FEDERAZIONE ITALIANA ADOCES

RELAZIONE del Presidente sul triennio 2011/2014

Cari amici,

giunge oggi al termine, con qualche giorno di anticipo, il mandato triennale ricevuto dall'attuale Consiglio direttivo il 23 ottobre 2011, ad Arborea e con esso cessa il mio incarico di Presidente della Federazione Italiana Adoces.

E' quindi il momento dei consuntivi delle attività svolte nel triennio appena trascorso.

Si è trattato di un triennio difficile, sia per la Federazione nel suo insieme che per le singole associazioni regionali e provinciali che la compongono. Alcune difficoltà sono state, per così dire, autoctone e sono nate all'interno delle associazioni, a causa di inevitabili divergenze sulla gestione di alcuni problemi organizzativi e sulle decisioni da prendere in merito alle attività informative, formative, promozionali ed economiche o nei rapporti con istituzioni, enti pubblici e privati, media e associazioni. Divergenze che hanno portato talvolta a spiacevoli "divorzi" come nel caso di Renzo Farinati e di Alba Fulgheri, ma che non hanno intaccato lo spirito e la volontà di proseguire nella missione che tutti ci siamo liberamente assegnati.

Altre difficoltà sono state rappresentate da retaggi e strascichi di vecchi contenziosi non completamente risolti, come quello che ha opposto l' Adoces e l' Admor alla Federazione Italiana Admo, su questioni di denominazione, di competenze e di finanze e quello tra la Domos e Istituzioni regionali sul riconoscimento al dott. Carlo Gaudiano dei diritti e delle mansioni e ancora tra A.d.m.o e Federazione Italiana Admo per i tentativi ripetuti di intrusione in Sardegna.

Non mi pare si debba dar peso ad altri piccoli dissapori verificatisi all'interno dalla Federazione, e rapidamente superati grazie al buon senso, al rispetto e all'amicizia che deve sempre prevalere nei rapporti tra le nostre associazioni e i soci che ne fanno parte.

Ma le vere difficoltà che hanno caratterizzato il triennio appena trascorso , e che sono ancora pericolosamente presenti, sono tutte esogene, venute dall'esterno. E queste sì, ci hanno posto dei seri problemi, perfino sull'utilità delle nostre attività.

Le ricordo brevemente.

1- La pesante attività svolta dalle Banche private estere e da organizzazioni e singole persone conniventi del nostro paese, che sollecitano e favoriscono, da parte di molte mamme, la decisione di conservare il sangue cordonale dei figli in Banche estere, a scopo preventivo, per un uso futuro tanto improbabile quanto inutile. La nostra azione di contrasto a questa scelta ingiustificata dal punto di vista medico e scientifico e immorale dal punto di vista sociale ed etico, non sembra aver prodotto sinora i risultati attesi.

Noi, ovviamente, continueremo la nostra battaglia, che è assolutamente giusta, sia a livello territoriale nelle nostre regioni che a livello nazionale, cercando eventualmente argomenti più efficaci e convincenti anche a livello delle Istituzioni, nella ferma opposizione ai tentativi di introdurre nel nostro paese la conservazione privata del Sco per uso personale.

2- Le modifiche ripetute dei criteri genetici richiesti per l'iscrizione dei volontari nel Registro Donatori Midollo Osseo: dalla tipizzazione sierologica dei loci HLA- A, -B, -DR alla tipizzazione sierologica dei loci A e B e molecolare del locus DRB1, alla tipizzazione molecolare a bassa risoluzione di A e B e ad alta risoluzione di DRB1, alla tipizzazione ad alta risoluzione dei loci A, B, C e DRB1, alla recente aggiunta del locus DQB1, fino alla situazione attuale in cui, se si vuole stare al passo col progresso tecnico. con le richieste dei Centri Trapianto e con l'economia, bisogna avere donatori tipizzati mediante sequenze del DNA per 5 loci, non più col tradizionale metodo di Sanger(che comporta un certo numero di ambiguità tra alleli diversi), ma con la più moderna procedura di next generation sequencing. Tutto questo ha portato al ben noto disastro del Registro Italiano che ha visto ridurre il numero dei donatori utili da 345.000 iscritti a meno di 30.000 validi e veramente utili. E probabilmente non basta perché, è facile prevedere che, entro breve tempo, sarà richiesta la tipizzazione completa in NGS dei 6 loci HLA A, B, C, DRB1, DQB1, DPB1.

