

DIAMO
VALORE
ALLA
VITA



PRESENTAZIONE

Perché donare è amare la vita...

Il concetto di donazione trova la sue origini più profonde nella nostra essenza di esseri umani. Le nostre radici cristiane fanno del dono, in senso ampio, un pilastro fondamentale dell'affermazione della fratellanza fra tutti gli uomini. Nella nostra cultura la parola chiave è **Agape**, l'amore fondato sul dono e la gratuità, che misconosce i rapporti economici e di classe per farsi metaeconomico e metapolitico basato cioè sulla libertà del dare e del donarsi, senza nulla chiedersi o aspettarsi.

Da questa matrice culturale comune il concetto di donazione ha preso forma nella possibilità di essere d'aiuto agli altri curando molte patologie e salvando molte vite grazie soprattutto ai progressi continui e costanti che la scienza, la ricerca e la tecnologia hanno avuto in questo ultimo secolo.

All'interno sono racchiusi i profili delle associazioni che, nel Veneto, hanno voluto unire le loro risorse per diffondere insieme il messaggio del dono ed il valore della solidarietà come proposta da condividere:

Acti, Admo, AdoCes, Aido, Ail, Aned, Avis, Avlt, Fidas e Lagev.

Queste associazioni, con un lavoro decennale e un'attività capillare sul territorio, sono riuscite nel tempo a creare quel patrimonio di valori che permettono oggi di pensare ad una società consapevole e responsabile nei confronti della vita umana, perché alla fine di tutto questo ragionare dobbiamo concordare sul fatto che **donare è amare la vita.**

A.C.T.I.

L'Associazione CardioTrapiantati Italiani (A.C.T.I.) nasce a Padova nel 1987 ad opera di un gruppo di volontari trapiantati di cuore e per la volontà del primo trapiantato di cuore in Italia: **Ilario Lazzari**.

Da allora ha visto nascere, accanto alla Sezione di Padova, sette nuove Sezioni e precisamente: Bari, Bergamo, Comacchio, Porto Maggiore, Siena, Torino e Verona.

Nel 1998 l'ACTI ha potuto contare su circa **2000 associati**, tra cardiotrapiantati, cardiopatici, familiari e sostenitori.

L'Associazione ha lo scopo di rappresentare e tutelare gli interessi morali e materiali dei cardiotrapiantati e dei cardiopatici, le cui condizioni sanitarie indicano come indispensabili per la sopravvivenza l'intervento di trapianto di cuore.

In particolare l'Associazione promuove, sostiene e sensibilizza:

- ogni azione intesa ad assicurare alle persone in attesa di trapianto il più agevole accesso alle prestazioni sanitarie prima e dopo l'intervento
- l'opinione pubblica sul problema delle donazioni di organi
- gli Enti Pubblici, statali, regionali e locali, affinché garantiscano condizioni ottimali sotto il profilo strutturale e organizzativo per l'esecuzione degli interventi di trapianto
- ogni azione presso gli Enti preposti per mantenere e migliorare le strutture sanitarie adeguate all'evoluzione tecnologica in materia di trapianti
- ogni azione intesa a garantire la migliore qualità di vita dopo l'intervento, nonché l'inserimento o il reinserimento nella vita sociale e produttiva, con particolare riguardo alla garanzia del posto di lavoro o una occupazione compatibile con la nuova condizione psicofisica
- ogni azione di prevenzione delle malattie cardiache, quindi educazione alla salute ed educazione ai fattori di rischio
- il rafforzamento della solidarietà umana
- la ricerca scientifica nel campo dei trapianti e della farmacologia.

Per il raggiungimento di questi scopi, l'Associazione collabora ed aderisce con qualsiasi Ente Pubblico o privato, locale, nazionale o internazionale, nonché con organismi, movimenti o associazioni.

Per svolgere e concretizzare questo impegno sono però necessari l'adesione, il sostegno finanziario e l'impegno di tutti coloro che si sentono animati da un forte spirito di solidarietà.

