

LE BANCHE PRIVATE E INTERNET COME VALUTARE LE OFFERTE DI CONSERVAZIONE AUTOLOGA?

*Proponiamo lo studio seguente, effettuato sull'informazione che le banche private mettono nella rete, contenente, tra l'altro, alcuni **fondamentali suggerimenti circa le attenzioni che è utile avere prima di rivolgersi ad aziende private a pagamento**. (Ricerca realizzata da Antonella De Robbio, specialista dell'informazione di rete - AIB Associazione Italiana Biblioteche e AIDA Associazione Italiana Documentazione Avanzata, alla quale va il nostro ringraziamento)*

I passi in rete per la verifica

1. Identità del sito/identità della società

- La grafica anche se perfetta non è un indicatore utile a stabilire se ci si può fidare o meno (le traduzioni solitamente sono perfette)
- L'organizzazione delle informazioni è fatta da esperti di marketing, come l'uso della terminologia, perciò va prestata grande attenzione
- Identificare chi cura il sito, quale società
- Identificare nome di dominio e provider (whois.net)
- Attenzione all'URL: si tratta di un sito istituzionale?
- IP Whois: ricerca dettagli tramite IP: tramite questo servizio gratuito si ottengono informazioni che riguardano l'intero blocco/subnet a cui appartiene un determinato indirizzo IP. I dati sono estratti da whois server internazionali che contengono tutte le informazioni disponibili: oltre al nome del provider internet, dell'azienda o del privato sono visualizzati anche i contatti completi di dettagli come telefono, indirizzo, email da contattare
- Identificare chi ha registrato il sito e poi effettuare controlli per rintracciare altri siti eventualmente registrati sotto quel nome, società e sedi legali
- Controllare in Internet Archive la nascita del sito e andare a vedere le versioni precedenti, in particolare quella dell'origine del sito
- Usare il comando link:URL dei motori di ricerca per identificare "chi" cita quel sito e in quale contesto

2. Banche Dati Bibliografiche

- Effettuare ricerca bibliografica con i nomi degli specialisti presenti nel sito in **banca dati PubMed** per verificarne la reale produttività scientifica.
- Verificare se vi sono pubblicazioni dell'equipe nella sua interezza.
- Effettuare ricerche per i nominativi in **Google Scholar** per capire che tipo di impatto citazionale esiste
- Usare banche dati specializzate come **WoS Web of Science** e **Scopus** per analizzare l'impatto delle pubblicazioni scientifiche degli specialisti responsabili del sito in termini di indicatori bibliometrici ai fini della valutazione scientifica delle pubblicazioni (Impact Factor... o altri indicatori di rilevanza)
- Attenzione! La ricerca bibliografica deve riferirsi ai nomi dei responsabili del sito, NON a pubblicazioni che il sito pubblicizza nelle news che di fatto esistono ma nulla hanno a che fare con il sito
- Molte informazioni sulle persone (responsabili, presidenti, amministratori delegati) sono informazioni legate alla privacy, ma se si riescono a ricavare poi è possibile lanciare ricerche in rete per ottenere informazioni su eventuali comportamenti illeciti

3. Standard di Qualità

- Controllare se esistono certificazioni visibili nel sito
- Controllare a quali standard si riferiscono: azioni sul paziente con prelievo autologo e re-infusione di staminali, processi attualmente non riconosciuti dalla medicina ufficiale per mancanza di prove di efficacia
- Controllare ubicazione e sedi, in particolare per i centri di medicina rigenerativa controllare se sono ospitati in qualche ospedale, controllare la sede legale, città/paese, eventuali società correlate, numeri di telefono...

DA UNA PRIMA LETTURA DEI SITI DI BANCHE PRIVATE EMERGONO UNA SERIE DI CRITICITA' ALLE QUALI E' UTILE PRESTARE ATTENZIONE:

1. Quasi sempre si tratta di società esclusivamente commerciali, spesso a responsabilità limitata, fate attenzione alla sede legale
2. Non sempre si tratta di laboratori o istituti di ricerca
3. Spesso non è chiaro se esiste certificazione o quali sono gli standard adottati
4. Laddove si dichiara una conformità a qualche certificazione, questa non viene pubblicata
5. Si tratta spesso di società commerciali che si appoggiano ad altre società per la crioconservazione, con sede in altri paesi (Belgio, Olanda, ecc.). Non sempre questa informazione è resa nota sul sito, complicando il quadro contrattuale
6. Non sempre la società che conserva è a sua volta certificata
7. Il sito spesso presenta foto di edifici e strutture, ma a quale struttura reale si riferiscono le foto? A quelle del laboratorio che conserva o a quelle della società?
8. La struttura è sempre certificata? Sede, edificio? Il sito non sempre lo rende noto
9. L'intermediazione tra genitori e società commerciale è lasciata al libero arbitrio
10. Spesso si sottoscrive un contratto con una società diversa da quella che conserva le cellule

DA UNA SECONDA LETTURA DEI SITI EMERGONO ALTRI PUNTI DI CRITICITA':

- a. Dubbi sulle tecniche di conservazione: a volte si propone una conservazione per 30 anni, non supportata da alcuna evidenza scientifica
- b. Dubbi sulla modalità di raccolta del campione: le procedure sono sterili? Chi garantisce la sicurezza biologica dei campioni di cellule conservate?
- c. Talvolta le analisi sul sangue cordonale vengono effettuate presso altri laboratori, quindi la valutazione sull'opportunità di conservare il campione prelevato o su eventuale contaminazione può emergere alcune settimane dopo il congelamento
- d. Sui siti si linkano articoli su recenti scoperte mediche di prestigiosi autori che però nulla hanno a che fare con la banca privata (si tratta spesso di news tematiche che possono trarre in inganno)

e. Sulle home page spesso si citano i benefici di una conservazione autologa per cure future a malattie croniche attuali, usando termini come “sarà possibile”... e prospettando terapie oggi non ancora testate o approvate a livello scientifico.

I RISULTATI:

E' sempre necessario ricordare che delle oltre 60.000 raccolte private esportate dall'Italia a partire dai primi anni 2000, nessuna è rientrata per essere trapiantata al bambino donatore o a un suo familiare.

Va invece sottolineato inoltre che delle 30.000 unità di sangue cordonale donate dalle mamme italiane a scopo solidale ne sono state utilizzate oltre 1.000 per trapiantare pazienti italiani ed stranieri.

***o**

A cura della



FEDERAZIONE
ITALIANA
ADoCeS

www.adocesfederazione.it

www.adoces.it/donazione-sangue-cordone/