

PROGETTO
"Adoces a Scuola - Università"
Anno scolastico - accademico 2024/2025

Al fine di informare e sensibilizzare i giovani alla donazione di cellule staminali emopoietiche, risorsa insostituibile per offrire un'opportunità di cura e guarigione ai malati di patologie oncoematologiche e/o genetiche, è in essere da diversi anni il Progetto Scuola - Università di Adoces Verona.

L'attività di informazione e sensibilizzazione ha come principale obiettivo quello di incrementare il numero di potenziali donatori iscritti al Registro Italiano Donatori IBMDR.

Ogni incontro informativo in presenza si articola come segue:

- Presentazione dell'Associazione da parte di un volontario
- Esposizione tecnico-scientifica di un medico ematologo o trasfusionista
- Testimonianze di donatori e riceventi (momento molto apprezzato dagli studenti ma che sappiamo essere, proprio per questo, assai delicato).
- In seguito è previsto uno spazio dedicato alle domande degli studenti nel quale tutti i soggetti sono a disposizione per ulteriori approfondimenti e per rispondere a tutti gli interrogativi posti dai ragazzi con lo scopo di fare chiarezza su un tema che ancora soffre di disinformazione.
- Negli incontri si potrebbe procedere alla tipizzazione dei ragazzi che lo vogliano mediante la raccolta con kit salivari e conseguente iscrizione diretta nel Registro IBMDR.
- Ogni parte dell'incontro si avvale di supporti **PC per proiettare immagini e video sonoro**.

Certi di quanto sia formativo per un giovane saper ascoltare i bisogni degli altri per potersi mettere in gioco, contiamo sulla Vostra collaborazione, perché riserviate durante il prossimo anno scolastico - accademico 2024/2025, un momento dedicato alla nostra Associazione. In attesa di un Vostro riscontro, gradite i nostri più cordiali saluti.

Il Presidente

Paolo Zoppi



Verona, settembre 2024

con il patrocinio e in collaborazione con



UNIVERSITÀ
di VERONA





AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA VERONA



(D.Lgs. n. 517/1999 - Art. 3 L.R. Veneto n. 18/2009)

DIPARTIMENTO AD ATTIVITÀ INTEGRATA MEDICO-GENERALE

UNITÀ OPERATIVA COMPLESSA DI EMATOLOGIA - *Direttore: Prof. Mauro Krampera*
Centro Trapianto Midollo Osseo "G.Perona" - *Responsabile: Prof. Cristina Tecchio*
Borgo Roma - P.le L.A. Scuro, 10 - 37134 Verona - Tel. 045/812 4420 - 812 4647
e-mail: ematologia@aovr.veneto.it

A CHI DI COMPETENZA

In qualità di Direttore dell'UOC di Ematologia e Centro Trapianto di Midollo Osseo confermo l'apprezzamento per il supporto continuo e molto significativo garantito da AdoCeS in tutti questi anni, che si è tradotto nella messa a disposizione di consistenti risorse per il sostegno di attività assistenziali (borse di studio per personale tecnico e amministrativo, attrezzature mediche e scientifiche, vicinanza ai pazienti), ma anche nella promozione della cultura della donazione delle cellule staminali emopoietiche. In particolare, l'opera di sensibilizzazione è stata molto efficace anche per il coinvolgimento negli incontri di testimonial, ematologi e trasfuzionisti che hanno saputo usare argomenti e metodi efficaci e sempre apprezzati.

Rinnovo l'auspicio, quindi, che l'impegno di AdoCeS, soprattutto quello della sensibilizzazione dei giovani alla donazione, possa continuare anche in futuro.

