

Commento alla legge della Regione Basilicata n.23/2007

Con la **legge regionale n.23 del 18 dicembre 2007** (riportata nella sezione Legislazione) la Regione Basilicata ha provveduto a dare completa attuazione alla legge nazionale 52/2001 sul riconoscimento del Registro italiano dei donatori di midollo osseo.

Questa legge dava facoltà alle Regioni di istituire i Registri regionali dei donatori di midollo osseo e la Regione Basilicata, recependo la legge, nel 2004, aveva provveduto ad istituire formalmente il Registro regionale con delibera n. 1128/2004, ma non ne aveva varato alcun provvedimento attuativo, per cui non esisteva alcuna regolamentazione né organizzazione di tutte le attività connesse alla donazione volontaria di midollo osseo.

Ora finalmente la legge regionale n. 23/2007 (pubblicata sul BUR del 19 dicembre 2007 ed entrata in vigore lo stesso giorno) pone fine a questo stato di cose e disciplina l'organizzazione sia del Registro regionale che dell'attività di reperimento dei donatori, nonché detta disposizioni per la tutela dei diritti dei donatori e per la collaborazione con le associazioni dei donatori di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche.

Va dato merito ai consiglieri regionali Marcello Pittella e Antonio Di Sanza, promotori della legge, di aver recepito in pieno le istanze dei donatori di midollo osseo e le proposte di doMos Basilicata, che, con insistenza, da alcuni anni, andava chiedendo che si mettesse mano ad una compiuta regolamentazione ed organizzazione del Registro regionale dei donatori di midollo osseo.

Oggi questo è stato fatto con una legge completa, di cui ci preme sottolineare alcuni aspetti importanti.

Innanzitutto la legge 23/2007 istituisce il **Centro Regionale** Trapianto di Midollo Osseo e di Cellule Staminali Emopoietiche, presso l'Ospedale S. Carlo di Potenza.

Vengono inoltre istituiti due **Centri donatori**: uno a Potenza, presso il SIT dell'Azienda ospedaliera S. Carlo, l'altro a Matera presso il SIT dell'Ospedale Madonna delle Grazie. Si elimina così una stortura più volte segnalata e denunciata da doMos Basilicata che vede la presenza in tutta la Regione di soli due Centri donatori entrambi a Matera, entrambi nello stesso ospedale (il Madonna delle Grazie), con la conseguenza che un donatore di midollo della provincia di Potenza che voglia iscriversi nel Registro Regionale dei donatori di midollo osseo deve inevitabilmente recarsi a Matera e solo grazie alle associazioni di volontariato si è riusciti finora ad evitare questi disagi ai donatori, disagi provocati esclusivamente da scelte, che si pongono al di fuori di qualsiasi logica e che sono dettate esclusivamente dalla politica (e consentitemi di aggiungere dalla cattiva politica, quella che non tutela gli interessi dei malati e dei donatori, ma solo di alcuni gruppi di potere, che, ahimè, nella nostra regione, sembra abbiano il sopravvento su tutto).

La legge 23/2007 dà altresì l'opportunità ai candidati donatori, di **effettuare il prelievo di sangue** finalizzato all'inserimento dei propri dati genetici nel Registro dei donatori di midollo osseo, presso tutte le strutture trasfusionali della Regione nonché presso tutte le sezioni comunali delle associazioni di volontariato, in occasione della raccolta di sangue, rendendo in tal modo più agevole l'arruolamento di nuovi donatori, finora demandato esclusivamente alle associazioni dei donatori di midollo osseo.

L'articolo 6 detta poi le disposizioni necessarie per la **tutela dei diritti dei donatori**, riconoscendo loro il diritto a beneficiare dei permessi retribuiti, come previsto dalla legge 52/2001, il diritto al rimborso delle

spese di viaggio sostenute per tutti gli esami di approfondimento della compatibilità, per le indagini volte all'accertamento della idoneità alla donazione e per la donazione vera e propria.

In mancanza di una legiferazione organica in materia, le Associazioni dei donatori di midollo osseo hanno provveduto, fin dalla loro costituzione, a rimborsare i donatori con fondi propri, sopperendo ad un grave vuoto normativo, che oggi, con la legge 23, grazie a Dio, le Istituzioni preposte hanno definitivamente colmato.

