

vite di



ADMO
ASSOCIAZIONE DONATORI
MIDOLLO OSSEO

Trentino



una

SCELTA

CHE CAMBIA

la vita

una
SCELTA
CHE CAMBIA
la vita

“ Vi è chi dona con gioia,
e la gioia è la sua ricompensa ”

KAHLIL GIBRAN



CARMELO FERRANTE - Presidente di
ADMO Trentino ONLUS

«Con **coraggio e voglia di cambiare**

stiamo lavorando per regalare una

NUOVA VITA ad ogni malato»

“**Carissimi lettori,**

sono ormai passati tanti anni da quando ADMO ha iniziato il suo percorso ed è anche grazie a tutti voi che oggi possiamo dire che molti malati di leucemia ed altre malattie possono contare su un grande registro per trovare un donatore compatibile che gli restituisca la vita.

Sebbene siano passati tanti anni e tanto lavoro sia stato fatto, però, c'è ancora un'enorme necessità di giovani nuovi donatori che regalino il loro tempo per donare ciò che in laboratorio ancora non si può creare: il midollo osseo, la fabbrica del sangue.

L'avvento delle frontiere aperte, dei voli low-cost, della voglia della gente di viaggiare e conoscere, infatti, ci permette di incontrare nuove culture e di apprendere da loro, ma genera anche,

con la nascita di figli con genitori di diverse etnie, l'aumento della variabilità di midollo osseo già presente in natura. Cosa significa? Significa che se oggi abbiamo un certo numero di tipi di midollo osseo, con l'inizio di questi scambi, i tipi diversi di midollo osseo raddoppieranno e sarà quindi molto più difficile trovare midolli osseo compatibili tra loro. E la compatibilità, che è già cosa rara (in media 1 su 100.000), è indispensabile per poter procedere al trapianto nel malato, perché un midollo osseo non compatibile, non solo non guarirebbe dalla malattia, ma andrebbe a distruggere completamente il corpo e gli organi del paziente già malato. Ecco perché nasce "Vite di ADMO", non solo perché è giusto e nostro dovere portare l'informazione e le testimonianze

nel mondo che ci circonda, ma anche perché se vogliamo vivere in questo mondo, ed essere fieri ed orgogliosi di esserne parte, dobbiamo innanzitutto cambiare noi stessi per far sì che questo mondo ci appartenga e che siano le scelte che facciamo a renderlo migliore, cambiandolo alla base.

Noi ci stiamo già provando. Con coraggio e voglia di cambiare, stiamo lavorando per regalare una nuova vita ad ogni malato, e tu? Hai la forza, il coraggio e la voglia di unirti a noi per lasciare un posto migliore ai nostri figli?

Donare il midollo osseo è semplicissimo, non ha rischi e non lascia menomazioni. Il tuo midollo osseo ti rende unico! Rendi unico come te chi ne ha bisogno! ”



22 ANNI DI ADMO

IVANA LORENZINI- Vice Presidente
di ADMO Trentino ONLUS

«Le esperienze umanamente
più significative hanno
lasciato una traccia
indelebile nella memoria»



“ Raccontare il cammino percorso in oltre vent'anni di attività di volontariato non è cosa semplice, ma vale la pena di provarci. Non tutti i ricordi sono vivi, ma le esperienze umanamente più significative hanno lasciato una traccia indelebile nella memoria ed hanno costituito un arricchimento personale senza eguali. È la primavera del 1989 quando nasce il Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo. Sapevo già di cosa si trattava, mia madre era morta di leucemia cinque anni prima e, sfortunatamente, non aveva avuto l'occasione di fare un trapianto di midollo osseo. Fu quindi naturale andare subito a Verona, dove

esisteva l'unico laboratorio HLA del Triveneto, fare la tipizzazione e diventare così una delle prime potenziali donatrici di midollo osseo del triveneto. Parliamo di tempi in cui non esisteva nemmeno un'associazione di donatori e la cultura della donazione del midollo osseo era pressoché sconosciuta. Per questo, circa un anno dopo, nasceva in Lombardia il primo embrione di ADMO, seguito, poco dopo, da altre realtà regionali. Motore di queste iniziative erano i familiari di pazienti oncoematologici, coadiuvati da alcuni medici. Nel 1992, spinta dalle forti motivazioni personali, partecipai in prima

persona alla fondazione di ADMO Trentino. La sede legale fu accolta dall'Azienda Sanitaria trentina presso la Banca del Sangue di Trento, primo passo di una collaborazione che si consoliderà nel tempo. Nello stesso anno nasceva in Sardegna il primo Registro Regionale Donatori Midollo Osseo, seguito nel 1993 dal nostro Registro Provinciale, istituito con L. P. n. 37 del 29.11.93. Nei primi anni, nonostante le difficoltà legate all'organizzazione dell'associazione e alla scarsità di informazione, molte persone si resero disponibili a tipizzarsi grazie alle prime serate informative realizzate nella provincia di

Trento e anche grazie all'attività di sensibilizzazione promossa tra i donatori di sangue dal dott. Paolo Gottardi, presso la Banca del Sangue di Trento. Quello che bisognava comunicare ai potenziali donatori, nonché agli ammalati ed ai loro familiari, era sostanzialmente un messaggio di speranza: ogni ammalato doveva avere la possibilità di trovare un donatore compatibile. Nel 1994 diventai Presidente di ADMO Trentino. Ricordo ancora l'esordio in pubblico, insieme al prof. Marino Andolina di Trieste, avvenuto in una serata organizzata da alcuni studenti di economia dell'Università di Trento.

the TIMELINE



1989

Nasce il Registro italiano Donatori Midollo Osseo



1992

Partecipo in prima persona alla fondazione di ADMO Trentino



1994

Divento Presidente ADMO Trentino



1996

Finalmente il primo donatore effettivo della Provincia di Trento



1998

Prima esperienza come componente di Giunta Esecutiva di ADMO Federazione nazionale



2002

Vivo un'esperienza di vita significativa con un trapianto di midollo osseo



2003

Borse di studio finanziate agli ospedali



2010

Prima edizione del Rock Master di Arco



2011

Prima edizione di "Sciare col Cuore"



2013

Partecipazione di ADMO al Giro d'Italia

"CaprinoSpiazzi del 2007" - gara in salita, con gli apripista, i testimonial ADMO, Peter Fill e Davide Simoncelli



"Rock Master 2010 ad Arco" con "Climb for life" e "La Sportiva", con il campione mondiale di arrampicata e donatore Adam Ondra



"Gardenissima" 2006 - con Isolde Kostner e Gregorio Trancullini, Presidente ADMO Bolzano fino al 2013, anno in cui mancò



"ArtADMO" - Trento 2011 mostra di pittura della "Cerchia" in esposizione 40 pittori trentini



«Le prime esperienze mi regalarono molte emozioni e molte soddisfazioni, ma sapevo che l'impresa che mi aspettava sarebbe stata ardua...»

Vincere la paura di affrontare il pubblico per la prima volta fu come superare una montagna. Le prime esperienze mi regalarono molte emozioni e molte soddisfazioni, ma sapevo che l'impresa che mi aspettava sarebbe stata ardua; avrei dovuto investire parecchio del mio tempo libero per questa bella avventura umana! Però, non ero sola. Vicino a me c'era Bruna Arnoldi, allora segretaria presso la Banca del Sangue a Trento, che mi supportava nel lavoro di segreteria. Chi poteva aiutarmi meglio di lei! Poi venne l'attività come delegato ai primi Consigli nazionali, altro mondo da esplorare! Nel 1998 feci la prima esperienza come componente di Giunta Esecutiva di ADMO Federazione Italiana. In seguito, farò ancora parte della Giunta dal 2005 ad oggi, ricoprendo per tre anni la carica di Vicepresidente Nazionale, oltre a quella di Responsabile nazionale delle campagne promozionali.

La seconda metà degli anni novanta fu particolarmente proficua, poiché registrò il picco di adesioni degli aspiranti donatori, non solo a livello locale, ma anche a livello nazionale. Poi, finalmente, nel 1996 ci fu il primo donatore effettivo della Provincia di Trento, la prima vera gratificazione per il lavoro svolto: dare una concreta speranza di vita a qualcuno!

Le prime grosse manifestazioni organizzate da ADMO Trentino furono una partita di calcio allo Stadio Briamasco di Trento, tra la nazionale degli attori contro la rappresentativa locale dei politici, ed un ballo di beneficenza a Predazzo, con centinaia di giovani e la partecipazione di Isolde Kostner, una delle prime testimonial ADMO. Fu il periodo in cui venni affiancata da una nuova segretaria, Luisa Boninsegna, che ancora oggi mette la sua grinta al servizio all'Associazione.

