

Mestre Novecento
Fondazione Banca degli Occhi:
un'impresa sociale al servizio
dei cittadini

info@fbov.it
www.fbov.org

Mestre, maggio 2007

Come vede chi è in attesa di trapianto di cornea



Chi è Fondazione Banca degli Occhi

- Fondazione Banca degli Occhi è la più importante struttura organizzata in Italia e in Europa per la raccolta, la selezione e la distribuzione di tessuti corneali per i trapianti e per la cura di patologie del segmento anteriore dell'occhio.
- È il Centro di Riferimento per gli innesti corneali del Veneto e del Friuli-Venezia Giulia e dalla fine del 2002 è anche Centro di Ricerca sulle Cellule Staminali Epiteliali.
- E', attraverso la sua controllata Eidon, il Centro di Riferimento regionale per la formazione sulla donazione e trapianto dei tessuti oculari e dei tessuti altri del Veneto e del Friuli Venezia Giulia.

Gli scopi di Fondazione

- 1. Far sì che la donazione di cornee sia frutto di una scelta consapevole e capace di dare conforto.
- 2. Migliorare la qualità della vita di chi è affetto da malattie oculari, in particolare di chi necessita di un trapianto di cornea o di altri tessuti.

Gli scopi di Fondazione rientrano in una visione di salute intesa come benessere fisico, psicologico e sociale dell'individuo.

Anni '80: la sede

La sede storica
di Via Ospedale a Mestre



Anni '80: quali bisogni?

- Ridurre i tempi di attesa per un trapianto di cornea. Negli anni '80 c'erano circa 2000 pazienti che attendevano da 2 anni.
- Oggi il tempo di attesa è di 1 mese.

Anni '80: la nascita di Fondazione

1987

Il prof. Giovanni Rama, emerito chirurgo oftalmologo, e il Cavaliere del Lavoro dott. Piergiorgio Coin, imprenditore, danno vita a Fondazione Banca degli Occhi del Veneto.

La struttura è un piccolo laboratorio all'interno dell'ospedale Umberto I di Venezia Mestre.

1988

La Regione Veneto sancisce la costituzione di Fondazione con delibera regionale e ne affida la conduzione ad un Consiglio di Amministrazione.



I due fondatori di Fondazione. Da sinistra, il Cav. del Lav. dott. Piergiorgio Coin e il prof. Giovanni Rama

Anni '90

Fondazione si trasferisce in una sede indipendente dotata di laboratori all'avanguardia.

Viene riconosciuta dalla Regione Veneto come Centro di Riferimento per gli Innesti Corneali.

La gestione viene affidata all'attuale Direttore di Gestione , che, insieme al Consiglio di Amministrazione, dà il via ad un intenso percorso di sviluppo.

I tempi di attesa per un trapianto di cornea sono di 24 mesi.

Anni '90: Quali bisogni?

- C'è la necessità di avere a disposizione tessuti corneali di maggiore qualità e più sicuri.
- Emerge, attraverso indagini mirate, che la donazione è un gesto che non va promosso come valore in sé, ma come scelta consapevole individuale.

Anni '90: Quali risposte?

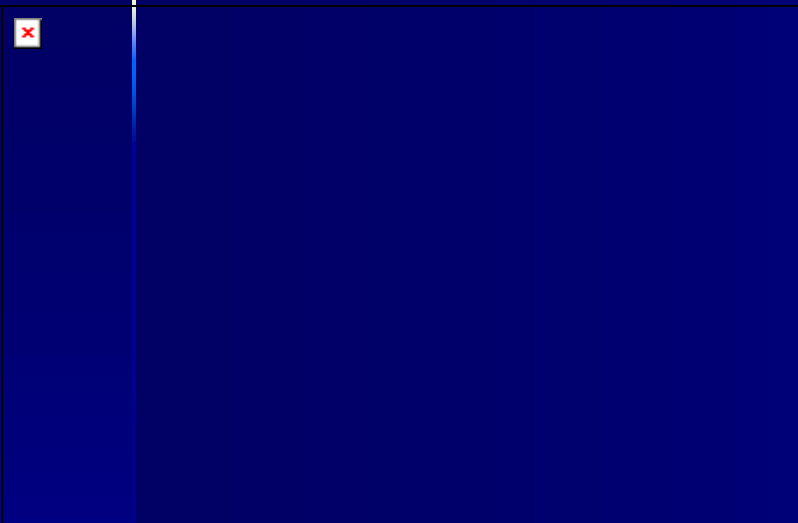
- Aumenta del 70% il numero delle cornee raccolte da Fondazione e si avvia la collaborazione con gli Stati Uniti per l'importazione di cornee per trapianto.
- Prima campagna di sensibilizzazione, sottolineando come la donazione sia un gesto in grado di dare conforto ai familiari.

