Ancora una volta sono costretta a scrivere in merito alla questione gravissima della distruzione della Banca di cellule staminali, allocata presso l'ospedale "Madonna delle Grazie" di Matera.

Il 17 Aprile, in una conferenza stampa, indetta presso il Dipartimento Sanità della Regione Basilicata, per fare alcune precisazioni in merito al Centro Regionale di riferimento per i trapianti d'organo, il dott. Montagano, direttore del Dipartimento, precisava, come già aveva fatto prima di lui il dott. Maroscia, direttore generale della ASL 4, che la Banca cordonale non era autorizzata dalla Regione Basilicata e che si trattava di una Banca "artigianale".

Che il direttore Maroscia ignorasse l'esistenza ed il contenuto del Piano sanitario regionale 1996-1998, pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Basilicata n.6 del 5-2-1997 (approvato con deliberazione del Consiglio regionale n. 478 del 31.12.1996), potevamo anche accettarlo, ma che non ne sia a conoscenza il dott. Montagano, già allora dirigente del Dipartimento Sanità, è davvero scandaloso.

Mi sono permessa di fornire gli **estremi del BUR** in maniera tale che tutti, compreso Maroscia e Montagano, possano verificare che quel documento riporta testualmente:

"Considerato che attualmente il trapianto di midollo osseo da solo o in associazione con le cellule staminali periferiche rappresenta la strategia terapeutica maggiormente promettente e che il trapianto di midollo osseo può essere autologo o allogenico, viene istituita la banca delle cellule staminali..."

Considerata l'insistenza con la quale si continua a mentire su questa vergognosa vicenda, che certamente non ci fa onore, credo sia arrivato il momento che la Regione Basilicata, attraverso il suo Presidente, l'Assessore alla Sicurezza sociale, la Giunta Regionale e l'intero Consiglio regionale, per le proprie competenze, facciano sentire la propria voce e si riapproprino del proprio ruolo, delle proprie competenze e delle proprie responsabilità, perché, mi preme ricordarlo, la Banca era stata istituita e finanziata dalla Regione Basilicata, che, come da convenzione sottoscritta con l'AVIS regionale in data 19-9-98, rimborsava anche le spese per il trasporto dei cordoni ombelicali dal S. Carlo di Potenza, dove venivano prelevati, presso il Reparto di Ostetricia, fino alla Banca di Matera.

Da sottolineare che l'autorizzazione per trasportare le sacche di sangue cordonale dall'Ospedale S.Carlo di Potenza a Matera recava la firma autografa del dott. Montagano! Mi sembra un pò troppo per una Banca non autorizzata dalla Regione.

Io, invece, credo che l'unica cosa a non essere autorizzata, né dal punto di vista etico né da quello legale, fosse la distruzione totale di cinquecento sacche di cellule cordonali, che rappresentavano 500 opportunità e 500 speranze di vita per bambini gravemente malati.

E non mi si venga ancora a dire che la Banca era "artigianale" come se si trattasse di un panettone natalizio!

Io non so che cosa voglia dire esattamente il dott. Montagano con questo termine" artigianale".

Se vuol dire che le cellule non erano ben conservate, allora devo ribadire che esiste ampia documentazione dei controlli di qualità effettuati periodicamente dal dott. Carlo Gaudiano sulle cellule cordonali conservate nella Banca di Matera e, se Maroscia e Montagano sono in possesso di documentazione contraria, sono tenuti ad esibirla. Ma io, pur avendo fatto, da più di un mese, richiesta di accesso agli atti, non ho ricevuto alcuna risposta. E allora ci stanno prendendo in giro! Non solo, ma come ho già avuto modo di scrivere in precedenza, il prof. Franco Locatelli, uno dei maggiori trapiantologi mondiali di cellule cordonali, ha utilizzato, con ottimi risultati, materiale proveniente dalla Banca di Matera, come da lui stesso affermato in una recente intervista a *Il Sole 24 Ore* del 3 marzo scorso.

Certo, per correttezza, la Regione dovrebbe informare l'ignaro prof. Locatelli di aver utilizzato materiale proveniente da una Banca "artigianale", una Banca che, per anni, è stata rifornita dalla ASL 4 dell'azoto liquido necessario per la crioconservazione delle cellule, il tutto, supponiamo, ovviamente, nella più assoluta..."*clandestinità*".

Ricapitolando:

- La Regione Basilicata ha istituito la Banca di cellule staminali.
- La Regione Basilicata ha finanziato la Banca di cellule staminali.
- La Regione Basilicata ha sottoscritto con l'Avis regionale una convenzione per il trasporto dei cordoni da Potenza a Matera con relativo rimborso delle spese all'Avis.

Se la Banca non era autorizzata a che titolo la Regione Basilicata avrebbe speso fior di milioni di vecchie lire per la sua gestione?

Non lo sappiamo. Quello che sappiamo è che ad un certo momento, non si sa per quale motivo, la ASL 4 di Matera, ha trasferito, **senza che fosse di sua competenza**, la Banca dal Centro di Microcitemia, dove era allocata sotto la gestione del dott. Carlo Gaudiano (che provvedeva con competenza e professionalità ad effettuare periodici controlli sullo stato di conservazione delle cellule) al Centro Trasfusionale dove, a quanto pare, l'unico controllo, effettuato dal primario dott. Giannella, ha avuto esito nefasto, in quanto lo stesso segnalava immediatamente (!) irregolarità nelle modalità di conservazione delle cellule, irregolarità che non è dato di conoscere. Sulla base di tale segnalazione, a detta del dott. Maroscia, la ASL 4 istituiva una commissione che disponeva la distruzione delle cellule.