Nel 1999, sotto la direzione dell'allora Coordinatore trapianti di organi della Provincia, dott. Maurizio Ragagni, fu istituita la raccolta del sangue del cordone ombelicale. Insieme all'associazione AIL acquistammo le borse frigo per il trasporto dei cordoni alla Banca di riferimento ed il materiale informativo per la promozione sul territorio. Nei primi mesi del 2000, su indicazione dell'allora Presidente nazionale ing. Francesco Biagioli, avviata una stretta collaborazione con ADMO Alto Adige, all'epoca senza Presidente, poiché dimissionario, dando impulso alla sua rinascita. Organizzai la prima partecipazione di ADMO a Gardenissima, la nota gara di slalom gigante che si tiene a Selva Val Gardena ogni fine stagione, e, in tale occasione, ebbi l'occasione di avvicinare il campione di sci Kristian Ghedina che, in seguito, sarebbe di-

"Stella Alpina nel 2009"
Ivana Lorenzini con la sciatrice e testimonial
ADMO Daniela Merighetti, su una MG del 1960



"Partita del Cuore" - Verona 2006
con la Nazionale Cantanti e il fondatore di ADMO
Renato Picardi (primo a sinistra)



"Sciare col cuore" - Monte Bondone 2011
Prima edizione



ventato uno dei più attivi testimonial dell'Associazione.

L'azione di promozione sulla cultura della donazione si faceva sempre più massiccia, con la partecipazione dell'Associazione a molte manifestazioni, soprattutto sportive, e con l'organizzazione di diversi momenti formativi all'interno delle scuole superiori. L'Associazione, poi, si radicava nel territorio, con l'espansione di due Sezioni particolarmente attive: la Sezione Val di Fiemme - Val di Fassa, animata da Gabriella Deflorian, e la Sezione Giudicarie - Rendena, curata da Biagio Comitini. Oltre a queste, altre Sezioni contribuivano a raggiungere gli obiettivi dall'Associazione, con Paolo Moratti per la Val di Non, Flavio Dalpez per la Val di Sole e, ultimamente, con Serena Agostini per la Valsugana, con notevoli risultati per il reclutamento di nuovi giovani donatori. E' stato così, che nel corso degli anni,

ADMO Trentino ha potuto raggiungere circa 6.400 potenziali donatori di midollo osseo. Di questi, per la gioia di tutti coloro che hanno contribuito, anche in minima parte, all'attività dell'Associazione, ben 60 hanno raggiunto il traguardo della donazione effettiva.

Nel frattempo, cercavo di non far mancare un sostegno concreto agli ammalati ed ai loro familiari, seguendo personalmente alcuni casi di cui ero venuta a conoscenza. **In particolare, voglio ricordare Natalino, una grande, emozionante esperienza di vita, vissuta insieme a Bruna Arnoldi e a Marta Baruffaldi.** Natalino, allora in cura con una terapia farmacologica alternativa per una leucemia mieloide cronica, fu da me indirizzato al dott. Fabio Benedetti, al Centro Trapianti dell'Ospedale Borgo Roma di Verona, uno dei migliori Centri Trapianto del Nord Italia, dove sempre cercavo di indirizzare i malati

che chiedevano informazioni riguardo la malattia, poiché all'epoca, a Trento, non esisteva un reparto idoneo per la cura. Fu in questo Centro che avvenne il trapianto di midollo osseo che, vissuto così da vicino, mi permise di approfondire le mie conoscenze su tutti gli aspetti della donazione.

Ora, Natalino sta bene! Non tutti pensano che una malattia di questo tipo porta con sé una serie di problemi, che si ripercuotono sul proprio quotidiano, dagli affetti al lavoro. ADMO, aiutata in modo significativo da Marcello Lunelli, ha potuto sostenere Natalino anche nel suo progetto di vita, forse diverso da come lo aveva immaginato prima di ammalarsi, ma di cui oggi è pienamente felice. Vorrei poi dire, che da allora le Cantine Ferrari collaborano con ADMO Trentino, fornendo, tra l'altro, un'impagabile aiuto nell'organizzazione logistica della più importante campagna di

informazione e di raccolta fondi dell'Associazione: "Un Panettone per la vita". Grazie ai fondi che l'Associazione raccoglie con un duro lavoro, premiato dalla generosità della gente, nel corso di questi anni si sono potuti realizzare molti importanti progetti. Voglio citare le principali borse di studio finanziate dall'Associazione, tra quelle realizzate già a partire dal 2002: un tecnico di laboratorio presso la Banca del Sangue di Trento per tre anni; una biologa ricercatrice all'Ospedale Borgo Roma di Verona per sei anni; un medico ematologo all'Ospedale Borgo Roma di Verona per due anni; un medico ematologo al Reparto Ematologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento per due anni; un medico ematologo al Centro Trasfusionale dell'Ospedale S. Chiara di Trento per un anno. Poi, l'Associazione ha provveduto ad acquistare svariate attrezzature sanitarie per i Reparti di Ematologia di

"Melloblocco" - Mello 2011



Amichevole con la Juventus - Pinzolo 2007
volontari di Tione



«...un risultato che appare quasi come il frutto di un sogno e mi ripaga di tutte le energie profuse in questo progetto di vita...»

Trento e Verona e per il laboratorio per la tipizzazione tissutale HLA per la donazione di midollo osseo presso la Banca del Sangue di Trento, oltre a sostenere economicamente alcuni ammalati colpiti da malattie oncoematologiche. Complessivamente, parliamo di oltre **310.000,00 euro erogati da ADMO Trentino onlus**, un risultato che, ripensando ai difficili momenti iniziali, appare quasi come il frutto di un sogno e mi ripaga di tutte le energie profuse in questo progetto di vita.

Non si può parlare dell'Associazione senza ricordare i suoi numerosi testimonial che, è bene dirlo, diventano tali solo dopo aver sposato la causa di ADMO e, quindi, diventando a tutti gli effetti potenziali donatori di midollo osseo: Alessandra Amoroso, Matteo Anesi, Antonella Belluti, Eleonora Berlanda, Lorenzo Bernardi, Tania Cagnotto, Chiara Costazza, Pietro Dal Pra, Francesca Dal-

lapè, Alessandro Del Piero, Giorgio Di Centa, Peter Fill, Daniele Groff, Werner Heel, Christof Innerhofer, Ermanno Ioriatti, Paolo Larger, Marco Meoni, Daniela Merighetti, Walter Nudo, Cristina Paluselli, Paolo Pangrazzi, Dominique Paris, Federica Pellegrini, Karen Putzer, Giuliano Razzoli, Giorgio Rocca, Davide Simoncelli, coro Slavaz di Tesero, Verena Stuffer), Patrick Thaler, Cristian Zorzi, The Bastard Sons of Dioniso (grazie a loro nel 2011 ben 360 giovani si iscrissero al Registro Provinciale Donatori Midollo Osseo) e molti altri.

Due testimonial sono diventati donatori effettivi, Fabrizio Frizzi e Jacopo Broseghini dei Bastard.

Una buona parte di questi testimonial hanno accompagnato ADMO in numerosi eventi, quali: Sciare col cuore dal 2011 al 2014, la gara automobilistica "Caprino - Spiazzi" dal 2005 al 2010, il rally show di Monza dal 2008 al 2009,

la Stella alpina nel 2006 e 2009, la 24 ore di nuoto dal 2010 al 2014, il Rock Master di Arco dal 2010 al 2012, il Giro d'Italia nel 2013, la Partita del Cuore al Bentegodi di Verona con la Nazionale Cantanti, sostenitrice sin dal 1993 della Fondazione IBMDR/ADMO.

Tanto altro si potrebbe dire di questi 22 faticosi, ma gratificanti anni trascorsi nell'Associazione, dei quali circa 18 come Presidente. Penso di aver dato tanto ma, sicuramente, ho ricevuto di più. Auguro all'attuale Presidente, Carmelo Ferrante, di continuare nel migliore dei modi questo cammino.

Ora è tempo di guardare al futuro, con la nuova sfida lanciata dal Registro nazionale IBMDR, che necessita di tanti nuovi donatori giovani, tipizzati ad "alta risoluzione", come richiesto dai medici trapiantologi di tutto il mondo, ricordando che DA VITA NASCE VITA! 99

UN RINGRAZIAMENTO

Vorrei infine ricordare tutti i volontari che mi hanno accompagnata lungo questo cammino e, in particolare, i referenti di valle. Sono molti e a fare nomi si corre il rischio di dimenticarne qualcuno, ma a tutti, indistintamente, va il mio personale ringraziamento per aver contribuito a rendere grande questa associazione.

22 ANNI DI ADMO
IN CIFRE

6.400
POTENZIALI
DONATORI
.....
ADMO
TRENTINO

310.000 €

EROGATI DA ADMO TRENTINO ONLUS

60 DONATORI
DI VITA
EFFETTIVI
.....
del TRENTINO



Acquisto di attrezzature sanitarie per Reparto Ematologia di Trento e Verona, per il laboratorio per la tipizzazione tissutale HLA per la donazione di midollo osseo presso la Banca del Sangue di Trento e borse di studio donate a ADMO Regionali in difficoltà. Per ultimo sostegno economico ad alcune famiglie.