Anni '90: Quali risposte?

- Nel 1998 Fondazione avvia un'attività strutturata e continuativa di informazione e comunicazione volta a far conoscere ai cittadini il tema della donazione.
- Nasce la collaborazione con i medici e il personale infermieristico negli ospedali per attivare la donazione di cornee.

I tempi di attesa per un trapianto di cornea scendono a 16-18 mesi.

Anni '90: archivio fotografico



Il Consiglio di Amministrazione in carica fino a luglio 2006. Da sinistra, dott. Antonio Padoan, Direttore Generale ULSS 12 Veneziana, Dott. Franco Toniolo, Segretario Regionale Sanità e Sociale, Prof.ssa Anna Mancini Rizzotti, Presidente ADVAR, Cav. del Lav. dott. Piergiorgio Coin, Presidente di Fondazione, prof. Giovanni Rama, cofondatore di Fondazione



Il Presidente Scalfaro in visita in Fondazione. Da sinistra il dott. Giovanni Rama, il Cav. del Lav. dott. Piergiorgio Coin e il Presidente della Repubblica, Oscar Luigi Scalfaro

Anni '90: archivio fotografico



Libretto informativo per i trapiantati



Locandina campagna di comunicazione

Anni '90: cambia la legge

- La nuova legge sulla donazione e trapianto (91/99):
 - introduce il principio della scelta individuale che ogni cittadino è chiamato a fare;
 - istituisce in ogni ospedale il Centro di Coordinamento per la Donazione e il Trapianto.

2000: Quali bisogni?

- Crescono le richieste di cornee provenienti da tutta Italia. Viene formato un gruppo di medici specializzati nel prelievo delle cornee, per effettuare i prelievi negli ospedali del Veneto.
- Gli operatori sanitari dediti all'attività di donazione hanno necessità di essere supportati a livello tecnico motivazionale.
- Nasce l'esigenza di informare i cittadini e di formare gli operatori sanitari sulla nuova legge.

2000: quali risposte?

Viene avviata la seconda campagna informativa su tutto il territorio veneto, sottolineando come la donazione debba essere il frutto di una scelta consapevole.

Viene inaugurata la Nuova sede.



La sede di Via Felisati a Mestre

Pieghevole informativo
sulla donazione





FONDAZIONE
BANCA DEGLI OCCHI
DEL VENETO - ONLUS

2000: Quali risposte?

- Il numero di cornee cresce ancora e vengono distribuiti altri tessuti per curare patologie oculari: membrana amniotica, sclera, anello sclero-corneale.
- Diventa strategico il lavoro in rete con il personale ospedaliero impegnato nella donazione.

I tempi di attesa per il trapianto si riducono a 8 mesi.

In alcune strutture viene inserita una risorsa dedicata.

2000: archivio fotografico



Il Presidente della Regione Veneto, On. Giancarlo Galan con il Presidente di Fondazione, e il Cav. del Lav. dott. Piergiorgio Coin il giorno dell'inaugurazione della nuova sede

2000: archivio fotografico



Periodico sociale



Periodico distribuito ai medici, chirurghi oftalmologi, infermieri



Eventi sociali



2001: quali bisogni?

