VERBALE n.13/2015

dell'ASSEMBLEA DEI SOCI DELLA FEDERAZIONE ITALIANA ADOCES

Il giorno **18 aprile 2015** alle ore **16.45** in Salerno (SA), presso l'aula "Scozia" della Scuola Medica Salernitana -Università degli studi di Salerno, si è riunita, in seconda convocazione, l'Assemblea straordinaria dei Soci della Federazione Italiana Associazione Donatori Cellule Staminali Emopoietiche legalmente convocata per discutere il seguente Ordine del Giorno:

1. Relazione del Presidente sulla gestione 2014;
2. Approvazione Bilancio consuntivo relativo all'esercizio 2014;
3. Approvazione bilancio di previsione 2015;
4. Modifica Statuto
5. Proposte su reclutamento e tipizzazione dei donatori
6. Partecipazione Expo Milano 2015
7.Varie ed eventuali.

Sono presenti i seguenti 14 delegati delle Associazioni regionali aderenti:
Regione Sardegna: Prof. Licinio Contu;
Regione Veneto: Alice Vendramin, Michele Casaro e Natascia Toso
Regione Basilicata: Raffaella Viola, Antonio Lombardi e Gaetana Buonansegna;
Regione Campania: Maria Vicario, Rosa Viola;
Regione Piemonte: assente ;
Regione Puglia: Lucrezia Cirsone, Annachiara Diciomma e Tiziana Traversi;
Regione Calabria: Enrica Pacchiano e Pina Romeo.

La seduta è legale, essendo presenti sei Associazioni regionali su 7 aderenti e 14 delegati su 21 assegnati.
Presiede il Prof. Contu, Presidente della Federazione; verbalizza il Segretario Alice Bandiera.
Il Presidente Contu preliminarmente ringrazia tutti i delegati per la partecipazione, dà il benvenuto ai neoeletti Presidente e Consiglieri di Adoces Puglia e ringrazia doMos Campania per l'ospitalità ricevuta e per l'organizzazione del convegno scientifico tenutosi nella mattinata.
Indi introduce e relaziona sugli argomenti iscritti all'Ordine del Giorno.

1. Relazione del Presidente sulla gestione 2014
Il Presidente della Federazione Italiana Licinio Contu, nel ringraziare i consiglieri presenti, illustra in breve sintesi il contenuto della relazione che viene allegata al presente verbale e già esposta in sintesi al Consiglio Direttivo tenutosi in pari data. Egli riassume le principali problematiche già esaminate nel corso del precedente Consiglio nazionale di Reggio Calabria (11 ottobre):
a) la persistente, pesante attività delle Banche private estere sulla raccolta nel nostro Paese di unità di SCO da conservare per un improbabile futuro uso autologo e l'apparente mancanza di risultati significativi della azione di contrasto svolta, anche dalla nostra Federazione;
b) la disastrosa situazione del Registro Italiano che, su 345.000 donatori iscritti, ne ha meno di 30.000 conformi agli standard internazionali e utili per i trapianti, per cui, da qualche anno, più del

70% dei trapianti allogenici non-familiari eseguiti in Italia sono fatti da donatori dei registri esteri, provenienti in grande maggioranza dalla Germania.
Nonostante il comprensibile scoramento delle Associazioni aderenti impegnate da anni nella ricerca di potenziali donatori di CSE, si è deciso si avviare il nuovo triennio ponendosi nelle proposte programmatiche, degli obiettivi, da perseguire e cercare di realizzare, per rimediare al disastro. Gli obiettivi principali con i quali il Consiglio Direttivo e l'Assemblea dei soci si sono lasciati l'11 ottobre 2014 erano i seguenti:

Registro donatori di midollo osseo

- Puntare alla realizzazione di un registro di almeno 500.000 donatori (1/100 abitanti) tutti tipizzati mediante NGS per 6 loci HLA (A,B,C,DRB1,DQB1 e DPB1) e per il genotipo KIR.
- Fare in modo che il rilascio della donazione richiesta per il trapianto avvenga entro 15 giorni dal reperimento del donatore.

Centro trapianti

- Avviare la ricerca di un donatore HLA identico, nei casi di emopatie maligne, sia tra i familiari che nei registri e nelle Banche, non appena viene formulata la diagnosi,
- Decidere di effettuare un trapianto aploidentico solo dopo aver attivato la ricerca di un donatore HLA identico nella famiglia, nei registri e nelle Banche di SCO e solo in assenza di un donatore HLA identico e idoneo.