Prof. Mauro Krampera

Verona, 23/07/2024



AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA
VERONA



(D.Lgs. n. 517/1999 - Art. 3 L.R. Veneto n. 18/2009)

DIPARTIMENTO INTERAZIENDALE MEDICINA TRASFUSIONALE

UNITÀ OPERATIVA COMPLESSA MEDICINA TRASFUSIONALE - *Direttore: Dott. Giorgio Gandini*

Borgo Trento - P.le A. Stefani, 1 - 37126 Verona - Tel. 045 8122150 Fax 045 8123306
Borgo Roma - P.le L. A. Scuro, 10 - 37134 Verona - Tel. 045 8124321 Fax 045 8124626
e-mail: servizio.trasfusionale@aovr.veneto.it

Verona, 19 luglio 2024

Egregio Signore
Paolo Zoppi - **Presidente Adoces Verona**

Da molti anni l'Associazione **Adoces Verona** è un partner fondamentale dell'UOC Medicina Trasfusionale nella sua attività di Registro IBMDR per Veneto e Trentino Alto Adige e nell'attività di Centro Donatori, ai fini dell'arruolamento nel Registro IBMDR di persone che si rendono disponibili alla donazione di cellule staminali emopoietiche (CSE).

Adoces Verona ha svolto e continua a svolgere un ruolo di grande rilievo nei progetti di sviluppo dell'attività di trapianto di cellule staminali emopoietiche che si svolge presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona.

I risultati ottenuti da **Adoces Verona** sia nella sensibilizzazione e nel reclutamento di nuovi donatori di CSE, sia nella fidelizzazione dei donatori già tipizzati e iscritti al registro nazionale IBMDR, sono molto importanti, dal punto di vista quantitativo e qualitativo.

Oltre a ciò, **Adoces Verona** continua a dimostrare da anni grande impegno ed efficacia nel mettere a disposizione consistenti risorse per il sostegno delle attività assistenziali svolte dall'UOC di Medicina Trasfusionale, sia in termini economici (finanziamento di contratti per personale sanitario, acquisizione di attrezzature diagnostiche e dispositivi medici), sia in termini di vicinanza e assistenza ai donatori nel momento significativo della donazione di cellule staminali emopoietiche.

L'intensa attività di sensibilizzazione, di informazione e di promozione della cultura della solidarietà, che **Adoces Verona** svolge con visione progettuale e determinazione, ha permesso di far crescere nel tempo il numero delle persone iscritte al Registro dei donatori di cellule staminali emopoietiche. Numerosissimi sono gli incontri di informazione e sensibilizzazione che **Adoces Verona** organizza in tutto il territorio provinciale, con particolare attenzione rivolta ai ragazzi delle scuole; in questi incontri **Adoces Verona** coinvolge sempre persone che già hanno donato le cellule staminali emopoietiche, medici trasfusionisti, medici ematologi, in modo che il messaggio della solidarietà umana sia integrato da conoscenze tecniche, scientifiche e cliniche.

L'impegno di **Adoces Verona** nella sensibilizzazione dei giovani e nella promozione del dono, è un punto fermo di riferimento per la nostra attività, e siamo certi che continuerà con lo stesso entusiasmo e la stessa lucidità anche nel prossimo anno scolastico 2024-2025.

A questo proposito Ti assicuro il massimo impegno per la presenza dei miei collaboratori e mia personale ogni volta che sarà ritenuta utile ai fini didattico-scientifici.

Con grande stima

Il Direttore

Dott. G. GANDINI



AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA
VERONA



(D.Lgs. n. 517/1999 - Art. 3 L.R. Veneto n. 18/2009)

DIPARTIMENTO AD ATTIVITÀ INTEGRATA MEDICO-GENERALE

UNITÀ OPERATIVA COMPLESSA DI EMATOLOGIA - *Direttore: Prof. Mauro Krampera*

Centro Trapianto Midollo Osseo "G. Perona" - *Responsabile: Prof.ssa Cristina Tecchio*

Borgo Roma - P.le L.A. Scuro, 10 - 37134 Verona - Tel. 045/812 4420 - 812 4647

e-mail: ematologia@aovr.veneto.it

Verona, 29/07/2024

A Chi di Competenza

L'associazione Donatori Cellule Staminali Emopoietiche odv (Adoces) di Verona è un'associazione di volontariato nata in supporto a pazienti affetti da patologie ematologiche maligne e non, del bambino e dell'adulto. Per una parte di tali patologie, in particolare per le leucemie acute linfoblastiche e mieloidi, le sindromi mielodisplastiche, l'anemia aplastica severa e per le emoglobinopatie, il trapianto di cellule staminali emopoietiche da donatore allogenico, rappresenta attualmente l'unica possibilità di cura.

