SENATO DELLA REPUBBLICA - XVII LEGISLATURA

AUDIZIONE

XII COMMISSIONE PERMANENTE IGIENE E SANITA'

DDL N. 913 - Promozione della donazione del sangue da cordone ombelicale e della rete di banche che lo crioconservano

ADISCO
ASSOCIAZIONE DONATRICI ITALIANE
SANGUE CORDONE OMBELICALE

Il Presidente Nazionale
Carolina Sciomer

13 Febbraio 2014

1 - LE CELLULE STAMINALI CORDONALI E IL PERCORSO INTRAPRESO DALL'ASSOCIAZIONE ADISCO

L'ADISCO dal 1995, anno della sua costituzione, si occupa della promozione della donazione di sangue di cordone ombelicale (SCO) in Italia, sangue ricco di cellule staminali capaci di ricostituire la funzione emopoietica (produzione degli elementi del sangue quali globuli rossi, globuli bianchi e piastrine).
La nascita dell'Associazione si deve alla iniziativa di eminenti ematologi italiani in un momento in cui si stava sviluppando la ricerca sulle cellule staminali.

Nel 1988, fu eseguito il primo trapianto di SCO (E. Gluckman).
Negli anni '90 la donazione del cordone ombelicale era solo sperimentale e mirata. La proposta di raccolta e conservazione veniva fatta cioè alle donne che avevano già un bambino malato e stavano per partorire un altro figlio. Ma la ricerca stava intanto progredendo, mettendo in risalto la necessità di una raccolta più capillare e sistematica, presupposto per creare strutture sul territorio nazionale che potessero a loro volta garantire il processo di raccolta e conservazione del sangue cordonale per il suo impiego terapeutico in campo ematologico.

In seguito all'esigenza di una maggiore e sistematica raccolta del sangue cordonale, svolta secondo requisiti di qualità e sicurezza uniformi su tutto il territorio, si manifestò la necessità che questa specifica attività clinica fosse supportata da una rete nazionale di strutture specializzate e qualificate per questa attività (Banche di sangue cordonale) e che questa rete fosse in relazione con analoghe strutture già esistenti nel mondo. Nascevano così le prime Banche di Sangue di Cordone Ombelicale (Milano Cord Blood Bank nel 1993).

L'Associazione si è quindi costituita, sotto l'incoraggiamento del Prof. Mandelli e del Prof. Sirchia, per affiancare e sostenere i Centri ematologici nell'avvio della loro attività trapiantologica delle cellule staminali cordonali. Sin dal principio, ADISCO ha collaborato, e tutt'oggi coopera, con le Banche di sangue cordonale che sono nate organizzandosi al fine di sostenere le attività di donazione, raccolta e conservazione.

L'Associazione, in questi diciannove anni di vita ha cercato di diffondersi in tutte le Regioni per promuovere la cultura del dono del sangue cordonale in termini di gesto collettivo, raggiungendo ad oggi il 65 per cento di presenza, attraverso le Sezioni Regionali e Territoriali, sul territorio nazionale.

2 - LE ATTIVITA' REALIZZATE DALL'ASSOCIAZIONE ADISCO DAL 1995 AD OGGI

L'interesse primario per l'Associazione ADISCO è promuovere la donazione e conservazione del sangue da cordone ombelicale attraverso una serie di attività volte alla creazione di una cultura della donazione allogenica e solidaristica del sangue cordonale.

ADISCO sin dal 1995 e tutt'oggi promuove e sostiene l'attivazione di specifiche campagne di promozione e informazione della donazione del sangue del cordone ombelicale atte a potenziare e incrementare le unità di sangue cordonale crioconservate per uso allogenico/dedicato, per le quali fino ad ora le risorse economiche destinate sono state scarse.

