Progetto "Il Dono"
A.s. 2022/2023

Referente Progetto: **Anna Milici**
Email: presidente@linfoamici.it
Cell: 342 0909458

"Il Dono"
Progetto di sensibilizzazione sulla donazione di midollo osseo

L'Associazione Linfoamici Odv

LINFOAMICI Odv nasce dalla volontà di un gruppo di ex pazienti guariti dal linfoma, di donare aiuto e sostegno a chi sta attraversando il percorso terapeutico. Oggi l'associazione è attiva sul territorio nazionale con diverse iniziative.

Un posto importante lo occupa sicuramente **Abbracci in Corsia, l'attività attraverso la quale** i volontari Linfoamici, entrano nei reparti di oncoematologia pediatrica insieme alla mascotte Superhugs (supereroe degli abbracci) donando ai bambini qualche ora di svago e sorrisi e distribuendo i famosi "free hugs" che caratterizzano la mission dell'associazione.

Oggi presente mensilmente nei reparti di oncoematologia pediatrica del Bambino Gesù di Roma, del San Matteo di Pavia, dell'Azienda ospedaliera di Perugia e dell'ospedale Pugliese Ciaccio di Catanzaro.

Consapevoli che spesso le attività all'interno dei reparti pediatrici vengono focalizzate sui più piccini, i Linfoamici hanno ideato e realizzato anche un un'area di svago e divertimento dedicata agli adolescenti. La **"Teen Zone** completa di tv, ps4, giochi, dvd, libri, giochi di società, colori e mandala tutto accuratamente selezionato per essere utilizzato dagli over 12.

Le prime Teenzone Linfoamici sono state donate: al Bambino Gesù di Roma, al Policlinico San Matteo di Pavia, all'ospedale Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo a Foggia.

Dal mese di marzo inoltre i volontari distribuiscono, durante i loro ingressi in reparto, il primo fumetto educativo "le avventure di Superhugs" , realizzato da un team di psicologi e comunicatori e volto ad aiutare i piccolini a superare le paure più comuni della loro età.

L'ultimo progetto che ha visto impegnata l'associazione, col supporto e il prezioso sostengo del Rotary Club Colombo, è la realizzazione di un Documentario dal titolo "#ILDONO" realizzato con lo scopo di informare e sensibilizzare i ragazzi dai 18 ai 35 anni sulla donazione di Midollo osseo, spesso ultima chance di sopravvivenza per i malati oncoematologici.
Il documentario presentato al Festival del Cinema di Venezia il 2 settembre 2019, con il sostegno morale di Paolo Bonolis è stato realizzato dal regista Dario Acocellae sponsorizzato da ESSO ITALIANA S.r.l.

Descrizione del Progetto

Nel nostro paese l'informazione relativa alla donazione di Midollo Osseo è al momento poco diffusa.
Il documentario ha lo scopo di sensibilizzare gli studenti in età adolescenziale su questo tema, al fine di creare un adulto informato, consapevole e pronto a fare un gesto così semplice, ma al contempo così prezioso.
La compatibilità genetica è ESTREMAMENTE RARA: si verifica una volta su quattro (25%) tra fratelli e sorelle (mai tra genitori e figli o tra zii e cugini!) e addirittura 1 su 100.000 (0,001%) tra individui non consanguinei.
Per questo è così importante diffondere l'informazione sull'importanza della donazione e, non da meno, sulla semplicità di questo gesto.
Per chi soffre di leucemia e altre malattie gravi del sangue in molti casi soltanto il trapianto di midollo può salvare la vita.
Il documentario (della durata di 15') descrive l'intero percorso di una donazione: racconta cosa succede ad un paziente che ha come unica alternativa il trapianto di midollo osseo per la propria sopravvivenza.
È stato seguito infatti il percorso di una donazione, partendo dall'individuazione di un midollo compatibile all'interno della banca dati mondiale, il prelievo dal donatore (in Germania in questo caso) fino ad arrivare al paziente da salvare.
Il documentario vuole far emergere e analizzare anche tutti gli aspetti emotivi legati all'atto della donazione: cosa spinge un potenziale donatore a "Tipizzarsi" e cosa significhi per un paziente attendere la notizia del trapianto, e di conseguenza la propria salvezza, e attendere effettivamente il momento del trapianto.

Ma come funziona una donazione?
Iniziamo col dire che tutti possono diventare donatori di Midollo Osseo e salvare una vita in qualsiasi parte del mondo!
Per diventare donatore si deve avere un'età compresa tra i 18 e i 35 anni e godere di buona salute.