- Bisogna consolidare i risultati in termini di raccolta corneale.
- La nuova legge su donazione e trapianto richiede agli operatori sanitari nuovi profili e competenze professionali.

2001: quali risposte?

- Le donazioni hanno un ulteriore incremento e i tempi di attesa si riducono drasticamente: dai 24 mesi del 1996/97 ai 3 mesi del 2001.
- In Veneto vengono esaurite le liste d'attesa.
- Il 48% delle cornee viene distribuito nel territorio nazionale.

2001: quali risposte?

- I medici di Fondazione effettuano prelievi in tutti gli ospedali del Veneto.
- Avvio del progetto Corneal Transplant Epidemiological Study (CORTES) per il monitoraggio dei trapianti effettuati con cornee distribuite da Fondazione. E' il primo Studio a livello nazionale.

2002: quali bisogni?

- In Veneto manca un'attività strutturata di formazione sui temi della donazione e del trapianto.
- Il terzo settore acquisisce un peso sempre più rilevante nella società. Emerge l'esigenza di rendere conto in modo completo e trasparente dell'attività svolta e dei risultati raggiunti.

2002: quali risposte?

- Fondazione diventa Centro di Riferimento per gli Innesti Corneali anche per il Friuli Venezia Giulia.
- Unica realtà accreditata con il massimo del punteggio dall'Eye Bank Association of America applicando rigorosamente gli standard americani, misurati attraverso 250 indicatori.
- Vince l'Oscar di Bilancio e della Comunicazione per le Organizzazioni Non Profit.

Copertina Bilancio
Sociale



2002: quali risposte?

- Su mandato di Regione Veneto, Fondazione costituisce Eidon, Centro di Formazione e Studi, con lo spirito di raccogliere le esperienze professionali dei partecipanti ai corsi, metterle a confronto tra loro e farle circolare, secondo una visione della salute intesa come bene fisico, psicologico e sociale.
- Fondazione lavora al fianco dei neonati Coordinamenti Locali per i Trapianti, presenti in tutti gli ospedali del Veneto: una collaborazione importante per mantenere elevato il numero di donazioni.

2002: archivio fotografico



Cerimonia della consegna dell' Oscar di Bilancio.
Da sinistra, la Sen. Rita Levi Montalcini e il dott.
Piergiorgio Coin



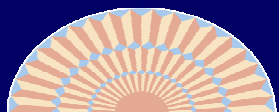
Una lezione in
Eidon, Centro di
Formazione e
Studi



Cerimonia di accreditamento EBAA
Da sinistra, il Ministro alla Salute,
Girolamo Sirchia, il Presidente
Piergiorgio Coin e il Presidente EBAA,
Patricia Aiken O'Neill

2003: quali bisogni?

- Quando le cellule staminali della cornea vengono danneggiate da sostanze chimiche, traumi meccanici, infezioni, abuso di lenti a contatto, si determina un danno irrimediabile all'occhio con l'opacizzazione della cornea.
Il 5% dei pazienti non trova nel trapianto di cornea la risposta terapeutica: la sperimentazione clinica con le cellule staminali epiteliali corneali ottiene risultati incoraggianti.



FONDAZIONE
BANCA DEGLI OCCHI
DEL VENETO - ONLUS

2003: quali risposte?

- Regione Veneto istituisce la Cell Factory per la ricerca sulle cellule staminali e affida a Fondazione la realizzazione della ricerca sulle cellule staminali dell'occhio.
- Nasce così il Centro Ricerche sulle Cellule Staminali Epiteliali, in collaborazione con l'ULSS 12 Veneziana.

2003: quali risposte?

- 47 sono i lembi di cellule staminali distribuiti che hanno consentito di curare altrettante persone affette da malattie oculari prima ritenute incurabili.
- Fondazione diventa sede di European Eye Bank Association di cui ha la presidenza nel triennio 2004-2006 nella figura del proprio Direttore Medico.
- Viene accreditata dall'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé.

