



Movimento di
Volontariato
Italiano



FEDERAZIONE
ITALIANA
ADOCES



VOLONTARINSIEME
COORDINAMENTO DELLE ASSOCIAZIONI
DI VOLONTARIATO DELLA PROVINCIA DI TREVISO

Fondato da Luciano Tavazza

Tavola rotonda LA DONAZIONE DEL SANGUE CORDONALE E IL VOLONTARIATO: IL RUOLO OPERATIVO DEGLI ASSESSORATI REGIONALI Treviso 6 marzo 2010 Auditorium Palazzo Bomben

SUNTO DEI LAVORI E PROPOSTE EMERSE:

Le cellule staminali cordonali sono al centro dell' attenzione per le grandi aspettative di cura di molte patologie e in modo particolare per il confronto di grande attualità tra la donazione a fine solidaristico e la conservazione autologa ad uso privato.

Come sappiamo, in Italia non è consentita la costituzione di banche private per la conservazione autologa ma è consentita ai genitori la possibilità di farlo presso banche estere.

La preoccupazione di una pericolosa deriva che un'informazione emotiva sulla conservazione autologa stava provocando con conseguenze gravissime per le donazioni solidali e quindi per i trapianti, ha spinto ADOCES ad affrontare la problematica individuando due priorità, approfondite e sviluppate dal **Gruppo di Lavoro** composto da **Volontari ADOCES** e da **Ostetriche del Coordinamento dei Collegi del Veneto: erogare una corretta informazione e promuovere un aggiornamento del personale ostetrico e dei volontari che si occupano della sensibilizzazione.**

Nel frattempo, nel corso del 2009, il Governo "ha fortemenete cambiato la linea del precedente esecutivo - che voleva introdurre le biobanche private e la conservazione autologa del sangue cordonale - e ha completato tutto l'iter legislativo in materia, dando attuazione alle direttive europee che considerano le staminali del sangue cordonale ombelicale come le altre cellule e tessuti utilizzati nella prassi clinica. E le evidenze scientifiche confermano che la linea scelta, in concordia con le Regioni, è a favore delle famiglie e in tutela della salute". (E. Roccella Sottosegretario di Stato alla Salute).

Lo stesso Governo ha stanziato 10 milioni di euro alle Regioni per consolidare e potenziare la rete pubblica delle biobanche delle staminali del sangue cordonale.

Sul piano operativo, Il Gruppo di Lavoro, con la supervisione di Esperti e del Comitato Scientifico ha realizzato:

1. la campagna regionale di informazione "**Le cellule staminali cordonali: risorsa biologica dell'intera umanità**" (guida per professionisti, guida per i genitori e poster) diventata successivamente campagna nazionale con la presentazione a Palazzo Montecitorio il 2 luglio e presente ora su tutto il territorio,

2. la collaborazione e il supporto al Corso di formazione Nazionale "**Donazione e raccolta del sangue cordonale**" voluto e promosso dalla **FNCO-Federazione Nazionale Collegi Ostetriche** per il ruolo fondamentale che queste professioniste hanno rispetto alla donazione e alla raccolta e per il rapporto che hanno con le mamme che attendono un bambino.

I moduli si sono svolti a **Venezia** presso Palazzo Linetti il 18 settembre (per il nord), a **Reggio Calabria** presso l'Ordine dei Medici il 15 ottobre (per il sud) e il 21 dicembre a **Napoli** presso la Seconda

Università degli Studi (per il centro) ed hanno riscontrato la fattiva collaborazione e partecipazione di Professionisti e Associazioni di volontariato delle diverse regioni.

A conclusione dell'iter politico e delle attività del volontariato, il Coordinamento delle Associazioni di Volontariato della Provincia di Treviso-Volontarinsieme, in collaborazione con il MO.VI Movimento di Volontariato Italiano e la Conferenza Regionale del Volontariato, che hanno sempre seguito con attenzione e supportato le diverse iniziative, hanno promosso la Tavola rotonda in cui è stato definito lo stato dell'arte della donazione delle cellule staminali cordonali in Italia (Treviso 6 marzo 2010)

Sono intervenuti:

- il Presidente **GITMO (Gruppo Italiano Trapianti Midollo Osseo) Prof. Alberto Bosi** che ha confermato l'assoluta priorità scientifica delle cellule staminali cordonali e della donazione solidaristica che hanno consentito novecento trapianti tra le circa 25.000 unità conservate nelle diciotto biobanche italiane. Sono in corso sperimentazioni diverse con l'utilizzo delle CSE cordonali in particolare l'Ospedale Universitario Careggi di Firenze fa parte di una rete mondiale di centri di trapianto che utilizza una metodica nuova di espansione con ottimi risultati.