L'esecuzione di un trapianto allogenico è tuttavia condizionata dalla disponibilità di un donatore di cellule staminali emopoietiche, individuabile nell'ambito della famiglia (fratello o sorella, con probabilità del 25%) o da registri di donatori volontari (probabilità del 70-80%). Negli ultimi anni il ricorso a donatori da registro è sempre più frequente a causa della diminuita natalità e delle conseguenti limitata o assente disponibilità di donatori familiari. I registri dei donatori volontari, presenti in tutte le nazioni occidentali e in alcune nazioni asiatiche, sono definibili come banche digitali contenenti i dati HLA di tutti coloro che si sono proposti e sono stati selezionati come potenziali donatori volontari per pazienti privi di donatori familiari.

L'attività di Adoces Verona ha tra i suoi principali scopi, oltre alla promozione e al sostegno della ricerca, quello di sensibilizzare e informare la popolazione, in particolare i giovani maggiorenni, alla donazione di cellule staminali emopoietiche, così da reclutare nuovi potenziali donatori desiderosi di iscriversi al Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo (IBMDR).

Da molti anni gli operatori volontari Adoces promuovono a tale scopo incontri con le ultime classi delle scuole superiori, coadiuvati da medici dell'Unità Operativa Complessa di Ematologia e della Medicina Trasfusionale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona.

L'attività di Adoces rappresenta un esempio virtuoso di collaborazione tra volontariato e sanità al servizio del paziente.

Cristina Tecchio

Prof.ssa C. Tecchio

Direttore Programma Trapianto Congiunto di Verona

AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA
INTEGRATA - VERONA
DAI MEDICO GENERALE
Direttore Prof. Mauro Krampera
Centro Trapianto Midollo Osseo "G. Perona"
Responsabile Prof. Cristina Tecchio
Borgo Roma - P.le L.A. Scuro, 10 - 37134 Verona

UNITÀ OPERATIVA CON SISTEMA QUALITÀ UNI EN ISO 9001:2015 CERTIFICATO DA BUREAU VERITAS ITALIA S.P.A.

Sede Legale Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata: P.le A. Stefani, 1 - 37126 VERONA - Tel 045/812 1111

C.F. e P. Iva 03901420236 - Portale Aziendale: www.aovr.veneto.it

CHI SIAMO - COSA FACCIAMO

L' **Associazione Donatori Cellule Staminali Emopoietiche OdV di Verona e provincia** - nasce nel 1993 dal desiderio di trasformare il dolore in speranza.

L'Associazione raccoglie le energie di familiari e amici di malati di leucemia, linfomi e mielomi, oltre alla voglia di vivere dei trapiantati.

Il desiderio di moltiplicare le opportunità per i malati spinge il gruppo di Volontari ad impegnarsi in continue iniziative nella lotta contro le malattie oncoematologiche e, in particolare, la diffusione della donazione di cellule staminali emopoietiche del midollo osseo, una delle principali fonti di guarigione.

Dall'esperienza di tutti questi anni emerge una poca conoscenza della popolazione sul tema della donazione che viene vista come "difficile" e talvolta traumatica fisicamente.

OBIETTIVI PRIORITARI

1. **Sensibilizzare e informare** la popolazione, in particolare i giovani, sulla donazione di cellule staminali da Midollo Osseo, da Sangue Periferico e Cordone Ombelicale in modo da incrementare costantemente il numero degli iscritti, come potenziali donatori, al "Registro Nazionale Donatori Midollo Osseo" al fine di dare maggiori possibilità ai malati di leucemia e di altre malattie del sangue di trovare un donatore compatibile.
2. **Finanziare la Ricerca**, in particolare nell'ambito delle cellule staminali emopoietiche.