2003: archivio fotografico



Conferenza stampa inaugurazione
del Centro Ricerche sulle Cellule
Staminali

Laboratorio del Centro Ricerche



2004: quali bisogni?

- Cresce il numero di pazienti con patologie di difficile diagnosi. I chirurghi oftalmologi che li hanno in cura si rivolgono sempre più frequentemente a Fondazione per consulenze diagnostiche.

2004: quali risposte?

- Parte il progetto Nuova Visione, un servizio , in collaborazione con i chirurghi oftalmologi, per i pazienti con patologie oculari di difficile diagnosi.
- Eidon, Centro di Formazione e Studi, ottiene la Certificazione di Qualità UNI EN ISO.
- E' messo in rete www.fbov.org, il sito internet di Fondazione Banca degli Occhi.

Archivio fotografico 2004



Pazienti in Nuova Visione



Presentazione dei dati Cortes

2005: quali bisogni?

- Bisogno di fare rete per la ricerca anche con il mondo universitario.
- Avvicinare la medicina alle esigenze del paziente.

2005: quali risposte?

- Nasce il primo Centro di Ricerca in Medicina Rigenerativa grazie alla partnership tra Fondazione e l'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, con l'obiettivo di far crescere lo sviluppo della ricerca sulle cellule staminali degli epitelii di rivestimento.
- Eidon supera la fase di accreditamento presso la Regione Veneto e si qualifica come Ente Accreditato per la Formazione Continua.

2005: eventi istituzionali

Fondazione riceve la Medaglia d'Oro al Merito della Sanità pubblica dal Presidente della Repubblica e dal Ministro della Salute per il lavoro svolto nell'ambito della promozione della cultura di donazione e del miglioramento della qualità di vita dei pazienti con malattie corneali.



Il Cav. Del Lav. dott. Piergiorgio Coin riceve la Medaglia d'oro dal Presidente della Repubblica Carlo Azelio Ciampi e dal Ministro della Salute, Girolamo Sirchia

2006: eventi istituzionali

Fondazione organizza il XVIII meeting dell'Associazione delle Banche degli Occhi Europee riunendo oltre 200 tra direttori, biologi, tecnici della banche degli occhi e dei tessuti e chirurghi oftalmologi provenienti dall'Europa, dagli Stati Uniti, dall'Australia, dalla Nuova Zelanda e dall'Estremo Oriente.

2006: quali bisogni?

- Fondazione deve iniziare a sostenere la propria attività con la raccolta fondi.
- E' necessario sensibilizzare periodicamente i cittadini e gli operatori sanitari sulla cultura di donazione.

2006: quali risposte?

- Trattato a Modena presso l'Azienda ospedaliero-universitaria Policlinico il primo paziente affetto da epidermolisi bollosa. Lo straordinario studio nasce dalla collaborazione avviata tra Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia e Fondazione Banca degli Occhi del Veneto ed è stato finanziato in massima parte da Telethon.
- Inizia il primo percorso di formazione per medici e infermieri sulle Medical Humanities, per impostare un nuovo modo di approccio del medico verso il paziente.

2006/2007: quali risposte?

- Fondazione porta la cultura di donazione all'interno degli ospedali attraverso il Progetto Iris, progetto che promuove la cultura di donazione, sia con i cittadini sia con i medici e infermieri impegnati nell'attività di donazione e trapianto con uno stand informativo all'interno degli ospedali per rispondere alle domande del pubblico e incontrare il personale ospedaliero.

