



# Le.Viss. ODV

## Assemblea Annuale Soci

### 12 Aprile 2024

Il direttivo Le.Viss. dà il benvenuto a tutti coloro che sono presenti a questo incontro annuale. Le.Viss. è nata il 2 Aprile 2011, è iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (Runts) con il codice "VR0364".

Scopo dell'associazione è la promozione della donazione volontaria e gratuita di Cellule Staminali Emopoietiche (CSE) da donatore adulto finalizzata al trapianto e promozione di iniziative volte a favorire tali attività.

L'associazione concorre responsabilmente ai fini istituzionali del Servizio Sanitario Nazionale perseguendo i seguenti scopi:

- Promozione della donazione volontaria, gratuita, anonima e responsabile di cellule emopoietiche e tutela dei diritti dei donatori;
- Promozione dell'attività di informazione sui temi della donazione, raccolta, utilizzo e trapianto di cellule staminali emopoietiche;
- Promozione e supporto al reclutamento e all'iscrizione dei donatori nel Registro nazionale IBMDR per tramite dei registri regionali afferenti e al richiamo dei donatori su richiesta del registro stesso;
- Collaborazione con il registro regionale e le sue articolazioni funzionali, con il registro nazionale IBMDR e con il centro nazionale trapianti;

L'anno che ci siamo lasciati alle spalle è stato determinante nel dare spessore e nel consolidare la nostra lunga militanza tra le associazioni che si impegnano attivamente nella sensibilizzazione e nel coinvolgimento dei giovani nel mondo delle donazioni. Fino allo scorso anno ci sentivamo, o meglio ci facevano sentire, un po' a margine, privi di titolarità a fare sensibilizzazione. Aspetto questo che non ci ha mai disincentivato a promuovere comunque la donazione di CSE in ogni sede. Finalmente dopo un lungo percorso durato 6 anni e mezzo, non privo di difficoltà burocratiche, il 23 gennaio 2024 abbiamo ottenuto la **Convenzione** le cui finalità, secondo l'Art. 2 della stessa Convenzione, sono: *"Oggetto della presente convenzione è regolamentare i rapporti tra la Regione Veneto e l'Associazione allo scopo di promuovere la donazione volontaria e gratuita di Cellule Staminali Emopoietiche (CSE) da donatore adulto e favorire il reclutamento e l'iscrizione dei donatori nel Registro Nazionale IBMDR, attraverso il Registro Regionale. A tal fine, l'associazione svolge un ruolo partecipativo, organizzativo e promozionale verso i cittadini in accordo e in coordinamento con la Regione Veneto, con il Registro Regionale e le relative articolazioni funzionali e il Registro IBMDR."*

Grazie a questo importante documento e in accordo con i vertici dell'Ematologia e del Servizio Trasfusionale Scaligeri, dal 26 febbraio 2024, presso tutti i centri trasfusionali della Provincia sono presenti, accanto agli altri, i **nostri moduli** che i futuri donatori possono compilare per iscriversi a Le.Viss. in qualità di **SOCIO ADERENTE** secondo l'articolo 5 del nostro Statuto, che recita: *"Previa richiesta, la qualifica di socio aderente viene riconosciuta a tutti coloro che sono iscritti, sono stati iscritti e/o non sono più iscritti per raggiunti limiti di età, al Registro dei Donatori di Midollo Osseo. Per loro l'iscrizione è prevista a tempo illimitato e non è richiesta quota annuale d'iscrizione."*

---

**Associazione Le.Viss. "Leucemia Vissuta" O.D.V.**

iscritta Registro Regionale ODV Veneto nr. VR0364

Via Donzellino, 11 - 37030 S.Pietro di Lavagno (VR)

C.F. 93226180235 - Tel. 045.8980782    [www.leviss.org](http://www.leviss.org)    [info@leviss.org](mailto:info@leviss.org)

