

Presentazione

La **Federazione Italiana ADOCES** è nata nel 2007 dal convergere di varie Associazioni regionali che si occupano della promozione della donazione di cellule staminali emopoietiche da midollo osseo, da sangue periferico e da sangue cordonale. Il Presidente è il **Professor Licinio Contu**. L'obiettivo primario della Federazione è **promuovere le donazioni solidali, al fine di incrementare il numero delle unità di cellule staminali emopoietiche (CSE)** per i pazienti italiani e stranieri che necessitano di un trapianto e che non trovano nell'ambito della propria famiglia un donatore compatibile. La Federazione **sostiene la ricerca scientifica sulla donazione e l'impiego di CSE**, anche attraverso una stretta collaborazione con le componenti tecniche del trapianto, con i Centri Regionali di riferimento e le Associazioni Scientifiche. E' supportata da un **Comitato Scientifico** composto da medici trapiantologi, trasfusionisti, genetisti, ostetriche, biologi e volontari.

Di seguito le **principali iniziative realizzate**.

Ottobre 2008 - La Federazione Italiana Adoces ha organizzato in collaborazione con la Federazione Nazionale dei Collegi delle Ostetriche (F.N.C.O.) il convegno nazionale **“Le cellule staminali cordonali tra presente e futuro”** (Venezia - Centro congressi Don Orione Artigianelli).

Nel 2009 la Federazione Italiana Adoces ha realizzato, grazie all'impegno del Gruppo di Lavoro Veneto, la **campagna di informazione per la donazione solidale del sangue cordonale “Le cellule staminali cordonali: risorsa biologica per l'intera umanità”**, che si sostanzia nella predisposizione di una guida rivolta ai genitori e di una guida per professionisti sanitari per un'erogazione corretta del counselling, distribuite tramite i Collegi delle Ostetriche di tutti gli ospedali italiani. La campagna, tenuta a battesimo dal Sottosegretario alla Salute On. Eugenia Roccella, è stata lanciata il 2 luglio 2009 presso Palazzo Montecitorio, Roma ed è divenuta effettiva, attraverso la distribuzione dei materiali informativi presso gli ospedali italiani, nel settembre 2009.



Il progetto pilota **“Coinvolgimento delle donne immigrate nella donazione del sangue cordonale”**, realizzato dal Gruppo di Lavoro composto da volontari ADOCES e ostetriche del Veneto. E' stato studiato un percorso donazionale per le donne straniere e sono stati predisposti strumenti di lavoro per l'informazione e la comunicazione bilaterale, nonché il “Prontuario Multilingue per la donazione del sangue cordonale”, utilizzato in diverse ostetriche italiane. Tale esperienza, per la propria efficacia ed unicità, ha ottenuto largo consenso, come è dimostrato anche dall'invito a relazionare in merito al progetto nell'ambito del “Corso di formazione per operatori sanitari addetti alla raccolta del sangue cordonale”, promosso dall'Università degli Studi di Firenze e dall'Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi e svoltosi a Firenze l'11 settembre e il 23 ottobre 2009.

2009 - La pubblicazione **"Le cellule staminali emopoietiche ... conoscerle per ridonare la vita"** per promuovere le donazioni presso le Biblioteche comunali e presso gli istituti scolastici.

Maggio 2009 – Potenza, presso l'Aula Magna della Facoltà di Scienze dell'Università della Basilicata, Convegno scientifico sulla donazione e sul trapianto delle cellule staminali emopoietiche con la partecipazione dei maggiori esperti del settore.

2009 -La collaborazione con **FNCO Federazione Nazionale Collegi Ostetriche**, per l'organizzazione del **corso nazionale di formazione "Donazione e raccolta del sangue cordonale" per ostetriche e volontari** proposto in tre moduli (**Venezia, Reggio Calabria e Napoli**) per servire tutto il territorio nazionale.

Nell'ottobre 2009 la Federazione Italiana ADOCES ha promosso un'**interpellanza parlamentare**, per chiedere alcune disposizioni volte a regolamentare la donazione solidaristica e la raccolta autologa ad uso privato. In febbraio 2010 le istanze sono state favorevolmente accolte; sono seguite le applicazioni regionali con l'introduzione di ticket per le unità raccolte in Italia ed inviate alle Banche private estere.

