

## **CELLULE, SI RACCONTANO**

### **Cellule staminali emopoietiche: programma di accompagnamento per chi dona e per chi riceve**

#### **Premessa**

Ogni anno in Italia vengono attivate ogni anno presso il Registro Italiano Donatori IBMDR circa 2000 procedure di ricerca di un donatore compatibile per pazienti in cura presso i Centri di Trapianto di cellule staminali emopoietiche, procedure che permettono una possibile guarigione in caso di neoplasie ematologiche maligne (leucemie, linfomi, mieloma, mielodisplasie) e di altre malattie ematologiche (ad esempio immunodeficienza primitiva, aplasia midollare).

I trapianti allogenici (da donatore familiare o da donatore da Registro Italiano Donatori IBMDR e da cordone ombelicale) raggiungono una media di 1.800 ogni anno.

Il trapianto consiste nell'infusione delle cellule staminali per via endovenosa, dopo che il paziente ha ricevuto un ciclo di terapia chemio e talora in aggiunta alla radioterapia, che ha lo scopo di ridurre al minimo la malattia di base. Il ricovero post-trapianto ha una durata variabile, tra le due settimane e un mese. La degenza, inoltre, è trascorsa in particolari camere sterili in cui si riduce al minimo il rischio di contrarre infezioni.

Il ricovero in ospedale ha come obiettivo la cura e possibilmente la guarigione del paziente. Questa condizione porta con sé lo stress di una nuova situazione che il paziente, già indebolito dalla malattia, si trova a dover fronteggiare: l'ospedale come ambiente fisico e sociale; il rapporto con il personale sanitario; le paure e la necessità di essere rassicurato e, infine, in alcuni casi, i problemi psicologici legati alla malattia e al trapianto. Esistono, quindi, una serie di motivi oggettivi che il malato ricoverato in ospedale deve fronteggiare ed una serie di fattori personali – psicologici e sociali - che vanno ad interagire coi primi, dando luogo a reazioni differenti. Anche la famiglia, che rappresenta una grande risorsa per il malato, spesso vive un grande disagio e senso di inadeguatezza.

Sul fronte delle donazioni, negli ultimi anni la donazione di midollo osseo del donatore compatibile con un paziente, avviene nel 90% dei casi con la procedura di staminoafèresi (raccolta delle CSE dal circolo venoso di un braccio, preceduta 4 giorni prima con somministrazione di fattori di crescita mediante piccole iniezioni che lo stesso donatore si somministra e che servono a stimolare il midollo osseo a mandare nel circolo venoso le CSE).

#### **Obiettivi**

Il programma di accompagnamento è rivolto a chi deve affrontare la malattia e il trapianto di cellule staminali emopoietiche, considerando un punto di vista diverso da quello sanitario ma di

fondamentale importanza per compiere l'impegnativo percorso, assieme a chi lo ha già fatto ed è pronto a raccontarlo. L'essere umano possiede un'incredibile forza interiore, che spesso non sa di possedere e scopre proprio in momenti delicati della propria vita o di quella delle persone che ama. Il dialogo, la facoltà di parlare della propria situazione e il confronto, il non sentirsi soli e il poter condividere con chi ha già passato momenti simili molto spesso sono un grande aiuto per far emergere la forza interiore necessaria per superare la malattia nel migliore dei modi.

Non solo, "Cellule, si raccontano" è rivolto anche ai giovani iscritti al Registro Italiano dei donatori IBMDR e a coloro che vogliono avvicinarsi alla donazione: anche per loro è stato pensato un accompagnamento da parte di donatori che, risultati compatibili, sono giunti alla donazione e trasferiranno la loro esperienza (emozioni, responsabilità, speranze, pensieri, ecc.).

Il programma è ideato e realizzato dal Gruppo di Lavoro multidisciplinare di Adoces Federazione Italiana, composto dal Comitato scientifico e da esperti di comunicazione.