Insomma ,gli anni di impegno del volontariato, la fatica e le spese per avere 345.000 donatori validi , ridotti in cenere. Si è realizzato nel nostro caso il mito della fatica di Sisifo.

3- A questo problema che ha gettato molti di noi nello sconforto se n'è aggiunto da qualche anno un altro che ci ha portato all'umiliazione e alla rabbia: l'irruzione violenta, nel quadro europeo dell'azienda privata tedesca DKMS. Da due-tre anni, più del 70% dei trapianti allogenici non familiari eseguiti in Italia vengono fatti con donazioni estere, provenienti in grande maggioranza dalla Germania, che conta più di quattro milioni di donatori tipizzati per almeno 5 loci HLA in NGS, a un costo di circa 50 euro l'uno (da noi una tipizzazione HLA ad HR per 5 loci costa circa 450±150 euro , che è immorale.

4- Ancora la DKMS ci ha creato altri problemi con i tentativi ripetuti di reclutare donatori in Italia e di stipulare degli accordi con associazioni di volontariato (v. Admo Piemonte) e con Registri di donatori regionali, come il Registro di Torino, che manda sistematicamente i campioni di sangue dei Piemontesi da iscrivere nel Registro, per la tipizzazione HLA, al Centro DKMS di Dresda.

Questo ha comportato il risveglio del CNT, del CNS e dell'IBMDR da un sonno profondo che è durato anni , e la ricerca febbrile di misure adeguate a salvare e ridare efficienza al Registro nazionale, all' IBMDR e all'insieme dell'organizzazione nazionale che supporta l'attività di trapianto allogenico di CSE. Purtroppo finora, a parte le buone intenzioni, le sole cose consistenti che sono state fatte sono:

a) la riduzione dei centri di tipizzazione abilitati ai 42 accreditati EFI e ASHI;

b) il programma di riqualificazione dei donatori con ≤35 a, già iscritti nel Registro e già chiamati per possibile donazione;

c) l'accordo con Histogenetics per la tipizzazione completa ad alta risoluzione e a basso costo dei nostri volontari da iscrivere nel Registro nazionale;

d) la proposta avanzata nell'ultima Consulta nazionale dei Registri, a Trieste, di inviare ad Histogenetics i campioni di tutti i nuovi donatori per la tipizzazione HLA HR, liberando i Centri di tipizzazione italiani da

questo compito e lasciando loro solo il compito della tipizzazione HLA per i trapianti familiari di CSE e per i trapianti d'organo. Proposta non approvata.

e) la decisione di identificare pochi Centri di tipizzazione di eccellenza, in grado di tipizzare con la Next Generation Sequencing, ai quali affidare il compito di tipizzare i volontari di più regioni.

La conseguenza di tutto questo è che per ora abbiamo appena 28.600 donatori validi nel Registro, che i Centri di tipizzazione sono in gran parte intasati di campioni di sangue che non riescono a tipizzare , il Registro nazionale e quelli regionali hanno tempi di consegna delle donazioni troppo lunghi e le associazioni di volontari sono in grave difficoltà con i donatori, con i malati, con i Centri di tipizzazione e con i Centri di trapianto.

5- In questa situazione è sorto un altro problema: il trapianto aploidentico da donatore familiare. I Centri di trapianto impegnati con malati affetti da leucemie acute e da altre emopatie maligne, non potendo attendere i tempi troppo lunghi che occorrono per trovare un donatore e quelli per ottenere la donazione dei Registri Regionali (in Italia occorrono da 1 a 39 mesi e il 70% dei malati attende l'unità da trapiantare almeno tre mesi) sempre di più ricorrono al trapianto aploidentico familiare. Questo sta alimentando l'idea che ormai tutti i malati trovano un donatore in famiglia e che gli sforzi per cercare donatori non familiari (per i registri e per le banche) sono praticamente inutili.

Questa idea, chiaramente sbagliata, si fa però strada non solo fra i cittadini, ma anche fra non pochi operatori del trapianto. La netta diminuzione dei trapianti di SCO negli ultimi 3 anni e dei trapianti MUD adulti nell'ultimo anno con la contemporanea crescita dei trapianti aploidentici, lo dimostra.

