



FEDERAZIONE
ITALIANA
ADOCES

All' Ill.mo Signor
Presidente del Senato della Repubblica
Senatore Renato Schifani

c.c. All'Ill.mo Signor Ministro alla Salute
Dott. Ferruccio Fazio

All'Ill.mo Signor Ministro
del Lavoro e Politiche Sociali
Dott. Maurizio Sacconi

All'Ill.mo Sottosegretario di Stato
On. Eugenia Roccella

Al Presidente della Commissione
Sanità al Senato
Sen. Antonio Tomassini

Agli Assessori alla Sanità delle Regioni

Signor Presidente,

Mi permetto di scriverle in qualità di Presidente della Federazione Italiana ADOCES (Associazione Onlus dei Donatori di cellule staminali) che riunisce le Associazioni di donatori di midollo osseo e di mamme donatrici di sangue del cordone ombelicale di diverse regioni e province d'Italia, e che da anni è impegnata nelle attività di promozione, di informazione e di formazione sulla donazione del midollo osseo e del sangue cordonale per tutti i malati che ne hanno bisogno.

L'occasione mi è offerta dalle notizie di stampa sull'organizzazione di un importante convegno che si svolgerà prossimamente nella sede del Senato della Repubblica, a Palazzo Madama, nella Sala "Caduti di Nassyria", allo scopo di promuovere una campagna per la regolamentazione della raccolta e conservazione del sangue cordonale per uso autologo (cioè riservato al donatore), anche nel nostro Paese.

L'iniziativa è dovuta alle Senatrici Dorina Bianchi (UDC) e Maria Ida Germontani (PDL), con la giornalista Marilù Simoneschi e l'avvocato Cataldo Calabretta, ed è nata in seguito alla decisione della signora Elisabetta Gregoraci (che sarà mamma nel prossimo mese di marzo) e del marito signor Flavio Briatore, di voler conservare il sangue cordonale del loro bambino presso una Banca privata tedesca, per un futuro uso autologo, in caso di bisogno.

Ora, ritengo mio dovere, signor Presidente, portare alla Sua cortese attenzione le ragioni per le quali **un convegno finalizzato alla promozione della conservazione del sangue cordonale per uso autologo, che si svolga presso il Senato della Repubblica, è non solo inopportuno, in quanto mira a sostenere e pubblicizzare un'attività di carattere lucrativo di organizzazioni private, vietata in Italia, ma rischia di creare delle ombre sul prestigio della stessa Istituzione che Ella presiede.**

Le ragioni sono di ordine legislativo, medico-scientifico ed etico.

Ragioni legislative

In Italia, la conservazione del sangue cordonale è gratuita, è consentita esclusivamente presso strutture pubbliche autorizzate, ed è prevista solo per un uso solidale (cioè per qualunque malato ne abbia bisogno, senza alcuna discriminazione) o per un uso dedicato (donazione mirata per un familiare affetto da patologia in atto che necessita di trapianto, e nel caso di famiglie ad alto rischio di malattie genetiche curabili col trapianto di cellule staminali emopoietiche). Non è invece consentita la conservazione del sangue cordonale per uso autologo, cioè riservato al donatore (che è ovviamente sano al momento della nascita, ed ha altissime probabilità di non avere mai bisogno del suo sangue cordonale). **La normativa Italiana vieta esplicitamente alle strutture private, non solo la conservazione del sangue cordonale, ma anche la pubblicità e la promozione di tale attività** (Ordinanza del Ministero della Salute del 26.02.2009, che reitera otto decreti legislativi degli anni precedenti).

Le donne che vogliono conservare il sangue cordonale per il proprio figlio possono farlo, a pagamento, presso Banche estere accreditate, previa autorizzazione del Ministero e consultazione presso il Centro Nazionale Trapianti.

Ragioni medico-scientifiche

Tutte le **Società mediche e scientifiche** di maggiore prestigio nazionali e internazionali, che si occupano di cellule staminali emopoietiche, della loro donazione e del loro impiego clinico, hanno dichiarato ripetutamente che **“la donazione del sangue cordonale per uso autologo è sconsigliata”**.

Le segnali in merito:

- 1) Il Rapporto del Comitato della Società Americana per il Sangue e il Trapianto di Midollo (ASBMT): “Collection and preservation of Cord Blood for personal use”, pubblicato su *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 14: 356-363, 2008;
- 2) La Dichiarazione pubblica della WMDA (World Marrow Donor Association): “Policy statement for the utility of autologous or family Cord Blood Unit storage”, approvata e adottata dal Consiglio Direttivo della WMDA il 25.05.2006;
- 3) I documenti pubblicati sull'argomento dall'European Bone Marrow Transplantation (EBMT), dall'American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG committee) e dall'American Academy of Pediatrics (AAP) tra il 2005 e il 2007
- 4) L'articolo recente di AJ.Kaiman, C.C. Smith, R.K.Laros, A.B.Caughey: “Cost-effectiveness of private umbilical Cord blood banking”, pubblicato su *Obstetrics and Gynecology*, 114: 848-855, 2009