Banche di SCO

- Aumentare di molto il repertorio nazionale programmato (x4).
- Tipizzare tutte le unità in NGS per i loci HLA - A,B,C, DRB1,DQB1 e DPB1, e per i genotipi KIR.
- Continuare l'attività informativa e formativa su tutto il territorio nazionale, accentuando ed estendendo gli sforzi verso le donne immigrate;
- Continuare l'azione di contrasto alla conservazione privata nelle Banche estere, ma anche alle iniziative di apertura di Banche private in Italia.

Il Presidente poi espone nel dettaglio la situazione attuale, che registra un discreto incremento di tipizzazioni ad alta risoluzione fatte da Himmunogenetics, negli USA, ma che vede la situazione del registro sostanzialmente invariata, anche se si prospetta in futuro la possibilità di nuovi donatori iscritti con tipizzazioni fatte con la NGS. A questo proposito, visto che la Regione Sardegna ha già in dotazione gli strumenti per la NGS, sarebbe opportuno che l'Assessorato alla Salute della Sardegna si proponesse parte attiva in sede di conferenza Stato-Regioni per consentire a tutte le Regioni interessate di fare le tipizzazioni con il sistema della NGS presso il laboratorio di Cagliari.
Per quanto riguarda il dono e l'uso del SCO, la situazione tende a peggiorare ulteriormente, e adesso si presenta un nuovo problema: il tempo in cui va eseguito il clampaggio del cordone dopo la nascita, senza nuocere al neonato.
Si propone uno studio multicentrico che dovrà operare secondo da un protocollo operativo che dovrà essere al più presto definito. Allo studio aderiscono il Prof. Contu per Cagliari, la Dott.ssa Vicario per Napoli, Alice Vendramin per Treviso, Enrica Pacchiano per Reggio Calabria.

Terminata la relazione del presidente, l'Assemblea, dopo breve discussione, all'unanimità la approva e delibera di inviarne copia al Ministero della Salute, all'IBMDR, al Centro Nazionale Trapianti, al GITMO e agli Assessorati regionali alla Salute. Si demanda infine al presidente Contu di acquisire da parte dell'Assessore alla Salute della Sardegna la disponibilità a consentire a tutte le Regioni interessate di fare le tipizzazioni con il sistema della NGS presso il laboratorio di Cagliari.

2. Approvazione conto consuntivo 2014

Viene sottoposto all'approvazione dell'Assemblea il Bilancio consuntivo 2014 nei documenti approntati dal Tesoriere dell'Associazione. (**Allegato A**).

Dopo breve discussione, l'Assemblea con votazione unanime approva, dandosi atto che il Presidente ed i componenti del Direttivo non hanno votato ai sensi dell'ultimo comma del citato art. 18 dello Statuto.

3. Approvazione bilancio di previsione 2015

Viene sottoposto all'approvazione dell'Assemblea il Bilancio preventivo 2015 così come predisposto dal Tesoriere (**Allegato B**) ed illustrato in ogni sua voce.
Il consigliere Lombardi, considerato che il consuntivo della Federazione presenta una disponibilità di cassa di € 12.648,74, propone di ridurre per il 2015 del 50% le quote a carico delle associazioni aderenti. La consigliera Vendramin propone di istituire nel bilancio 2015 una voce di spesa pari ad € 1.000,00 per costituire un fondo a disposizione delle Associazioni regionali che si accollano l'onere di organizzare convegni scientifici, corsi di formazione e di ospitare i lavori del Consiglio Nazionale. Inoltre propone di destinare le somme disponibili al 31.12.2014 per costituire un fondo di € 3.000,00 da destinare ad uno studio sul clampaggio del cordone ombelicale, un fondo di € 5.000,00 da destinare alla tipizzazione tissutale con la NGS e la restante somma pari ad € 4648,74 per le attività sociali della Federazione.
Dopo breve discussione l'Assemblea con votazione unanime approva.