A tal fine, svolge a livello nazionale molteplici attività tra cui:

1. Attività di counselling rivolta ai genitori che contattano le nostre strutture;
2. Manifestazioni a carattere territoriale e nazionale;
3. Realizzazione Convegni a carattere scientifico;
4. Divulgazione della donazione mediante Radio, TV, giornali e dvd multilingue;
5. Incontri scientifici presso Istituti Scolastici;
6. Realizzazione di corsi di aggiornamento per ostetriche;
7. Donazioni di strumentazioni alle Banche di cordone ombelicale;
8. Sostenimento dei costi per il trasporto del sangue cordonale;

3 - IL PRELIEVO DI SCO DALLA FASE DI RECLUTAMENTO ALLA DONAZIONE: "IL CONFRONTO TRA PASSATO E PRESENTE"

Da una nostra analisi effettuata sui territori dove sono presenti nostre sezioni, abbiamo riscontrato in passato alcune difficoltà da parte delle future mamme nel donare lo SCO a causa di:

1. Problemi a donare nel fine settimana per indisponibilità della Banca;
2. Il personale medico e paramedico delle sale parto era a volte meno sensibile verso le mamme che volevano donare il sangue cordonale per le banche pubbliche, mentre si mostrava più coinvolto per le richieste di conservazione privata di SCO;
3. Il luogo dove la mamma decideva di partorire spesso non era sede del centro di raccolta;
4. I ginecologi non informavano le pazienti sulla donazione allogenica;
5. Difficoltà delle reti di trasporto del sangue cordonale dai punti nascita alle Banche;

Inoltre, da un'analisi effettuata nel 2007 dalla sezione regionale ADISCO Lazio su un campione di 400 future mamme che frequentavano un corso preparatorio al parto, emergeva che:

- **76%** delle donne aveva sentito parlare della donazione;
- **60%** erano disposte alla donazione volontaria e altruistica;
- **37%** non era disponibile a donare per paura, mancanza di informazioni e impossibilità ad accedere ai centri di raccolta;
- **26%** era venuta a conoscenza della donazione in ambiente sanitario;
- **68%** riteneva che non era una procedura rischiosa.

Fonte: Questionario elaborato dalla Sezione Regionale Adisco Lazio Onlus anno 2007.

Negli anni successivi abbiamo quindi investito le nostre risorse per superare alcune delle difficoltà comunicate dalle mamme, sia con riferimento alle reti di trasporto del sangue cordonale dai punti nascita alle Banche (donate due automobili omologate per il trasporto SCO, circa 15 mila euro), sia e, soprattutto, per stimolare il personale ostetrico, dedicato alla raccolta del sangue cordonale, ad affrontare e risolvere le problematiche e le nuove prospettive correlate alla donazione altruistica ed alla raccolta del sangue cordonale presso i punti nascita già afferenti alla rete italiana delle banche pubbliche di sangue cordonale. Quest'ultimo punto, ha richiesto ad Adisco un esborso economico di 40 mila euro per due borse di studio.

Ad oggi possiamo quindi affermare che alcune delle problematiche sopra citate sono state superate, di fatto, da un'ultima analisi effettuata tra il 2012 e 2013 si riscontra come i dati siano sensibilmente cambiati:

- **55**% delle future donatrici comunica di esser state sensibilizzate dalle ostetriche;
- **42**% ha sentito parlare di cellule staminali del cordone ombelicale prima della gravidanza;
- **36**% ha deciso di donare il sangue cordonale per senso di solidarietà; mentre il **26**% perché può essere utile agli altri dato che tanto sarebbe distrutto come rifiuto biologico;
- **5,5**% ha donato in precedenza il sangue del cordone ombelicale;
- **95**% delle donatrici è complessivamente soddisfatto del servizio offerto e ritiene (**95**%) che le informazioni ricevute siano chiare e complete.

Fonte: Questionari Banca SCO Umberto I Roma, anni 2012-2013.

Si fa infine presente, che i genitori italiani hanno attualmente ancora dei dubbi ed incertezze che necessitano di ulteriori e mirate campagne informative.
Infatti, coloro che contattano la nostra Associazione ci fanno frequentemente le seguenti richieste:

1. *Vorrei donare il sangue del cordone ombelicale, a chi mi devo rivolgere?*
2. *Quali sono i documenti necessari per attivare la pratica della donazione?*
3. *In caso di necessità futura, come posso risalire al cordone bancato?*
4. *Vorrei donare il sangue cordonale ma partorisco in un ospedale non accreditato; E' proprio impossibile gestire il prelievo del cordone presso il mio ospedale che non è centro di raccolta?*
5. *A mia madre è stato curato il linfoma con autotrapianto di cellule staminali. Posso per questo, fare una donazione dedicata?*
6. *Mia madre è affetta dal morbo di Parkinson, posso effettuare la donazione dedicata?*

Le domande raccolte dimostrano che i futuri genitori hanno bisogno di maggiori informazioni sull'utilizzo terapeutico delle cellule staminali cordonali, su come si effettua il prelievo, sul significato della donazione dedicata e molto altro ancora.