Archivio fotografico 2006



“Insieme in campo”, partita di calcio amichevole tra la squadra di Fondazione e la Squadra dei Coordinamenti Locali per i Trapianti degli Ospedali del Veneto

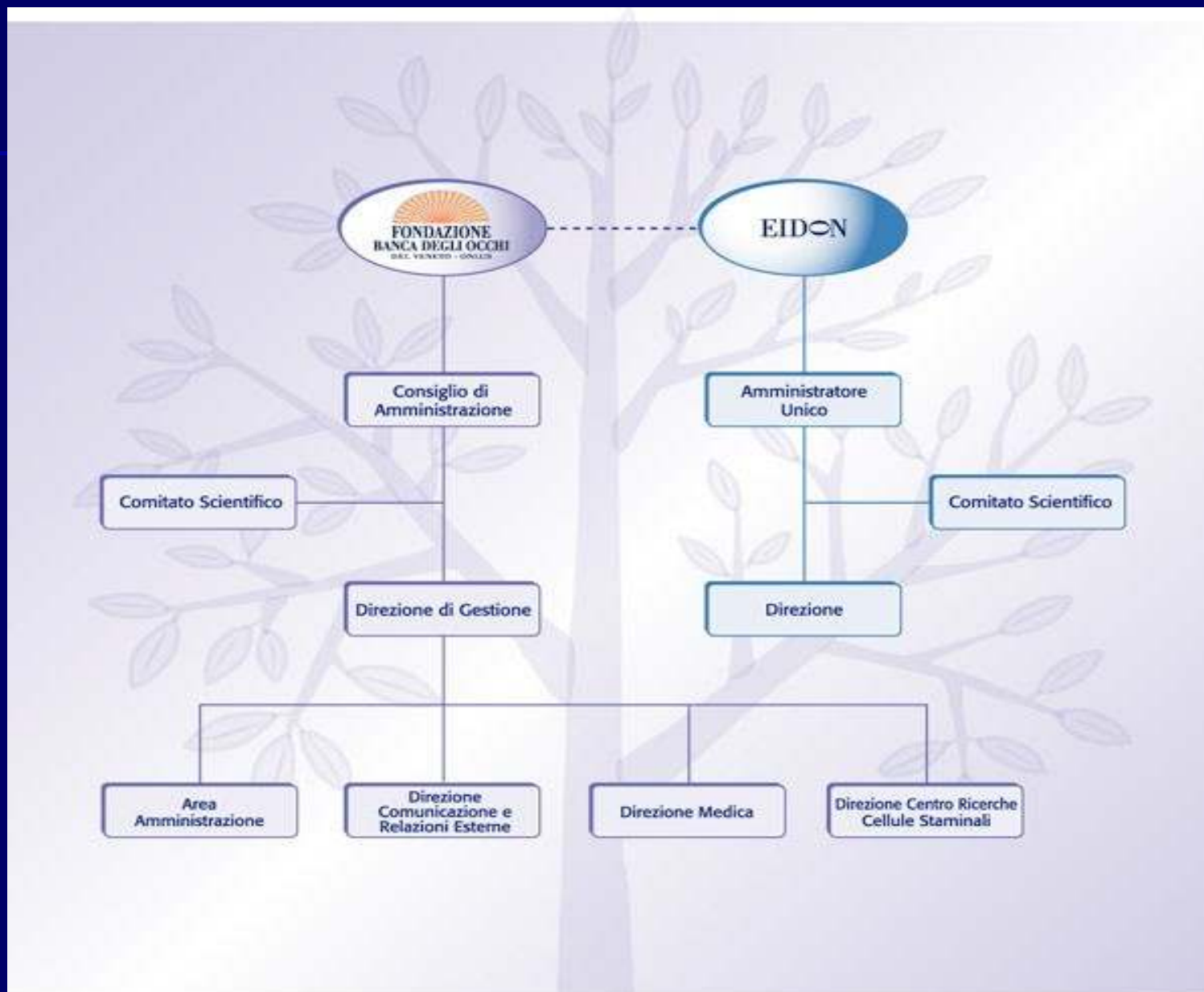


Progetto Iris, campagna di sensibilizzazione negli ospedali



Convegno Europeo delle Banche degli Occhi organizzato da Fondazione e da Eidon

2007: Organigramma



2007: Consiglio di Amministrazione

Presidente

Ing. Carlo Mazzacurati

Vice Presidente

Dott. Giancarlo Ruscitti

Consiglieri

Prof.ssa Maria Luisa Morella

Dott. Giampietro Rupolo

Prof.ssa Stefania Bullo

Dott Antonio Padoan

Dott. Alessandro Galan

Revisore dei Conti

Dott. Graziano Visentin

2007: LE ATTIVITA'