BORSE

DI STUDIO FINANZIATE



Biologa ricercatrice borsista, dedicata al post-trapianto per pazienti affetti da malattie del sangue dell'Ospedale Borgo Roma di Verona



Medico specializzato in ematologia, borsista presso il Reparto Ematologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento



Medico specializzato in ematologia, borsista presso il Reparto Trapianti- Ematologia



dell'Ospedale Borgo Roma di Verona



Medico specializzato in ematologia, borsista presso il Reparto Trasfusionale dell'Ospedale S. Chiara di Trento

Tecnico di laboratorio borsista per la tipizzazione tissutale HLA per la donazione di midollo osseo presso la Banca del Sangue di Trento

e molte altre...

22 ANNI DI ADMO

t a n t e

INIZIATIVE

tante INIZIATIVE



GIRO D'ITALIA 2013 e 2014

Nel 2013 erano in molti a chiederselo che cosa ci facesse un van, "vestito" con le insegne ADMO, nella carovana del Giro d'Italia...Ma grazie ai volontari dell'Associazione - che riunisce i donatori di midollo osseo - al seguito della Carovana tappa dopo tappa, regione per regione) le risposte alle domande più ricorrenti sull'argomento sono state prontamente fornite.

Con l'edizione 2014, andare alla ricerca di ADMO è stato ancora più facile per tutti i fan del Giro d'Italia: sul tetto del van è stata montata una bicicletta, le cui ruote riproducono il logo dell'Associazione.

**«FAI LO SCATTO DELLA VITA:
DIVENTA DONATORE!»**

GIORNATA NAZIONALE DI SENSIBILIZZAZIONE

ALLA DONAZIONE DI MIDOLLO OSSEO

EHİ, TU!
HAI MIDOLLO?



27
settembre
2014

Il 27 settembre in 80 piazze italiane, in contemporanea con la Francia, la Spagna e alcune città degli Stati Uniti, si è svolta la Giornata nazionale di sensibilizzazione alla donazione di midollo osseo con l'obiettivo di reclutare nuovi potenziali donatori.

ADMO Trentino, insieme ai clown di corsia di VIP (Viviamo in Positivo) Italia ONLUS, ha partecipato per la prima volta alla quarta giornata nazionale "Ehi, tu! Hai midollo?", a Trento, in piazza Cesare Battisti, e a Rovereto, in piazza Loreto con risultati sorprendenti: 51 nuovi potenziali donatori a Trento e 25 nuovi potenziali donatori a Rovereto! Altri giovani, inoltre, sensibilizzati dai

nostri volontari, ci hanno contattato anche in seguito per avere informazioni e diventare potenziali donatori. Questo è solo l'inizio dell'importante progetto di ADMO di tipizzare almeno 100.000 nuovi donatori in 4 anni.

Durante la manifestazione è stato possibile parlare con un medico, per una corretta anamnesi, e compilare un modulo per iscriversi al registro nazionale donatori.

È stata una giornata di sole e di festa nella quale abbiamo condiviso un momento importante con il sorriso e la voglia di stare insieme!



**EHI, TU!
HAI MIDOLLO?**

27
settembre
2014

L'evento è stato patrocinato dal Comune di Trento e dal Comune di Rovereto.

Per il Comune di Trento si ringraziano il Sindaco Alessandro Andreatta, Andrea Robol, Assessore con delega per le materie della Cultura, turismo e giovani, Mariachiara Franzoia, Assessore con delega per le materie delle Politiche Sociali e pari opportunità, e Lorenzo Andreatta, Dirigente Servizio Gabinetto e Pubbliche relazioni.

Per il Comune di Rovereto si ringraziano Fabrizio Gerola, Assessore ai servizi alla persona e politiche familiari, Luisa Filippi, Assessore alla contemporaneità, Gianpaolo Daicampi, Vicesindaco, Lorenzo Oss Oberle, Servizio sviluppo economico e cultura.

Si ringrazia inoltre l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari e in particolare il

Dott. Attilio Fabio Cristallo, il Dott. Paolo Gottardi e la Dott.ssa Anna Stanizzi.

Si ringrazia la Croce Rossa Italiana e gli ospiti della giornata di seguito riportati: ASD Artedanza Trento, Aquila Basket, Scuola di Teatro/Cinema Estro teatro, i testimonial Admo "Bastard sons of Dionisio" e le band "P&G Duo", "Lolobà", "Re7minore", "Ho i vermi", "Out of bed", "Werepandas", "Stargazer", Poppers". Si ringrazia, inoltre, la Scuderia Car Racing di Caprino Veronese che ha partecipato all'evento portando in piazza a Trento una Ford Fiesta da Rally, macchina che aveva vinto proprio in quei giorni il campionato italiano femminile rally gruppo N3, e la sezione trentina della Lega Navale Italiana che ha contribuito con un simulatore di vela.

«... **51** nuovi potenziali donatori a Trento
e **25** nuovi potenziali donatori a Rovereto!»

Un ringraziamento particolare va a

MARCO VALLER

de "I Parassiti", surfista convinto
e anche trapiantato di midollo.

L'iniziativa è stato un successo che speriamo di replicare l'anno prossimo con risultati ancora migliori.



Davide Pascolo per ADMO
Campione della
Dolomiti Energia di Trento

tante INIZIATIVE



Confezioni Campagna colombe



UNA COLOMBA PER LA VITA



CAMPAGNA
"UNA COLOMBA PER LA VITA"
ATTIVA DAL 2000

CHICCO-SORRISO

Si ringrazia il Consiglio di Amministrazione SAIT-COOP, che in questi anni ha sostenuto con serietà e professionalità la nostra iniziativa e, in particolare, Beatrice Revolti e Giorgio Smaniotto, le Famiglie Cooperative, i Coop Trentino e i Supermercati Trentini che ospitano ogni anno la campagna "Chicco

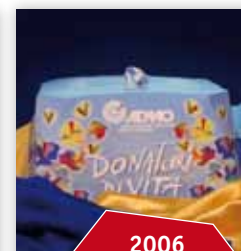
Sorriso" di ADMO: un sacchetto di riso carnaroli in cambio di un'offerta a favore dell'Associazione Donatori Midollo Osseo; "Chicco Sorriso", l'iniziativa di solidarietà, vi aspetta nei negozi della cooperazione di consumo

il terzo sabato del mese di Maggio

ULTIMO WEEKEND DI NOVEMBRE

CAMPAGNA *Natalizia*

Campagna natalizia attiva dal 2000



I volontari ADMO non si stancano mai di sperare e di sensibilizzare. Con grande impegno! L'Associazione Donatori Midollo Osseo torna nelle piazze italiane con la campagna

un puro atto d'amore. Ed è per questo che sabato 29 e domenica 30 novembre è possibile chiarire dubbi e ricevere tutte le informazioni necessarie per diventare donatori di midollo osseo.

'Un Panettone per la Vita'

Nei gazebo e nei desk ADMO allestiti per l'occasione, sarà possibile ricevere, con un'offerta minima, panettoni e pandori griffati ADMO in eleganti confezioni, prodotti dall'Azienda Maina. L'obiettivo non è solo fare raccolta fondi, ma anche fare breccia nel cuore delle tante persone di buona volontà, che vogliono regalare un'altra possibilità di vivere a chi lotta contro leucemie, linfomi e altre patologie del sangue, con

Il ricavato di questa "dolce" iniziativa verrà utilizzata per il rinnovo, per il 2015, di una borsa di studio, per un medico ematologo presso il Reparto Trasfusionale dell'ospedale S. Chiara di Trento (struttura presso la quale vengono prelevati i campioni raccolti per la tipizzazione HLA dei donatori di midollo osseo).



tante INIZIATIVE

Foto Lucio Tonina



Foto Lucio Tonina



Foto Lucio Tonina

SCIARE COL CUORE

GARA SOLIDALE SUGLI SCI
VIENI A SCIARE
CON I CAMPIONI AZZURRI



ti aspettiamo

PROSSIMO APPUNTAMENTO

**SABATO
4 APRILE
2015**

**MONTE BONDONE
TRENTO**

t a n t e INIZIATIVE



Sabrina Modena e il Laboratorio Musicale di Ravina e Voci del Bondone di Sopramonte



Villaggio del donatore in Piazza Duomo a Trento

GIORNATA MONDIALE DEL DONATORE



**AVIS, ADMO, AIDO e
LEGA PASI e BATTISTI:**

Una festa per tutti coloro che sanno donare se stessi a favore degli altri. Sarà il tema del "dono" a legare con un unico filo conduttore la serie di manifestazioni che animano la festa del donatore: tre giornate dedicate al ricco mondo del volontariato e al dono.