**A.C.T.I.
ASSOCIAZIONE
CARDIO
TRAPIANTATI
ITALIANI**





ADMO

**ADMO
ASSOCIAZIONE
DONATORI
MIDOLLO
OSSEO**

Coordinamento del Veneto

Via Leopardi 10 30029 S. Stino di Livenza - VE

Tel. 0421 312345 Fax 0421 473075 e-mail: admove@libero.it

ADMO Belluno Via Sala 35 Cusighe 32100 Belluno Tel. Fax 0437 31440

ADMO Padova Via Trieste 5/A 35121 Padova Tel. 049 8763284 Fax 049 8761921 e-mail: admpadova@admo.it

ADMO Venezia Via Leopardi 10 30029 S. Stino di Livenza VE Tel. 0421 312345 Fax 0421 473075 e-mail: admove@libero.it

ADMO Vicenza Contrà S. Caterina 13/A 36100 Vicenza Tel. Fax 0444323973 e-mail: admo-vi@libero.it

ADMO

COS'E' ADMO?

Nel 1989 nasce in Italia il programma Donazione di Midollo Osseo, che ha lo scopo di trovare un donatore per i pazienti colpiti da leucemia e in attesa di trapianto ma privi di donatore ideale, fratelli "HLA compatibile".

In parallelo con l'avvio del programma si costituisce il Registro Italiano Donatori Midollo Osseo (noto internazionalmente come Italian Bone Marrow Donor Registry - IBMDR), la banca dei donatori, identificato nel Laboratorio di istocompatibilità dell'Ente Ospedaliero "Ospedali Galliera" di Genova. Il Registro Italiano oggi è al quarto posto per numero di Donatori (315.000 iscritti e 1.200 donazioni) e collabora in tempo reale con i 53 Registri Donatori distribuiti in 39 Paesi.

ADMO - Associazione Donatori Midollo Osseo - **nasce** l'anno seguente, **nel 1990**, per volontà di un gruppo di persone fortemente motivate a potenziare il numero dei donatori volontari presenti nel Registro Nazionale. Negli anni successivi, grazie alla costituzione di ADMO regionali, autonome ma operanti con lo stesso marchio, l'Associazione arriva a coprire tutto il territorio nazionale. Nasce così ADMO Federazione Italiana, organizzazione senza scopo di lucro con personalità giuridica, che si occupa del coordinamento e dello scambio di informazioni fra le ADMO regionali, dei rapporti con gli organi centrali e con organizzazioni estere.

Il Coordinamento ADMO Veneto, costituito dalle Province di Belluno, Padova, Venezia e Vicenza, lavora instancabilmente sul piano comunicativo per promuovere la conoscenza della terapia del trapianto e la diffusione della cultura della donazione e della solidarietà. Fornisce tutte le informazioni sulla donazione di midollo osseo e invia gli interessati ai Centri Donatori, presso i quali vengono sottoposti alla tipizzazione HLA. I dati vengono inviati, nel più assoluto rispetto della legge sulla privacy, al Registro Regionale e al Registro Italiano. L'iscrizione al Registro Regionale e al Registro Italiano permette, a chiunque lo desideri, l'iscrizione gratuita a ADMO. Infine non va trascurato di ricordare che gli straordinari risultati ottenuti da ADMO, sono stati possibili solo grazie all'aiuto dei tanti, tantissimi volontari, che hanno contribuito con la loro dedizione a fare dell'Associazione uno straordinario strumento al servizio di chi ne ha bisogno.

VUOI DIVENTARE VOLONTARIO ADMO?

Nella nostra Associazione c'è sempre bisogno di una mano in più.

Se sei interessato a partecipare, contatta la sede ADMO del tuo territorio.

ADoCeS

CHI E'

E' una realtà regionale costituita da Associazioni dei donatori di midollo osseo e sangue placentare delle province di Verona, Treviso, Rovigo e Vicenza.

Possono aderire associazioni o gruppi che ne faranno richiesta.

PERCHE' ADOCES

In genere tutti coloro che si offrono come donatori per aiutare chi ha bisogno fondano il loro impegno sulla convinzione che la sconfitta di certe malattie, oltre al "dono", dipende sempre più anche dal progresso scientifico.