PROGETTI

1. L'Associazione è impegnata in varie attività ed iniziative.
 - Promuove ed attua incontri informativi e di sensibilizzazione con gli studenti degli Istituti Superiori di Verona con il Patrocinio MIUR Ufficio dell'ambito territoriale VII Verona, Comune di Verona e Azienda Universitaria Integrata di Verona. Il Progetto Scuole di Adoces Verona ha favorito l'incontro di circa 1.200 studenti all'anno di età compresa fra i 17 e 19 anni che frequentano Istituti e Licei veronesi. Il numero degli studenti che hanno aderito al nostro progetto di tipizzazione è di circa 200 l'anno che vengono accompagnati al Centro Trasfusionale dai volontari Adoces. Abbiamo notato quanto sia fondamentale l'interesse da parte del corpo docente e dell'insegnante di riferimento, nel trasmettere agli studenti l'importanza di questi incontri informativi e formativi. Certamente si tratta di un ingrediente che non può assolutamente mancare per la buona riuscita del progetto e per questo noi contiamo sul loro appoggio e li ringraziamo per il grande aiuto e sostegno che ci è stato sempre offerto. I risultati migliori si ottengono dove i professori si lasciano per primi affascinare dalla cultura del dono e ne trasmettono l'importanza e il valore.

Via Villa, 25 • 37124 Verona • Tel. 045 8309585

C.F. 93077450232

Iscritti nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore - RUNTS in data 11/10/2022 al numero di Repertorio 53630

CC. Postale N° 19161371

Cod: Iban di "Unicredit Banca" IT 57 U 02008 59870 000005588287

Cod: Iban di "Banca Popolare di Verona" IT 78 E 05034 59871 000000002568

www.adocesverona.it • E-mail: info@adocesverona.it • Pec: adocesverona@pec.csv.verona.it

Quanto fatto in questi anni ha accresciuto l'entusiasmo del corpo docente delle varie scuole permettendoci di raggiungere un ritorno importante in termini di consapevolezza degli studenti coinvolti e, di conseguenza, in termini di tipizzazioni.

- E' presente con punti informativi in manifestazioni organizzate da Comuni, Pro Loco, e altre Associazioni di Volontariato sul territorio di Verona e provincia.
- Organizza serate informative.
- Svolge attività di sensibilizzazione anche in occasione di eventi teatrali e musicali.
- E' presente con un punto di informazioni alla fiera Job&Orienta.
- E' impegnata, ogni anno, nella campagna di autofinanziamento "CON UNA COLOMBA DONI LA VITA" che prevede la distribuzione di oltre 25.000 dolci pasquali.
- Partecipa a trasmissioni televisive a tema socio-sanitario.
- Condivide eventi informativi con le Associazioni dei Donatori di Sangue: AVIS-FIDAS-ASFA.

2. L'Associazione, nel corso degli anni, ha sempre finanziato 5/6 borse di studio. Attualmente finanzia cinque borse di studio per giovani Medici e Biologi ricercatori che operano presso il Servizio di Immunoematologia e Trasfusione dell'Ospedale di borgo Trento a Verona, presso il Centro Trapianti di Midollo Osseo dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona a Borgo Roma, presso il Day Hospital del Centro Trapianti. **SUPPORTI MEDICO-SCIENITIFICI.** L'Associazione ha finanziato negli anni, l'acquisto di numerose attrezzature medico-scientifiche e supporti logistici donati alla Divisione di Ematologia, al Centro Trapianto di Midollo Osseo, e al Servizio di Immunoematologia e Trasfusione della Azienda Ospedaliera. Si è trattato spesso di apparecchiature di alta tecnologia utilissime e fondamentali nei complessi iter di analisi e cure delle patologie del sangue. Finanzia annualmente gli Accreditamenti del Servizio Dipartimento di Medicina Trasfusionale-Banca dei Tessuti, Banca delle Cellule Staminali e del Centro Trapianto Midollo Osseo "G.Perona". Ha finanziato la Consulenza per l'Accreditamento del programma clinico trapianti secondo le Direttive Europee del Centro Trapianto Midollo Osseo. Ha contribuito a finanziare i lavori relativi alla realizzazione del nuovo DAY HOSPITAL del C.T.M.O., inaugurato il 16 settembre 2014. Adoces è attenta ai bisogni dei pazienti durante le lunghe degenze in ospedale mettendo a loro disposizione frigoriferi e televisori e qualsiasi cosa possa dare loro sollievo.