14 GIUGNO



concerto spiritual con i "Sing the Glory di Rovereto"

22 ANNI DI ADMO



TESTIMONIANZE

TESTIMONIANZE



Fabrizio - testimonial e donatore

Chi è, in breve Fabrizio Frizzi?

Sono una persona appassionata della vita, degli altri, dello sport, del lavoro, dei viaggi, una perfetta sintesi fra un ragazzo di 25 e un uomo di 55.

Raccontaci com'è Fabrizio in privato.

Sono perennemente in corsa fra tutte le cose che devo fare e che ho il piacere di fare...non conosco la noia da quando avevo 16 anni.

Come sei venuto a contatto di ADMO?

È stato il signor Mario BELLA - uno dei fondatori dell'Associazione - a farmi entrare nel mondo Admo...fu ospite della prima puntata de I Fatti Vostri, 10 dicembre 1990...bussò alla porta del camerino, non volevo parlare con nessuno, ero troppo teso per un esordio difficile, il mio primo programma da adulto dopo la tv dei ragazzi...ho aperto per dire che in quel momento non potevo parlare e mi trovai davanti due occhioni azzurri, meravigliosi e intensi...mi disse chi era...capii subito, proprio l'intervista a lui era il mio spauracchio...entrò e mi raccontò di suo figlio Rossano, mi chiese di fare un' intervista non da professionista ma da uomo e aggiunse che quello che era successo a suo figlio sarebbe potuto capitare a tutti, anche a mio figlio. Non la vissi come una minaccia, ma come un fondamentale inse-

gnamento. Ce l' avrei messa comunque tutta, ma in quell' intervista ce ne misi di più. Da allora cominciai a collaborare con l'Admo che era nata da poco.

Cosa ti ha fatto pensare di poter diventare un potenziale donatore?

Dopo essere stato testimonial dell' Associazione nel 1994, un giorno pensai che non aveva senso che chiedessi agli altri di farsi tipizzare e che non lo facessi anche io...per cui chiamai il centro del san Camillo a Roma e andai a farmi prelevare il sangue...da lì, più o meno eravamo nel 1996, diventai potenziale donatore...con l' orgoglio di esserlo e un pizzico di paura di trovarmi di fronte a una responsabilità enorme da gestire.

Quali sono per te le cose importanti della vita?

I valori, il rispetto, l' amore, la possibilità di capire e tendere la mano verso chi sta peggio.

Tu sei anche donatore...ci racconti la tua esperienza?

Nell'aprile del 2000 stavo vivendo uno dei momenti più intensi del mio lavoro, contemporaneamente stavo girando una fiction (alzataccia ogni mattina alle 6, sul set tutto il giorno a imparare a memoria e a girare, a letto non prima delle 23) e conducevo il sabato sera uno show che aveva un titolo perfetto per questi ricordi, "Per tutta la vita"... (prove venerdì sera, sabato tutto dedicato a scrittura testi e prove, la sera in diretta)...avevo solo la domenica per





«È stata l'esperienza più importante e coraggiosa della mia vita.»

dormire e vedere mia madre e la mia famiglia...un venerdì sera di fine aprile, durante le prove del programma, mi dicono che mi stanno cercando dal San Camillo...a quest' ora? Che è successo? Era un dottore che mi raccontava di una giovane paziente del nord Europa

che aveva bisogno del mio midollo per salvarsi dalla leucemia perché eravamo quasi completamente compatibili...brivido sulla schiena, un po' di paura (anche perché ero stanco oltre ogni misura)...chiesi al dottore se potevamo fare l'intervento a giugno, quando sarei stato completamente libero...mi rispose che a giugno la ragazza non ci sarebbe arrivata...brivido più forte di prima...ho pensato che se fosse stata mia figlia non avrei perdonato la paura del mancato donatore...e allora abbiamo concordato, con fatica, un'occasione per incontrarci in modo da farmi raccontare tutto...l' unica possibilità era vedersi di mercoledì notte alle 2, come due innamorati...pensai anche di portare una rosa al dottore per stemperare la tensione dell'incontro, però poi pensai che magari non avrebbe apprezzato lo spirito! Ci vedemmo, mi raccontò tutto, e concordammo di farlo una domenica, cosa non usuale ma l' unica possibilità

per me, perché non avrei potuto mollare i due lavori. Anzi, doveti donare di nascosto perché ovviamente, per motivi di investimenti, i produttori non mi avrebbero dato il permesso di farlo in quel momento. Ringraziando il cielo andò tutto bene, per me ma soprattutto per la mia sorellina di sangue che ha ricevuto in serata il mio midollo e ha ripreso a correre.

Lo rifaresti se dovessi essere chiamato?

Credo di essere fuori tempo massimo per motivi di età...in ogni caso è stata l'esperienza più importante e coraggiosa della mia vita...ogni tanto, quando ho un calo di tensione, penso a quelle giornate e mi onoro di averle vissute e mi sento davvero orgoglioso di me. Ero in un momento di particolare lucidità e forza. E comunque se potessi lo rifarei.

Cosa diresti ai giovani per far loro comprendere l'importanza di diventare potenziali donatori?

Bisogna pensare che quello che si fa per gli altri è una disponibilità che potrebbe servire anche a noi o ai nostri cari...cosa penseremmo se perdessimo una persona amata perché qualcuno non ha voluto donare il suo midollo? Oggi la battaglia si può combattere e vincere...più donatori ci sono, più possibilità ci sono per tutti di farcela...

Eppoi il senso di fierezza che si prova dopo è impagabile.

Che cosa sarà il tuo impegno per il futuro?

Su tutti i fronti, da novello papà ad attore e conduttore, mai risparmiarsi finché c'è energia ed entusiasmo.

TESTIMONIANZE



Jacopo - testimonial e donatore

«Mi sono rimasti cinque piccoli puntini-cicatrice sulle creste iliache che sono il mio vanto, la testimonianza della mia avventura.»



The Bastard Sons of Dioniso

Foto Lucio Tonina

Nome:	Jacopo
Cognome:	Broseghini
Lavoro:	musicista, produttore
Abito a:	Baselga di Pine
Hobbies:	archeometallurgia
Sport:	fungaiofo
Cibo preferito:	lingua
Colore preferito:	rosso mattone
Pregio:	iperattività
Difetto:	disorganizzazione

Chi è, in breve Jacopo Broseghini?

Ho 28 anni, sono un musicista, vivo a Baselga di Pinè.

Raccontaci com'è Jacopo in privato

Non penso ci sia una differenza tra pubblico e privato, non ci sono maschere a difendermi, però cerco di essere più gentile con chi non mi conosce e forse non potrebbe capire.

Come sei venuto in contatto con Admo?

Admo l'ho incontrata quando le nostre strade si sono incrociate, e di questo un poco me ne vergogno, infatti se non avessi fatto esattamente il percorso che ho seguito probabilmente l'avrei

ignorata. Ma questo mi ha permesso di aprire le mie conoscenze e vedute con un privilegio ed un dovere: il privilegio è stato parlare con chi direttamente fa parte di questa realtà che è come imparare la storia da chi l'ha vissuta, ed il dovere è portare alle persone che mi ascoltano queste informazioni. Un'esperienza questa che poi è diventata anche personale.

Cosa ti ha fatto pensare di poter diventare un potenziale donatore?

Personalmente penso che siamo tutti potenziali donatori fino ai 37 anni, e sono convinto che se ad ogni persona venisse data la possibilità di sapere (come per il gruppo sanguigno), quando

ce n'è bisogno, che dalla sua disponibilità dipende una vita umana, ci sarebbe molta meno diffidenza nei confronti della donazione del midollo.

Quali sono per te le cose importanti della vita?

Beh, ce ne sono molte che è meglio raggruppare in un'insieme che potrei definire come moralità etica giusnaturalistica. E la passione.

Tu sei stato donatore, ci racconti come l'hai vissuta?

Quando sono stato chiamato per fare un test di affinità con un richiedente

TESTIMONIANZE



l'emozione era tanta poi tutto è passato velocemente.

Riscontrata la mia affinità ho dovuto autodonarmi una sacca di sangue per l'operazione ed attendere il fatidico giorno e questa è stata la parte più dura per la mia aichmofobia.

Arrivato in ospedale il giorno prima dell'operazione sentivo la tensione perché sapevo che dall'altra parte una persona, con la sua famiglia e le sue amicizie, stava solo aspettandomi per potere ricominciare una vita nuova.

Entrare in sala operatoria in salute è tutta un'altra cosa e le paure sono subito svanite anche grazie alla cortesia e premura che ogni persona nei vari reparti mi ha rivolto.

Sottoposto a prelievo alle otto, alle dieci e mezza mi sono svegliato e per colpa dell'anestesia avrei dovuto aspettare fino alle cinque per poter andare a casa, allora sono andato al bar.