Le ricerche recenti nel settore dei trapianti hanno evidenziato la possibilità di utilizzare particolari cellule del nostro organismo chiamate **cellule staminali** (finora utilizzate nei trapianti di midollo osseo) per la **sostituzione dei tessuti malati**.

La ricerca scientifica ha quindi una via tracciata: quella delle cellule staminali.

L'argomento è di grandissima attualità ed importanza e coinvolge in particolar modo coloro che si sono candidati o lo faranno in futuro per la donazione del midollo osseo e le mamme che hanno donato o doneranno il sangue placentare per i pazienti in attesa di trapianto.

COSA FA

- Coordina le attività delle associazioni aderenti che, a diverso titolo, si occupano della donazione di cellule staminali da midollo osseo e da sangue placentare
- Favorisce lo scambio di informazioni ed esperienze fra le associazioni
- Elabora programmi per diffondere la conoscenza sulla donazione di cellule staminali
- Sostiene e favorisce la ricerca scientifica sulle cellule staminali.

**ADoCeS
ASSOCIAZIONE
DONATORI
CELLULE
STAMINALI**



**Sede legale
Via dell' Agricoltura 1 Verona Tel. 045 503383 Fax 045 8233413
Albo Regionale N. Vr 0613
www.adoces.it**



**AIDO
ASSOCIAZIONE
ITALIANA PER LA
DONAZIONE DI
ORGANI, TESSUTI
ONLUS**

AIDO Regionale Veneto

Via L. Einaudi 74 30174 Mestre Venezia Tel. 041 982780 Fax 041 982780

e-mail: aidoregionale.veneto@tele2.it

www.aido.it

A.I.D.O.

La donazione di organi è una questione di vita.

All' inizio degli anni Settanta, **il trapianto di organi**, anche se ancora limitato al rene ed alla cornea, cominciava in Italia a delinearci come un vero e proprio mezzo terapeutico.

A quell' epoca, alcuni cittadini di Bergamo guidati da Giorgio Brumat, che avevano intuito la potenzialità dei trapianti, ma anche gli ostacoli che questi avrebbero incontrato nel nostro paese, diedero vita il **14 Novembre 1971** alla DOB, l'Associazione Donatori di Bergamo.

L'iniziativa destò molto interesse, determinando centinaia di adesioni da numerose regioni italiane, il che spinse i promotori a trasformare, nel 1973, la **DOB nella Associazione Italiana Donatori Organi (A.I.D.O.)**.

Negli anni, l' A.I.D.O. si è diffusa in tutte le Regioni e conta ad oggi, in Italia **1.141.231 Soci di cui 188.000 in Veneto**.

Nel Veneto l' A.I.D.O. si articola in 1 Consiglio Regionale, 7 Sezioni Provinciali e 380 Gruppi Comunali.

L' attività dell' A.I.D.O. non si limita alla raccolta delle manifestazioni di volontà: questo ne è solo un aspetto; essa è preceduta, accompagnata e seguita da un ventaglio di iniziative che comprendono interventi di informazione sanitaria e di educazione civica anche nella scuola.

L' Associazione Italiana per la Donazione di Organi e Tessuti da oltre trenta anni opera nella speranza che, in un numero sempre maggiore di persone, le idee di "società" e "solidarietà" si uniscano in quella di "responsabilità".

Acconsentire al prelievo dei nostri organi e tessuti dopo la morte diventa, in questa ottica, manifestazione della nostra consapevolezza che le malattie degli "altri", le loro difficoltà a vivere normalmente, devono coinvolgere tutti noi.

A.I.L.

L' **AIL**, Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma, è una Onlus - Organizzazione non lucrativa di utilità sociale costituita a Roma l'8 aprile 1969 e riconosciuta con Decreto del Presidente della Repubblica n. 481 del 19 settembre 1975. Il ruolo fondamentale dell' AIL nazionale e delle sue 75 sezioni provinciali **è l'attività a favore dei malati, svolta in simbiosi con le principali strutture di Ematologia** sia universitarie che ospedaliere, presenti sul territorio italiano. Il malato, infatti, è al centro degli sforzi dell'Associazione, diretti a migliorarne la qualità della vita e ad aiutarlo nella lotta che egli conduce in prima persona per sconfiggere la malattia.

