

Alla c.a. Stefano Coletta
Direttore Rai1

p.c. Maria Rita Tamburrini
Ministero del Lavoro, della Salute
e delle Politiche Sociali

Giancarlo Maria Liumbruno
Direttore Generale Centro Nazionale
Sangue

Massimo Cardillo
Direttore Centro Nazionale Trapianti

Roma, 30 gennaio 2020

**Oggetto: Puntata Storie Italiane del 21 gennaio 2020 – Cellule Staminali Emopoietiche da
Sangue Cordonale**

Egregio Direttore,

Le scriviamo in riferimento alla puntata in oggetto dove è stato trattato l'importante tema medico-scientifico della conservazione delle cellule staminali emopoietiche contenute nel sangue cordonale e prelevate all'atto del parto, da ora in poi in sigla "CSE da SCO".

Premetto che abbiamo l'onore di rappresentare ciascuno per la propria presidenza, le associazioni Adisco-OdV ed Adoces che si occupano da 20 anni di donazione del sangue di cordone ombelicale per uso solidaristico e di essere membri della "Commissione Nazionale per i Trapianti di CSE" istituita con decreto ministeriale. Inoltre, da anni sensibilizziamo le donne a donare il cordone ombelicale per uso allogenico e da sempre abbiamo sostenuto l'attività delle banche pubbliche di sangue di cordone ombelicale e il Ministero per gli atti normativi che legiferano questa importante materia.

Ci troviamo oggi a inviarle questa lettera perché mediante il vostro programma "Storie Italiane" del Servizio Pubblico Nazionale, per il quale viene pagato un canone, molte sono state le inesattezze divulgate in tema di CSE da SCO, da personaggi televisivi e comuni cittadini non afferenti né alle Istituzioni pubbliche preposte dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali alla gestione di questo delicato argomento né alle Associazioni di settore.

Di fatto, nel Decreto Legge 18/11/2009, pubblicato in G.U. n.303 del 31/12/2009, è stata nominata una commissione di esperti, individuati fra i più autorevoli scienziati, clinici, specialisti in bioetica e diritto, che ha lavorato in condivisione per anni, indipendentemente dal colore politico del Governo. Ci domandiamo perché nessuna di queste fonti, dato che il vostro dovrebbe essere un giornalismo che si avvale soprattutto di corrette informazioni di base, è stata messa in condizione di replicare o almeno commentare quella che è soltanto una visione parziale e, ci permetta, imprenditoriale, della problematica.

Inoltre riteniamo che consentire in una trasmissione pubblica di affermare che per: *"Fare il bene delle persone, occorre lasciare la libertà di scelta ai genitori di effettuare l'autologo delle CSE"*

da SCO dei propri figli in Italia” sia deontologicamente errato, poiché è l’evidenza scientifica e non le singole opinioni di individui non competenti a fare il “bene dei cittadini”.

Occorre poi non dimenticare che la libertà di scelta è lasciata dallo Stato al cittadino, poiché egli può esprimerla decidendo di aiutare gratuitamente altre persone mediante la donazione allogenica delle CSE da SCO, oppure egoisticamente tenerle per il proprio figlio (autologo) acquistando un servizio privato estero. Ma questa informazione è stata negata agli spettatori.

Di fatto in trasmissione si è sentito spesso parlare di donazione all’estero delle CSE da SCO¹, senza bene informare i telespettatori che tale pratica oltre a prevedere per l’espatrio dei campioni genetici dei nascituri, che i genitori facciano richiesta al Ministero di una precisa autorizzazione, che la stessa altro non è che un contratto tra privati dove una delle parti è estera e foro competente per qualsiasi controversia è quello indicato a livello contrattuale.

Stupisce quindi ancora di più che la vostra redazione abbia affrontato questa importante tematica, che nel mondo dal 1988 ad oggi ha salvato la vita di oltre 30.000 ammalati, senza ritenere opportuno coinvolgere nel dibattito le Istituzioni, sempre disponibili a fornire informazioni non solo alla stampa, ma soprattutto ai cittadini, visto che l’uso del sangue di cordone ombelicale è materia normata da Leggi dello Stato e governata da Authority quale il Centro Nazionale Sangue e il Centro Nazionale Trapianti.

Infine, non si è fatto alcun cenno appropriato e scientifico sull’uso delle CSE da SCO sia per fini trapiantologici sia in merito ai nuovi trials clinici, al fine di far comprendere agli spettatori l’ampiezza e soprattutto l’importanza di queste cellule per la cura di importanti malattie del sangue e terapie alternative con i loro derivati.

L’opera, che associazioni di volontariato come le nostre, in opposizione ad una propaganda essenzialmente dettata dal business, continuano con fatica comunque a fare, è stata di colpo vanificata, in forza della capacità di penetrazione offerta dal mezzo televisivo, da una trasmissione, che non ha dato il dovuto risalto ai valori della ricerca, della evidenza scientifica, della solidarietà e dell’equità di cura.

Auspichiamo nella possibilità di una nuova puntata che illustri la conservazione di CSE da SCO in modo più appropriato, scientifico, garantendo il contraddittorio tra persone qualificate a spiegare la materia e non meri opinionisti.

In attesa di un cortese riscontro, La salutiamo cordialmente,

Il Presidente Nazionale Adisco-OdV

Dr. Giuseppe Garrisi

Il Presidente Federazione Adoces

Prof. Licinio Contu

¹ **Conservazione autologa:** Le possibili alternative al programma di donazione allogenica a fini solidaristici sono: conservazione del SCO di proprio figlio in Banche Private all’estero per uso autologo e/o intrafamiliare mediante procedura di esportazione prevista dalle normative vigenti. La conservazione per uso autologo non è consentita in Italia perché non è sostenuta da evidenze scientifiche e non rappresenta un livello essenziale di assistenza. Tutti i costi relativi a questa procedura sono a carico della coppia richiedente. **Fonte:** Decreto 2 novembre 2015 – Ministero della Salute - Disposizioni relative ai requisiti di qualità e sicurezza del sangue e degli emocomponenti, pag. 30, punto 2.