EYE BANKING

Raccolta, selezione e distribuzione di tessuti corneali per trapianto

**RICERCA SULLE
CELLULE
STAMINALI**
per nuove
soluzioni
terapeutiche

**RICERCA IN
CAMPO
MEDICO E
SOCIALE**

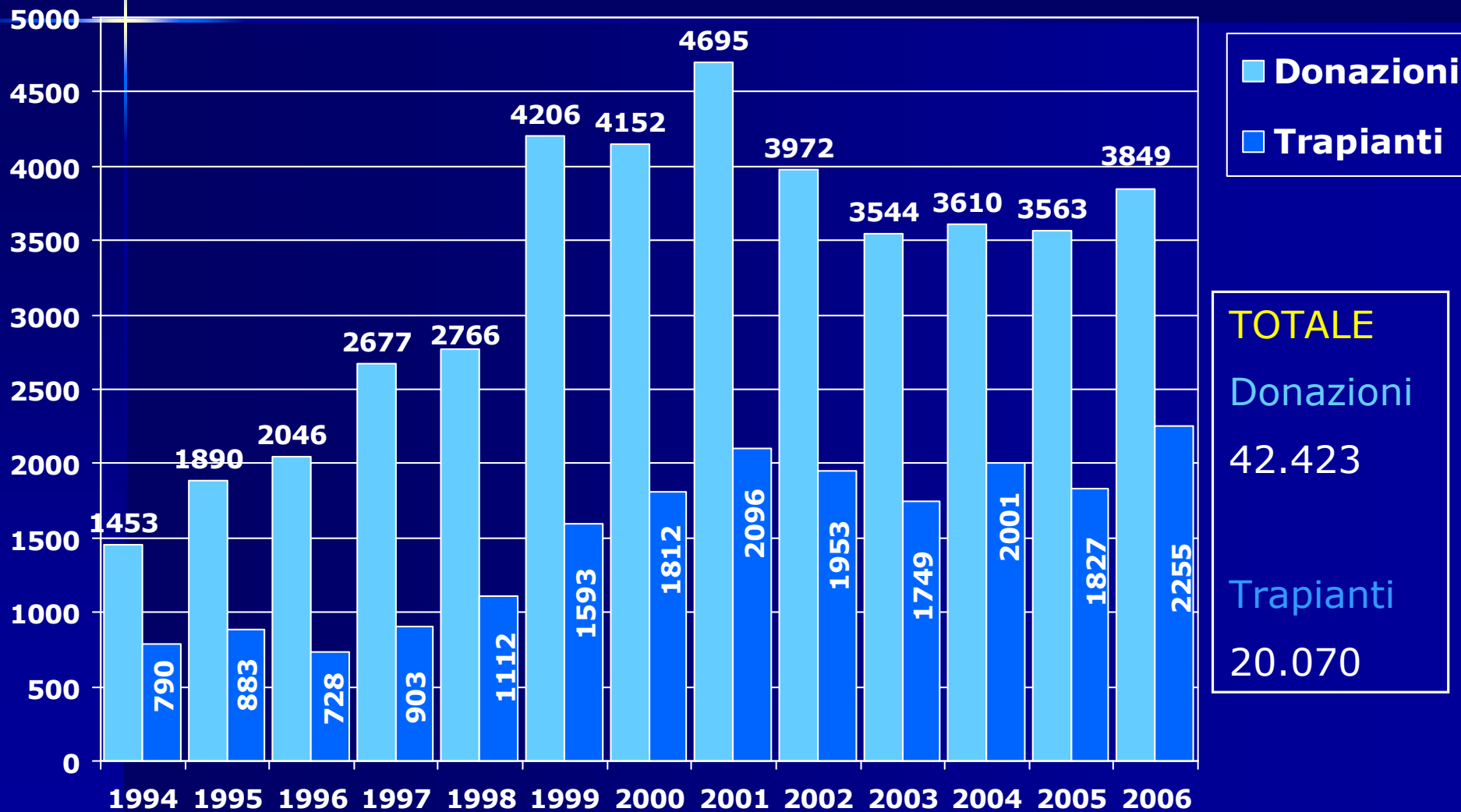
LE ATTIVITA'