La Dott.ssa Letizia Lombardini del Centro Nazionale Trapianti ha evidenziato come a fronte di una sempre più documentata inutilità della raccolta ad uso autologo ne aumentino le richieste frutto di una non corretta informazione, tutto a danno delle donazioni solidaristiche che sono le uniche che ne permettono l'utilizzo e i trapianti.

I dati riportati sui trapianti effettuati sono questi:

nel periodo 2004-2008 le unità rilasciate ai centri di trapianto provenienti da banche pubbliche italiane sono in costante aumento (da **66** nel 2004 a **140** nel 2008) di cui 47 per pazienti italiani e 93 inviate all'estero su richiesta dei centri esteri, per l'alta qualità delle donazioni italiane). Nel 2009 (dati provvisori) i trapianti sono stati 111.

Dall'inizio della raccolta, le banche italiane che conservano attualmente circa 25.000 donazioni solidali, hanno fornito circa **900** unità di cui **500 all'estero**.

Le banche private (fonte Ministero della Salute) hanno raccolto solo negli ultimi due anni in Italia, con spese a carico dei genitori (la cifra si aggira da 2 a 3.000 euro a seconda delle banche, con un affitto annuale per ogni anno di conservazione), circa 30.000 unità.

Da che esistono le banche private estere (primi anni 2000), mai un trapianto è stato fatto in Italia con il rientro di una sacca conservata ad uso autologo.

Recenti provvedimenti normativi, tra i quali l'ordinanza ministeriale del 26 febbraio 2009, definiscono le tipologie di conservazione consentite in Italia e le indicazioni cliniche per le quali è consolidato l'uso per il trapianto di CSE, con comprovata documentazione di efficacia, per le quali è opportuna la raccolta dedicata di sangue cordonale. E' istituita una Commissione di esperti della consulta Centro Nazionale Trapianti coordinata dal Prof. Bosi. La donazione "Dedicata" è riservata al neonato o a consanguineo affetto da patologia in atto al momento della raccolta del sangue cordonale o nel caso di famiglie ad alto rischio di avere figli affetti da malattie geneticamente determinate per le quali risulti appropriato il trapianto. La raccolta e la conservazione sono gratuite.

Il Dottor Antonio Breda, Responsabile del Centro di Riferimento Attività Trasfusionale della Regione Veneto, ha presentato l'accordo Stato Regioni 57/CSR del 25 marzo 2009 "per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2009", che alleghiamo, unitamente allo schema "tipo" di progetto contenente gli indicatori di struttura, di processo e di risultati attesi.

La Dottoressa **Maria Vicario**, Referente della Federazione Nazionale Collegi Ostetriche per il Sangue Cordonale, assieme alla Dottoressa **Ivana Gerotto**, per il ruolo e le competenze che le ostetriche sono chiamate a svolgere rispetto alla donazione del sangue cordonale, ha illustrato le procedure tecniche – operative realizzabili nelle tre fasi: **pre-natale** (fra i quali l'informazione, il counselling, l'organizzazione di modelli organizzativi di integrazione territorio-ospedale, adottando specifici indicatori di qualità definiti a livello nazionale), **natale** periodo perinatale:

natale: adottare procedure validate e condivise a livello nazionale, individuando percorsi specifici per la raccolta SCO (Parto spontaneo/Taglio Cesareo);

post-natale: adottare procedure validate e condivise a livello nazionale per il monitoraggio del benessere materno – neonatale.