4 - IL BANKING ITALIANO

4.1 - Il Banking Nazionale

Attualmente su tutto il territorio nazionale sono attive 19 Banche di SCO a cui sono collegati ed attivi nella raccolta del sangue cordonale 308 punti nascita.

Il quadro normativo esistente in ambito di donazione, processazione, conservazione e rilascio delle unità di sangue cordonale, quali fonte di cellule staminali emopoietiche per le procedure di trapianto allogenico, è del tutto esauriente e risponde completamente agli obblighi di trasposizione delle Direttive Europee in tema di cellule e tessuti. In particolare le attività delle banche di sangue da cordone ombelicale sono disciplinate:

- Decreto Legislativo n.191/2007;
- Direttiva europea n.23/2004;
- Legge quadro n.219/2005 e dalle normative in materia di attività trasfusionali che ne discendono.

Dalla legge quadro n.219/2005 (articolo 10, comma 3) discende l'emanazione del:

- **Decreto ministeriale del 18 novembre 2009 "Istituzione di una rete nazionale di banche per la conservazione di sangue da cordone ombelicale".**

Dal Decreto legislativo n.191/2007 (articoli 6, comma 1 e 9) discendono:

- **Accordo Stato/Regioni del 29 ottobre 2009 recante "Requisiti organizzativi, strutturali e tecnologici minimi per l'esercizio delle attività sanitarie delle banche di sangue da cordone ombelicale".**
- **Accordo Stato/Regioni del 20 aprile 2011 recante "Linee guida per l'accreditamento delle Banche di sangue da cordone ombelicale".**

Tutti gli aspetti regolatori di matrice europea sono trasposti e tradotti all'interno del quadro normativo nazionale sul tema del sangue di cordone ombelicale.

Tutte le strutture hanno intrapreso un percorso di qualificazione delle proprie attività ottenendo e/o preparandosi a conseguire l'accreditamento internazionale FACT.

Dati bancaggio sacche cordonali destinate alla donazione allogenica

- **Il 10% circa delle unità di sangue di cordone ombelicale raccolte per trapianto allogenico da donatore non familiare sono idonee per la conservazione (dati 2012)**
- **Il contenuto cellulare delle unità raccolte nella rete pubblica è elevato**
- **3% sono rilasciate per trapianto**
- **Il 97% rimane disponibile per la selezione ed eventualmente per lo stesso donatore o famiglia**

- **Le unità non idonee per requisiti di qualità (cellularità) o di sicurezza (contaminazione microbica) sono utilizzate dalle banche per controlli di qualità o nell'ambito di protocolli di ricerca**

E' evidente dai dati precedentemente esposti, che ancora sono molti i problemi da risolvere per arrivare alla realizzazione ed al sostegno di una rete nazionale di banche di SCO adeguata alle esigenze nazionali ed internazionali, primo fra tutti il raggiungimento di un inventario nazionale almeno triplicato rispetto all'attuale per rispondere alla domanda di trapianto.

L'indice di bancaggio espresso dalla rete nazionale delle banche pubbliche è assolutamente sovrapponibile a quello espresso da altri network internazionali. I motivi di mancata conservazione delle unità cordonali dipendono dalla non rispondenza di tutte le unità raccolte ai requisiti di qualità internazionalmente condivisi (il volume, la cellularità, la sterilità, la sicurezza infettivologica verificata con i controlli a 6-12 mesi dalla raccolta).
Tali requisiti garantiscono l'alta qualità della unità raccolte nella nostra nazione, che rappresenta un elemento determinante per la loro selezione anche da parte di registri esteri.

