

DONAZIONE SINONIMO DI SPERANZA

Esperienze ed attività dell'Associazione
Donatori Midollo Osseo.

Informazione e formazione nelle scuole, concorsi per i ragazzi, collaborazione con le istituzioni ed altre iniziative di sensibilizzazione. Tutto questo ce lo racconta Paola Massarelli, Presidente A.D.M.O. Regionale Lazio, membro della giunta esecutiva di A.D.M.O. Federazione Italiana.

IN COSA CONSISTE L'ATTIVITÀ DELL'A.D.M.O.?

Prima di tutto va segnalato che in Italia si ammalano di leucemia o di altre neoplasie del sangue circa 2.500 persone l'anno. La nostra attività principale consiste nel gestire e aggiornare l'IBMDR, il Registro Italiano



Donatori di Midollo Osseo, una banca dati per mettere in contatto il donatore volontario di midollo osseo, che si è sottoposto precedentemente ad un prelievo di sangue, e il malato. La compatibilità è molto rara, 1 su 100.000, per questo è necessario raggiungere più persone possibili, per divulgare il problema a trecentosessanta gradi. Un donatore di midollo osseo salva una vita e la salva veramente, perché una persona compatibile su centomila è l'unica al mondo che può aiutarci.

COME AVVIENE IL RECLUTAMENTO DEL DONATORE?

Dopo il prelievo di sangue, necessario a stabilire la compatibilità o HLA (Human Leucocyte Sistem), i dati vengono inseriti nel Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo che si trova a Genova (IBMDR). Il Registro colloquia con tutti i registri europei e mondiali che hanno donatori di midollo osseo, in modo da incrociare la richiesta di un paziente con il donatore compatibile: così, se in Italia non esiste disponibilità, si apre la scelta ai registri esteri.

Va chiarito che il donatore è un volontario quindi può revocare la propria disponibilità quando vuole. La percentuale dei rinunciatari, circa il 5%, è legata a problemi medici che insorgono in un secondo tempo. Possono trascorrere, infatti, anche diversi anni prima che una persona iscritta nel registro venga

richiamata: nel frattempo le condizioni di salute possono cambiare oppure le donatrici possono essere in stato interessante. Sono necessari dei controlli preventivi perché la donazione avviene per lo più in anestesia totale e il midollo viene prelevato dalle ossa iliache, le ossa del bacino. Inoltre, dopo esami come l'elettrocardiogramma o i raggi al torace, è possibile che l'anestesia sia da escludere, per via di piccoli problemi di cui il donatore stesso è spesso all'oscuro.

Il Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo è al quarto posto nel mondo, per numero di iscritti e per qualità della popolazione inserita: comprende 300.000 donatori iscritti, di cui più di mille hanno effettivamente donato il midollo osseo. Di questo dato siamo particolarmente orgogliosi, poiché l'abbiamo conteggiato con il presidente della Repubblica.

COME SI SVOLGE L'ATTIVITÀ DI PROMOZIONE NELLE SCUOLE?

Ci rivolgiamo soprattutto a ragazzi del quarto e quinto superiore che, per legge, avvicinandosi alla maggiore età, possono diventare potenziali donatori.

Organizziamo gli incontri in base alla disponibilità della scuola: molte volte ci riuniamo nella palestra dell'istituto, altre ci sostituiamo ai professori nelle ore di lezione. In questi casi, varchiamo la soglia della scuola alle ore 8.05, con una lezione ogni ora, in ogni classe, fino alle 13.00. Utilizziamo materiale audiovisivo, ci avvaliamo del supporto di un medico e di alcuni volontari formati nell'ambito del Centro Coordinamento Regionale sulla Donazione del Midollo Osseo. Attraverso le diapositive, mostriamo come avviene la donazione nel dettaglio.

Durante questi incontri cerchiamo di parlare ai ragazzi e di mostrare loro un altro modo di vedere la vita, magari presentandogli persone meno fortunate, che nascono già candidate per un trapianto di midollo osseo. Si tratta, in modo particolare, di bambini con immunodeficienze primarie o i malati di talassemia.

Siamo soddisfatti degli incontri nelle scuole perché i ragazzi rispondono bene: molti ci

ricontrattano, consegnando le schede di adesione al professore o al referente scolastico.