Cosa ti ha lasciato questa esperienza?

Mi sono rimasti cinque piccoli puntini-cicatrice sulle creste iliache che sono il mio vanto, la testimonianza della mia avventura.

Cosa diresti ai giovani per far loro comprendere l'importanza di diventare potenziali donatori?

Direi che se c'è un donatore c'è anche un ricevente, quindi spetta a loro decidere da quale parte stare. Purtroppo, dalla mia esperienza so quanto la vita ci passi di fronte da ragazzi e non ce ne accorgiamo.

Quale sarà il tuo impegno per il futuro?

Continuare fino a quando sarà possibile.



Foto Lucio Tonina

TESTIMONIANZE



Christof - testimonial

Chi è, in breve, Christof Innerhofer?

Un ragazzo semplice, puntiglioso, che ha obiettivi ben precisi da raggiungere nella vita. Sono sciatore perché è la mia grande passione e mi diverto a farlo. Mi piace la moda. Sono molto disponibile con tutti.

Raccontaci com'è Christof in privato

Mi piace stare con gli amici, mi aiutano a staccare. E anche stare in famiglia, mi rilassa molto stare a Gais.

Come sei venuto in contatto con Admo?

Grazie a Gregorio, che un anno fa purtroppo è mancato. Mi è piaciuto subito il loro progetto.

Penso che ci sia sempre bisogno di donatori e noi come personaggi pubblici abbiamo il dovere di aiutare ed essere di esempio.

Cosa ti ha fatto pensare di poter diventare un potenziale donatore?

L'ho fatto perché mi sentivo di farlo, te lo devi sentire dentro.

Quali sono per te le cose importanti della vita?

La serenità, la felicità, la salute.



Cosa significa per te essere un testimonial Admo?

Come dicevo prima, come personaggi conosciuti dobbiamo prestarci a fare da esempio.

Cosa diresti ai giovani per far loro comprendere l'importanza di diventare potenziali donatori?

Fatelo, diventate donatori, c'è sempre tanto bisogno, e poi aiutare chi è in difficoltà ti fa sentire una persona più completa.

Quale sarà il tuo impegno per il futuro?

Nome:	Christof
Cognome:	Innerhofer
Lavoro:	sciatore della Nazionale Italiana di Sci Alpino
Abita a:	Gais (Bz)
Hobbies:	camminate, bicicletta, andare a funghi, pesca, moda
Sport:	sci
Cibo preferito:	canederli e goulash
Colore preferito:	azzurro
Pregio:	disponibilità
Difetto:	pignolo

Mi metto a disposizione quando servirà, anche per gli eventi di Admo, se sarò libero da allenamenti e gare presenzierò volentieri.

TESTIMONIANZE

«È importante
che le persone
capiscano che
ognuno può essere
di grande aiuto
per gli altri.»



Dominik - testimonial

Nome: Dominik
Cognome: Paris
Lavoro: G. S. forestale
Abito a: Lana
Hobbies: musica, andare
in montagna
Sport: sci alpino
Cibo preferito: pizza
Colore preferito: verde

Chi è, in breve, Dominik Paris?

Sono una persona semplice, arrivo dalla Val d'Ultimo e mi piace sciare fin da piccolo!

Raccontaci com'è Dominik in privato

Non ho tanto da raccontare, mi piace la musica, suono un pò la chitarra e per divertimento gioco a calcio!

Come sei venuto in contatto con Admo?

Un responsabile dell'Admo mi ha chiesto se mi interessava fare il donatore. Un aiuto che do volentieri.

Cosa ti ha fatto pensare di poter diventare un potenziale donatore?

Un mio amico è morto perché non si trovava presto un donatore

Quali sono per te le cose importanti della vita?

La salute

Cosa significa per te essere un testimonial Admo?

Per me è importante che le persone capiscano che ognuno può essere di grande aiuto per gli altri.

Cosa diresti ai giovani per far loro comprendere l'importanza di diventare potenziali donatori?

Io direi loro di farlo. Perché può succedere che serva a te stesso o ad un amico che ti sta molto vicino. Alla fine è fondamentale essere donatore.

Quale sarà il tuo impegno per il futuro?

Ne ho tanti, ma la mia passione dello sci è l'impegno preferito!

TESTIMONIANZE



Davide - testimonial

«...Poter aiutare un'associazione con un obiettivo così importante mi rende orgoglioso...»

Nome:	Davide
Cognome:	Simoncelli
Lavoro:	atleta
Abita a:	Rovereto
Hobbies:	tennis, calcio, downhill, viaggi
Sport:	sci alpino
Cibo preferito:	pizza
Colore preferito:	viola
Pregio:	determinato
Difetto:	pigro

Chi è, in breve, Davide Simoncelli?

Sono una persona molto impegnata e determinata nel fare il mio lavoro (sport) nel miglior modo possibile senza lasciare nulla al caso, cercando di prepararmi per la mia attività nei minimi particolari.

Raccontaci com'è Davide in privato

Credo di essere una persona normale che si gode il poco tempo libero cercando di stare a casa con la mia famiglia, la mia fidanzata e i miei amici, ho viaggiato sempre alla ricerca di posti nuovi ma con un unico comune denominatore: il mare.

Come sei venuto in contatto con Admo?

Tramite la sede provinciale dell'associazione. E devo dire che prima di questo contatto ero un po' ignorante in materia.

Cosa ti ha fatto pensare di poter diventare un potenziale donatore?

Non ho dovuto pensare a niente, quando mi è stato proposto è stato naturale per me farmi inserire nel database.

Quali sono per te le cose importanti della vita?

La salute e la serenità.

Cosa significa per te essere un testimonial Admo?

È una grande opportunità per me essere testimonial, poter aiutare un'associazione con un obiettivo così importante mi rende orgoglioso e allo stesso tempo motivato nel cercare di portare più gente possibile a conoscenza di quanto aiuto si può dare con un piccolo prelievo.

Cosa diresti ai giovani per far loro comprendere l'importanza di diventare potenziali donatori?

Direi che facciamo parte tutti dello stesso mondo e il bene più prezioso che abbiamo è la vita; e appunto per questo se nel corso di essa riusciamo ad aiutare una persona che sta lottando per tenersi stretta questa vita non ci sarà soddisfazione più grande e più appagante.

Quale sarà il tuo impegno per il futuro?

Spero di aiutare ADMO nel reclutamento di nuovi donatori e far capire alle nuove generazioni che farsi tippizzare è una tappa naturale nel percorso della nostra vita.



TESTIMONIANZE

Bruna - volontaria

Nome:	Bruna
Cognome:	Arnoldi
Lavoro:	impiegata all'ospedale Santa Chiara
Abita a:	Caldonazzo
Hobbies:	Viaggi, cucina e volontariato
Sport:	sci, bicicletta
Cibo preferito:	tutto il cibo, ma il pane regna
Colore preferito:	bianco
Pregio:	sincerità
Difetto:	rigidità



Bruna Arnoldi è nata a Trento il 13/05/1959, sono sposata da 34 anni con Fabio e ho due splendidi figli maschi di 33 e 24 anni Michele e Simone. Finiti gli studi ho sempre lavorato e da 27 anni lavoro in Ospedale S. Chiara, sono stata in alcuni reparti ma l'esperienza più significativa è stata alla Banca del Sangue dal 1988 al 2006. Lavorando lì sono venuta in contatto con ADMO, c'era bisogno di creare una struttura am-



Foto Lucio Tonina

Bruna insieme a centro Luisa Boninsegna



Foto Lucio Tonina

ministrativa che ancora non c'era e così è iniziata la mia avventura. Ho vissuto ADMO dalla parte del donatore e dalla parte della Struttura che tipizza e quindi per me è stata un'esperienza a 360 gradi, vissuta intensamente dall'iscrizione alla tipizzazione del donatore... tante tante battaglie... Ricordi speciali sono il risultato che è la nostra realtà, ottima organizzazione e visibilità, il sorriso di tutti quei malati che sono guariti...

Le cose per me importanti nella vita sono la condivisione, la conoscenza e il rispetto del prossimo.

Mi amareggia molto, venendo dal clima degli anni 60, lo sgretolamento e il poco interesse che c'è dell'altro, la scarsa condivisione e attenzione per le cose che non ci riguardano proprio da

vicino, non esiste più o molto meno... siamo sempre più di corsa e soli...

Ai giovani che sono molto sensibili ma molto in balia delle incertezze direi che mettersi a disposizione di chi ne ha bisogno è una cosa meravigliosa, provare per credere... uniti si combattono grandi battaglie.