Marzo 2010 - Treviso, **Tavola rotonda sullo stato dell'arte della donazione del sangue cordonale in Italia** in collaborazione con il **MO.VI Movimento Volontariato Italiano** e il **Coordinamento "Volontarinsieme"** della provincia di Treviso, patrocinanti le iniziative di comunicazione e formazione. Il Consiglio Direttivo della Federazione Italiana ADOCES, proseguendo nella collaborazione al processo formativo per la buona riuscita del bancaggio solidale (a seguito dei tre corsi nazionali promossi nel 2009 e rivolti al personale addetto alla raccolta del sangue cordonale), in seguito alla "Tavola Rotonda sullo stato dell'arte della donazione del sangue cordonale in Italia", ha deliberato l'istituzione di **tre borse di studio per ostetriche laureate** per lo studio di lavori che approfondiscano le competenze dell'ostetrica con l'equipe multidisciplinare, dalla sensibilizzazione e informazione sul territorio alla raccolta e consegna alla banca.



Per rilanciare l'azione informativa, l'**11 marzo 2010**, grazie alla collaborazione con la **Legg Pallavolo Serie A Femminile**, con una conferenza stampa a Palazzo Marini, Roma, è stata presentata la **nuova veste della campagna informativa sulla donazione del sangue cordonale** già inaugurata nel 2009. Le atlete della Lega hanno infatti messo a disposizione la propria immagine posando per le nuove locandine, i manifesti e i segnalibri realizzati.

La collaborazione con la Lega Pallavolo Serie A Femminile è sfociata anche in una **partita dedicata al messaggio della donazione del sangue cordonale il 28 marzo 2010**, durante la quale i volontari ADOCES sono stati presenti in tutti i campi per offrire informazioni sul tema. L'iniziativa sarà ripetuta il **10 aprile 2011** in tutti i palazzetti dove gioca la serie A.

A giugno 2010 la Federazione ADOCES ha partecipato al **SANIT – Forum Internazionale della Salute di Roma**, durante il quale ha previsto due eventi, uno, "Dono di mamma" rivolto alle future mamme e con la presenza di un'ostetrica, e l'altro, il convegno **"La donazione di sangue cordonale oggi. Italia e Francia insieme per una strategia europea condivisa"**, di respiro internazionale, per fare il punto sulla donazione del sangue cordonale in Europa. Al termine dell'incontro si sono gettate le basi per la costituzione di un comitato italo - francese per promuovere la donazione del sangue cordonale a livello europeo, contrastando la disinformazione e il flusso di sacche verso le banche private estere per l'utilizzo autologo che ne consegue. L'organismo ha assunto il compito di elaborare una strategia da sottoporre al Parlamento Europeo per indirizzare un intervento condiviso nei paesi in esso rappresentati. Italia e Francia sono infatti gli unici due paesi in Europa a non consentire sul proprio territorio l'apertura di banche private.





Altre due tappe importanti si sono avute a fine 2010: prima in occasione della **tavola rotonda “Donazioni e trapianti di cellule staminali emopoietiche, oggi”** organizzata da Federazione Italiana ADOCES e Admor Verona nella città scaligera il 20 novembre, e poi durante il convegno **“Il sangue cordonale: aspetti scientifici e organizzativi”** organizzato il 1° dicembre a Roma da Centro nazionale Sangue e Centro nazionale Trapianti, la comunità scientifica nazionale ha espresso per la prima volta in modo compatto il proprio **“no”** alla conservazione autologa formalizzando una **position statement**. 11. Il 2010 si è concluso con un'azione molto importante: la creazione di un **sito interamente dedicato al sangue cordonale**, <http://www.adoces.it/donazione-sangue-cordone>.

Partendo dalla considerazione che la maggioranza di genitori ricerca informazioni sulla tematica del sangue cordonale utilizzando internet, l'obiettivo che ci si è posti è offrire uno strumento esaustivo, nel quale rintracciare ogni tipo di informazione, sempre adeguatamente supportata da pareri autorevoli e studi medico-scientifici e da dati costantemente aggiornati. Particolare impegno è stato dedicato all'informazione alle coppie immigrate che attendono un figlio: in questo sito è presente un intero capitolo di materiali multilingue (**italiano, inglese, francese, bangla, spagnolo, rumeno, albanese, cinese**) e video vocali per agevolare la comprensione.

