FEDERAZIONE ITALIANA ADOCES

CURRICULUM 2007/2012

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.
Fra le **realizzazioni principali** si evidenziano:

1. 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 ostetricie 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.

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

3. L'organizzazione di **tre convegni scientifici (Cagliari, Venezia, Potenza) sulla donazione e l'impiego clinico delle CSE** con la partecipazione dei maggiori esperti del settore.

4. Nel 2009 la Federazione 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 Ostetricie 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.

5. 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.

6. Nell'ottobre 2009 la Federazione Italiana ADOCES ha promosso un'**interpellanza parlamentare**, presentata dall'On. Fabio Gava 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.

7. Organizzazione a Treviso (6 marzo 2010) della **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.

8. Per rilanciare l'azione informativa, l'**11 marzo 2010**, grazie alla collaborazione con la **Lega 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.

9. 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 è stata ripetuta il **10 aprile 2011** in tutti i palazzetti dove gioca la serie A.

10. A giugno 2010 la Federazione Italiana 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.

11. Atre 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.

12. Il 2010 si è concluso con un'azione molto importante: la creazione di un **sito interamente dedicato al sangue cordonale**, 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.

13. Il 15 marzo 2011 **Audizione a Bruxelles al Parlamento Europeo** della delegazione del "**Comitato Italo – Francese per il buon uso del sangue cordonale"** 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.

14. 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.

15. 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.

16. 23 ottobre 2011 **Arborea (OR) – Convegno scientifico** su "**Donazione e trapianto di cellule staminali emopoietiche, risultati e aspettative**".

17. 1 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 con **la Conferenza regionale del Volontariato, Regione Veneto**.

18. A seguito del record di compatibilità di 10 donatori di midollo osseo registrato a Paese (TV) dove opera l'**Associazione ADMOR del coordinamento ADOCES Veneto**, aderente alla Federazione, RAIUNO ha dedicato una puntata di "**Fai la cosa giusta"** nel Programma **UNO MATTINA** del 27 marzo 2012; anche Famiglia Cristiana ha dato ampio risalto all'evento con un servizio "**Il Paese che dona la vita**" (27 marzo 2012). Alcune storie di donatori sono legate al mondo del rugby, sport molto seguito nel Veneto; per questo è stato possibile avviare una collaborazione con la **Federazione Italiana Rugby** per diffondere il messaggio della donazione delle cellule satminali emopoietiche.

19. Partecipazione a Roma (26 marzo 2012) all'incontro presso l'Istituto Superiore di Sanità Roma convocato dal **CNT** e **CNS** per promuovere la costituzione di un Coordinamento interassociativo con lo scopo di elaborare **strategie di informazione e comunicazione unitarie**, a livello nazionale, in materia di donazione di SCO.

20. 6 luglio 2012: organizzazione in collaborazione con l'Associazione aderente, **doMos basilicata**, del corso di formazione su "**La donazione del sangue placentare: applicazioni terapeutiche, procedure, aspetti etici**" (Potenza, Auditorium Ospedale San Carlo). nell'ambito dell'evento formativo il presidente della Federazione, Prof. Contu, ha presentato ala campagna "**Nati per donare**".

21. Partecipazione al Convegno scientifico organizzato da **Centro nazionale Sangue** in collaborazione con l'**Istituto Superiore della Sanità** sulla raccolta e conservazione del SCO (Roma, 20 settembre 2012).

22. Partecipazione al Seminario di aggiornamento, su invito dell'ADISCO nazionale, sul tema della donazione solidale del sangue cordonale (Sarteano, provincia di Siena, 28 settembre 2012); nel corso della manifestazione abbiamo registrato con piacere una piena **condivisione della campagna che la Federazione Italiana Adoces sta portando avanti per contrastare la deriva mercantile del la conservazione del SCO**.

23. Partecipazione al Convegno scientifico organizzato da **DOMO**, Associazione aderente ala Federazione, sul tema "**Le cellule staminali emopoietiche, quali posssibilità: presente e futuro**" (Domodossola, 20 ottobre 2012).

Infine segnaliamo due importanti iniziative assunte dalla Federazione per contrastare il commercio delle unità di SCO e la pubblicità ingannevole, attuata anche in violazione della legge, dalle banche private

La Federazione Italiana ADOCES **si è rivolta all'Agenzia Garante della Concorrenza e del Mercato** (AGCM) **nel luglio 2010** per chiedere che venisse effettuato un controllo sui contenuti di portali e volantini delle banche private, con l'obiettivo di tutelare i futuri genitori da false promesse e da strategie capaci di creare confusione inducendoli ad un più facile consenso alla proposta di optare per la conservazione privata del sangue cordonale dei figli. Nel corso della Tavola rotonda organizzata al Sanit di Roma **"Il sangue cordonale in Europa: risorsa o business?"** (14 giugno 2011) è intervenuto il dirigente dell'Antitrust Marco Venanzi, che ha seguito interamente i lavori.
E il risultato della segnalazione della Federazione non si è fatto attendere: nel mese di ottobre 2011 l'Antitrust ha avviato al **procedura di infrazione nei confronti di ben sei società indagate per possibili pratiche commerciali scorrette** (Future Health Italia, Sorgente, Crylogit Regener, Futura Stem Cells, Cryo Save Italia e Smart Bank). Le società indagate si sono impegnate a chiarire, nelle loro brochure e in tutte le altre modalità informative, le reali applicazioni terapeutiche delle cellule staminali emopoietiche cordonali, la garanzia della durata della conservazione dei campioni di sangue (15-16 anni) a fronte del periodo anche più lungo, 20/25 anni, relativo al servizio di conservazione offerto, la compatibilità genetica in ambito familiare e le problematiche da superare per l'eventuale rientro dei campioni in Italia per un loro utilizzo.

Promozione DDL Gava (**Disegno di Legge C.5097)** per introdurre sanzioni nei confronti di chi non rispetta le normative italiane su informazione, donazione, raccolta, conservazione e invio del sangue del cordone ombelicale, di tessuti e cellule; la Federazione si è fatta anche promotrice per sostenere l'approvazione del DDL attraverso il collegamento al sito di **Openpolis:** http://parlamento.openpolis.it/singolo_atto/84822