

Il ruolo del ginecologo tra bisogni, richieste dell'utenza e diritto all'informazione.

(Giuseppe Dal Pozzo, Direttore dell'Unità Ostetricia e Ginecologia, Azienda ULSS 9 di Treviso)

Oggi, a 20 anni di distanza dal primo trapianto di sangue cordonale (1989), i trapianti eseguiti con sangue cordonale (SC) sono più di 8000, in patologie prevalentemente ematologiche; in un prossimo futuro si prevede un incremento dell'impiego di SC e una evoluzione delle possibili indicazioni.

Oggi la raccolta e l'impiego di SC sono argomenti pubblicamente divulgati dai media di informazione e coinvolgono i genitori in attesa di un figlio. Tra i molteplici livelli informativi a disposizione, il Ginecologo, l'Ostetrica ed il Personale di sala parto per i compiti istituzionali e per il rapporto fiduciario occupano un posto cruciale nell'orientamento della scelta della partorientente.

Ci sono due tipi di unità di SC raccolte con finalità diverse:

- unità di SC donate a una Banca pubblica per uso solidale, tra cui le unità "dedicate"
- unità di SC conservate a pagamento per uso privato.

Attualmente nel mondo, nonostante l'utilizzo delle unità solidali sia 100 volte superiore, ci sono circa 800.000 unità in 130 Banche private mondiali a fronte di circa 300.000 unità in Banche pubbliche.

Perché è esploso il business della conservazione personale?

C'è prima di tutto l'interesse dei genitori a dare ai propri figli un'assicurazione biologica per il futuro, ma poi ci sono strategie di reclutamento particolarmente aggressive delle banche private. Si vedano ad esempio in internet le quantità di link sponsorizzati con messaggi tipo:

- "conservare il SC è l'atto d'amore più bello che una mamma possa fare per il suo bambino";
- "...Bank dal 2005 in Italia è la Banca delle cellule staminali del CS per la tua famiglia...";
- "conserva il SC ed assicura il futuro di tuo figlio";
- "un prezioso regalo per la futura salute del tuo bambino".

Ma, attenzione!

Negli USA, dove le unità di SC ad uso privato sono circa 460.000, l'ACOG (American College of Obstetricians and Gynecologists) e l'AAP (American Academy of Pediatrics) hanno condannato l'informazione distorta di alcune banche private che fanno leva sulle suscettibilità alle malattie del neonato e sulla responsabilità dei genitori di garantire la futura salute del figlio.

Addirittura l'AAP raccomanda di informare i genitori coinvolti quando il personale medico o infermieristico venga compensato in qualche maniera nell'indirizzare alla raccolta privata.

Quali i LIMITI BIOLOGICI ED OPERATIVI della CONSERVAZIONE AD USO PRIVATO?

I genitori devono sapere con chiarezza che:

- **Il SC può essere usato attualmente solo per alcune malattie del sangue.**
- **Non si conosce ancora la vitalità a lungo termine delle cellule staminali del SC.**
- **La potenzialità di un eventuale futuro utilizzo autologo in malattie genetiche può essere limitata dall'alterazione genetica già presente nel SC.**
- **Difficilmente nel nostro Paese verrebbe impiegato il SC conservato in strutture private estere non facenti parte di un circuito di Centri autorizzati con modalità di raccolta, conservazione e trasporto secondo standard mutuamente riconosciuti dai diversi Paesi.**

Quali i LIMITI ETICO-SOCIALI DELLA CONSERVAZIONE AD USO PRIVATO?

I genitori e la società tutta devono sapere che:

- **Questa pratica introduce una variabile discriminatoria tra chi si può permettere e chi no la raccolta privata.**
- **La raccolta privata, il cui utilizzo è obiettivamente ancora molto raro, limita la possibilità di disporre di un più ampio pool di unità di SC con un reale calo di possibilità di cura di persone attualmente malate.**

Di conseguenza acquistano un rilievo fondamentale anche per noi le RACCOMANDAZIONI del Rapporto del Comitato della Società Americana per il Sangue e il Trapianto di Midollo (ASBMT), su: Raccolta e conservazione del Sangue Cordonale per uso personale.

L'ASBMT

- **incoraggia i genitori a donare il SC ad una Banca pubblica quando possibile.**
- **Raccomanda di informare i genitori sulla possibilità della conservazione del SC ad uso privato, esplicitando l'attuale inesistenza di evidenze scientifiche sul reale beneficio.**

- **A chi comunque si orienti alla raccolta privata, raccomanda di chiarire a fondo le implicazioni contrattuali e gli standard di qualità della struttura privata scelta.**

Anche l'omologo organismo europeo (EBMT) arriva alle stesse conclusioni:

- **Incoraggia i genitori a donare il S.C. ad una banca pubblica.**
- **Scoraggia i genitori a conservare il SC in una Banca privata come "assicurazione biologica".**
- **Sottolinea l'attuale inesistenza di evidenze scientifiche, che supportino il beneficio della conservazione di SC ad uso autologo.**
- **Sostiene che le banche di SC devono soddisfare gli standard internazionali di accreditamento.**

FUTURI BISOGNI ED USI DEL SANGUE CORDONALE

La richiesta di unità solidali di SC è destinata a crescere

Data la minore compatibilità richiesta, il SC potrebbe diventare la fonte di scelta per il trapianto in pazienti con scarsa compatibilità con donatori volontari e per pazienti appartenenti a comunità etniche con un piccolo pool di donatori registrati.

Nel frattempo: come coniugare il DIRITTO all'informazione dei futuri genitori e la CORRETTEZZA dell'informazione?

Ci sono due strade: l'informazione diretta su cosa ora si può fare, cosa si può ottenere, come si può fare, e la diffusione di un opuscolo pratico con le risposte alle domande più frequenti dei genitori ed i link delle strutture da contattare in seguito alla loro scelta.