

Comitato Italo - Francese per il buon uso del sangue del cordone ombelicale

volontariatinrete.it



Fondato da Luciano Tavazza

Audizione presso il Parlamento Europeo, Bruxelles

15 marzo 2011 ore 18,30-20,30 Sala A1E1

Le richieste del volontariato a tutela delle pari opportunità e della corretta informazione

In aggiunta alle considerazioni scientifiche espresse dalle diverse voci del Comitato, la Componente del volontariato desidera sottolineare alcuni aspetti valoriali che il business delle banche private va ad intaccare.

1. il valore dell'uguaglianza e delle pari opportunità

- a. le banche private offrendo un'alternativa costosa discrimina tra chi può e chi non può;
- b. anche tra chi può e la richiede, si può verificare che la raccolta non può essere conservata per mancanza di requisiti minimi;
- c. è sempre più necessario raccogliere e conservare donazioni solidali compatibili con le caratteristiche genetiche delle popolazioni dei cittadini immigrati nei paesi europei, per consentire il trapianto ai malati provenienti dai loro paesi di origine.

[Giovanni Grillo – Coordinamento Volontarinsieme e Conferenza Regionale Volontariato Veneto](#)

2. il valore della trasparenza e dell'informazione corretta per la tutela degli utenti

Le norme e il ruolo delle istituzioni hanno una valenza strategica entro il dibattito etico che riguarda i problemi legati alla scienza e alla tecnologia, temi che ogni giorno assumono nuove sfumature e toccano aspetti cruciali della vita di ciascun individuo e della collettività nella sua interezza. Il dibattito sulle cellule staminali coinvolge aspetti biomedici, legali, etici, economici, ma investe anche la sfera dell'informazione digitale come capacità di muoversi tra le centinaia di siti che propongono "servizi" non sempre chiari e trasparenti.

Le numerose banche private che conservano a pagamento le staminali del sangue del cordone ombelicale hanno dei siti Internet in cui illustrano e promuovono i loro servizi. Attorno a queste banche conservative ruotano numerose società di servizi per la raccolta di clienti (genitori). Il genitore si rivolge a banche "private" per una donazione "autologa", intesa come "proprietà privata" (non è consapevole dei rischi). Si conserva privatamente il campione che non viene iscritto sul registro internazionale dei campioni donabili e senza previa tipizzazione HLA

I circuiti informativi dei media tradizionali, che spesso divulgano informazioni di ambito bio-medico di stampo sensazionalistico, hanno grandi responsabilità e non sempre giocano a favore di una tutela del cittadino esposto a rischi di vario genere. Spesso stampa o TV travisano i concetti delle fonti originarie (riviste scientifiche di qualità).

Purtroppo il “bene comune” costituito da banche cordonali pubbliche quale “commons” a vantaggio di tutta la collettività, capitale prezioso che potrebbe rimanere all’interno dei sistemi sanitari, è scarsamente considerato dai cittadini, con il risultato di un grande business commerciale a vantaggio di privati.

Quel che emerge dalle ricerche tramite i motori di ricerca in Internet è allarmante, non tanto perché la rete sia un luogo dove – è risaputo - non sempre le fonti informative possono essere autorevoli o di qualità, ma perché riflette - come in uno specchio virtuale - la “reale” portata del fenomeno business attorno alle staminali. Un fenomeno a forte impatto sociale e poco controllato dalle istituzioni, in quanto sfugge tra le maglie normative dei vari paesi che possono recepire in modo difforme o non recepire per nulla (fra gli esempi il caso della vicina Svizzera) direttive europee e standard internazionali.

Eventuali assenze delle istituzioni nell’offrire punti di riferimento di qualità sul web e buchi normativi che non regolano la materia in modo adeguato sono presto colmati da settori privati spinti da forti interessi economici.

L’ambiguo confine tra qualità reale e realtà virtuale richiede un’analisi e valutazione approfondite delle informazioni presenti in rete, che devono essere controllate e regolate da norme certe.

[Alice Vendramin Bandiera - Fed. It. ADOCES](#)

3. i valori della solidarietà per un buon uso del sangue cordonale

Vanno salvaguardati i valori della solidarietà: dovrebbero essere quindi incentivate le donazioni solidali volontarie, anonime e gratuite, coinvolgendo in modo particolare le donne immigrate.

Chiediamo adeguati finanziamenti da parte della Comunità Europea e dei governi per campagne di sensibilizzazione e di promozione, per implementare la rete pubblica delle banche di crioconservazione, incrementando così le donazioni affinché tutti i malati possano trovare unità geneticamente compatibili per il trapianto.

Il volontariato, in particolare nel "2011 Anno europeo del volontariato", ha introdotto il tema del dono come prioritario nelle sue attività e in questo senso sosterrà la donazione di sangue del cordone con iniziative di comunicazione e di sensibilizzazione e per finanziare progetti di ricerca sulle cellule staminali cordonali.

[Emilio Noaro – MO.VI Movimento Volontariato Italiano](#)