La donazione di midollo osseo passa attraverso una prima fase chiamata *Tipizzazione* che consta nella estrazione dei dati genetici (indispensabili per verificare la compatibilità con un paziente) del potenziale donatore attraverso il prelievo di un campione di saliva o di sangue.
Tali informazioni vengono poi inserite nel Registro Nazionale, collegato con tutti i Registri internazionali.
Da questo momento si diventa un *potenziale donatore di midollo osseo*.
La disponibilità del donatore, anonima e gratuita, non ha limiti geografici: si è donatori per un paziente italiano come per un paziente che vive dall'altra parte del mondo.
Il donatore non dovrà spostarsi per raggiungere il paziente, sarà infatti il servizio sanitario ad occuparsi di trasportare il prezioso dono lì dove ci sarà bisogno.
Il donatore, inoltre, diventa effettivo solo nel caso di compatibilità con un paziente: l'adesione formale, firmata all'atto del primo prelievo, ha valore di impegno morale. Fino all'ultimo il donatore può ritirare il proprio consenso e in tal caso si possono immaginare le conseguenze per il paziente in attesa di trapianto.
La donazione effettiva avviene in due modalità:

Prelievo da sangue periferico

Il metodo impiegato in 8 donazioni su 10.
La donazione, in questo caso, prevede la somministrazione, nei 5 giorni precedenti la donazione, di un farmaco che promuove la crescita delle cellule staminali nel midollo osseo e il loro passaggio al sangue periferico.
Tale tipologia di prelievo, indicata come *aferesi*, si avvale dell'utilizzo di 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 viene reinfuso nel braccio opposto.

Prelievo dal midollo osseo

È la modalità di donazione più "antica" e consiste nel prelievo del midollo osseo dalle ossa del bacino.
Il donatore viene sottoposto ad un'anestesia generale o epidurale, così che non senta alcun dolore durante l'intervento.
Questa modalità di donazione ha una durata media di circa 45 minuti.
Dopo il prelievo, il donatore è tenuto normalmente sotto controllo per 24/48 ore prima di essere dimesso e si consiglia comunque un periodo di riposo precauzionale di 4-5 giorni. Il midollo osseo prelevato si ricostituisce

spontaneamente in poco più di una settimana. Il donatore generalmente avverte solo un lieve dolore nella zona del prelievo, destinato a sparire in pochi giorni.

Un potenziale donatore resta iscritto nel registro internazionale fino ai 55 anni di età, età massima per la donazione.
A trapianto terminato il paziente ricevente avrà un nuovo gruppo sanguigno, lo stesso del suo donatore, e quindi si instaura un legame ideale (la donazione rimane anonima) tra chi ha donato il proprio midollo e chi è stato salvato grazie a questo gesto così fondamentale.

Attività in aula
Si propone l'attività informativa durante l'orario scolastico.
Si prevede la proiezione del documentario (durata 15') alla presenza di un volontario di Linfoamici e un volontario ADMO in supporto (Associazione Donatori Midollo Osseo) che, al termine della proiezione, metteranno a disposizione di alunni e docenti la propria esperienza e conoscenza sul tema.
I ragazzi presenti potranno porre domande durante la fase di dibattito con i volontari e chiarire ogni dubbio ed acquisire conoscenza specifica sul tema.

Destinatari dell'attività
Tutti i ragazzi delle classi Quarte e Quinte della scuola superiore di secondo grado.
Questa è infatti la fascia d'età in cui meglio si identificano i potenziali donatori.
Questa è la fascia d'età su cui si può lavorare ed informare per formare i potenziali donatori del prossimo futuro.
La tipizzazione è infatti possibile, per legge, solo entro i 35 anni di età.

Durata
L'attività in aula avrà una durata di circa 1 ora.
Si articolerà in una prima fase di proiezione del documentario (della durata di 15') e una successiva fase di dibattito della durata variabile di 45'-60'

Obiettivo del progetto
Come descritto in questo documento, gli incontri hanno l'obiettivo di sensibilizzare e soprattutto informare i ragazzi in età adolescenziale su

- importanza della donazione di midollo osseo
- semplicità del percorso di tipizzazione e donazione
- scarsissima percentuale di pericolo per il donatore e legato alla donazione

- aspetti emotivi legati alla fase di donazione e di ricezione del “Dono”
- anonimità dell’atto di donazione

Programma specifico
Gli incontri si svolgeranno presso le scuole superiori di secondo grado con particolare coinvolgimento delle classi del Quarto e Quinto anno.

Modalità di partecipazione
Gli incontri sono indirizzati ai ragazzi delle classi Quarte e Quinte delle scuole superiori di secondo grado.
La scelta sulla partecipazione o meno delle classi Quarte, ove fossero presenti ragazzi di età inferiore ai 17 anni, sarà discrezione dei docenti.
Gli incontri verranno preceduti dalla consegna di una circolare informativa per i genitori dei ragazzi coinvolti, contenente la descrizione completa delle attività che verranno svolte in aula.

Esigenze tecniche per lo svolgimento delle attività
I volontari porteranno il documentario su formato file leggibile da qualsiasi computer.
Sarebbe opportuno, per una migliore visione, avere a disposizione un’aula dotata di LIM.

Associazione Linfoamici Odv
Contatti:
email: info@linfoamici.it
Sede: VIA TANCREDI CHIARALUCE 22 – ROMA
Tel. Segreteria: +39 3332852480
C.F. 93073310893