

**La lettera della presidente dell'associazione donatori
midollo osseo e cellule staminali**

CORDONI: 500 PUNTI DI DOMANDA

Sangue placentare «dismesso»: le richieste dei genitori

Il Quotidiano della Basilicata - 7 aprile 2007

Lo scorso 3 aprile, sul quotidiano "Il Corriere della Sera" è stato pubblicato un articolo in cui si denunciava una vicenda assai delicata: cinquecento unità di sangue placentare (materiale estratto dal cordone ombelicale al momento del parto) sarebbero scomparse dall'ospedale "Madonna delle Grazie" di Matera. Con molta probabilità, il sangue - da cui si ricavano le cellule staminali necessarie per curare alcune gravi malattie - è stato buttato.

Secondo il certificato firmato dal responsabile dell'unità di Medicina legale dell'ospedale materano, Aldo Di Fazio, «il materiale è stato dismesso a causa di avarie dei congelatori».

Sulla vicenda sta indagando la Procura di Catanzaro. Nel frattempo, in una intervista al TG 3 lucano, il direttore generale dell'ASL 4 di Matera, Domenico Maroscia, ha replicato all'articolo apparso sul Corriere della sera. Ma sulla vicenda non sembrano essersi spenti i riflettori. Riceviamo e pubblichiamo, di seguito, la lunga e dettagliata lettera della presidente di "doMos" (Associazione donatori di midollo osseo e cellule staminali), Rosa Viola, madre di Francesca Lombardi, a cui l'associazione è intitolata. Francesca si ammalò di leucemia qualche mese prima del suo sesto compleanno. «Il trapianto di midollo osseo - si legge nel sito dell'associazione - era la sua unica possibilità di vivere, ma occorreva un donatore compatibile e i suoi due fratelli di dodici e dieci anni non lo erano. Decidemmo di dare alla luce la nostra quarta figlia, Chiara, affinché potesse aiutare la sorellina a guarire, ma neppure Chiara era compatibile con Francesca. Nonostante ciò Francesca fu fortunata, perché incontrò lungo il suo cammino un angelo, un donatore che senza conoscerla, senza avere con lei alcun legame affettivo, decise di donarle un po' del suo midollo osseo per ridarle quella vita minacciata dalla malattia e dalla morte.

Francesca non sopravvisse al trapianto, per tutta una serie di complicanze, ma il dono che noi e lei ricevemmo fu grande: la speranza che potesse continuare a vivere. E' questa stessa speranza che noi con la nostra associazione, vogliamo regalare a tutti gli ammalati che, come Francesca, hanno bisogno di un trapianto di midollo osseo, ma non hanno un donatore compatibile». Una storia che vale la pena di essere raccontata, una voce che deve essere ascoltata.

Di qui la decisione di pubblicare integralmente la lettera:

A proposito della banca cordonale di Matera:

500 mamme aspettano la verità!

Scusate se disturbo le opinioni per raccontare i fatti. Ma è doveroso farlo, per amore della verità.

Il Tg3 Basilicata del 4 aprile scorso (edizione delle ore 14.00) ha trasmesso un servizio a firma del giornalista Stolfi nel quale il Direttore generale dell'ASL 4 di Matera, dott. Maroscia, replicava ad un articolo apparso sul Corriere della Sera del 2 aprile dal titolo: "Mamme donano il cordone e a Matera ne buttano via 500".

Io sono una delle mamme che ha donato il cordone della propria figlia Chiara nel lontano 1997.

Nella sua replica il direttore generale dell'ASL 4, dott. Maroscia, smentendo il contenuto dell'articolo del Corriere, a firma di Carlo Vulpio, ha affermato che:

1. "la banca di cellule cordonali era clandestina e non autorizzata";
2. una commissione tecnica dell'ASL 4 e della Regione Basilicata ne aveva rilevato "disfunzioni e irregolarità nella gestione e nella conservazione delle cellule" segnalandole anche, nel novembre 2006, alla Procura della Repubblica di Catanzaro.

I FATTI

1. Il Piano sanitario regionale 1996/1998, pubblicato sul BUR del 5/2/1997, istituiva la Banca di cellule da cordone ombelicale, autorizzandone la raccolta e la conservazione "da realizzare tra il Centro regionale di riferimento per i trapianti d'organo ... e la divisione di Ematologia dell'Azienda ospedaliera S. Carlo di Potenza ed il Centro per la lotta alla microcitemia e alle emopatie di Matera".
2. In data 26 maggio 1999 (prot. 7460/02C) il Dipartimento Sicurezza sociale della Regione Basilicata autorizzava, su richiesta presentata dal Centro regionale di riferimento trapianti di Matera, l'Avis di Basilicata a trasportare i cordoni ombelicali prelevati presso il S. Carlo di Potenza alla Banca delle cellule staminali di Matera. L'autorizzazione reca la firma del dott. Montagano, direttore del Dipartimento, e dell'allora Assessore alla sanità, arch. Filippo Bubbico.