Le conseguenze di tutto questo sulle associazioni sono evidenti e sono state anche per noi molto pesanti.

Ora la domanda ovvia, da parte vostra, è che cosa ha fatto la Federazione Italiana Adoces per cercare almeno di contrastare queste difficoltà, non avendo alcun potere decisionale sull'organizzazione nazionale del reperimento dei donatori e del loro impiego clinico?

Riepilogo per chiarezza i 6 gravi problemi che in questi tre anni hanno reso difficile il nostro lavoro:

1. L'attività delle banche private estere di induzione di molte mamme italiane a conservare il SCO dei figli per un uso autologo futuro.
2. Le modifiche ripetute dei criteri richiesti per l'ammissione dei donatori nel Registro nazionale e delle unità di SCO nelle Banche.
3. L'irruzione nel quadro europeo della DKMS con un registro di oltre 3 milioni di donatori tipizzati per 6 loci HLA, mediante NGS e con il conseguente utilizzo di >70% di donatori tedeschi nei trapianti italiani.
4. L'attività della DKMS di reclutamento dei donatori italiani, volta a sostituire i registri regionali e, verosimilmente, a sostituirsi all'organizzazione italiana.
5. il trapianto aploidentico familiare, con una ulteriore riduzione dell'utilizzo delle donazioni italiane, sia delle Banche che dei Registri.

La Federazione Italiana Adoces, come si potrà evincere dal resoconto temporale allegato, nel triennio appena trascorso ha improntato principalmente le sue attività informative, formative, scientifiche, promozionali, organizzative, sociali, legislative e di contatti con le Istituzioni e con le strutture operative verso un'attenzione particolare ai 6 problemi sopra richiamati.

Attività della Federazione Italiana Adoces nel triennio 2011-2014

2011

11 Novembre:

- Pubblicazione della sentenza dell'Antitrust che censura 6 Banche private attive in Italia, su denuncia della Federazione Italiana Adoces.
- Articolo su Avvenire su "Dono e uso del SCO.
- Intervista su "Sangue del cordone ombelicale, donazione o business" rilasciata a G. Giorgetti e pubblicata sul mensile "Come stai".

22-23 Novembre, Arborea:

- Convegno scientifico Teatro Salesiano su " Dono, conservazione e impiego clinico delle CSE (midollo osseo) sangue periferico e sangue cordonale".
- Consiglio direttivo e Assemblea Federazione Adoces con elezione nuovo Consiglio direttivo e attribuzione cariche sociali per il triennio 2011-2014.
- Festa della polentata.
- Intervista al settimanale Tempi su "SCO e conservazione per uso solidale e autologo", rilasciata a Laura Borselli.

16 Dicembre

- Lettera al Presidente Italiano dell'ANCI, al Presidente ANCI del Veneto e al Presidente consulta Giovanile ANCI per chiedere di incentivare la donazione di MO e di SCO e per incrementare l'iscrizione nel Registro Nazionale Donatori di MO.

24 Dicembre

- Lettera al Ministro della Sanità e agli Assessori regionali per chiedere intervento chiarificatore su "raccomandazioni" allarmistiche e minacciose di BIOCORD alle direzioni sanitarie degli ospedali.

2012

03 Gennaio

- Articolo sulla rivista Biofiles di Scienza e Vita: "La donazione di sangue cordonale e l'inutilità della conservazione autologa".

04 Gennaio

- Intervista alla dott.ssa Cipolloni della Rai su " Donazione pubblica e privata del SCO".

25 Gennaio

- Lettera alla dott.ssa Cipolloni di congratulazioni su SCO in onda il 05-01 su Rai 3 e di precisazioni scientifiche alle critiche infondate mosse alla Cipolloni da L. Piroli (direttore di In Scentia Fides).

26 Gennaio

- Preparazione e diffusione scheda anamnestica per donazione solidale di SCO, per progetto "dono SCO mamme non-italiane.

03 Febbraio

- Accordo di collaborazione con ISS per ristampa e diffusione della dispensa " Le cellule staminali : spunti per un'azione didattica " di A. Zeuner e E. Palio.

06 Febbraio

- Articolo su settimanale "Dolce attesa" su SCO, da intervista rilasciata a Dott.ssa Cangemi.