La Banca Pubblica:

- **Deve garantire elevati standard di qualità;**
- **Deve essere accreditata nel circuito internazionale per il rilascio delle unità**

4.2 - Il banking territoriale

Di seguito si riassumono in forma tabellare i dati raccolti nel report di attività del network italiano per il 2012, con riferimento alle unità SCO raccolte e bancate.

		Allogenica NF		Allogenica		
	Banche SCO attive per Regione	Unità SCO raccolte 2012	Unità SCO bancate 2012	Rapporto % unità bancate/unità raccolte per Banca	Frequenza % unità bancate per banca rispetto il totale bancato	Frequenza % unità bancate per banca rispetto il totale raccolto
PIEMONTE	1	1.365	101	7,40%	4,89%	0,49%
LIGURIA	1	817	63	7,71%	3,05%	0,30%
LOMBARDIA	2	4.134	497	12,02%	24,07%	2,39%
VENETO	3	1.906	214	11,23%	10,36%	1,03%
EMILIA ROMAGNA	1	2.230	260	11,66%	12,59%	1,25%
TOSCANA	2	2.670	242	9,06%	11,72%	1,17%
ABRUZZO	1	1.160	100	8,62%	4,84%	0,48%
LAZIO	3	1.518	213	14,03%	10,31%	1,03%
CAMPANIA	1	868	62	7,14%	3,00%	0,30%
PUGLIA	1	1.953	93	4,76%	4,50%	0,45%
CALABRIA	1	950	118	12,42%	5,71%	0,57%
SARDEGNA	1	739	70	9,47%	3,39%	0,34%
SICILIA	1	451	32	7,10%	1,55%	0,15%
Totale	**19**	**20.761**	**2.065**		**100,00%**	**9,95%**

Rapporto quantità bancate rispetto quantità raccolte:	**2065/20761 =**	**9,95%**

Fonte: Banche di sangue di cordone ombelicale Report 2012, Centro Nazionale Sangue

Le cause di mancato bancaggio come già anticipato dipendono molto spesso da fattori indipendenti dalla capacità operativa del punto nascita, dal quale invece dipende fortemente il numero delle unità raccolte.

Riprendendo un'intervista del Dr. Paolo Rebulla, primario del Centro di Medicina Trasfusionale del Policlinico e direttore della Milano Cord Blood Bank:

La sola Milano Cord Blood Bank nei suoi 20 anni di attività ha raccolto circa 31 000 donazioni di cui però solo un terzo è stato conservato nella banca: perché il trapianto abbia successo è infatti necessario che il sangue contenga un certo numero di cellule. «Solo le unità prelevate che hanno una quantità sufficiente di cellule vengono conservate – prosegue Rebulla – e oggi in banca abbiamo circa 10 mila unità, che hanno facilitato 500 trapianti».

Non tutte le donazioni quindi vanno a buon fine, anche perché la conservazione e gestione di ogni sacca nelle banche pubbliche, completamente a carico del Sistema Sanitario Nazionale, costa circa 1000 euro e non ha senso conservare quelle che non si possono usare. Il restante 90% viene utilizzato per la ricerca e a partire da quest'anno per un nuovo progetto: «Un programma nazionale che sfrutterà le unità di sangue cordonale inutilizzabili – continua il direttore della Milano Cord Blood Bank – per sviluppare un altro prodotto che deriva dalle piastrine del sangue. Si tratta del gel piastrinico, efficace per curare le piaghe da decubito e le ulcere cutanee».

Nel mondo ci sono 150 banche e finora sono state effettuate 600 mila donazioni e 30 mila trapianti. «Ancora non abbastanza», conclude Rebulla. «Bisogna arrivare almeno a un milione e 200 mila donazioni disponibili nel mondo, perché ci sia un cordone disponibile per tutti». Oggi in Italia le unità conservate sono circa 30 mila, ma ci sono alcune zone del mondo, come Africa e Asia, dove queste banche ancora non esistono.