4. Modifica Statuto

Il Presidente comunica ai convenuti che, su richiesta dell'Ufficio competente della Regione Veneto, dove la Federazione ha la sede legale e presso il quale la segreteria deve provvedere ad inoltrare ogni tre anni i documenti necessarie e l'istanza di rinnovo per la qualifica ONLUS, si rende necessario provvedere alla modifica di alcuni articoli dello Statuto.
La modifica dello Statuto, ai sensi dell'art.9 del vigente Statuto, è di competenza dell'Assemblea dei soci, che vi provvede con le maggioranze previste dall'ultimo comma del successivo art.10: presenza di tre quarti degli associati (*quorum strutturale*) e maggioranza assoluta di voti dei soci ordinari presenti (*quorum funzionale).*
Il Presidente invita il Vice Presidente Lombardi, autore della bozza di modifica dello Statuto, che grazie alla supervisione dell'ufficio consulenze del CSV di Treviso è già stato visionato dalla Regione, ad illustrane il contenuto nel testo già preventivamente inviato a tutte le Associazioni aderenti.
Terminata la relazione sull'argomento, il Presidente propone la modifica dello Statuto come da **Allegato C.**
L'Assemblea dei soci aderenti, con votazione favorevole unanime, approva le modifiche allo Statuto nel testo allegato prendendo atto della sussistenza del quorum strutturale (presenza dei tre quarti degli associati) e del quorum funzionale (votazione unanime).
Demanda alla Segretaria della Federazione di curare la registrazione del nuovo Statuto presso l'Agenzia delle Entrate, unitamente all'estratto del presente verbale e di trasmetterne copia al competente Ufficio regionale del volontariato della Regione Veneto, dove ha sede legale la Federazione.

5. Proposte su reclutamento e tipizzazione dei donatori

Il Presidente richiama quanto già esposto nella relazione di cui al precedente punto 1 ed in particolare, atteso che sia Genova (presso l'IBMDR) che Cagliari sono dotati della strumentazione idonea per la NGS, evidenzia la necessità che il Registro donatori di midollo osseo punti alla realizzazione di un registro di almeno 500.000 donatori (1/100 abitanti) tutti tipizzati mediante NGS per 6 loci HLA (A,B,C,DRB1,DQB1 e DPB1) e per il genotipo KIR.
Nell'immediato poi si auspica che i Registri regionali possano inviare i campioni da tipizzare mediante NGS. presso il laboratorio di Cagliari o quello di Genova.
L'Assemblea unanime approva.

6. Partecipazione Expo Milano 2015

Il Presidente invita Alice Vendramin ad illustrare l'iniziativa per EXPO 2015La stessa presenta in sintesi il progetto vincitore del Concorso WE-WOMEN FOR EXPO "Anche noi… nati per donare" realizzato da Admor-Adoces, il Gruppo di lavoro di Treviso e la Federazione Italiana ADOCES che sarà presentato in un evento dedicato presso il Padiglione Italia di EXPO MILANO in una data che sarà fissata dagli organizzatori dell'Esposizione Universale. L'assemblea dopo breve discussione approva.

7. Comitato Scientifico - integrazione

Il Presidente espone ai presenti che già dall'Assemblea di Reggio Calabria è stato evidenziata l'opportunità di integrare il Comitato scientifico della Federazione con l'inserimento di esperti neonatologi, in considerazione della problematica relativa al clampaggio del cordone che sta creando disinformazione sia da parte di alcune ostetriche che propongono alle donne la pratica del Lotus Birt a scapito della donazione SCO.. La delegata Vendramin comunica di aver già preso contatti con alcuni neonatologi, anche in collaborazione con la Presidente della SIRONG, Maria Vicario, Presidente anche di doMos Campania. L'Assemblea con votazione unanime approva la proposta di integrazione del Comitato scientifico con l'inserimento dei neonatologi dott. Ferdinando Spagnuolo, (D. Medico TIN Ospedale Annunziata Napoli) dott.ssa Francesca Tormena, (D. medico UO Patologia Neonatale Ospedale di Treviso) dott.ssa Mery Bottarel, Coordinatrice ostetrica dell'UO di Ostetricia e Ginecologia di Treviso e con la sostituzione del dott. Giuseppe Dal Pozzo, collocato in pensione, con il dott. Enrico Busato, Direttore dell'UO di Ostetricia e Ginecologia di Treviso.

8. Varie ed eventuali

La consigliera Vendramin, rispetto alle iniziative di promozione del midollo osseo, segnala che il video "Johnny mio fratello", realizzato da Domo Piemonte, finanziato in parte dalla Federazione e presentato al Festival Internazionale di cortometraggi Fiaticorti edizione 2014, (dove ha ottenuto la menzione speciale del Premio dedicato), è risultato essere uno strumento prezioso di sensibilizzazione durante gli incontri con gli studenti e ne suggerisce l'utilizzo da parte di tutte le Regioni.

Il Presidente, non essendoci null'altro su cui deliberare, chiude la seduta alle ore 18.00

Letto, approvato e sottoscritto.

Il Segretario verbalizzante	Il Presidente
f.to Alice Bandiera	f.to Prof. Licinio Contu