Ai fini del perseguimento delle suindicate finalità, auspicano che la FNCO in collaborazione con ADOCES promuova:

- partecipazione, a livello nazionale e regionale, delle ostetriche ai lavori di gruppo nell'ambito del settore specifico
- definizione di un percorso di formazione continua e permanente del personale dedicato al processo di raccolta SCO
- identificazione, a livello nazionale di due/tre centri di formazione in *service* e di sviluppo della ricerca di settore
- promozione, a livello europeo, nazionale e regionale, di progetti obiettivi nell'ambito della protezione, promozione e sostegno della donazione del SCO.
- Predisposizione, a livello nazionale, di modelli organizzativi integrati territorio-ospedale, specifici per donazione e/o conservazione SCO.

L'On. **Fabio Gava**, promotore su nostra istanza dell'interpellanza parlamentare, riferisce l'esito della stessa con il favorevole accoglimento da parte del Sottosegretario On. Roccella a nome del Governo.

-E' stata recepita l'applicazione di un ticket per la raccolta del sangue cordonale ad uso privato, il riconoscimento della centralità del ruolo insostituibile delle ostetriche e delle loro competenze professionali dalla promozione alla raccolta nonché il coinvolgimento delle associazioni di volontariato per le iniziative di sensibilizzazione e promozione delle donazioni.

E' stata illustrata **l'esperienza della Regione Piemonte** tra le prime in Italia, che con una prima circolare prot. 10420 del 29.07.2005 "attività di raccolta di sangue placentare" emessa dalla Direzione programmazione sanitaria, fornisce a tutte le Aziende sanitarie Ospedaliere e case di cura sedi di Punti Nascita indicazioni utili per effettuare questa attività. Viene recepita l'Ordinanza Ministeriale 7 aprile 2005 che scoraggia la raccolta di tipo autologo ad uso privato e incoraggia la donazione solidaristica elencando le normative di riferimento in materia. In essa vengono riportate le indicazioni alla procedura di raccolta e conservazione del sangue cordonale ad uso intrafamiliare, cosiddetto "dedicato" solo qualora sussistano specifiche e stabilite malattie curabili con il trapianto di CSE.

Vengono inoltre fornite le indicazioni per la raccolta ed esportazione delle unità ad uso autologo "**fuori protocollo**" che i genitori possono chiedere per il successivo invio alle banche estere.

Mentre nel primo caso, ovvero le raccolte "dedicate" le spese di raccolta e crioconservazione sono a carico della Sanità pubblica, **in questo secondo caso tutte le spese devono essere a carico della donna che richiede la raccolta del sangue cordonale, comprese quelle relative al personale che effettua la raccolta.**

Il 4 agosto 2009 con DGR 38 - 11960, citando il piano socio sanitario regionale 2007-2010 viene adottata l'Agenda di Gravidanza quale parte integrante e sostanziale del "Percorso Nascita", come programma coordinato tra Regione, Aziende Sanitarie regionali e dipartimenti materno infantili delle singole Aziende. Una pagina dell'Agenda è dedicata alla Donazione del cordone ombelicale.

Viene inoltre stabilita **la tariffa complessiva delle prestazioni necessarie al prelievo di sangue cordonale per conservazione autologa ad uso privato in euro 140:** più specificatamente trattasi dell'applicazione di un ticket per la raccolta ad uso autologo a scopo privato presso i centri di ostetricia piemontesi (per la successiva conservazione nelle banche private estere).

A partire dall'Ottobre 2009 la Direzione Generale dell'Azienda Ospedaliera Sant'Anna di Torino, per incentivare le donazioni di sangue cordonale ad uso solidale, ha assegnato uno specifico obiettivo nell'ambito del sistema annuale premiante ai Dipartimenti ed alla Direzione Sanitaria di Presidio per il coordinamento organizzativo-gestionale.

La dott.ssa **Antonella DE ROBBIO**, *Specialista dell'Informazione di rete, per conto dell'AIB Associazione Italiana Biblioteche e dell'AIDA Associazione Italiana Documentazione Avanzata, ha studiato le BANCHE CORDONALI NEL WEB, evidenziando "gli inganni e le trappole di un business senza frontiere", ma fornendo insieme preziosissime ISTRUZIONI PER L'USO*

Internet offre centinaia di siti web che propongono "servizi" non sempre chiari e trasparenti, per cui muoversi in rete è un'impresa ardua per i non addetti ai lavori.

