

COMUNICATO STAMPA

“CELLULE, SI RACCONTANO”: LA FEDERAZIONE ITALIANA ADOCES PRESENTA IL NUOVO PODCAST DI ACCOMPAGNAMENTO PER PAZIENTI E DONATORI DI CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE, PATROCINATO DAL MINISTERO DELLA SALUTE

Per la prima volta il progetto dà voce al mondo della donazione, nella sua interezza e complessità, con l’obiettivo di offrire supporto e informazione ai pazienti in attesa di trapianto, ai donatori e a chi stia valutando l’iscrizione al Registro Italiano Donatori IBMDR. L’avvio è fissato venerdì 2 febbraio, con la prima puntata sulla piattaforma Spotify.

Il difficoltoso percorso che porta al trapianto di cellule staminali emopoietiche, oppure quello ricco di interrogativi di chi vorrebbe diventare donatore: si tratta di due strade differenti, durante le quali ci si sente spesso ugualmente soli. Da oggi però si possono percorrere contando sul sostegno e sull’informazione offerte dagli interventi dei protagonisti delle puntate del **podcast “Cellule, si raccontano”**.

Ex malati, familiari, specialisti, figure di supporto e assistenza sono le voci protagoniste di “Cellule, si raccontano”, **il nuovo progetto di accompagnamento ideato e messo a punto dalla Federazione Italiana Adoces** in collaborazione con **GITMO - Gruppo Italiano per il Trapianto di Midollo Osseo, cellule staminali emopoietiche e terapia cellulare** e con il **patrocinio del Ministero della Salute**. Al progetto hanno collaborato il Centro Nazionale Sangue, il Centro Nazionale Trapianti, il Registro Italiano Donatori IBMDR e numerosi pazienti, donatori e specialisti. Ha inoltre concesso il patrocinio l’**Ufficio Nazionale per la pastorale della salute della CEI – Conferenza Episcopale Italiana** e la realizzazione e diffusione è stata possibile grazie alla partnership con Seisnet e Rad-Uni associazione operatori radiofonici universitari.

Il progetto, **primo in Italia ad offrire supporto informativo e psicologico sia ai pazienti sia ai potenziali donatori suggellando il rapporto “vitale” tra gli uni e gli altri**, è stato presentato mercoledì 31 gennaio nella Sala Stampa della Camera dei Deputati, a Palazzo Montecitorio, Roma.

“Un onore per me – dichiara l’On. Marina Marchetto Aliprandi, componente della Commissione parlamentare per l’infanzia e l’adolescenza della Camera dei Deputati - ospitare alla Camera dei Deputati ADOCES, ente che si fa promotore di Vita. Chi salva la vita con la donazione delle cellule staminali non fa un regalo a qualcun altro ma lo fa prima di tutto a se stesso, è come se si concedesse il lusso di vivere due volte e la Federazione Italiana Associazioni Donatori Cellule Staminali Emopoietiche ha il grande compito di farsi animatore di iniziative volte ad uno scambio sempre maggiore tra persone compatibili. Il podcast “Cellule, si raccontano” che presentiamo in questa sede ha proprio l’intento di avvicinare alla donazione grazie al racconto esperienziale di chi attende e chi cede, un legame indissolubile che lega per sempre, per la Vita, così come lo è la donazione del cordone ombelicale, ricco di difese immunitarie, pratica ancora fin troppo poco conosciuta cui abbiamo il compito di incoraggiare attraverso un’opportuna comunicazione”.

“Da parte della Commissione Affari Sociali della Camera vorrei ringraziare Adoces perché per i malati e le famiglie che li supportano è molto importante poter conoscere le esperienze di chi ha vissuto e vive la stessa tragica esperienza. La solitudine delle cure che spesso si avverte può sicuramente essere alleviata dalla condivisione. Attività informative come questa aiutano anche nella sensibilizzazione alla donazione, per la quale stiamo registrando dati di crescita ma non ancora soddisfacenti”, spiega il deputato di Fratelli d’Italia On. Francesco Ciancitto, componente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati.

“Cellule, si raccontano” nasce da un’esigenza concreta, emersa dal racconto del vissuto di numerosi ex pazienti, che evidenziano la situazione di solitudine e smarrimento provata nel periodo che ha preceduto ed è seguito al trapianto, e dei donatori, che desiderano essere informati e accompagnati nella propria scelta.

*“Per la prima volta, attraverso questa progettualità, - chiarisce **Alberto Bosi, ematologo e presidente della Federazione Italiana Adoces** – si crea una circolarità, un dialogo tra tutte le figure coinvolte nella procedura salvavita del trapianto: è il mondo della donazione di cellule staminali, nella sua interezza e complessità, a raccontarsi e a mobilitarsi per essere di aiuto ai malati e di supporto e stimolo ai donatori”.*

*““Cellule, si raccontano” – aggiunge la referente del progetto e segretaria della Federazione Italiana Adoces, **Alice Vendramin Bandiera** – coinvolge pazienti e donatori di molte regioni italiane. Un doveroso ringraziamento va rivolto in particolare alla **Regione del Veneto** che ha da subito approvato il programma presentato al recente Bando per il finanziamento di progetti del terzo settore con risorse del **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali**”.*

*“Il trapianto allogenico di cellule staminali ematopoietiche - spiega **Massimo Martino, presidente del GITMO**, - consiste nella reinfusione di CSE di un donatore (il soggetto sano) in un ricevente (il soggetto malato) dopo che il ricevente è stato “condizionato”, cioè preparato con la somministrazione di chemioterapia e/o radioterapia e denominata di “terapia di condizionamento. È un momento molto delicato nel percorso della cura della malattia, che durerà molti mesi e che coinvolgerà non solo il paziente, ma tutta la sua famiglia”.* Le persone che effettuano un trapianto vivono una condizione cronica di malattia, che provoca un cambiamento della quotidianità. Anche dopo la dimissione ospedaliera, la loro situazione di malattia può generare limitazioni nella qualità della vita e favorire una modificazione dei ruoli e degli affetti non sempre evidenti o, comunque, comprensibili al resto della famiglia.

