

Una legge ancora da applicare

La denuncia della doMos dopo un'interrogazione parlamentare dell'on. Molinari

La Nuova Basilicata - 26 settembre 2005

di Rosa Viola

Per alcune gravi patologie del sangue, come la leucemia, il trapianto di midollo osseo rappresenta, talora, l'unica possibilità di guarigione e di vita. Ma è necessario disporre di un donatore compatibile, spesso non rintracciabile all'interno della famiglia. Fortunatamente esistono in Italia e nel mondo banche di donatori volontari disponibili a donare il proprio midollo osseo a persone gravemente ammalate.

Il Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo (IBMDR) è stato istituito nel 1989 presso l'Ospedale Galliera di Genova ed è collegato con il Registro Mondiale dei Donatori di Midollo Osseo (BMDW), in maniera tale da garantire ad ogni ammalato la possibilità di trovare un donatore compatibile in Italia o nel mondo.

Fino al marzo del 2001 l'IBMDR è stato gestito e finanziato da una fondazione privata composta dall'ente Ospedaliero Galliera di Genova, dalla Nazionale Italiana cantanti e dall'Associazione dei donatori di midollo osseo.

Finalmente la legge 52 del 6 marzo 2001 ha riconosciuto formalmente il Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo. La stessa legge prevedeva, all'art.8, l'emanazione entro sei mesi dalla sua entrata in vigore, di un regolamento di attuazione, che a tutt'oggi manca. Dunque sono trascorsi più di quattro anni dall'approvazione della legge 52 ed essa è ancora in gran parte inapplicata.

Ciò comporta che:

1. i donatori di midollo osseo non risultano assicurati nell'ipotesi di eventuali infortuni correlati alla donazione;
- 1) non è stato emanato lo schema-tipo di convenzione tra le regioni e le associazioni di donatori di midollo osseo;
- 2) non è regolamentata la materia concernente le assenze retribuite dal lavoro dipendente e i relativi oneri;
- 3) l'arruolamento dei donatori è demandato ancora esclusivamente alle associazioni di volontariato.

Il Registro italiano dei donatori di midollo osseo è una priorità

Facendosi carico delle esigenze dei donatori di midollo osseo e della loro tutela sotto ogni aspetto, l'on. Giuseppe Molinari, da sempre sensibile alle problematiche relative alla donazione ed al trapianto di midollo osseo, ha presentato in data 12 settembre scorso l'ennesima interrogazione parlamentare chiedendo al Ministro della Salute quali siano i tempi entro i quali intenda varare il regolamento di attuazione della legge 52 del 6 marzo 2001 relativa al riconoscimento del Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo.

Deludente la risposta del Governo, a firma del Sottosegretario Zinzi:

** la Commissione nazionale per i trapianti allo genici da non consanguineo, prevista dalla legge 52, ha predisposto e approvato in data 8 marzo 2005, a distanza di soli (!) quattro anni dall'approvazione della legge 52/2001, uno schema di regolamento che non ha ancora completato il suo iter procedurale; * non solo, ma essendo scaduto il mandato di detta Commissione in data 5 giugno 2005, è in corso la procedura per la sua ricostituzione .*

Se ne deduce che si prevedono tempi ancora lunghi perché siano definitivamente garantiti i diritti dei donatori di midollo osseo, persone a cui va tutta la nostra stima ed ammirazione per la generosità e disponibilità a compiere un altissimo gesto di umana solidarietà a favore di persone che soffrono, gesto a cui purtroppo non viene dato il dovuto riconoscimento da parte delle Istituzioni nazionali.

Il Sottosegretario Zinzi, nella risposta all'interrogazione dell'on. Molinari, sottolinea anche che la legge prevede per il Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo un funzionamento complesso, basato su una struttura centrale con sede presso l'Ospedale Galliera di Genova e sedi decentrate presso i centri regionali localizzati nelle principali Aziende ospedaliere e che questo sistema è già pienamente funzionante e garantisce ai cittadini italiani che necessitano di un trapianto di midollo osseo la ricerca di un donatore compatibile nei tempi standard prevedibili.

Vorremmo ricordare all'on. Zinzi che il sistema era funzionante già prima dell'approvazione della legge 52, grazie all'intervento di privati e non dello Stato e che già molto prima della legge 52 era possibile per i cittadini italiani accedere alle banche dei donatori di midollo osseo grazie all'impegno di istituzioni private e di associazioni di volontariato.

L'intervento statale, con l'approvazione della legge 52/2001 avrebbe dovuto regolamentare l'attività già svolta, migliorandone l'organizzazione e l'efficacia e questo purtroppo è quanto non è ancora avvenuto per la mancanza di un regolamento attuativo che andava emanato entro il 16 settembre 2001 e che ad oggi, dopo oltre quattro anni, è ancora nei cassetti del Ministero della Salute!

La doMos ringrazia l'on. Molinari per essersi fatto portavoce delle problematiche associative, a tutela dei propri iscritti e per aver sollecitato ancora una volta il Governo al rispetto delle proprie leggi, adoperandosi per una rapida emanazione del regolamento di attuazione della legge 52/2001.

Auspichiamo che la sensibilità dell'on. Molinari nei confronti degli ammalati in attesa di trapianto di midollo osseo, possa trovare positivo riscontro in quanti hanno responsabilità di governo e di tutela dei cittadini, soprattutto di quelli appartenenti alle fasce più deboli a cui sono dovute un'attenzione e una considerazione particolari.

*Rosa Viola
Presidente dell'Associazione
doMos "Francesca Lombardi"*