Ad essere disorientati sono soprattutto:

- **i genitori** che oggi si rivolgono alle banche cordonali all'estero per la conservazione di cordone "autologa"

- **i pazienti** che si rivolgono a centri di medicina rigenerativa per terapie non comprovate da prove di efficacia in centri esteri NON certificati che prelevano e manipolano staminali dal paziente affetto da alcune patologie (viaggi della speranza).

Anche **la stampa tradizionale** spesso riporta informazioni distorte dai titoloni accattivanti, spingendo in direzioni poco accorte: la ricerca spesso viene fraintesa/strumentalizzata (solo di recente stanno comparando sulla stampa divulgativa e su servizi TV alcuni servizi che mettono in guardia verso queste frodi sui malati).

La ricerca della dott.ssa De ROBBIO evidenzia due fronti critici:

A. Quello delle staminali feto-placentari:

l'enorme divario tra l'offerta delle "banche private" per una donazione "autologa" intesa come "proprietà privata" (senza tipizzazione HLA, senza iscrizione al registro internazionale, al di fuori di regole definite, senza tutela da rischi...) e **la scarsa considerazione del "bene comune" (banche cordonali pubbliche)**. Risultato: grande business all'estero di cordoni che

potrebbero

costituire un "commons" (bene comune a vantaggio di tutta la collettività) che potrebbe rimanere

nel nostro Paese.

B. Quello dei pazienti affetti da varie patologie:

questi si rivolgono a centri esteri che offrono costosi trattamenti non testati e non comprovati da alcuna prova di efficacia in assenza di una corretta informazione istituzionale.

Per entrambi i fronti diventa urgente e prioritaria **un'attività istituzionale che promuova campagne di informazione ai genitori e ai pazienti di tali patologie da parte del Ministero e di altri soggetti da individuare (regioni, enti locali, società scientifiche, associazioni dei pazienti...):**

- Promozione anche su web (siti istituzionali), ma non solo
- Focus sui rischi e comunque sulla mancanza di benefici reali

La nuova informazione in rete si dovrà articolare attorno a questi nodi centrali:

- Banche cordonali pubbliche versus banche private
(con il recupero forte del concetto di "bene comune")
- Banche nazionali versus banche estere
- Trapianto allogenico versus autologo

E dovrà essere affidata a personale altamente qualificato in grado di verificare e valutare i diversi siti e l'identità delle società ad essi collegate, di analizzare e verificare le banche dati e le bibliografie riportate e di verificare gli standard di qualità

E' compito della politica, delle Istituzioni e del Volontariato rispettivamente:

• **Predisporre una legislazione adeguata:**

- che preveda principi organizzativi per la raccolta, la conservazione e l'uso sul paziente di cellule staminali disponendo l'istituzione di un Sistema informativo nazionale visibile anche sul Web (del tipo NIH)
- che preveda autorizzazioni solo a centri muniti delle certificazioni di qualità: dovrebbe essere previsto un registro visibile su Web dei centri esteri privati che sono in regola con la legge italiana.

Lacune normative che non regolano appieno la materia in modo adeguato e mancanza di punti di riferimento sono presto colmati da **settori privati spinti da forti interessi economici**.

• **Intervenire sul web:**

- le diverse istituzioni devono produrre e offrire punti di riferimento nodali per motivare, orientare e aiutare il cittadino a scegliere, in un quadro di "bene comune", centri di qualità che offrano garanzie certe

• **Promuovere e sostenere** la CAMPAGNA PROMOZIONALE DI SENSIBILIZZAZIONE della donazione cordonale allogenica a tutti i livelli con lo scopo di combattere la falsa informazione proveniente da alcuni canali: mondo dello spettacolo, interessi privatistici nella gestione della *res pubblica!*

Prof. Licinio Contu

Presidente Federazione Italiana ADOCES

Giovanni Grillo

Presidente Coordinamento Associazioni
Volontariato provincia Treviso

Segreterie Organizzative

ADMOR-ADOCS

c/o Centro Trasfusionale Ospedale Treviso
tel. e fax 0422 405179 - mail:dmoric.tv@libero.it

CSV della provincia di Treviso

Via dell'Ospedale, 1 31100 Treviso
tel. 0422 320191

mail:infovolontariato@trevisovolontariato.org



Ringraziamo il

per il sostegno e la collaborazione