FORMAZIONE
attraverso
EIDON
rivolta agli
operatori della
salute

**ASSISTENZA
E DIAGNOSI
IN RETE** con i
chirurghi
oftalmologi per i
pazienti affetti
da malattie
oculari

**INFORMAZIONE e
COMUNICAZIONE**
per promuovere la
cultura della
donazione

Raccolta e distribuzione cornee dal 1994 al 2006



L'utilità sociale prodotta nel 2006, alcuni dati

- **2.145 persone** hanno potuto ricevere **un trapianto di cornea** grazie alla generosità di **1.925 donatori**;
- **1.808 famiglie** sono state direttamente ringraziate per aver acconsentito alla donazione delle cornee del proprio caro;

L'utilità sociale prodotta nel 2006, alcuni dati

- **823 persone**, inviate dai loro chirurghi oftalmologi, hanno usufruito dei servizi di **diagnosi medica** e della **consulenza** gratuita con strumentazioni all'avanguardia;
- **987 gli esami e i controlli specifici eseguiti;**

L'utilità sociale prodotta nel 2006, alcuni dati

- **463 medici, infermieri professionali e chirurghi oftalmologi** sono stati formati sui temi della donazione e del trapianto;
- Per **50 persone** è stato ricostruito in vitro l'epitelio corneale con cellule staminali autologhe, trovando una risposta terapeutica a **malattie oculari fino ad oggi incurabili**.

Come ci sosteniamo

Le attività di Fondazione sono finanziate da:

- rimborso spese da parte delle Ulss per i tessuti distribuiti ai chirurghi a scopo di trapianto;
- contributi della Regione Veneto
- donazioni da parte di organizzazioni, imprese e privati.

Fondazione è un'Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale: utili o avanzi di gestione non possono essere distribuiti, ma vengono reinvestiti esclusivamente in opere ed attività volte a perseguire le finalità dell'organizzazione stessa.

**La donazione di cornee:
un gesto che fa bene agli
altri e a se stessi**

Testimonianze

Donare è un segno di amore e di generosità gratuito, è la consolazione più grande di fronte alla perdita di nostro papà: sapere che lui ha ridato speranza a chi la stava perdendo ci riempie il cuore di gioia, perché sappiamo di aver esaudito fino alla fine i suoi desideri e per questo ci sentiamo serene.

Elisa, Milena, Susy

In un momento così triste come la perdita di mio marito mi è stato di conforto sapere che la donazione delle sue cornee ha potuto aiutare due persone.

Come qualcuno mi ha detto nessuno lascia qualcosa senza darci qualcos'altro.

Patrizia

Buongiorno a tutti,

mentre tento di scrivere i miei occhi non riescono a trattenere le lacrime, lacrime di immensa gioia.

Stavo leggendo il Vostro editoriale in "Un certo sguardo"; da quando sono stata operata è la prima volta che mi arriva a casa e non posso non emozionarmi di fronte alla dolcezza di testimonianze e alla generosità di chi ha deciso di regalare di nuovo la vista a chi era un po' in difficoltà come me.

Sapete sono quasi due anni dall'intervento, e la mia vita è cambiata molto, non solo fisicamente ma moralmente; mi sento molto più forte di una volta, ho la certezza di riuscire a superare qualsiasi difficoltà. Ora amo la vita molto più di prima ... e apprezzo molto di più l'importanza delle piccole cose.

Il giorno più bello della mia vita? Quando mi avete detto età e sesso del donatore: non dimenticherò mai le sensazioni dentro di me, che per sempre riscalderanno il mio cuore.

Grazie a tutti!

Grazia, 31 anni.