

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, trasfuzionisti, 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 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.

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.

6. Ha organizzato a Treviso il 6 marzo 2010, la **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.

7. 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.

8. 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.

9. A giugno 2010 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.

10. 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**, 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.

12. 15 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.

13. 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.

14. 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.

22 ottobre 2011 ore 9 **Arborea – Convegno scientifico** su donazione e trapianto di cellule staminali emopoietiche, risultati e aspettative

15. 11 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**

16. A seguito del raggiungimento del record di compatibilità dei 10 donatori di midollo osseo nel Comune di Paese (TV), dove opera l'Associazione ADMOR-ADOCS, **RAI UNO** il 27 marzo ha dedicato alla notizia una puntata di **Fa' la Cosa Giusta**, rubrica di UNOMATTINA, e altrettanto ha fatto Famiglia Cristiana con il servizio "**Il Paese che dona la vita**" del 12 aprile. Alcune storie di donatori sono legate al mondo del rugby, sport molto amato nel territorio: questo ha reso possibile avviare una collaborazione con la Federazione Italiana Rugby (FIR) per diffondere il messaggio della donazione delle cellule staminali del midollo osseo e del sangue periferico tra giocatori e tifosi.

17. 11 maggio 2012 presentazione a Roma, presso Palazzo Marini - Camera dei Deputati, della campagna di sensibilizzazione alla donazione del sangue cordonale "NATI PER DONARE" in collaborazione con l'Associazione Italiana Biblioteche (AIB).



***Comitato scientifico Federazione Italiana ADOCES**

Alberto Bosi – Professore ordinario di Ematologia e Direttore Centro trapianti Midollo Osseo Azienda Universitaria Careggi Firenze - Presidente Nazionale GITMO

Licinio Contu Professore Ordinario Genetica Medica Università Cagliari Presidente Fed. ADOCES

Fabio Benedetti Responsabile U.O. Trapianto Midollo Osseo Azienda Ospedaliera di Verona

Carlo Carcassi Direttore Centro Riferimento Regionale Trapianti Cagliari

Antonella De Robbio Specialista Informazione di rete AIB-AIDA, Padova

Giovanni Battista Gajo Direttore Dipartimento Interaziendale Medicina Trasfusionale Treviso

Carlo Gaudiano Responsabile Prevenzione Anemia Mediterranea Regione Basilicata, Matera

Ivana Gerotto Referente Federazione Nazionale Collegi Ostetriche, Treviso

Giorgio La Nasa Direttore Centro Trapianti Midollo Osseo Cagliari

Attilio Olivieri Direttore Dipartimento Oncoematologico Ospedale di Potenza

Giuseppe Santeufemia Direttore Dipartimento Ostetricia Ginecologia Iglesias

Alice Vendramin Bandiera Vice Presidente-Ref. Programma S. cordonale Federazione, Treviso

Maria Vicario Referente Federazione Nazionale Collegi Ostetriche, Napoli

Consulenza tecnico-scientifica pubblicazioni, materiali informativi e portale

Giuseppe Aprili Direttore Dip. Interaziendale Medicina Trasfusionale Verona, Referente Naz. SIMTI

Giuseppe Dal Pozzo Direttore Dipartimento Ostetricia Ginecologia Azienda ULSS 9 Treviso

Sergio De Angeli Responsabile Banca Sangue Cordonale Azienda ULSS 9 Treviso

Roberta Destro Responsabile Banca Sangue Cordonale Azienda Ospedaliera di Padova

Chiara Messina Responsabile U.O. Trapianto Cellule Staminali Emopoietiche Clinica Pediatrica di Padova

Giovanni Pizzolo Direttore U.O. Ematologia Policlinico di Verona

Aurora Vassanelli Responsabile Banca Sangue Cordonale Azienda Ospedaliera di Verona

Indirizzi Federazione Italiana ADOCES e Associazioni Federate:

ADOCES FEDERAZIONE ITALIANA Onlus

c/o sede A.D.M.O Sardegna

Cagliari - Viale Regina Elena 7

Sede legale: Via Villa 25 - 37125 VERONA, tel. 045 8309585, fax 045 8306137

info@adocesfederazione.it, www.adoces.it/donazione-sangue-cordone, www.adocesfederazione.it

Segreteria Programma Nazionale Sangue Cordonale

c/o ADMOR-ADOCES Treviso

tel. e fax 0422 405179, dmoric.tv@libero.it, www.adoces.it/ass-tv.htm

ADOCES Regione Veneto – ADMOR VERONA

Verona - Via Villa 25, tel. 045 8309585, fax 045 8306137, www.adoces.it

Associazione "Danilo Ruzza" Donatori Midollo osseo e cellule staminali

Adria (RO) - Via Buzzolla 8, tel. e fax 0426 900044, info@daniloruzza.it www.daniloruzza.it

DOMO Donatori Ossolani Midollo Osseo

Domodossola (VB) - L.go Caduti Lager 1, tel. 0324 491272, fax 0324 491369

info@domomidolloosseo.it, www.domomidolloosseo.it

DOMOS BASILICATA Associazione Donatori Midollo Osseo e Cellule Staminali Emopoietiche

Picerno (PZ), info@domosbasilicata.it, www.domosbasilicata.it

DOMOS CAMPANIA Associazione Donatori Midollo Osseo e Cellule Staminali Emopoietiche

Capodrise (CE), info@domoscampania.it

ADOCES PUGLIA

Casamassima (BA) tel. e fax 080-4577930, info@adocespuuglia.it, www.adocespuuglia.it