11 Febbraio: Venezia

- Seminario su "Il sangue del cordone ombelicale: dimensioni etiche, sociali, giuridiche ed economiche c/o Università Ca' Foscari.

26 Marzo: Roma

- Tavolo tecnico CNS e CNT con associazioni di volontariato. Partecipano per la Federazione Antonio Lombardi e Rosa Viola.

28 Marzo

- Resoconto di Antonio Lombardi su tavolo tecnico del 26-03.

29 Marzo

- L'onorevole Antonio Gava presenta alla Camera dei Deputati il disegno di legge (C.5097) predisposto e voluto dalla Federazione Adoces su "Disciplina delle sanzioni nei casi di mancato rispetto delle norme vigenti relative al sangue del cordone ombelicale". Il disegno è assegnato alla XII Commissione Affari Sociali ed è inserito nel Portale Open Parlamento per il sostegno on line.

11 Maggio

- Conferenza " Nati per donare" (Palazzo Marini) in collaborazione con AIB e con la partecipazione, tra gli altri, del prof. Rambaldi (Presidente GITMO) e della prof.ssa Girelli (Referente SIMTI).
- Adesione GADCO Calabria alla Federazione Italiana Adoces.

06 Luglio: Potenza

- Corso di formazione e Convegno scientifico su : "La donazione del sangue placentare: applicazioni terapeutiche, procedure e aspetti etici" con relazioni di:
  - prof. A. Bosi "Il trapianto di cellule staminali emopoietiche con particolare riferimento a quello da sangue cordonale";
  - prof.A. Olivieri "Prospettive attuali e future nell'impiego di cellule staminali da sangue cordonale";
  - prof. L. Contu " La conservazione autologa contraria all'etica medica e sociale";
- Presentazione della campagna " Nati per donare".
  Assemblea e Consiglio direttivo della Federazione Adoces.
- con:
  - Relazione del prof. L. Contu" La conservazione autologa contraria all'etica medica e sociale";
  - A. Bandiera presenta la campagna " Nati per donare";
  - Serenata alla vita con Iole e Le voci di Sally; Quartetto Vanvitelli del Conservatorio "Gesualdo da Venosa"; Proiezione del cortometraggio "il Cappellino".
- Assemblea e Consiglio direttivo della Federazione Adoces.

03 Agosto

- Lettera ai direttori delle Banche per richiesta di informazioni su n. di unità esportate in Banche private estere per un uso autologo futuro.

29 Agosto

- Progetto Treviso di riqualificazione donatori del Registro Veneto con ≤ 35 anni.

08 Settembre

- Bozza progetto europeo per dono SCO donne immigrate.

19-21 Ottobre : Domodossola

- Corso di formazione e Convegno scientifico su :"Le CSE: Quali possibilità: presente e futuro"(a cura dell'Associazione aderente DOMO).
  Relazione di L. Contu su:" Dibattito pubblico-privato sulla raccolta, conservazione e uso terapeutico del sangue cordonale".
  Consiglio direttivo e Assemblea Federazione Adoces.
  Serata teatrale con presentazione del lavoro "Johnny, Mio fratello" in parole e musica, sul dono del midollo osseo.

Dicembre

- Organizzazione con la dott.ssa Cipolloni della Rai di un servizio sulla donazione pubblica/privata del SCO, registrato per la trasmissione "E se domani".

Nel corso dell'anno sono state pubblicate delle interviste sul dono e uso del SCO: La Repubblica; La Repubblica delle donne; Io e il mio bambino; Avvenire; Famiglia Cristiana; Radio Pronto Salute e altre.

2013

02 Febbraio

- Segnalazione al Ministro della Salute e ringraziamento alla Presidenza della Rai e al direttore di Rai3 per il servizio sul sangue cordonale.

06 Febbraio

- Lettera del Ministro della Salute alla Federazione Adoces per la segnalazione sul contributo dato dalla Rai a una corretta informazione sul tema del dono e dell'uso terapeutico del SCO e di apprezzamento alla Federazione per il competente impegno nel settore e per la sensibilità istituzionale dimostrata.