Fonte: Articolo di Cristina Tognacci - ***Cordone ombelicale: ecco come e perché donarlo.*** *http://www.linkiesta.it/cordone-ombelicale*

DDL N. 913 - PROMOZIONE DELLA DONAZIONE DEL SANGUE DA CORDONE OMBELICALE E DELLA RETE DI BANCHE CHE LO CRIOCONSERVANO

In relazione alla richiesta di un parere relativo al Disegno di Legge n.913, d'iniziativa dei Senatori Granaiola e altri, qui di seguito la posizione di ADISCO in merito, nel tentativo di fornire un contributo alla riflessione alla luce dell'esperienza maturata con il nostro operato nel settore di riferimento.
Si concorda pienamente sulla necessità di potenziare la promozione della donazione solidaristica del sangue cordonale attraverso specifiche campagne informative e di sensibilizzazione, per le quali fino ad ora le risorse economiche destinate sono state scarse e sostenute solamente dal volontariato.

In relazione all'articolato:

Articolo 2, comma 2: "***A tal fine, i libretti di gravidanza distribuiti ad ogni donna incinta sono considerati strumenti prioritari per veicolare alla futura mamma informazioni utili sulle modalità di donazione del sangue cordonale***";

Articolo 3, comma 1: "***Le campagne promozionali si avvalgono delle tecniche di comunicazione tradizionali (dépliantes, manifesti, articoli su magazine e quotidiani) e di quelle offerte dalla moderna tecnologia (video, spot, siti web, blog) e devono essere rivolte anche a cittadini stranieri.***"

Le campagne promozionali ADISCO sono realizzate mediante il duplice utilizzo dei mezzi di comunicazione più tradizionali, quali dépliantes, manifesti, interviste su riviste e quotidiani, ed attraverso la moderna tecnologia, ovvero, sito web associativo (www.adisco.it), Spot Radiofonici e Video; il tutto rivolto sia ai cittadini italiani che stranieri.

Nel 2009 abbiamo stampato il nostro folder in sette differenti lingue per poter raggiungere le diverse etnie presenti in Italia. I nostri folders sono stampati nelle seguenti lingue: italiano, inglese, francese, spagnolo, arabo, cinese e tedesco. Questo nuovo materiale informativo è stato realizzato e stampato principalmente in tre Regioni italiane (Toscana, Piemonte e Trentino Alto Adige), caratterizzate da una forte cultura alla donazione (Toscana), da un'alta concentrazione di differenti etnie (Piemonte) e dalla presenza del bilinguismo (Trentino Alto Adige).

Nel 2009 abbiamo inoltre dedicato un premio per la comunicazione sulla donazione ed è stato proprio premiato il dvd multilingua realizzato dall'A. O. "S. Maria degli Angeli" di Pordenone dal titolo: "IL DONO DI MIO FIGLIO" (scaricabile su http://www.youtube.com) proprio per dar risalto all'importanza della donazione per le etnie non caucasiche, con un importo di 20 mila euro.

Inoltre, sempre con riferimento alle etnie non caucasiche, nel 2009 la nostra sede regionale Adisco Piemonte ha realizzato il seguente progetto: "Acquisto di attrezzature per trasporto e conservazione unità SCO, raccolta e "bancaggio" di unità SCO da etnie non caucasiche" impiegando risorse economiche pari circa 28 mila euro.

Adisco promuove inoltre la donazione di SCO anche mediante i libretti di gravidanza distribuiti ad ogni donna incinta poiché concorda con quanto citato nel DDL oggetto di valutazione, considerandoli strumenti prioritari per veicolare alle future mamme informazioni utili sulle modalità di donazione del sangue cordonale.

Per citare un esempio, nel 2012 una nostra sezione regionale ha inserito all'interno dell'"Agenda di gravidanza" della sua Regione, nella sezione "Scelte per il percorso nascita", una scheda informativa dedicata alla donazione del sangue cordonale, contenente le informazioni e le indicazioni necessarie alle future mamme, intenzionate a donare il sangue di cordone ombelicale.

Articolo 3, comma 2: ***Particolare impegno è dedicato a diffondere il messaggio del dono nel mondo della scuola, per formare nuove generazioni di cittadini informati sulla problematica"***

Negli ultimi anni è stata poi dedicata particolare attenzione ai giovani nelle scuole; per questo sono state realizzate in alcuni territori delle campagne scolastiche di sensibilizzazione alle donazioni cui obiettivo era la valorizzazione della cultura della donazione nei termini della solidarietà sociale, del rispetto del bene comune e del diritto alla salute anche attraverso un corretto stile di vita. Tali campagne intendevano spiegare agli adolescenti, donatori di domani, l'importanza della solidarietà attraverso materiale grafico appositamente realizzato.