Abbiamo continuato nel nostro impegno ad incontrare i ragazzi delle Scuole Secondarie di Secondo Grado con l'iniziativa "CSE a Scuola" che ha avuto il patrocinio dell'Ufficio Scolastico Regionale e della Pastorale della Salute della Diocesi di Verona. L'organizzazione si è rivelata molto impegnativa e ci ha posto dinanzi alla necessità per i prossimi anni, di consolidare il nostro rapporto con i vari Istituti Scolastici al fine di snellire la procedura di adesione, individuando anticipatamente i referenti a cui trasmettere le finalità dell'Iniziativa che proporremo agli studenti. Abbiamo uno strumento importante, il filmato, realizzato per far parlare i medici e le testimonianze senza la loro presenza fisica, ma ci siamo resi conto che il coinvolgimento dei ragazzi non può prescindere dall'interlocuzione con loro. Quindi stiamo cercando di ottimizzare anche gli incontri nelle scuole.

Quest'anno gli Istituti Scolastici che hanno aderito sono:

- Liceo Artistico di Castelmasa
- Istituto Agrario Bentegodi di Caldiero
- Istituto Agrario Bentegodi di Buttapietra
- Istituto Einaudi di Verona
- Istituto Sanmicheli di Verona (diurno e serale)
- Istituto Berti di Caldiero
- Istituto Berti di Chievo
- Liceo Cotta di Legnago

Ogni incontro si dimostra essere certamente costruttivo per la sensibilizzazione ma ancor di più per la presa di coscienza che i ragazzi acquisiscono nei confronti di una realtà a loro poco nota, se non sconosciuta, che in qualche modo apre loro uno spaccato di realtà che i ragazzi sanno accogliere con interesse e profondità talvolta inaspettate. Per la promozione e l'organizzazione degli incontri ha svolto un ruolo essenziale Annalisa Verzini. Il cui paziente lavoro di contatti e relazioni con gli istituti scolastici e i docenti referenti ha permesso a Le.Viss. di incontrare le classi quinte, quarte e in alcuni casi anche le terze, degli Istituti sopracitati. Negli incontri sono state impegnate oltre ad Annalisa Verzini, Tiziana Bazzoni e la scrivente.

L'attività di promozione della donazione di CSE, di cui la Regione ci ha ufficialmente investiti attraverso la Convenzione di cui abbiamo prima riferito, ci porta ad allargare l'orizzonte coinvolgendo coloro sono i nostri compagni di viaggio nell'ambito della donazione, ovvero i donatori di sangue. Da sempre sappiamo che l'idoneità a donare sangue o a donare CSE è la medesima, da sempre sappiamo che pochi tra i donatori di sangue si iscrivono anche all'IBMDR, da sempre ci siamo anche interrogati sul perché di questa distonia. Una risposta ce la siamo dati in effetti e si chiama "disinformazione" o meglio "non conoscenza". Quindi abbiamo preso contatti in primis con le associazioni dei donatori di sangue del nostro Comune che hanno accolto con molto favore la nostra proposta di organizzare delle serate informative con i loro associati. Qualora l'iniziativa portasse a risultati incoraggianti, contatteremo anche le altre sezioni del territorio.

L'anno trascorso ci ha visto coinvolti in iniziative e manifestazioni tra cui:

- Centesimo compleanno della Signora Lina. La famiglia Mantovanelli ha voluto coinvolgerci in questo momento di gioia e con la loro donazione ci hanno riconosciuto l'impegno per il mondo della malattia ematologica di cui hanno avuto triste esperienza.
- Rete di Cittadinanza e Costituzione presso il Provveditorato agli Studi di Verona durante il quale la vicepresidente Tiziana ha potuto illustrare la nostra attività nelle scuole motivandone il carattere formativo ed educativo.