Questi due fatti, da soli, smentiscono le opinioni del dott. Maroscia, comprovando che la Banca dei cordoni ombelicali era autorizzata e non clandestina.

D'altro canto, la sua stessa ASL aveva richiesto, per il tramite del Centro di Riferimento Regionale per i trapianti d'organo, diretto dal dott. Vito Nicola Gaudiano, ora direttore sanitario dell'ASL 4, l'autorizzazione al trasporto dei cordoni ombelicali, autorizzazione regolarmente concessa dall'Assessorato alla sanità della Regione Basilicata.

In virtù di queste autorizzazioni concesse dalla Regione Basilicata, l'Associazione donatori di midollo osseo attivava in tutta la Regione, un'intensa campagna di sensibilizzazione delle donne lucane nei confronti della donazione del cordone ombelicale, con risultati incoraggianti. Furono raccolti all'incirca 500 cordoni, conservati in 4 contenitori, acquistati anche con il supporto dell'Associazione donatori di midollo osseo.

Nel 2004 la Banca di sangue cordonale è stata trasferita dal Centro di Microcitemia dove era allocata, sotto la diretta responsabilità del dott. Carlo Gaudiano, al Centro Trasfusionale dello stesso Ospedale "Madonna delle Grazie" di Matera.

Da allora se ne sono perse le tracce!

L'anno scorso vengo a conoscenza, in maniera del tutto casuale, che le cellule cordonali sono state distrutte.

Allarmata dalla gravità del gesto scrivo, in data 30 Agosto 2006, al direttore generale della ASL 4 dott. Maroscia, e, per conoscenza, alla Regione Basilicata, per avere informazioni ufficiali sullo stato delle cose. Non ricevo alcuna risposta!

Circa quattro mesi dopo, in prossimità delle festività natalizie, vengo contattata da una giornalista de Il Sole 24 ore, Rita Fatiguso, la quale sta conducendo, per il suo giornale, una inchiesta sulle Banche italiane di cellule cordonali.

Mi informa che, per avere notizie sulla Banca materana, ha contattato i vertici dell'Azienda Sanitaria, ricevendo risposte vaghe ed imprecise, come quelle che ricevo io, in data 5 gennaio 2007, guarda caso, solo dopo che un giornale a tiratura nazionale ha cominciato ad interessarsi del problema.

La missiva, a firma del dott. Aldo di Fazio, responsabile dell'Unità di medicina legale e di gestione del rischio, mi comunica che è in corso una istruttoria sia interna che esterna all'azienda per soddisfare la mia richiesta di informazioni (datata 30 Agosto!!!).

Sento ora dal dott. Maroscia, per il tramite del TG3 Basilicata, che era stata attivata una commissione tecnica dell'ASL 4 e della regione Basilicata che aveva rilevato "disfunzioni e irregolarità nella gestione e nella conservazione delle cellule" segnalate anche nel novembre 2006 alla Procura della Repubblica di Catanzaro.

Quindi io potevo ricevere una risposta ufficiale dal direttore generale dell'ASL 4 già nel novembre 2006! Ma a tutt'oggi, io sto ancora aspettando l'esito della "complessa istruttoria" e non ho ricevuto alcuna risposta.

Il 3 marzo 2007 il Sole 24 ore pubblica l'articolo della dott. Fatiguso dal titolo: "Inattiva la banca delle staminali: a Matera l'ospedale indaga".

Nel frattempo entro in contatto con la sig.ra Maria Michela La Marra di Matera. Anche Lei, come me, ha donato il cordone ombelicale e chiede chiarimenti.

Li riceve, in data 16 febbraio scorso, a firma dello stesso Di Fazio, il quale la informa che i 4 contenitori, nei quali erano conservate le cellule cordonali di circa 500 donatrici, sono stati dimessi a causa di "avarie meccaniche". La sig. La Marra chiede, per il tramite del Tribunale per i diritti del malato, di prendere visione della documentazione relativa a tale dimissione, ma non ottiene risposta.

Io stessa, venuta ufficialmente a conoscenza, tramite la sig. La Marra, della dimissione della Banca, inoltre, in data 16 marzo scorso, formale richiesta di accesso agli atti ai sensi degli artt. 22 e ss. della legge 241/1990 e successive modificazioni. Non ricevo risposta!

Mi domando: com'è possibile che si verifichi un'avaria meccanica contemporaneamente in 4 contenitori diversi?