PROGRAMMI FUTURI

In futuro, l'Associazione si prefigge di continuare il suo impegno a livello informativo e di sensibilizzazione per promuovere la Donazione di Cellule Staminali da parte dei giovani.

Verranno inoltre incrementate le iniziative volte a reperire i fondi necessari per il mantenimento delle Borse di Studio già istituite.

Via Villa, 25 • 37124 Verona • Tel. 045 8309585

C.F. 93077450232

Iscritti nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore - RUNTS in data 11/10/2022 al numero di Repertorio 53630

CC. Postale N° 19161371

Cod: Iban di "Unicredit Banca" IT 57 U 02008 59870 000005588287

Cod: Iban di "Banca Popolare di Verona" IT 78 E 05034 59871 000000002568

www.adocesverona.it • E-mail: info@adocesverona.it • Pec: adocesverona@pec.csv.verona.it

L'Associazione inoltre, intensificherà ogni sforzo per poter mantenere la consuetudine di donare attrezzature al Centro Trapianto di Midollo Osseo e al Centro Trasfusionale di Verona su indicazione dei rispettivi responsabili.

ADOCES VERONA è aderente e condivide la sede con ADoCeS VENETO - Associazione Donatori Cellule Staminali "Tatiana Cacciatori". ADoCeS Veneto è socio fondatore ed aderente alla Federazione Italiana ADoCeS, opera a livello Regionale per la divulgazione della donazione delle Cellule Staminali Emopoietiche del Midollo Osseo e da Cordone Ombelicale utilizzate per il trapianto di malati affetti da Leucemia. Tale Associazione è in costante contatto con la Banca del Cordone Ombelicale presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona.

TESTIMONIANZE

La Prof.ssa Tecchio Cristina è medico ematologo trapiantologo responsabile del Centro Trapianto di Midollo Osseo di Verona: "Dei pazienti ammiro la capacità di affrontare la realtà devastante della malattia e, nel contempo, dei donatori ammiro la loro gioia di donare. In tanti anni di attività, l'energia e la voglia di vivere pur tra mille difficoltà, continua a sorprendermi e mi spinge verso una continua ricerca di protocolli e soluzioni innovative e mirate. Il ruolo delle associazioni è importante per supportare malati e familiari dove l'ospedale si deve fermare: lavorare in collaborazione è importante per il benessere del paziente".

Il dott. Marco Sorio è medico ematologo presso il Centro Trapianto di Midollo Osseo di Verona, e segue con Adoces Verona le attività formative nelle scuole "Per me è un'occasione straordinaria di entrare in contatto con i ragazzi, da loro ricavo la curiosità, l'energia e l'entusiasmo indispensabili per il mio lavoro quotidiano in ospedale".

Alessandra, insegnante di scuola elementare e donatrice, aggiunge "Non ho avuto nessun dubbio, in fin dei conti per me è stato come un semplice prelievo del sangue. Puoi dare una speranza di nuova vita, era la mia opportunità per farlo e sono felice".

La donazione è indispensabile per vincere la leucemia come racconta Michele, trapiantato di 35 anni "Ricordo, alla notizia della malattia, il mondo che mi crolla addosso, il vuoto e non sapere cosa sarà il mio futuro. Quando sei nel letto d'ospedale non sai se potrai arrivare al trapianto, in fin dei conti hai una sola possibilità su centomila di trovare un donatore compatibile. Comincia il tuo conto alla rovescia. Per me il trapianto è stato nascere una seconda volta".

Paolo Zoppi
Presidente Adoces Verona e ADoCeS Veneto

Settembre 2024

Via Villa, 25 • 37124 Verona • Tel. 045 8309585

C.F. 93077450232

Iscritti nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore - RUNTS in data 11/10/2022 al numero di Repertorio 53630

CC. Postale N° 19161371

Cod: Iban di "Unicredit Banca" IT 57 U 02008 59870 000005588287

Cod: Iban di "Banca Popolare di Verona" IT 78 E 05034 59871 000000002568

www.adocesverona.it • E-mail: info@adocesverona.it • Pec: adocesverona@pec.csv.verona.it