Il mio futuro è esattamente come il mio passato perché quella sono io, vivere ogni giorno al meglio e donare e aiutare in qualsiasi forma chi ne ha bisogno. Lavorare sicuramente per la missione di Admo visto che non è facile informare correttamente la gente sull'importanza della donazione del midollo, un principio che io uso sempre è che "nessun laboratorio al mondo è ancora riuscito a produrre midollo osseo" spetta solo a noi umani viventi farlo.



«...Dei pazienti ammiro la capacità di affrontare la realtà devastante della malattia...»

Fabio Benedetti è medico ematologo-trapiantologo presso l'ospedale G. B. Rossi Borgoroma Verona ed è il nostro medico di riferimento per la donazione effettiva dei donatori di midollo osseo trentini.

Fabio - ematologo e trapiantologo

Nome:	Fabio	Sport:	nuoto
Cognome:	Benedetti	Cibo preferito:	tutti i tipi di vegetali
Lavoro:	medico	Colore preferito:	verde
Abito a:	Negrar	Pregio:	costanza
Hobbies:	giardinaggio, bricolage	Difetto:	pigrizia

Chi è, in breve, Fabio Benedetti?

Un medico che tanti anni fa, appena laureato, ha deciso di studiare le malattie del sangue e di dedicarsi a due temi in particolare: trattare i pazienti affetti da linfoma che non rispondevano o ricadevano subito dopo la terapia iniziale, e utilizzare le cellule staminali del sangue per curare i tumori più aggressivi.

Ci racconti com'è Fabio in privato

Dedito alla famiglia (mogli e figli), alla casa ed al giardino che cura insieme alla moglie con cui condivide questi stessi interessi.

Come è venuto in contatto con Admo?

Per caso tanti anni fa in occasione di un convegno a Verona organizzato dai Colleghi del trasfusionale.

Quali sono le maggiori difficoltà che il malato deve affrontare?

Convivere con l'incertezza del futuro che non permette di fare progetti, di prendersi cura della famiglia, dei propri cari.

A Verona avete in cura anche i bambini?

Da 4 anni abbiamo aperto una sezione pediatrica, per cui facciamo trapianti anche a bambini da 0 a 17 anni.

TESTIMONIANZE

Lei che ha modo di vedere entrambe le parti, donatori e trapiantati, ci dica cosa la colpisce delle due situazioni

Dei pazienti ammiro la capacità di affrontare la realtà devastante della malattia. Dei donatori la loro gioia di donare che fa passare tutto in secondo piano (i disagi, la sala operatoria, il dolore fisico etc); tutto viene minimizzato come inesistente o comunque privo di importanza.

Quali sono per lei le cose importanti della vita?

Gli affetti che danno senso alla vita, la salute che rende più facile vivere, il lavoro che rende la vita dignitosa.

Cosa direbbe ai giovani per far loro comprendere l'importanza di diventare potenziali donatori?

Venite in Ospedale a vedere cosa accade ogni giorno. Venite a vedere il dolore, la malattia, la morte che arriva senza colpe e mai attesa. Venite a vedere come i pazienti cambiano il modo di vedere la vita dopo aver superato la malattia.

Quale sarà il suo impegno per il futuro?

Completare il programma iniziato quasi 30 anni fa introducendo le ultime novità tecnologiche e scientifiche in ambito del nostro settore e istruendo i giovani che dovranno continuare questo lavoro con la stessa dedizione e passione



«...Dei donatori ammiro la loro

G I O I A

di donare...»

TESTIMONIANZE



«...La malattia, l'isolamento, il tempo che trascorri su un letto ti porta a riflettere molto sul significato della vita...»

Matteo - trapiantato

Chi è, in breve, Matteo Berti?

Un ragazzo di 28 anni che fino ai 21 ha sempre condotto una vita normalissima come tutti i ragazzi di quella età. Gli ultimi anni sono stati difficili, ma fortunatamente col tempo e con fatica le cose piano piano si sono sistemate. Ora posso dire di condurre una vita quasi normale, lavoro, voglio costruire una vita assieme alla mia ragazza, mi dedico ad ADMO e ai Vigili del Fuoco Volontari del mio paese, traffico in casa, vado in giro, sempre però con la consapevolezza che ogni azzardo mi potrebbe costare caro.

Come sei venuto in contatto con Admo?

Purtroppo gravi problemi di salute mi hanno portato ad avere la necessità di un trapianto di midollo osseo. Fin da subito mi ero ripromesso che non appena fossi stato bene, avrei cercato le associazioni di categoria per poter dare il mio contributo alla sensibilizzazione alla donazione. Sono sempre stato un Vigile del Fuoco Volontario e, ancora nel periodo di convalescenza, in vista di un campeggio provinciale sul nostro territorio, avevo manifestato la volontà di portare la mia testimonianza a quelle centinaia di ragazzi tra i 10 e i 18 anni e a tutti i miei colleghi pompieri volontari che vi avrebbero partecipato. E così tramite il nostro ispettore distrettuale sono stato messo in contatto con Ivana, la nostra vicepresidente, che a quel tempo era presidente. Da qui il primo

Nome:

Matteo

Cognome:

Berti

Lavoro:

tecnico informatico

Abito a:

Faedo

Hobbies:

lavori manuali di qualsiasi genere, musica, fotografia

Sport:

sci

Cibo preferito:

tortel de patate

Colore preferito:

rosso

Pregio:

lasciamolo dire a chi mi conosce

Difetto:

pignolo

incontro in sede e l'inizio della collaborazione con ADMO.

Quali sono per te le cose importanti della vita?

Sicuramente la malattia ti porta a riflettere molto sulla tua vita. Mai a 20 anni ti verrebbe da pensare alla morte o a tristi epiloghi. La malattia, l'isolamento, il tempo che trascorri su un letto ti porta a riflettere molto sul significato della vita. Quello che la mia esperienza mi porta a dire è che le cose importanti sono sicuramente la salute, potersi costruire una vita assieme alla persona che ami, l'affetto delle persone a te care, cercare nei limiti del possibile di fare le cose che ti piacciono, fare vo-

lontariato e la possibilità di lavorare.

Tu hai avuto un trapianto... ci racconti la tua esperienza?

La mia malattia è una malattia autoimmune per cui il mio sistema immunitario non trovando più nessun tipo di minaccia da combattere, non si ferma, ma va avanti aggredendo il mio stesso organismo.

Era il marzo 2008, avevo appena 21 anni, ero nel momento più soddisfacente della mia vita.

Il tutto è iniziato con quella che secondo i medici del pronto soccorso doveva essere una semplice mononucleosi.

TESTIMONIANZE

Peccato che dopo 20 giorni di agonia e pellegrinaggio al pronto soccorso vengo ricoverato agli infettivi di Bolzano con parametri vitali al limite della rianimazione (queste furono le prime parole espresse dalla dottoressa qualche ora dopo il mio ricovero). Milza e fegato erano tutt'uno. La prima si era mangiata tutte le piastrine, il secondo soffriva di un'epatite da paura. Polmoni pieni di acqua, reni compromessi, dolori fortissimi di ogni genere e in qualsiasi parte del corpo. La causa, a dire dei medici, fu un virus. Un Virus però ignoto perché a quelli noti non ero mai risultato positivo. Era come se ci fosse un'infezione pazzesca, e pazzesche erano anche alcune possibili cause supposte. Fortunatamente dopo 20 giorni di ospedale a furia di cure vado in remissione e vengo dimesso. Conduco quasi un anno di vita normale, cosciente però del fatto che la situazione non era stabile e ad aprile del 2009 ci ricado. Dopo 5 giorni a casa stesso epilogo, vengo portato all'ospedale in ambulanza a seguito di una crisi respiratoria. Ricordo ancora la frase del medico che mi diceva che avevo 3000 mila piastrine. (il minimo è 160000) Ricoverato nuovamente dopo 20 giorni sembro aver risposto e vengo dimesso. Questa volta però dal momento che virus non se ne trovano e io arrivo sempre in fin di vita, vengono fatti degli esami a livello ematologico. L'eventuale posi-

tività di questi esami avrebbe comportato quasi sicuramente un trapianto di midollo osseo.

Di trapianti sapevo poco, ma dentro di me io volevo convincermi che la situazione non era così complicata che bastava trovare la causa e che poi con una giusta pastiglia tutto si sarebbe risolto. Con il trapianto sapevo che la normalità si sarebbe allontanata. Non si parlava di giorni, ma di mesi, tantissimi mesi e a 22 anni, nel momento più bello della vita, in cui uno getta le fondamenta della vita, questo ostacolo era l'ultimissima cosa che volevo. Volevo continuare l'università, divertirmi, magari fare qualche viaggio all'estero, sognare assieme alla fidanzata che da poco avevo trovato. Godermi al meglio i miei vent'anni. Non poteva succedere a me. Purtroppo quello che è arrivato prima di tutto e tutti è la terza ricaduta. Tre settimane dopo le dimissioni. Ricoverato nuovamente questa volta però è quella definitiva. Niente riesce a fermare la malattia. La sintomologia si ripete, e io sono nuovamente, in fin di vita. Un giovane ematologo, che a seguito di esperienze lavorative all'estero, ha memoria di questi sintomi, decide di richiedere supporto ad altri ospedali ponendo dei quesiti. Risponde l'ospedale pediatrico di Brescia, il quale conosce i sintomi che però si manifestano sui



bambini nei primi anni di età. L'unica cura è il trapianto di midollo osseo. Viene quindi consigliato un protocollo hlh di chemioterapia che io sottoscrivo. Inizio subito il mio primo ciclo.