La Missione

- **Sensibilizzare** l'opinione pubblica alla lotta contro le malattie ematologiche
- **Migliorare** la qualità della vita dei malati e dei loro familiari e aiutarli nella lotta che conducono in prima persona per sconfiggere la malattia
- **Promuovere e sostenere** la ricerca.

L' importanza dell' Associazione al servizio del mondo ematologico e del malato, deriva dal duplice livello di presenza territoriale: nazionale e locale. A **livello nazionale** la visibilità dell' AIL sui principali organi di informazione, il lavoro svolto presso le più prestigiose sedi istituzionali, le iniziative su tutto il territorio, hanno determinato una grande attenzione alla lotta contro tali patologie.

LE AIL del VENETO

Le maggiori attività svolte ogni anno dalle AIL del VENETO, grazie ai soci e ai volontari, in contemporanea con le altre AIL in tutto il territorio nazionale, sono: la manifestazione "Stelle di Natale" e la manifestazione "Uova di Pasqua". A queste vanno aggiunte altre manifestazioni a livello locale che destinano il ricavato all' attività delle AIL del VENETO. L'impegno profuso per tali attività si traduce in numerosi fondi che uniti ai versamenti dei singoli sostenitori, hanno permesso alle AIL del VENETO di contribuire al sostegno della ricerca e dell'assistenza ai malati leucemici attraverso due borse di studio, per medici ed infermieri. Altrettanto importante è il servizio di **sostegno** che l'AIL Rovigo offre alle famiglie dei malati durante il periodo della malattia con consigli, sostegno morale ed economico.

**A.I.L.
ASSOCIAZIONE
ITALIANA CONTRO
LA LEUCEMIA E I
LINFOMI
ONLUS**



Via A. Buzzola 23 45011 Adria RO Tel. Fax 0426 901077
e-mail: ailrovigo@libero.it
www.ail.it



**A.N.E.D.
ASSOCIAZIONE
NAZIONALE
EMODIALIZZATI
ONLUS**

ANED Regionale Veneto
Via Ospedale Castelfranco Veneto TV Tel. 338 4704782 Fax 0423 742589
e-mail: anedveneto@libero.it

A.N.E.D.

L' Associazione Nazionale Emodializzati – ONLUS – si costituisce nel 1972 grazie all'impegno di alcuni cittadini colpiti da malattie renali (uremici) e/o sottoposti a emodialisi. Attualmente Aned opera a livello nazionale, regionale e in ogni ULS, attraverso le delegazioni locali che, nella nostra regione, sono presenti in ciascun Centro Dialisi, (nella regione Veneto sono 45), a favore dei pazienti uremici in trattamento conservativo e degli emodializzati ovvero quelle persone che **tre volte la settimana** ricorrono alla depurazione del sangue mediante il **rene artificiale** presso le strutture ospedaliere, o mediante la **dialisi peritoneale** un particolare sistema di depurazione che si può effettuare direttamente a casa. Infine ANED si occupa dei pazienti che hanno ricevuto un trapianto di rene.

Aderiscono all'associazione, oltre ai pazienti, i familiari, gli operatori e le associazioni del settore e tutti coloro i quali si interessano al miglioramento dei servizi socio-sanitari a favore dei nefropatici.

Gli scopi dell'Associazione sono in sintesi:

- sostenere la prevenzione delle malattie renali attraverso la costante opera d'informazione nelle scuole e nei luoghi di lavoro
- definire il riconoscimento delle nefropatie croniche come malattia sociale (L.R. 5 febbraio 1992 n.104)
- diffondere l'informazione sulle problematiche inerenti i trapianti d'organo
- stimolare la ricerca scientifica attraverso l'organizzazione di conferenze e convegni
- sensibilizzare nei cittadini la cultura della solidarietà e della donazione.

A.V.I.S.

L' Associazione Volontari Italiani del Sangue è costituita da coloro che donano volontariamente, gratuitamente ed anonimamente il proprio sangue.