Articolo 4: ***"Considerata l'importanza di avere il maggior numero possibile di sacche di sangue del cordone ombelicale a disposizione dei pazienti in attesa di trapianto, il Ministero della salute promuove e sostiene la rete esistente di Banche del sangue del cordone ombelicale, impegnandosi ad ampliarne il numero".***

Si ritiene di non poter condividere la volontà di ampliare il numero attuale delle Banche SCO presenti in Italia poiché, di concerto con i referenti del CNS e CNT con i quali siamo in stretta collaborazione, non comprendiamo come, allo stato attuale delle disponibilità di risorse, si possa giustificare e sostenere un incremento del numero delle banche cordonali italiane, che di per sé appare essere già fortemente superiore alle esigenze del territorio.

Infatti, si evidenzia che nel nostro paese sono attive 19 banche di sangue cordonale, distribuite in 14 regioni, organizzate nel network nazionale (ITCBN). Siamo in Europa il paese con il maggior numero di banche se ci confrontiamo con stati a parità di popolazione residente, quali la Francia e la Spagna. Alle banche sono collegati 308 Punti nascita qualificati per la raccolta del sangue cordonale al momento del parto. Allo stato attuale la disponibilità di donatori adulti di cellule staminali emopoietiche (CSE) nei registri nazionale ed internazionali garantisce ad un paziente di etnia caucasica la possibilità di reperire un donatore compatibile nel 90% dei casi.

Riferisco il commento pervenuto in merito al presente DDL dai parte dei referenti CNS-CNT:

"Il network italiano ha visto, negli ultimi tre anni, ridursi fortemente il numero annuale delle unità cordonali rilasciate per trapianto, soprattutto ai Centri Trapianto nazionali. Questo preoccupante fenomeno, se si considera che il sostentamento economico delle banche deriva prevalentemente dalle tariffe di cessione (17.000 euro per singola unità cordonale rilasciata), è causato dalla presenza di altri inventari internazionali (USA, Spagna) fortemente competitivi per numerosità e dall'impiego, sempre più consistente, di altra procedura trapiantologica, applicata dai Centri Trapianto nazionali ed internazionali, che utilizza un donatore familiare adulto aploidentico con il ricevente, cioè che condivide solo il 50% del patrimonio genetico. Sono utilizzati per questa procedura generalmente i genitori del paziente e/o fratelli semi-compatibili. Questa opportunità

terapeutica sta fortemente condizionando la scelta della fonte di CSE, determinando una notevole riduzione della richiesta di unità cordonali a scopo di trapianto allogenico. In conseguenza di questa situazione il Network italiano, di concerto con gli scriventi Centri nazionali, sta adottando strategie operative per la qualificazione dell'inventario nazionale già esistente e per l'ampliamento dello stesso con unità fortemente cellulari, estesamente caratterizzate e provenienti anche da etnie diverse da quella caucasica. Questa strategia ha richiesto e richiederà alle Regioni di investire in risorse economiche, tecnologiche ed umane sulle banche esistenti. "

Articolo 5, comma 1: ***"Il Ministero della salute, per attivare la capillare campagna informativa per promuovere e sostenere la donazione del cordone ombelicale, si avvale, tramite protocolli e convenzioni, anche della collaborazione delle strutture e dei presidi operanti nel settore specifico della raccolta e del trapianto di cellule staminali e delle organizzazioni del volontariato."***

Concordiamo sulla opportunità di ampliare la rete dei punti nascita qualificati per la raccolta del sangue cordonale, pur rispettando la recente riorganizzazione di tali strutture, imposta dal piano sanitario nazionale, e tenendo in considerazione che la qualificazione dei punti nascita rappresenta un'attività che impegna le banche in termini di risorse complessive. Infatti i punti nascita devono operare secondo standard qualitativi di valenza internazionale, con personale opportunamente formato, qualificato e sul quale la banca è chiamata a svolgere continua attività di monitoraggio del mantenimento delle competenze e di aggiornamento rispetto all'evoluzione delle conoscenze scientifiche.