Marzo 2011 - **Audizione a Bruxelles al Parlamento Europeo** della delegazione del **“Comitato Italo – Francese per il buon uso del sangue cordonale”** il e la presentazione delle proprie richieste (formulate nell'interesse dei malati in attesa di una donazione compatibile e delle madri potenziali donatrici di sangue cordonale) concretizzando così l'azione a livello europeo che si è iniziata a delineare nel giugno 2010.



Giugno 2011 - Partecipazione al SANIT – Roma Forum Internazionale della Salute con l'organizzazione di una Tavola Rotonda **IL SANGUE CORDONALE IN EUROPA: RISORSA O BUSINESS?** alla quale hanno portato il contributo esponenti delle istituzioni e del volontariato, esperti del mondo dei trapianti e dell'informazione e illustri giuristi.

Settembre 2011 - Pubblicazione del rapporto **“Il dibattito sul sangue del cordone ombelicale: a chi e a cosa serve il sangue cordonale?”** a cura del Presidente Prof. Licinio Contu.

Ottobre 2011- **Arborea (OR) Convegno scientifico** su donazione e trapianto di cellule staminali emopoietiche, risultati e aspettative.

Febbraio 2012 - Seminario a Venezia **“Il sangue del cordone ombelicale: dimensioni etiche, sociali, giuridiche, ed economiche”** in collaborazione con **l'Università Ca' Foscari di Venezia** e la **Conferenza Regionale del Volontariato, Regione del Veneto**.

11 maggio 2012 - Presentazione a Roma, Camera dei Deputati, Palazzo Marini, della campagna di sensibilizzazione alla donazione del sangue cordonale **“NATI PER DONARE”**, in collaborazione con **l'Associazione Italiana Biblioteche**, grazie alla quale in circa 1000 biblioteche sono stati inviati gli opuscoli informativi sia per le coppie italiane sia per quelle immigrate.

Luglio 2012 - Potenza, presso l'Auditorium dell'Ospedale San Carlo, Convegno scientifico – Evento ECM su **“La donazione del sangue placentare: applicazioni terapeutiche, procedure, aspetti etici”**.

Ottobre 2012 – Domodossola (VB), presso la sala convegni della Comunità Montana “Valle Ossola”, Corso di formazione sul tema **“Le cellule staminali emopoietiche, quali possibilità: presente e futuro”**.

Gennaio 2013 - La Federazione ha collaborato con **RAI3** per la realizzazione del **servizio sul sangue cordonale** in onda il 5 gennaio in prima serata nella trasmissione di approfondimento culturale e scientifico **“E se domani”**.



Marzo 2013 -Treviso, Sala convegni Ospedale, Conferenza di presentazione del **“Progetto Treviso: Anche noi ... nati per donare”** per il coinvolgimento nella donazione delle neo mamme non italiane.

10 dicembre 2013 - Roma, **Camera dei Deputati Palazzo San Macuto** Conferenza stampa di presentazione del Progetto **“Anche noi.. nati per donare”**, pubblicato successivamente sulla Rivista “Libertà civili” del Ministero dell’Interno.

Maggio 2013 - con Decreto Dirigenziale il Direttore del Centro Nazionale Trapianti, dott. Nanni Costa, ha istituito la **“Commissione Nazionale per i trapianti di CSE”**, che ha il compito di approvare le linee di indirizzo relative a problematiche inerenti al trapianto di CSE. La Commissione svolge anche le funzioni consultive previste dall'art. 8, commi 1 e 2, e dall'art. 9, comma 3, della Legge 52/2001. Della Commissione oltre all'IBMDR, al GITMO, al SIMTI e all'AIBT, fa parte anche la **Federazione Italiana Adoces**.

Ottobre 2014 - Reggio Calabria, nella sala Convegni della Provincia di Reggio Calabria, Corso di Formazione ECM sul tema **“Il cordone ombelicale: il potenziale delle cellule staminali”**.