E' apartitica, acconfessionale, non ammette discriminazioni di sesso, razza, lingua, nazionalità, religione ed ideologia politica, esclude qualsiasi fine di lucro.

Si tratta **dell' Associazione di donatori volontari del sangue più grande di Europa**, è stata costituita nel 1927, è riconosciuta dallo Stato Italiano ed ha ricevuto dal Presidente della Repubblica la Medaglia d' Oro al Valore Civile, nel 2000.

L' A.V.I.S. opera al fine di :

- diffondere l' idea del dono e della solidarietà
- promuovere la raccolta di sangue e dei suoi componenti
- suggerire iniziative utili al raggiungimento dell' autosufficienza di sangue e suoi derivati in ambito nazionale
- tutelare la salute dei donatori dei riceventi, contribuendo all' educazione sanitaria e favorendo la medicina preventiva.

Possono iscriversi all' A.V.I.S. e donare sangue tutti coloro che hanno più di 18 e meno di 65 anni, pesano almeno 50 Kg., risultano idonei alla visita medica ed agli esami preventivi.

I donatori di sangue A.V.I.S. sono circa un milione, donano **1.670.000 sacche di sangue all' anno** e sono presenti in tutte le Regioni italiane, organizzati in sezioni comunali ed in strutture di coordinamento provinciali, regionali e nazionale.

In Veneto l' A.V.I.S., a cui aderisce anche l' A.B.V.S. (Associazione Bellunese Volontari del Sangue), conta oltre 400 sezioni comunali e 120.000 associati, che donano oltre 190.000 sacche di sangue all' anno.

**AVIS
ASSOCIAZIONE
VOLONTARI
ITALIANA DEL
SANGUE**



**Avis Regionale Veneto
Via dell' Ospedale 1 31100 Treviso Tel. 0422 405088 Fax 0422 325042
e-mail: avis.veneto@avis.i
www.avis.it**



**A.V.L.T.
ASSOCIAZIONE
VENETA PER LA
LOTTA ALLA
TALASSEMIA**

Tel. Fax 0425 33806
e-mail: avlt@libero.it
www.talassemiaricerca.unife.it

A.V.L.T.

L' Associazione Veneta per la Lotta alla Talassemia è stata costituita nel 1976 ed è iscritta nel registro regionale delle associazioni di volontariato del Veneto. Ha sede presso il Centro Microcitemia del Presidio Ospedaliero di Rovigo.

L' Associazione ha sempre curato:

- la tutela dei talassemici nelle sedi sanitarie
- l'informazione alle famiglie sulla malattia e sulla terapia, tramite assemblee ed incontri con specialisti
- la partecipazione ad incontri in varie sedi istituzionali e associative per far conoscere la malattia e i modi per prevenirla.

Dal circa dieci anni svolge anche una notevolissima attività di raccolta fondi per il finanziamento della ricerca scientifica sulla talassemia.

La talassemia, o anemia mediterranea o anemia di Cooley, è una malattia ereditaria del sangue, che nel mondo interessa centinaia di migliaia di persone. La malattia richiede due-tre trasfusioni di sangue ogni quindici-venti giorni e una quotidiana terapia ferrochelante.

Nel luglio 2000, l' AVL T ha sottoscritto un accordo con il Centro di Biotecnologie dell' Università di Ferrara in base al quale è nato, presso lo stesso Ateneo, un **"Laboratorio di ricerca sulla terapia farmacologica e farmacogenomica della talassemia" (ThalLab)**, che ha attivato una importantissima collaborazione con la Hebrew University - Hadassah School of Medicine di Gerusalemme, dove un ricercatore è sostenuto con i fondi che l' Associazione destina al Laboratorio. Dal primo luglio 2000 al 31 dicembre 2003, l' AVL T ha speso per il ThalLab 281.600 € si è impegnata a spenderne altri 500.000 € nel periodo dal primo gennaio 2004 al 31 dicembre 2008 per il pagamento di borse di studio, deposito di brevetti, ecc.

L' obiettivo è quello di sviluppare un farmaco che possa migliorare decisamente la pesante terapia attuale delle persone talassemiche, riducendo o abolendo la necessità delle emotrasfusioni e quindi i rischi derivanti dagli eccessivi depositi di ferro.