Quando entrò il medico con un foglio scritto a penna per farmi firmare il consenso all'inizio della cura mi cade il mondo addosso. Per me Chemioterapia era sinonimo di tumore. Una parola che solo a pronunciarla ti dà i brividi. I brutti pensieri ti assalgono, pensi se mai ne verrai fuori. La paura di non farcela dilaga. La rabbia è tanta, ti chiedi perché proprio a te; cosa hai fatto di male. Ma le risposte non riesci a trovarle da nessuna parte. Il problema maggiore è che non sai quello che hai; come posso guarire senza sapere che malattia ho, dato che di certo non c'era niente,

solo ipotesi. Capisci che la cosa più importante nella vita è la salute, senza di quella la tua vita non ha senso e supplisci negli sguardi dei medici di farti stare bene, il prima possibile. Vorresti scappare, svegliarti dal brutto sogno, ma purtroppo è realtà e l'unica è provare a reagire, supportato da chi mi è sempre stato vicino.

Al contempo il trapianto sembra immediato e di fretta si inizia l'iter per la ricerca di un donatore compatibile, non avendone all'interno del nucleo familiare. Mi parlano della rarità nel trovarne uno. Tutti i presupposti sono a mio sfavore. Fortunatamente a queste cure rispondo e si decide di attendere una diagnosi certa e organizzare nei minimi dettagli il trapianto col donatore più appropriato.



«...Se ho potuto ricominciare a vivere, lo devo solo a lui.»

Prima Brescia, poi Genova per 15 mesi ho continuato la chemioterapia di mantenimento assieme alla terapia immunosoppressiva. All'inizio del 2010 arriva la diagnosi, poi viene il giorno del ricovero per il trapianto. Ottobre 2010. Arriva la fase più difficile. Il condizionamento che ti prepara a ricevere il nuovo midollo, distruggendo il tuo, è un bombardamento di radio e chemioterapia. Poi ti viene infusa la sacca contenente il midollo del donatore prelevata qualche ora prima, a seconda di dove è il donatore.

Quello che viene dopo è una strana alchimia, la speranza che il nuovo midollo attecchisca e che ricominci a produrre quello che sono le piastrine e i globuli bianchi e rossi. È la ricerca dell'equilibrio instabile, tra effetti collaterali e farmaci. Nei primi mesi dopo il trapianto è l'instabilità a farne da padrona.

Di conseguenza tu sei sempre col fiato sospeso perché non sai cosa ti può aspettare il giorno dopo. Dentro di te c'è un corpo estraneo che può anche "esplodere". Inoltre per 40 giorni sono rimasto chiuso in una camera sterile, senza mai vedere nessuno se non infermieri, mia mamma e la mia ragazza. Anche quando esci dalla camera sterile, il contatto con l'ospedale è quotidiano o quasi.

Purtroppo, guardandoti allo specchio non ti riconosci, sei deformato dai farmaci e senza capelli, ti vedi incapace di fare cose semplicissime ed escluso dal mondo e ti rendi conto che il mondo va avanti anche senza di te. Psicologicamente sei provato. Di colpi bassi bisogna incassarne tanti.

Fortunatamente dopo quasi 8 mesi la situazione sembra iniziare a stabilizzarsi, i valori si attestano al limite inferiore, imprevisti sembrano non saltarne più

fuori. Finalmente si ritorna a casa.

A piccoli pezzi ti riappropri della tua vita. Per me è stato come rinascere una seconda volta. A piccoli passi ho iniziato a camminare, a mangiare diversi tipi di cibo, a mangiare senza paura che il cibo possa scatenare un'infezione. Poi finalmente le prime passeggiate senza mascherina, il primo giro in bicicletta/moto. Quello che per una persona sana è quotidianità. Ricordo ancora le mie prime uscite in mezzo alla folla, una strana sensazione quasi di paura nel vederti sfrecciare a fianco tutta quella gente. Pensare che per loro è una cosa normale, invece per te una cosa strana, che in mezzo a loro potrebbe esserci chi ti ha salvato la vita.

Il tempo per fortuna o per sfortuna passa e col tempo, se le cose vanno bene, quasi tutto si sistema.

UN RINGRAZIAMENTO

Ringrazio la mia famiglia per essermi stata vicina, soprattutto la mia ragazza Eleonora, che nonostante la sua giovane età, non mi ha mai lasciato da solo, supportandomi e sopportandomi. Ho l'unico rammarico che mio papà non abbia potuto festeggiare insieme a me il traguardo raggiunto.

La cosa più importante in tutta la mia storia è che senza il mio donatore io non avrei neanche potuto provare a guarire. La ricerca, la medicina, le strutture, le tecnologie, la forza di volontà sono vane se non c'è la materia prima. Se io ora sto bene lo devo solo a chi, senza nemmeno conoscermi, ha deciso di aiutarmi donandomi il suo midollo. Se io ho potuto ricominciare a vivere, lo devo solo a lui.

TESTIMONIANZE

Ti capita di pensare alla persona che ha donato per te?

Sì, molto spesso. Conoscere persone che hanno donato a persone che non conoscono, mi basta per capire la gioia nel gesto che hanno fatto, anche se sicuramente il tutto è frutto di un grande impegno morale. Anche se non ci conosciamo, m'immagino il mio donatore come quelli che ho conosciuto, con la gioia negli occhi per quello che hanno fatto.

Cosa diresti ai giovani per far loro comprendere l'importanza di diventare potenziali donatori?

Quello che dico sempre nei miei interventi. Premettendo che si parla di persone la cui prospettiva di vita è appesa a un trapianto di midollo osseo, la consapevolezza di avere un potenziale donatore compatibile dà una speranza di vita al malato. Ho avuto la sfortuna di contrarre la malattia, ma almeno la fortuna di avere la possibilità di provare a sconfiggerla. La compatibilità tra individui è rarissima, più si è, più alta è la possibilità che ogni persona malata trovi un donatore. Inoltre più il registro

è popolato, meno tempo s'impiega per la ricerca. Io ho dovuto aspettare un anno per trovare il donatore più adatto per me. Ma credo anche che un potenziale donatore debba avere la consapevolezza di quanto importante sia il suo gesto. Certamente può avere la facoltà di tirarsi indietro, se dovesse essere chiamato, ma così per la persona malata in attesa l'opportunità di guarire potrebbe anche andare persa per sempre.

Quale sarà il tuo impegno per il futuro?

Per il futuro le cose che vorrei fare sono tantissime, ma so che devo procedere per passi. Voglio fare il possibile per mantenere e migliorare le mie condizioni di salute, riuscire a ridurre al massimo i farmaci, e soprattutto sistemarmi, raggiungere l'equilibrio e la stabilità in più ambiti possibili. Poi aspettiamo che le giornate diventino almeno di 28 ore.

ACCORDO DI

COLLABORAZIONE

ADMO
APSS

Il 9 settembre del 2014 è stato rinnovato con deliberazione del Direttore Generale l'accordo di collaborazione tra ADMO e APSS. In un periodo così travagliato dal punto di vista economico, che ha portato a una riduzione in Italia del numero di Centri di Tipizzazione HLA, l'accordo assume una valenza particolare.

Il dott. Gabardi, Direttore Sanitario dell'APSS, che nel 2011 si era fatto promotore di questa iniziativa e che da sempre è vicino alle problematiche legate ai trapianti d'organo e di midollo osseo, ha fortemente caldeggiato il mantenimento del Centro di Tipizzazione HLA presso il Servizio Trasfusionale di Trento, conscio dell'importanza di mantenere in Provincia un'attività che non è di solo laboratorio ma anche di colloquio diretto con ADMO e con i donatori, sensibilizzati e reclutati da

ADMO con un lavoro impegnativo, capillare e totalmente gratuito. Di fatto, rinnovando l'accordo viene ribadita l'importanza di compiere un cammino comune; in tal senso l'APSS ha dotato il laboratorio HLA di apparecchiatura in grado di processare i campioni in numero e tempi fino a pochi anni fa impensabili, e ADMO ha donato al Servizio Trasfusionale una borsa di studio per un medico ai fini di potenziare l'attività concernente le visite di idoneità.