Nessuno, finora, ha potuto prendere visione né della segnalazione di Giannella, né degli atti formali di istituzione della commissione, né delle risultanze tecniche e dei rilievi effettuati dal personale competente sulle cellule esaminate, né dell'atto di dismissione delle cellule né delle modalità relative al loro smaltimento.

Noi vogliamo poter prendere visione di atti formali: la questione è estremamente delicata, vi si possono ravvisare anche responsabilità penali e contabili, e noi non possiamo accontentarci di affermazioni, prive di qualsiasi documentazione.

La vicenda della Banca di cellule cordonali mi offre lo spunto per affrontare ancora una volta la questione riguardante il Registro Regionale dei donatori di midollo osseo, istituito con deliberazione n.1128 del 10 maggio 2004.

Come più volte rappresentato alle Istituzioni regionali dalla nostra associazione, il nostro Registro regionale presenta una curiosa anomalia: ci sono due Centri Donatori MT01 e MT02 nello stessa città, Matera, e addirittura nello stesso ospedale "Madonna delle Grazie", e non c'è nessun Centro Donatori in nessun altro ospedale della Regione, nemmeno al S.Carlo di Potenza, capoluogo di regione e sede dell'unico Centro Trapianti di midollo osseo di tutta la Regione.

Inoltre, cosa ancora più grave, nella nostra Regione non esiste, a parte Matera, alcun Centro Prelievo, dove sia possibile, per il donatore di midollo osseo, sottoporsi ad un banale prelievo di sangue finalizzato all'iscrizione dei suoi dati genetici nel Registro Regionale dei Donatori di midollo osseo.

Ciò che andiamo chiedendo, ormai da anni, è di mettere mano ad una compiuta regolamentazione del Registro regionale. In pratica, occorre che si dia un senso a questo aggettivo "regionale" associato a Registro perché il nostro Registro, allo stato attuale, è un registro *materano*, non regionale. E di questo il dott. Maroscia è talmente convinto che, dopo aver **sistemato** (!) le cellule cordonali, ha intenzione di dare una bella sistemata anche al Registro Regionale, come abbiamo appreso da un comunicato stampa andato in onda durante il Tg Basilicata dello scorso 14 aprile.

Pare sia intenzione della ASL 4 trasferire il Registro regionale dei donatori di midollo osseo, con i relativi Centri Donatori, presso il Centro trasfusionale dell' Ospedale Madonna delle Grazie di Matera.

Ancora una volta non si capisce la ratio di questa scelta, che sembra dettata dalla volontà di applicare la legge 219 del 2005.

La legge in questione prevede che, tra le competenze dei Centri trasfusionali, ci sia la tenuta di un Registro dei donatori di midollo osseo, ma non fa obbligo alle ASL di toglierli da dove sono attualmente allocati, tant'è che lo stesso Registro nazionale IBMDR è allocato presso il Dipartimento di Genetica, dove tra l'altro è allocato lo stesso Registro regionale della Liguria.

E ci sono analoghi esempi in tutta Italia.

Ma, a parte ciò, la ASL 4 non è competente in questa materia perché, lo ricordiamo, il Registro è regionale, anche se sembra *materano* e quindi la Regione Basilicata deve riappropriarsi di quel che appartiene alla Regione!

D'altro canto, pur volendo allocare il Registro regionale presso il Centro trasfusionale, chi è che stabilisce che la scelta debba ricadere sul Centro Trasfusionale di Matera e non su quello di Potenza o di Melfi o di Lagonegro?

Ancora, si può anche decidere di allocare, presso un Centro Trasfusionale, **individuato dalla Regione**, il Registro regionale e lasciare i Centri Donatori là dove sono. D'altronde, posto che, nelle altre Regioni d' Italia, dove probabilmente le cose funzionano in maniera più logica e razionale, quasi ogni provincia ha il suo Centro Donatori e non ci sono due Centri Donatori nello stesso ospedale, come a Matera, a chi verrebbe la bizzarra idea di trasferire tutti i Centri Donatori presso un Centro trasfusionale, scelto così a caso, nella Regione?

E' evidente che ci sfugge la logica sottesa alle scelte della ASL 4.

Ma siamo seriamente preoccupati perché, nel momento in cui le cellule cordonali sono state trasferite dal Centro di Microcitemia e sottratte alla cura e alla gestione del dott. Carlo Gaudiano, per essere allocate nel Centro Trasfusionale, ce le siamo **ritrovate nella spazzatura**!

Non vorremmo che succedesse la stessa cosa con i donatori di midollo osseo, che sono sempre stati assistiti e tutelati nel migliore dei modi dal dott. Carlo Gaudiano, medico dalle spiccate doti umane e professionali, che attualmente gestisce il Centro Donatori MT01, il centro con il maggior numero di iscritti e con il maggior numero di donatori veri di midollo osseo: 10 su 12.

Ma noi non permetteremo che ciò avvenga e questo non perché siamo dalla parte di Carlo Gaudiano, ma perché siamo, insieme con lui, **dalla parte dei malati**, quegli stessi malati che si sono visti sottrarre una preziosa opportunità di vita con la ormai irrimediabile distruzione della Banca di cellule staminali.

Rosa Viola Presidente di **doMos Basilicata** "Francesca Lombardi"