Il donatore ha inoltre il diritto a ricevere dal Centro donatori comunicazione scritta dell'avvenuto **inserimento nel Registro** e ad essere convocato per iscritto sia per esami di approfondimento della compatibilità genetica che per la verifica dell'idoneità alla donazione o per la donazione stessa. Non solo, ma il donatore volontario ha anche accesso diretto alle strutture sanitarie e non necessita di impegnativa medica per tutte le indagini finalizzate alla donazione di midollo osseo. Infine ha diritto ad essere informato sul suo stato di selezione, persistente o decaduta compatibilità.

L'articolo 7 riconosce il **ruolo fondamentale delle Associazioni** dei donatori di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche, legalmente riconosciute e iscritte nel Registro regionale delle associazioni di volontariato o rappresentative a livello nazionale, che collaborano con il Registro regionale, con i Centri donatori e con il Laboratorio di tipizzazione tissutale al fine di incrementare il numero dei donatori di midollo osseo, nonché di favorirne la tutela e l'assistenza. Si tratta di un riconoscimento importante del lavoro svolto finora sul territorio regionale dalle Associazioni dei donatori di midollo, che, solo grazie all'impegno ed alla sensibilità di tanti soci, hanno consentito alla Regione Basilicata, con i suoi circa 3000 iscritti nel Registro regionale dei donatori volontari di midollo osseo, di affermarsi nel panorama nazionale come prima Regione del Centro-Sud, per indice di donazione, vale a dire per rapporto tra la popolazione ed il numero degli iscritti, contribuendo a dare una preziosa opportunità di vita a quanti, affetti da gravi patologie ematologiche, non possono, purtroppo, accedere al trapianto di midollo osseo per mancanza di un donatore familiare compatibile.

Infine è doveroso un ultimo accenno all'articolo 8 che istituisce una **rete regionale di raccolta del sangue cordonale**, da inviare per lo stoccaggio definitivo presso una banca di altra regione già esistente, accreditata e riconosciuta dalla normativa vigente. Non vogliamo nuovamente entrare nel merito di una vicenda, quella della distruzione della banca di cellule cordonali da parte della ASL 4 di Matera, vicenda che è stata portata più volte all'attenzione della stampa locale e nazionale, nonché della magistratura e che si è conclusa con un provvedimento gravissimo, quello del licenziamento del dott. Carlo Gaudiano, a cui va la solidarietà e la stima della nostra associazione per il lavoro svolto con estrema onestà e competenza e che, purtroppo, ha pagato un prezzo altissimo per aver denunciato una gestione poco trasparente della sanità pubblica lucana, sulla quale, speriamo, le recenti indagini della magistratura possano fare piena luce e restituire ai cittadini la più completa fiducia nelle istituzioni che li rappresentano.

Ci preme, tuttavia, ancora una volta, manifestare tutta la nostra amarezza e tutto il nostro rammarico perché, con la distruzione delle 500 sacche di cellule cordonali conservate nella Banca di Matera, che, ci teniamo a ricordarlo, era in fase di accreditamento perché rispondeva a tutti i requisiti previsti dalla normativa vigente (e di ciò esiste ampia documentazione), è stata scritta una pagina davvero brutta della sanità lucana. La banca di cellule cordonali di Matera rappresentava un fiore all'occhiello per la nostra regione, essendo una delle prime banche di sangue cordonale ad essere istituita non solo in Italia, ma

addirittura in Europa. Oggi non solo ripartiamo da zero, ma facciamo un notevole passo indietro rispetto a quanto era stato realizzato da più di dieci anni a questa parte, perché la legge 23 istituisce solo la raccolta delle cellule cordonali e non il loro stoccaggio e la loro crioconservazione, che verranno effettuati in un'altra banca fuori dalla nostra regione.

Questo, ci viene detto, per esigenze di contenimento della spesa sanitaria.