- “Maggiorenni è il momento di agire” presso la sala consiliare del Comune di Lavagno dove in occasione della consegna di una copia della Costituzione ai neo diciottenni, da parte del Sindaco, ci è stato dato modo di ricordare loro che da ora possono anche diventare donatori.
- Teatro Romano in occasione del “Tocati” su invito degli Amici Del Salento.
- “In volo con Aracne” manifestazione organizzata dagli Amici del Salento in Piazza dei Signori grazie alla quale Le.Viss. è stata beneficiaria di una donazione e ha ricevuto in dono per l’Ematologia di Verona una luminaria offerta da Torquato Parisi.
- Partecipazione alla festa Ail ad Illasi.
- Cerimonia del Cambio del Comandante presso al Caserma Duca di Montorio.
- Incontro con l’Azienda Ospedaliera di Verona presso la Sala Marani, per la consegna di un Attestato di Ringraziamento per le associazioni che collaborano in convenzione con l’Azienda.
- Paella Party. L’ultimo sabato di novembre si è rinnovato l’appuntamento con i nostri soci, amici e simpatizzanti presso il circolo Noi della parrocchia di Vago di Lavagno dove in un’atmosfera di festa si è svolta la cena a base di paella e sangria. La partecipazione è stata numerosa e calorosa. L’occasione per un breve resoconto e per condividere e sostenere i progetti associativi.

Il 14 novembre 2023 grazie alla nostra diversificata raccolta fondi, abbiamo potuto donare alla Divisione di Ematologia di Verona, nelle mani del direttore Prof. Mauro Krampera, la somma di Euro 8.000 destinati al sostegno delle borse di studio per medici non strutturati che si occupano della gestione dei pazienti presso il DH ematologico. In questa occasione abbiamo anche consegnato la luminaria, donataci dalla ditta Parisi, che è stata collocata negli spazi del DH come simbolo di luce e di rinascita per tutti coloro lo frequentano.

La convenzione con Amia e Amorim Cork, stipulata anni fa con gli allora vertici Amia, finalizzata a sostenere Le.Viss. attraverso la raccolta dei tappi in sughero, ci è stata rinnovata lo scorso 29 gennaio 2024 nel corso di un vertice con il nuovo presidente Amia, il Dott. Roberto Beckis, presenti anche due direttori di Area e un consigliere. In questa occasione abbiamo potuto aggiornare Amia circa la nostra attività e l’utilizzo dei fondi derivanti dalla raccolta dei tappi e siamo stati invitati ad incrementarne il quantitativo anche attraverso il coinvolgimento di realtà del territorio che potrebbero essere fonte del prezioso materiale di scarto.

Nel corso del 2023 son stati consegnati in Amia 5.600 chilogrammi di tappi in sughero per i quali è stato riconosciuto a Le.Viss. un contributo complessivo di Euro 3.920,00 da parte di Amia e Amorim Cork. Desidero ringraziare a questo proposito tutti coloro si impegnano in questa iniziativa: Tiziana, Isidoro e Graziella, Maria, Sonja Marchesi per Mirandola (punti di raccolta e riferimento), Luigi Zenari, Giovanni Vaccari e il gruppo alpini di Vago di Lavagno (per il trasporto in Amia), e tutti coloro che con diversa modalità e misura raccolgono e fanno raccogliere questo prezioso rifiuto riciclabile.

Non solo tappi, per la raccolta fondi, ma anche tesseramento, donazioni di privati, partecipazioni ad eventi, cena annuale.

Ringrazio tutto il direttivo, tutti i volontari, tutti i nostri sostenitori, tutti coloro che con impegno e perseveranza, tengono in vita l’associazione.

Il presidente Le.Viss. ODV

*Graziella Bazzoni*

---

**Associazione Le.Viss. “Leucemia Vissuta” O.D.V.**

iscritta Registro Regionale ODV Veneto nr. VR0364

Via Donzellino, 11 - 37030 S.Pietro di Lavagno (VR)

C.F. 93226180235 - Tel. 045.8980782    [www.leviss.org](http://www.leviss.org)    [info@leviss.org](mailto:info@leviss.org)