13 Marzo: Treviso

- Conferenza c/o l'Ospedale Ca' Foncello sulla "Donazione universale transculturale del sangue cordonale" con la presentazione del "Progetto Treviso"e l'ufficializzazione dei primi risultati sulla informazione data alle future mamme non Italiane, sui consensi ottenuti e sulle donazioni solidali di SCO già effettuate. Il prof. Contu ha svolto una relazione sull'importanza della eterogeneità genetica delle popolazioni e dell'adeguamento a questa della composizione dei registri di donatori di MO e delle Banche di SCO.
  Un preciso resoconto della Conferenza è stato portato a Istituzioni e Associazioni aderenti alla Federazione.

28 Marzo

- Intervista al mensile "Insieme" e relativo articolo della dott.ssa Shamiravi Zadnich su "Dono del SCO".
  Intervista a Paolo Gangemi e pubblicazione su "Cordone ombelicale: le ragioni della donazione solidale " pubblicata su Dolce Attesa.

20 Aprile: Matera

- Corso formativo e Convegno scientifico su" La donazione delle cellule staminali emopoietiche in Italia e in Europa: organizzazione della rete di reperimento dei donatori e standard qualitativi" con il patrocinio della Città di Matera, candidata a capitale europea della cultura 2019, con:
  -Relazione del prof. Contu: "La conservazione autologa del SCO : problemi medici ed etico-sociali";
  -Relazione di A. Olivieri:" Il trapianto di cellule staminali emopoietiche da midollo osseo e da sangue periferico";
  - Relazione di G.Caocci : "Qualità della vita a lungo termine nel paziente talassemico trapiantato"
  con la partecipazione del prof. A. Rambaldi (Presidente del GITMO), M.Vicario, S. Pollichieni (IBMDR) e C. Gaudiano.
  Consiglio direttivo e Assemblea Federazione Adoces.
  Visita dei Sassi di Matera guidata da C. Gaudiano.
  Contatto con Vice-Presidente Nazionale Fidas e proposta di protocollo d'intesa tra le due federazioni.

6 Maggio

- Invio lettera con documentazione al Ministro Kyenge sul progetto "Donne Immigrate".

15 Maggio

- Istituzione Commissione nazionale per i trapianti di CSE, con nomina del Presidente della Federazione Adoces quale membro della Commissione.

23 Maggio

- Risposta del ministro Kyenge (dott. Angelo Carbone) che dichiara di apprezzare con entusiasmo la nostra iniziativa e desidera condividerla con noi nelle modalità e nei tempi che si vorranno stabilire.

20 Giugno

- Registrazione al Ministero del marchio della Federazione Italiana Adoces con tutela fino al 2022.

15 Luglio

- Rapporto su audio conferenza Commissione CSE

28 Luglio

- Intervista alla dott.ssa Parisi :" Cordone ombelicale: lo butto o lo conservo".

31 Luglio

- Inviato alla Vice Presidente ed al Segretario della Federazione rapporto confidenziale su audio conferenza Commissione CSE.

02 Agosto

- Valutazione dei costi previsti per la realizzazione del progetto "Nati per donare, donne immigrate da estendere a tutto il paese, con 3 corsi di formazione da fare al Nord, al Centro e al Sud. Il progetto con la valutazione dei costi viene presentato al Ministero della Salute tramite il sottosegretario Paolo Fadda.

22 Agosto

- Aggiornamento del sito della Federazione con inserimento dei Centri Trapianti Italiani.

20 Settembre

- Rapporto CNT su attività trapianti allogenici di CSE in Italia dal 2000 al 2007. Trasmesso a tutte le Associazioni aderenti.

29 Settembre

- Lettera di invito della dott.ssa Giulia Pucci (Medico responsabile di Calabria Cord Blood Bank) alla Riunione tecnica nazionale delle Banche del 2 Ottobre, con la presentazione della Banca di Reggio Calabria.

02 Ottobre: Reggio Calabria

- Incontro della rete delle Banche cordonali, con partecipazione di Antonio Lombardi e Rosa Viola, in rappresentanza della Federazione Adoces.

16 Ottobre

- Bozza verbale audio conferenza della Commissione CSE ricevuta da L. Lombardini.

30 Ottobre

- Verbale definitivo corretto della audio conferenza inviato alla Vice Presidente ed al Segretario della Federazione.

13 Novembre: Roma

- 2° Riunione Commissione CSE.