Che tipo di avaria meccanica può capitare ad un contenitore di azoto liquido?

Chi ha certificato questa avaria e quando?

A chi era stata affidata la responsabilità della Banca di cellule cordonali e della loro corretta conservazione, dal momento in cui erano state trasferite dal Centro di microcitemia al Centro trasfusionale?

Era stato individuato personale competente alla gestione della Banca?

Come mai la Regione Basilicata e l'Associazione dei donatori di midollo osseo, che avevano finanziato la Banca, non sono mai stati informati di tale avaria?

Chi ha autorizzato la dimissione dei contenitori? Con quale atto formale?

Come sono stati smaltite 500 sacche di sangue cordonale, trattandosi di rifiuti speciali?

Il Direttore generale dell'ASL 4 di Matera, dott. Maroscia, ha il dovere di rispondere a queste domande pubblicamente e di informarsi con puntualità sui fatti per evitare di comunicare opinioni e dare un'immagine negativa della Sanità lucana.

E' doveroso precisare anche che fino al 2004, anno del trasferimento delle cellule cordonali dal centro di Microcitemia, diretto dal dott. Carlo Gaudiano, al centro trasfusionale, le sacche di sangue cordonale erano state ben conservate, tant'è che il prof. Franco Locatelli, uno dei maggiori trapiantologi italiani, aveva utilizzato più volte, nel Centro trapianti di Pavia, sangue cordonale proveniente dalla Banca di Matera, della quale, come afferma nell'intervista rilasciata a Il Sole 24 Ore, conserva "un ottimo ricordo".

Questo smentisce ancora una volta le affermazioni del dott. Maroscia circa le "disfunzioni e l'irregolarità nella gestione e nella conservazione delle cellule".

Non solo, ma esiste documentazione dei controlli effettuati periodicamente dal dott. Carlo Gaudiano, responsabile della gestione della Banca fino al 2004, che comprova che i cordoni rispondevano a tutti gli standard di sicurezza e di conservazione.

Il dott. Maroscia, che sostiene il contrario, è tenuto a dare documentazione delle sue affermazioni, altrimenti le sue sono ancora una volta opinioni, non comprovate, anzi, smentite dai fatti.

Inoltre mi chiedo come mai nella risposta alla sig.ra La Marra si dice che le cellule cordonali sono state dimesse a causa di "avarie meccaniche" dei contenitori che non garantivano sicurezza per i campioni conservati, mentre il dott. Maroscia, nel servizio del TG3 del 4 aprile scorso, afferma che le cellule cordonali sono state buttate perché la banca non era autorizzata e perché erano state ravvisate disfunzioni e irregolarità nella gestione e nella conservazione delle cellule"?

Va dato merito al dott. Maroscia di essersi finalmente (!) accorto, a distanza di oltre 10 anni dall'istituzione della Banca e dopo averne sostenuto in tutti questi anni le spese di gestione, che le cellule cordonali erano mal conservate e che la Banca non era autorizzata, nonostante alcune sacche di sangue cordonale fossero state utilizzate dal Centro trapianti di Pavia per trapiantare bambini gravemente ammalati, ai quali, guarda caso, quelle sacche hanno permesso di guarire!

Non so se i genitori di quei bambini siano stati opportunamente informati dal dott. Maroscia dei gravi rischi derivanti dall'utilizzazione di quelle cellule! L'ASL 4 e la Regione Basilicata potrebbero addirittura essere denunciati da questi genitori per omicidio colposo.

Concludendo:

1. io non ho ricevuto alcuna risposta alle mie richieste di informazioni;
2. alla sig.ra La Marra è stato risposto che si erano verificate "avarie meccaniche" nei contenitori;
3. al TG3 il dott. Maroscia sostiene che la banca non era autorizzata!

Le 500 donne che hanno donato il cordone hanno il diritto di conoscere la verità su questa faccenda, che offende la loro dignità e sensibilità!

E' inaudito che le Istituzioni preposte, l'Azienda sanitaria n. 4 di Matera e l'Assessorato alla Sicurezza Sociale della Regione Basilicata, puntualmente informati della questione, non sentano il dovere di fornire spiegazioni per fatti così gravi, di cui vanno accertate le responsabilità, perché quelle sacche finite nella spazzatura, per incompetenza o per superficialità o forse per determinazione di chissà chi, potevano salvare la vita di bambini che, come la mia piccola Francesca, si ritrovano a combattere contro terribili malattie.

E' estremamente doloroso dover constatare che ci sono persone insensibili che non tengono in alcun conto queste piccole vite spezzate. Eppure potrebbero essere quelle dei loro figli!

Rosa Viola
Presidente di doMos Basilicata
"Francesca Lombardi"