Il ThalLab ha attivato anche una collaborazione di straordinario significato con il "Laboratorio di terapia genica della talassemia" del Weill Medical College della Cornell University di New York, dove lavorano due ricercatrici italiane sostenute con i fondi messi a disposizione dall' Associazione. In tal modo, l' AVL T concorre anche al finanziamento di un filone di ricerca che può portare alla guarigione dei pazienti talassemici.

FIDAS

La FIDAS REGIONE VENETO raggruppa le Associazioni dei Donatori di Sangue, presenti nel territorio della Regione Veneto, che aderiscono alla Fidas nazionale (Federazione Italiana delle Associazioni dei Donatori di Sangue). Attualmente sono nove Associazioni, presenti in tutte le province venete, che raggruppano circa **40.000 donatori attivi** e che hanno effettuato, nel 2003, oltre **57.000 donazioni di sangue intero**, plasma ed altri emocomponenti.

Il principale scopo statutario è quello di favorire il dono anonimo e gratuito del sangue in tutte le sue componenti e la tutela del donatore. Collabora attivamente, quindi, con le Istituzioni (Regione Veneto in primis), con i Centri Trasfusionali presenti nel territorio regionale, con le altre Associazioni di donatori di Sangue, e con il Volontariato in genere.

Inoltre, partecipa con le altre Associazioni di donatori del sangue, alla gestione di un Fondo interassociativo che permette l'effettuazione di campagne mirate di proselitismo e di diffusione del dono, sia a livello locale che a livello regionale, ricercando sempre nuove forme e modalità di espressione e di contatto, in particolare con i giovani.

Si occupa, infine, del reclutamento, della gestione e della formazione dei propri quadri associativi creando strumenti, quali l'Osservatorio Regionale sul dono del Sangue, in collaborazione con le altre Associazioni e con l'Università di Padova, mirati alla continua qualificazione dell'attività svolta.

FIDAS
FEDERAZIONE
ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI
DONATORI DI
SANGUE



FIDAS Regionale Veneto
Via F. Baracca 204 36100 Vicenza Tel. 0444 965636 Fax 0444 965638
e-mail: info@fidasvicenza.com



**L.A.G.E.V ONLUS
LIBERA
ASSOCIAZIONE
GENITORI ED EMOFILICI
VENETI**

Via Ospedale 18 (c/o Reparto Ematologia) 31033 Castelfranco Veneto TV Tel. Sede 0423 723685
e-mail: info@lagev.com
www.lagev.com

L.A.G.E.V.

Libera Associazione Genitori ed Emofilici Veneti

Le emofilie A e B sono difetti congeniti, caratterizzate dall'assenza o dalla ridotta produzione dei fattori della coagulazione FVIII^o e FIX^o. Vengono colpiti soggetti di sesso maschile: 1 ogni 5 -10.000 abitanti per l'emofilia A e 25 - 30.000 per l'emofilia B. Il difetto genetico risiede su due geni del cromosoma X.

La malattia viene trasmessa dalle donne che sono portatrici di emofilia. Nel Centro per le Emofilie di Castelfranco Veneto, presso il Servizio Trasfusionale, è stato creato un laboratorio di genetica molecolare, che effettua lo studio del paziente emofilico e la diagnosi di stato di portatrice, dove affluiscono emofilici e loro famigliari inviati dai Centri Emofilici di tutta Italia.

Le **principali attività** della LAGEV ONLUS, sono quelle di **informare gli emofilici** che vengono a curarsi a Castelfranco Veneto da tutte le parti d'Italia sulle **nuove opportunità di cura**, assisterli dal punto di vista Sociale, Legale e dall'avviamento al Lavoro, con il fine di garantirgli una migliore qualità di vita.

Dal punto di vista scientifico si sta adoperando per creare progetti capaci di formare medici e paramedici per meglio garantire la salute degli emofilici.

La Lagev onlus, è composta da 9 membri del direttivo, tre revisori e due supplenti, eletti ogni tre anni dall' Assemblea Generale.

**DONARE E' ...
AMARE
L'AVITA**