CONCLUSIONI

Le nostre riflessioni, sostenute dalle evidenze scientifiche, ci spingono a dedicare tutte le nostre risorse a migliorare l'offerta di donazione per le tante mamme che richiedono di raccogliere il sangue cordonale per fini solidaristici e quindi per impieghi terapeutici di comprovata efficacia.

La nostra Associazione continua ad impegnare le proprie forze nella diffusione della cultura della donazione solidaristica e nella divulgazione di chiare informazioni sul tema delle cellule staminali cordonali, senza tuttavia omettere la reale disponibilità e affidabilità, concretamente evidenziata dalla relazione degli ispettori dedicati (CNS e CNT) circa la sicurezza del centro ad operare in termini di raccolta e trasporto dell'unità alla banca territoriale. La possibilità di donazione deve essere estesa ad un maggior numero di mamme e soprattutto deve essere offerta alle minoranze etniche, ormai ampiamente presenti nel nostro paese, ancora poco rappresentate nei registri internazionali. Tuttavia occorre sottolineare nell'ambito della comunicazione le reali potenzialità offerte dalla rete pubblica di SCO a tutela del donatore/ricevente, informando sui punti accreditati e in possesso dei requisiti ed idoneità alla raccolta in armonia alla normativa internazionale, senza penalizzare la volontà del dono, ma salvaguardando l'utilità dello stesso a favore dell'evidenza scientifica costantemente riscontrata anche dai membri del comitato scientifico dell'Associazione, autorevoli scienziati appartenenti alla comunità di ematologi che contribuiscono allo sviluppo dell'utilizzo di cellule staminali allogeniche di provenienza da sangue cordonale e che possono contrastare un uso autologo non evidenziato dalla letteratura, ma fortemente sostenuto dai media.

L'Associazione ADISCO quindi appoggia e plaude il DDL d'iniziativa dei senatori ivi presenti, volta a sostenere un uso appropriato e solidaristico delle cellule staminali da sangue cordonale, attraverso la condivisione di corrette linee guida con la comunità scientifica e con quella del volontariato; **pur sottolineando la non condivisione di quanto espresso nell'articolo 4.**

BIBLIOGRAFIA:

- http://www.adisco.it
- http://www.centronazionalesangue.it
- http://www.trapianti.ministerosalute.it
- http://www.linkiesta.it/cordone-ombelicale
- http://www.youtube.com
- Accordo Stato/Regioni del 20 aprile 2011 recante "Linee guida per l'accreditamento delle Banche di sangue da cordone ombelicale".
- Decreto ministeriale del 18 novembre 2009 "Istituzione di una rete nazionale di banche per la conservazione di sangue da cordone ombelicale".
- Accordo Stato/Regioni del 29 ottobre 2009 recante "Requisiti organizzativi, strutturali e tecnologici minimi per l'esercizio delle attività sanitarie delle banche di sangue da cordone ombelicale".
- Ordinanza Ministeriale 26 febbraio 2009: "Disposizioni in materia di conservazione di cellule staminali da sangue del cordone ombelicale" Gazzetta Ufficiale n. 57 del 10 marzo 2009, pagina 22.
- Decreto Legislativo 6 novembre 2007, n. 191."Attuazione della direttiva 2004/23/CE sulla definizione delle norme di qualità e di sicurezza per la donazione, l'approvvigionamento, il controllo, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani". Gazzetta Ufficiale n. 261 del 9 novembre 2007 - Suppl. Ordinario n.228.
- Legge n. 219 del 2005, Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati " Gazzetta Ufficiale n. 251 del 27 ottobre, pagina 5.
- Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, Uso appropriato delle cellule staminali del sangue del cordone ombelicale, anno 2009.
- Dati 2012-2013 - Banca SCO Umberto I Roma.
- Centro Nazionale Sangue, Banche di sangue di cordone ombelicale Report 2012.
- Commento referenti CNS/CNT al DDL n. 913 – Promozione della donazione del sangue da cordone ombelicale e della rete di banche che lo crioconservano.
- Dott.ssa Gluckman E, et al.: "Hematopoietic reconstitution in a patient with Fanconi's anemia by means of umbilical cord blood from an HLAidentical sibling". New Engl J Med, 321:1174, 1989.