La foto presenta lo staff che con grande dedizione e passione lavora nel laboratorio HLA del Servizio Trasfusionale: la dott.ssa Nadia Ceschini, il dott. Paolo Gottardi e la dott.ssa Anna Stanizzi, che grazie ad ADMO si è aggiunta ai due Colleghi che hanno creato e portato avanti in tutti questi anni l'attività del laboratorio HLA di Trento, certificato European Federation for Immunogenetics.



COME SI FA A DIVENTARE DONATORI?

È necessario sottoporsi a un normale prelievo di sangue, anche non a digiuno. Non occorre impegnativa medica: basta presentarsi presso il laboratorio che effettua il prelievo con la tessera sanitaria. Dopo il colloquio informativo, la firma del consenso informato e dell'adesione al Registro Italiano dei Donatori di Midollo Osseo, i risultati della tipizzazione HLA (dati genetici indispensabili al trapianto) vengono inseriti in un archivio informatico e trasferiti, attraverso il Registro regionale, al Registro nazionale (che è a sua volta collegato con i Registri di tutto il mondo), nell'assoluto rispetto della riservatezza. Se lo desidera, il donatore può anche iscriversi, del tutto gratuitamente, a ADMO. In caso di riscontro del primo livello di compatibilità con un paziente in lista d'attesa per il trapianto, il donatore viene richiamato per ulteriori prelievi di sangue, necessari alle indagini genetiche più approfondite. L'adesione iniziale, firmata all'atto del primo prelievo, ha solo valore morale, per cui fino all'ultimo momento il potenziale donatore può ritirare il suo consenso (ed è facile immaginare le conseguenze di un tale gesto per il paziente in attesa...).



Tutto ciò rende chiaro che il donatore di midollo osseo è atipico: diventa tale soltanto nel caso di compatibilità con un paziente. Non si sa quando. Non si sa per chi.

La sua disponibilità,
gratuita e anonima,

non ha LIMITI GEOGRAFICI

COSA SUCCEDDE QUANDO IL DONATORE RISULTA COMPATIBILE CON UN PAZIENTE?

Il prelievo delle cellule staminali emopoietiche (CSE), che costituiscono il midollo osseo, può avvenire secondo due modalità.

1 *Prima* MODALITÀ di DONAZIONE

La prima modalità di donazione consiste nel prelievo di CSE dalle creste iliache posteriori e richiede il ricovero del volontario. Il prelievo avviene nel più vicino centro autorizzato, in anestesia generale o epidurale, con un intervento della durata media di circa 45 minuti. La procedura prevede dei rischi minimi, legati all'anestesia e alla modalità di raccolta. La quantità di sangue midollare (0,7-1 litro), che viene prelevata mediante punture alle ossa del bacino, varia in funzione del peso del ricevente. Dopo il prelievo il donatore è tenuto normalmente sotto controllo per 48 ore, prima di essere dimesso, e gli viene consigliato comunque un periodo di riposo precauzionale di 4-5 giorni. Il midollo osseo prelevato si ricostituisce spontaneamente in 7-10 giorni. E il donatore in genere avverte solo un lieve dolore nella zona del prelievo, destinato a sparire in pochi giorni.

2 *Seconda* MODALITÀ di DONAZIONE

La seconda modalità è la donazione di CSE con prelievo dal sangue periferico, dopo stimolazione con fattori di crescita ematopoietici, ovvero un farmaco che ha la proprietà di rendere più rapida la crescita delle cellule staminali e di facilitarne il passaggio dalle ossa al sangue periferico. Il prelievo avviene in aferesi, impiegando separatori cellulari: il sangue, prelevato da un braccio, attraverso un circuito sterile entra in una centrifuga dove la componente cellulare utile al trapianto viene isolata e raccolta in una sacca, mentre il resto del sangue è reinfuso nel braccio opposto. Non sono considerati idonei, per questa modalità, coloro che hanno un accesso venoso difficoltoso. I disturbi che più comunemente si possono avvertire sono: febbre, cefalea, dolori ossei causati dalla stimolazione dell'attività del midollo osseo, senso di affaticamento. Essendo legati alla somministrazione del farmaco, scompaiono rapidamente con la sua sospensione. Nel mondo, già diverse migliaia di donatori hanno donato CSE sottoponendosi a tale modalità e non sono state registrate problematiche, legate all'assunzione del farmaco, che non siano potute essere risolte. Il donatore viene seguito e sottoposto a esami di controllo nei 30 giorni successivi alla donazione.

PERCHÉ È IMPORTANTE DONARE IL MIDOLLO OSSEO?

Il trapianto di midollo osseo rende possibile la guarigione di gravi malattie:

leucemie, linfomi, mieloma, talassemia, immunodeficienze, disordini congeniti e, più recentemente, anche di alcune tipologie di tumori solidi. La compatibilità tra paziente e donatore si verifica una volta su quattro nell'ambito familiare (fratelli e sorelle), ma diventa molto rara - circa 1 su 100.000 - tra individui non consanguinei.

COS'È IL MIDOLLO OSSEO USATO PER IL TRAPIANTO?

Non bisogna confondere il midollo osseo con il midollo spinale.

Il midollo osseo è un tessuto costituito da cellule staminali emopoietiche (CSE), capaci di riprodurre le cellule del sangue: globuli rossi, globuli bianchi e piastrine. Questo tessuto, che è situato all'interno delle ossa piatte, grazie alle CSE si rinnova continuamente.

CHI PUÒ CANDIDARSI COME DONATORE?

Tutte le persone di età compresa tra i 18 e, preferibilmente, i 37 anni, con un peso corporeo superiore ai 50 chili, possono donare il midollo osseo. Purché non siano affette da malattie ai principali organi o da forme infettive (come virus HIV, HBsAg, HCV eccetera).

La disponibilità del donatore resta valida sino al raggiungimento dei 55 anni.

LA TUTELA DEL DONATORE

Il Registro Italiano dei Donatori di Midollo Osseo (IBMDR) è stato riconosciuto con la L. n° 52 2001.

La legge prevede permessi retribuiti, per l'espletamento di tutti gli esami concernenti la donazione, e tutela la figura del donatore in ogni suo aspetto. Il donatore di midollo osseo è uno dei pochi donatori che, una volta chiamato a rispondere della propria disponibilità, ha la consapevolezza di poter contribuire al tentativo di salvare la vita di un individuo preciso. Spesso quella di un bambino.

PERCHÉ

- Puoi salvare realmente una vita.
- È indispensabile per guarire gravi malattie del sangue come leucemie, tumori ecc...
- Solo 1 su 100.000 è compatibile

CHI

- Puoi candidarti fino a 37 anni e donare fino a 55 anni

DOVE

- Ovunque ci sia un Centro di Tipizzazione
- Un potenziale donatore non ha limiti geografici: entra a far parte della rete dei donatori di tutto il mondo!

COSA

- Il midollo osseo NON È IL MIDOLLO SPINALE
- Si trova nelle ossa piatte come il bacino
- È un tessuto costituito da cellule staminali, che sono in grado di riprodurre le cellule del sangue

QUANDO

Subito!
ENTRA IN RETE ADESSO

Se risulterai compatibile con un malato, sarai probabilmente l'unico al mondo

scopri tutto sulla donazione su:

www.admotrentino.it

ENTRA NELLA RETE MONDIALE DEI DONATORI DI MIDOLLO OSSEO

IL TUO DONO ARRIVERÀ

IN TUTTO IL MONDO

www.admotrentino.it

GLI APPUNTAMENTI DEL 2015

APRILE

"Sciare col Cuore"

PASQUA

"Una colomba per la vita"

MAGGIO

"ChiccoSORRISO"

MAGGIO

Festa di Primavera
Istituto Salesiani Trento

14 GIUGNO

Giornata Mondiale
del Donatore

SETTEMBRE

"Ehi tu! Hai midollo?"
Giornata con i VIP CLOWN

OTTOBRE

24h di nuoto

DICEMBRE

"Un Panettone per la Vita"

ADMO TRENTINO

Via Sighele, 7 - 38122 TRENTO
T. +39 0461 933675 - F. +39 0461 394195
info@admotrentino.it
www.admotrentino.it

SEZIONI DI ADMO

ROVERETO

Referente: T. +39 340 4705987
rovereto@admotrentino.it

ARCO - RIVA DEL GARDA

Referente: T. +39 370 3038535
azeta62@email.it

VAL DI SOLE

Referente: T. +39 329 2133752
T. +39 331 6992085
valdisole@admotrentino.it

VALLI GIUDICARIE E RENDENA

Referente: T. +39 349 3535217
T. +39 334 7650905
giudicarie@admotrentino.it

VAL DI FEMME E FASSA

Referente: T. +39 335 8356386
T. +39 0462 813557
valdifemme@admotrentino.it

VAL DI NON

Referente: T. +39 338 1821875
valdinon@admotrentino.it

VALSUGANA

Referente: T. +39 340 5580426
valsugana@admotrentino.it