In sintesi, questi ed altri documenti sottolineano che :

- 1) La probabilità statistica che un bambino che dona il proprio sangue cordonale ne abbia bisogno nei 20 anni successivi (il sangue cordonale non può essere conservato per periodi superiori) varia da 1/2500 a 1/200.000, con una media di 1/100.000 circa. Quindi per un bambino che utilizzerà il proprio sangue cordonale, 99.999 bambini lo avranno donato inutilmente, e lo avranno così sottratto a tanti bambini che ne potrebbero beneficiare.
- 2) Se un bambino dona il proprio sangue cordonale a una Banca pubblica Italiana per un uso solidale, la probabilità statistica che in caso di bisogno il bambino possa utilizzare il suo stesso sangue cordonale, è del 97-98%.
- 3) Ciò che spinge tante Banche private estere a sollecitare e promuovere la donazione del sangue cordonale per un uso autologo, è semplicemente l'enorme guadagno che possono realizzare con tale attività. Per ogni raccolta di sangue cordonale viene richiesta alle mamme una somma di 2000-4000 Euro iniziali, e un costo aggiuntivo di 200-500 Euro all'anno per la conservazione. Poiché le unità di sangue cordonale, rimangono generalmente inutilizzate e vengono conservate per circa 20 anni, la spesa totale si aggira su 10.000 Euro per unità di sangue cordonale. Al 31.12.2007 erano conservate nelle Banche private di tutto il Mondo 780.000 unità di sangue cordonale. L'incasso complessivo ottenuto dalle Banche alla raccolta era stato di circa 2,5 miliardi di Euro. L'incasso finale sarà di

circa 7,8 miliardi di Euro. In Italia si raccolgono e si conservano presso Banche private estere circa 10.000 unità di sangue cordonale all'anno. Il costo totale per le mamme è di circa 100 milioni di Euro.

- 4) Ciò che spinge molte mamme a conservare il sangue cordonale dei propri figli per un uso personale è:
- la pubblicità aggressiva che viene fatta dalle Banche private circa l'utilità della conservazione del sangue cordonale per uso personale, che è corredata da informazioni false sulla frequenza di malattie curabili con l'autotrapianto nei bambini, sui vantaggi del trapianto autologo rispetto a quello allogenico, e sulle possibilità di beneficiare in futuro del proprio sangue cordonale per terapie rigenerative ancora in fase sperimentale e ipotetica;
 - l'ignoranza della realtà medica e statistica di questi problemi;
 - la condizione di fragilità psicologica della mamma che mette al mondo un figlio, e che è particolarmente sensibile agli "incantatori" che promettono falsamente una sorta di "assicurazione biologica" per il figlio per i primi 20 anni di vita.

Ragioni etiche

Sono implicite in ciò che ho appena detto ma credo che vada sottolineato che la raccolta del sangue cordonale per uso personale (anziché solidale) è **non solo inutile** nella quasi totalità dei casi, **ma sottrae a numerosi malati la possibilità di essere curati**, per un atto egoistico, privo di fondamento scientifico e utile solamente alle Banche private straniere che lucrano sulla suscettibilità delle mamme.

Signor Presidente,

ciò che occorre in Italia non è certamente una legge che introduca anche da noi la raccolta e la conservazione del sangue cordonale per uso autologo. Significherebbe escludere dal trapianto e quindi da una possibile guarigione, tanti malati (in gran parte bambini) che non possono utilizzare il proprio sangue cordonale, né il proprio midollo osseo (malati con gravi malattie genetiche come la Talassemia, o con forme di leucemia acuta dovute ad anomalie cromosomiche presenti nelle cellule staminali), e che, in presenza di una diffusione ulteriore della pratica di conservazione autologa del sangue cordonale, rischierebbero di non poter neppure beneficiare di un trapianto allogenico.

Tutto questo, senza alcun concreto vantaggio per i bambini che avranno il proprio sangue cordonale riservato per un uso personale. Sarebbe un tragico errore, consentire anche da noi la conservazione del sangue cordonale per uso personale, che favorirebbe solamente i commercianti della sanità.

In Italia, abbiamo un'ottima normativa e un'ottima organizzazione di base sulla donazione e l'impiego del sangue di cordone ombelicale. Abbiamo 18 Banche pubbliche per la conservazione del sangue cordonale, che hanno solamente bisogno di essere opportunamente potenziate.

La conservazione privata del sangue cordonale, deve essere decisamente disincentivata perchè inutile, priva di basi scientifiche, e contraria all'etica medica e sociale.

Voglia gradire i miei più distinti saluti.

Licinio Contu

Cagliari, 29 gennaio 2010

All. Rapporto ASBMT
Studio Kaiman-Caughey