## Idea

- Realizzazione di podcast con episodi con cadenza settimanale costante, durante i quali l'ospite/testimonial, tratterà argomenti, stati d'animo ed esperienze dirette di chi ha vissuto la malattia.

Si alterneranno giovani che hanno vissuto l'esperienza della malattia e del trapianto, che ne conoscono le sfaccettature interiori e psicologiche e che desiderano mettere il loro percorso a disposizione degli altri perché non si sentano soli come possono essersi sentiti loro, chiusi in stanza sterile per lungo periodo di isolamento completo. "Voci amiche" di chi ha attraversato questa situazione e può essere di aiuto e di stimolo a tutti coloro che stanno vivendo un momento delicato della propria vita.

Si alterneranno puntate con esperienze di donatori, con riflessioni diverse e approfondimenti di Esperti del settore (Presidente GITMO, Direttore Sanitario Centro Nazionale Trapianti, Referente del Registro Italiano donatori IBMDR, ecc.) che hanno già dato la loro adesione.

Ogni intervento avrà un titolo che rappresenterà il punto focale della traccia.

- Il conduttore (Giornalista qualificato) si occuperà di preparare e registrare una puntata introduttiva e di realizzare una sintesi delle 4 o 5 puntate precedenti.
- Le persone potranno interagire attraverso i social della Federazione Italiana Adoces.
- Il programma sarà lanciato attraverso i canali social dell'Associazione a livello nazionale e delle Società Scientifiche e Istituzioni partecipanti
- Prima di partire con la pubblicazione dei podcast sono già stati registrati almeno 20 episodi. La cadenza sarà di un episodio alla settimana, sempre allo stesso giorno ed ora (ogni venerdì ore 18).

## **Strumenti**

Gli episodi podcast trasmessi in audio, o audio video, trasmessi su piattaforma Spotify, saranno registrati su piattaforma Anchor (trasmessi link e le indicazioni necessarie). Potranno essere registrati anche con cellulare, purché la qualità dell'audio e video sia garantita.

I testi di ogni puntata saranno preventivamente approvati dal Gruppo di Lavoro multidisciplinare dalla Federazione Italiana Adoces.

A ciascun ospite verrà consegnato un vademecum contenente alcune importanti indicazioni su ciò che è importante non dire/specificare in corso di registrazione.

Gli utenti potranno scrivere domande e attivare contatti attraverso chat sulla pagina Facebook e Direct di Instagram della Federazione Italiana Adoces.

Lancio e promozione dei podcast settimanali attraverso i social della Federazione e delle Istituzioni e Società Scientifiche aderenti.

Sarà inviata richiesta per il Patrocinio del Ministero della Salute.

Sarà predisposto e diffuso anche un comunicato stampa per il lancio del progetto.

## **Argomenti**

### **Puntata introduttiva Michelin**

**A1. Trapianto, Dott. Martino Presidente Gitmo**

**A2. Viaggio, Lorenzo (Trap.)**

**A3. Vicinanza, Giacomo (don.)**

**A2. Malattia, Giulia (trap.)**

### **Puntata riassuntiva Giornalista Michelin**

**B1. Privacy, IBMDR**

**B2. Perseveranza, Leonardo (trap.)**

**B3. Consapevolezza, Luca (don.)**

**B4. Viaggi 1 Lorenzo (lettura)**

### **Puntata riassuntiva Giornalista Michelin**

**C1. 1 su 100.000 Lombardini (CNT)**

**C2. Partita, Alberto**

**C3. Viaggi 2 Lorenzo (lettura)**

**C4. Accompagnamento, infermiera**

### **puntata riassuntiva Giornalista Michelin**

**d1. Conoscenza, Massimo Martino (Presidente GITMO)**

**d2. Famiglia, Giuseppe**

**d3. Attesa, Federica**

**d4. Arte, Thomas**

***puntata riassuntiva Giornalista Michelin***

**e1. Speranza, Mattia (trap.)**

**e2. VITA, Simona (trap.)**

**e3. 0,00 Alice**

**e4. Musica, Domenico**

***puntata riassuntiva Giornalista Michelin***