Aprile 2015 - Salerno, presso l’Auditorium dell’Azienda Ospedaliera Universitaria di Salerno *“San Giovanni di Dio e Ruggi d’Aragona”* - Scuola Medica Salernitana, **Convegno scientifico** - Evento formativo ECM sul tema **“ La donazione e il trapianto di cellule staminali emopoietiche - Presente e futuro”** , con la partecipazione di esperti, ematologi e trapiantologi.



15 giugno 2015 - Il progetto **“Anche noi ... nati per donare”**, vincitore del Concorso **“WE-WOMEN FOR EXPO”** è presentato in un Evento dedicato presso il Vivaio Donne del Padiglione Italia .



Maggio 2016 - Venezia **Convegno “Le malattie onco-ematologiche e i trapianti di cellule staminali emopoietiche”** Venezia, Università Ca’ Foscari di Venezia, Campus di San Giobbe.



Luglio 2016 – Il Centro Nazionale Trapianti e il Centro Nazionale Sangue, di concerto con il registro Italiano dei donatori di midollo osseo (IBMDR) costituiscono un tavolo permanente sulla donazione e trapianti di cellule staminali emopoietiche a cui partecipa anche la Federazione Italiana Adoces.

Ultimo aggiornamento: Luglio 2016

Tutta la documentazione e le iniziative citate sono scaricabili dal sito www.adocesfederazione.it



Indirizzi Federazione Italiana ADOCES Onlus e Associazioni Federate

Sede legale e amministrativa: Via Villa, 25 37125 Verona tel.045 8309585 fax 045 8306137

Sede operativa: Cagliari, Viale Regina Elena, 7 tel. 070 290933

www.adocesfederazione.it - info@adocesfederazione.it -  ADOCES-DONAZIONE SANGUE CORDONALE



Admor-ADoCes

Segreteria del presidente – Segreteria e Segreteria programma nazionale Sangue cordonale Treviso, tel. e fax 0422 405179

www.donatori-admor-adoces - email: dmoric.tv@libero.it -  Admor-Adoces

Associazioni Federate



A.D.M.O. Sardegna – Viale Regina Elena, 7 09100 Cagliari, tel. e fax 070 658841 - 290933

www.admosardegna.it -  Admo Regione Sardegna



ADOCES Regione Veneto – Via Villa, 25 37125 Verona tel. 045 8309585 fax 045 8306137

www.adoces.it - email: info@admor.org



Associazione "Danilo Ruzza" Donatori Midollo osseo e cellule staminali, Provincia di Rovigo Via Buzzolla, 8 45011 ADRIA (Ro) tel. e fax 0426 900044

www.daniloruzza.it - email: info@daniloruzza.it



DOMO Donatori Ossolani Midollo Osseo - Largo Caduti Lager, 1 28845 Domodossola (VB) tel. 0324 491272 fax 0324 491369

www.domomidolloosseo.it - email: info@domomidolloosseo.it



DOMOS BASILICATA Associazione Donatori di Midollo Osseo e di Cellule Staminali Emopoietiche "Francesca Lombardi" – Via Pietro Nenni, 21 85055 Picerno (PZ) tel. e fax 0971 991676 - www.domosbasilicata.it - email: info@domosbasilicata.it



DOMOS CAMPANIA Associazione Donatori di Midollo Osseo e di Cellule Staminali Emopoietiche "Francesca Lombardi" - C.so Umberto I, 311 80138 Napoli (NA) tel. 081 202338 - www.domoscampania.it - email: info@domoscampania.it



ADOCES PUGLIA – Associazione Donatori di Midollo Osseo e di Cellule Staminali Emopoietiche “Carlo Bruno” - Via Ariano, 70 71042 Cerignola (FG) tel. 0885 411967
www.adocespuglia.it - email: info@adocespuglia.it



GADCO CALABRIA Gruppo Avis Donatrici Cordone Ombelicale - Via Benassai, 15 89100 Reggio Calabria tel. 329 7508509- email: gadcocalabria@wordpress.com



ADOCES SICILIA: Associazione Donatori Midollo Osseo e Cellule Staminali Emopoietiche Via Marconi, 8 93012 Gela (Caltanissetta) -tel.339 169434
mail: adoces.sicilia@gmail.com -  Adoces Sicilia Onlus - Facebook