IN COSA CONSISTE IL CONCORSO DONATORI A.D.M.O.-DONATORI DI VITA?

Il concorso inizia a Settembre 2005, in concomitanza con l'apertura dell'anno scolastico ed è rivolto ai ragazzi delle quarte e quinte superiori. Si può partecipare con un qualsiasi elaborato: un disegno, un componimento poetico sul tema della donazione del midollo osseo o della donazione in genere. I lavori devono essere presentati entro aprile-maggio 2006 ad una commissione formata da due persone dell'Admo, due persone del Comune di Viterbo, un giornalista, un componente del Sodalizio dei Facchini di Santa Rosa e un medico. La premiazione è prevista entro la fine dell'anno scolastico in una delle sale del comune di Viterbo.

Per il momento, il concorso viene lanciato in una provincia-pilota, Viterbo, ma penso che aderiranno all'iniziativa anche le altre province. Ogni nostra manifestazione parte sempre da un unico luogo, per valutare, in seguito, la possibilità di estenderla.

COME NASCE L'ATTIVITÀ DI FORMAZIONE/INFORMAZIONE NELLE SCUOLE?

L'ADMO svolge questa attività da circa dieci anni. Tutto è partito da uno spettacolo teatrale realizzato dai ragazzi delle scuole, la commedia "Forza venite gente" che racconta la storia di San Francesco, una storia di solidarietà che rispecchia la nostra problematica. Il messaggio che si voleva lanciare era che se San Francesco fosse vissuto ai giorni nostri avrebbe sicuramente donato il sangue e il midollo, perché persona integra da tutti i punti di vista. Lo spettacolo è stato un successo, la collaborazione con i ragazzi è continuata e abbiamo avviato molte attività con loro: alcuni sono diventati donatori di midollo osseo e altri hanno acquisito una particolare sensibilità alle problematiche sociali. Il nostro scopo principale, in effetti, era quello di far capire ai ragazzi che, indipendentemente dal loro voler diventare donatori, avevano la possibilità di impegnarsi attivamente andando incontro a chi soffre.

Coordinata dalla professoressa Alessandra Croci, la commedia è stata proposta in vari istituti e grazie alla disponibilità di professoresse e referenti ora siamo attivi in molte scuole del territorio.

COM'È NATA L'IDEA, REALIZZATA A LADISPOLI E A VITERBO, DI PROMUOVERE LA DONAZIONE DEL MIDOLLO OSSEO ABBINANDO DEL MATERIALE INFORMATIVO ALLA BOLLETTA DELL'ACQUA?

L'iniziativa è partita a Ladispoli circa un anno e mezzo fa grazie alla disponibilità del Sindaco e degli Assessori ai servizi sociali del Comune, nonché di Paolo Pravato, ingegnere idrico, referente e promotore del progetto. L'idea è semplice: insieme alla bolletta dell'acqua, agli utenti vengono recapitati anche un volantino informativo sull'importanza della donazione del midollo osseo e una scheda di adesione. Lo slogan è: "A.D.M.O., sinonimo di speranza, viaggia insieme all'acqua, simbolo di vita". A proposito di questo è capitato un episodio molto simpatico: una signora ci ha telefonato per chiedere se doveva pagare la bolletta a noi.

Successivamente ci siamo spostati a Viterbo, dove abbiamo raggiunto 60.000 utenze grazie alla sensibilità del Sindaco e alla collaborazione con la Robur, ditta fornitrice del servizio idrico della città. In questo caso, grazie all'impegno di diverse persone abbiamo anche realizzato un volantino a colori di cui non abbiamo sostenuto le spese e che ci ha messo in contatto con molte persone sensibili al problema.

Al momento stiamo proponendo lo stesso progetto a Latina, Roma, Viterbo, Rieti.

AVETE INTENZIONE DI LANCIARLO A LIVELLO NAZIONALE?

Sarebbe bello, ma occorre trovare un referente in ogni città, una persona che sappia proporsi e inserirsi nei vari "buchi" della burocrazia. Nel caso di Viterbo l'Ing. Paolo Pravato ci ha procurato subito un contatto con un dirigente della Robur, che si è detto disponibile solo nel caso in cui lo fosse stato anche il Sindaco. E' importante parlare subito con chi di competenza, per evitare tante sale d'attesa, e tante telefonate inutili.