Ma è lecito domandarsi quanto sia costata alla Regione Basilicata la distruzione della Banca di cellule cordonali e come mai la massima Istituzione regionale, anziché accertare le responsabilità, continui a tacere su una vicenda in merito alla quale le numerose donne donatrici attendono ancora delle risposte credibili e documentate. Certo, sarà difficile, dopo questa triste esperienza, recuperare la loro fiducia e sensibilizzarle verso la donazione del cordone ombelicale. Avranno bisogno di precise garanzie che, siamo sicuri, tutte le istituzioni preposte avranno la premura di offrire, se davvero si vuole raggiungere l'obiettivo, in precedenza disatteso, di contribuire a salvare vite umane. La doMos, dal canto suo, chiede da subito che venga data piena attuazione alla legge 23/2007, nell'interesse di tutti quegli ammalati che da noi attendono gesti concreti di solidarietà ed ai quali si possono offrire risposte certe solo con la più ampia collaborazione tra le istituzioni, le strutture sanitarie e le associazioni dei donatori, così come previsto dalla legge, approvata dal Consiglio regionale cui va il doveroso plauso da parte della nostra associazione.

Rosa Viola
Presidente di doMos Basilicata
"Francesca Lombardi"

Le novità introdotte dalla legge regionale n. 23/2007

1. Istituzione del Centro Regionale Trapianti Midollo Osseo Cellule Staminali Emopoietiche

Il Centro Trapianti MO e CSE ha valenza regionale ed è allocato presso il S. Carlo di Potenza (art. 2).

Il Centro Prelievo di midollo osseo è attivato presso il Centro Trapianti del S. Carlo (art. 2).

Sempre presso il Centro Trapianti del S. Carlo è attivo il Centro Regionale per la raccolta e crioconservazione delle CSE periferiche (art. 4).

2. Organizzazione del registro dei donatori

Il Registro regionale dei donatori di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche è allocato presso il SIT di Matera.

Vengono istituiti due Centri Donatori (art. 3):

- il CD01 a Potenza (SIT Ospedale S. Carlo);
- il CD02 a Matera (SIT Ospedale Madonna delle Grazie).

Il prelievo per la tipizzazione (art. 5) è possibile:

- presso tutte le strutture trasfusionali;
- presso le sezioni comunali delle associazioni di volontariato in occasione della raccolta del sangue.

Al trasporto dei prelievi provvedono le strutture trasfusionali o le organizzazioni di volontariato regionale autorizzate.

Ogni Centro donatori deve essere dotato di un Ambulatorio donatori (per informazioni, assistenza e consulenza) (art. 5).

3. Organizzazione del reclutamento donatori

I Centri donatori provvedono al reclutamento ed alla gestione dei donatori in collaborazione con le associazioni di volontariato (art. 5 e 7).

I Centri donatori certificano l'effettuazione di esami ed indagini ed informano il donatore sul suo stato di selezione o sulla sua decaduta compatibilità .

4. Tutela dei diritti dei donatori

Oltre ai permessi retribuiti (previsti già dalla legge 52/2001), i donatori hanno diritto (art. 6) a:

- Rimborso spese di viaggio (dagli esami per approfondimento della compatibilità fino alla donazione);
- Ricevere comunicazione scritta dell'avvenuta tipizzazione ed iscrizione nei registri;
- Essere convocati per iscritto per esami o verifica della compatibilità ed idoneità alla donazione;
- Accesso diretto alle strutture sanitarie (legge 52/2001);
- Ricevere certificazioni scritte degli esami effettuati e dello stato di compatibilità;

5. Collaborazione con le associazioni di donatori di midollo osseo e di CSE

La Regione Basilicata riconosce il ruolo fondamentale delle associazioni di donatori di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche (art. 7).

Le associazioni di volontariato partecipano alla promozione e allo sviluppo dell'informazione e formazione sulla pratica della donazione.

D'intesa con le associazioni di volontariato, la Regione promuove campagne di informazione e sensibilizzazione per incrementare il numero dei donatori.

6. Istituzione della rete di raccolta di CSE cordonali

E' istituita la rete regionale di raccolta delle cellule staminali cordonali (art. 8).

Le unità cordonali raccolte sul territorio regionale verranno inviate per lo stoccaggio definitivo presso una struttura di Banking di altra Regione già esistente, accreditata e riconosciuta.

Il prelievo dei cordoni sarà possibile presso le Unità di Ginecologia degli Ospedali della Regione.

La raccolta e conservazione temporanea avverrà presso il SIT di Potenza.