*““Cellule, si raccontano” – aggiunge la referente del progetto e segretaria della Federazione Italiana Adoces, **Alice Vendramin Bandiera** – coinvolge pazienti e donatori e specialisti di molte regioni italiane. Un doveroso ringraziamento va rivolto in particolare alla **Regione del Veneto** che ha da subito approvato il programma presentato al recente Bando per il finanziamento di progetti del terzo settore con risorse del **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali**.”*

Il podcast “Cellule, si raccontano” prenderà il via venerdì 2 febbraio sulla piattaforma Spotify e ogni venerdì sarà rilasciata una nuova puntata.

Il punto di partenza. Ogni anno in Italia vengono attivate al Registro Italiano Donatori IBMDR circa 2000 procedure di ricerca di un donatore compatibile per pazienti in cura nei Centri di Trapianto di cellule staminali emopoietiche, procedure che permettono una possibile guarigione in caso di neoplasie ematologiche maligne (leucemie, linfomi, mieloma, mielodisplasie) e di altre malattie ematologiche (ad esempio immunodeficienza primitiva, aplasia midollare). **I trapianti allogenici (da donatore familiare o da donatore volontario iscritto al Registro Italiano Donatori IBMDR e da cordone ombelicale) raggiungono una media di 1.800 ogni anno.**

Il trapianto consiste nell'infusione delle cellule staminali per via endovenosa, dopo che il paziente ha ricevuto un ciclo di terapia chemio, talora in aggiunta alla radioterapia, che ha lo scopo di ridurre al minimo la malattia di base. Il ricovero post-trapianto ha una durata variabile, dalle due settimane al mese, e la degenza viene trascorsa in camere sterili, dove il rischio di contrarre infezioni è ridotto al minimo. Il ricovero ha come obiettivo la cura e, ci si augura, la guarigione del paziente. Ma questa condizione porta con sé lo stress di una nuova situazione che il paziente, già indebolito dalla malattia, deve fronteggiare: l'ospedale come ambiente fisico e sociale, il rapporto con il personale sanitario, le paure e la necessità di essere rassicurato e, in alcuni casi, i problemi psicologici legati alla malattia e al trapianto.

Sul fronte delle donazioni, **negli ultimi anni la donazione di cellule staminali emopoietiche da parte del donatore compatibile verso il paziente avviene nel 90% dei casi con la procedura di staminoafèresi** (raccolta delle cellule staminali emopoietiche dal circolo venoso del braccio).

I donatori iscritti al Registro Italiano Donatori IBMDR sono 496.754 (dati al 31.12.2023).

Obiettivi. Conoscere il percorso già compiuto da altri, le strategie messe in atto da chi “ci è già passato”, il punto di vista degli esperti, l’impegno dei donatori può **aiutare i pazienti a non sentirsi soli e a far emergere la forza interiore necessaria per superare la malattia nel migliore dei modi.**

Non solo, “Cellule, si raccontano” è **rivolto anche agli iscritti al Registro Italiano Donatori IBMDR e a coloro che desiderano avvicinarsi alla donazione:** anche per loro è stato pensato un accompagnamento, in particolare con puntate dedicate alle esperienze dei donatori che, risultati compatibili, sono giunti alla donazione e trasferiranno la loro esperienza (a supporto dei giovani che desiderano diventare donatori, la Federazione da gennaio 2024 ha attivato un **webinar mensile** sulla propria pagina Facebook).

Gli episodi. Il programma è ideato e realizzato dal Gruppo di Lavoro multidisciplinare di Adoces Federazione Italiana, composto dal Comitato scientifico e da esperti di comunicazione, con la preziosa collaborazione degli esperti del GITMO - Gruppo Italiano Trapianti Midollo Osseo e Cellule staminali emopoietiche.

Ciascuna puntata è una storia, una “cellula” che va a comporre il grande mosaico del percorso di cura e guarigione: si possono ascoltare le **voci di persone che hanno vissuto l’esperienza della malattia e del trapianto**, che ne conoscono le sfaccettature interiori e psicologiche e che desiderano mettere il loro percorso a disposizione degli altri, le **voci dei donatori** che porteranno la loro esperienza e che, con riflessioni diverse, possono far maturare ai giovani la scelta informata e consapevole della donazione. Si alternano inoltre **approfondimenti di specialisti del settore** (GITMO, Centro Nazionale Trapianti, Centro Nazionale Sangue, Registro Italiano donatori IBMDR, ecc.), nonché di **infermieri che assistono i pazienti durante la loro fase di cura.** Ogni quattro episodi, il **giornalista e divulgatore scientifico Davide Michielin** propone una sintesi delle puntate precedenti, evidenziando i concetti chiave. Oltre ad ascoltare le puntate, attraverso i canali social della Federazione Italiana Adoces gli utenti potranno **porre domande e attivare contatti.**