20 Novembre

- Rapporto confidenziale su riunione del 13/ 11, trasmesso alla Vice Presidente ed al Segretario della Federazione.

30 Novembre: Adria

- Corso di formazione e Convegno scientifico su:" Le cellule staminali del cordone ombelicale". Relazione di L. Contu "Le CSE tra ricerca e applicazione".
  Consiglio direttivo e Assemblea Federazione Adoces.

01 Dicembre

- Visita guidata della città.

04 Dicembre

- Bozza di verbale della riunione della Commissione CSE , inviata da L. Lombardini. Come richiesto notifica per email le osservazioni del Presidente Contu sulla bozza, in particolare su quanto detto in Commissione sulla urgente necessità di realizzare il programma di eseguire in Italia le tipizzazioni HLA dei donatori del registro e delle unità di SCO, mediante NGS.

10 Dicembre: Roma

- Conferenza " Anche noi....nati per donare".

2014

09 Gennaio

- Verbale definitivo della Lombardini sulla 2° riunione della Commissione CSE.

12 Gennaio

- Documento del Pediatra Dott. Aloisi sui danni presunti che il prelievo del SCO, dopo il secondamento, produrrebbe al neonato.

14 Gennaio

- Risposta per Adoces e contro-risposta di Aloisi.

03 Febbraio

- Invio ad Alice della documentazione bibliografica richiesta sul problema delle minoranze etniche.

12 Febbraio

- Informativa Koinè su visite al portale SCO, fino a Dicembre 2013.

18 Febbraio

- Modifica del questionario anamnestico IBMDR con inserimento di Adoces accanto a Admo tra le possibili fonti di informazione per chi chiede di iscriversi al Registro Nazionale quale donatore di MO e/o di SP. La modifica è stata richiesta all' IBMDR dalla Federazione Adoces.

01 Marzo

- Invio rapporto definitivo 2° riunione Commissione CSE del 13 Novembre alla Vice Presidente ed al Segretario.

04 Marzo: Roma

- Trasmissione TV 2000: ospiti Alice Vendramin e prof. Alberto Bosi.
- Incontro per chiarimenti su trapianto aploidentico, situazione Registro e altro con : L. Contu, A. Bandiera, A. Cuberli, G.Lodo, A. Lombardi, R.Viola. Si chiede al Presidente di sollecitare una riunione urgente della Commissione CSE sul trapianto aploidentico.
- Alice Vendramin presenta al Ministero degli Interni il Progetto "Donne immigrate" e ottiene consenso e indicazioni.

13 Marzo

- Richiesta del prof. Contu a Nanni Costa di portare con urgenza in Commissione CSE il problema del trapianto aploidentico. Invio del documento alla Vice Presidente ed al Segretario.
-

22-23 Maggio: Roma

- Consulta Registri regionali 2014. Partecipano per la Federazione Adoces Alice e per l'A.D.M.O il sig. Pinna.

28 Maggio

- Intervista a Dott.ssa M.L. Affronti (scrive per la rubrica "Mondo mamma" nel portale www.palermobaby planner.it) su SCO.

19 Giugno

- Disegno di legge Granarola (Pd), atti Senato n.913. Valutazione, osservazioni e proposte di modifiche inviate alla vice Presidente.

01 Luglio

- E' assegnato da CNT/CNS un rimborso forfettario diretto di € 180 per riqualificazione , di cui 150 per il typing HLa HR (per i laboratori accreditati), 20,50 per valutazione idoneità donatore, 2,58 per prelievo sangue e 6,36 per associazione di volontariato.

04 Luglio

- Programma nazionale di riqualificazione di donatori di MO dei Registri regionali già chiamati per possibile donazione (senza esito), con ≤ 35 anni. IBMDR fornisce i risultati preliminari.

18 Agosto

- Richiesta di informazioni su trapianto aploidentico a: A.Rambaldi; A.Bosi, N.Sacchi, F.Benedetti e G.La Nasa. Risposte da tutti tranne che da F. Benedetti.

29 Agosto

- Nuova richiesta di informazioni a Rambaldi e Sacchi su : n. di trapianti aploidentici eseguiti in Italia negli ultimi 5 anni, quanti adulti, quanti per emopatie maligne e quanti dopo un richiesta senza esito di un donatore.

Il Presidente
Prof. Licinio Contu