

CAMERA DEI DEPUTATI

N. 962

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa della deputata **ELVIRA SAVINO**

Istituzione della Giornata nazionale della donazione
del midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche

Presentata il 19 luglio 2018

ONOREVOLI COLLEGHI! — Ogni anno, in Italia, a migliaia di bambini e di giovani adulti viene diagnosticata una malattia oncematologica (leucemia, linfoma, mieloma, talassemia, immunodeficienze congenite e altre) e, in molti di questi casi, per continuare a vivere, non vi è nessuna alternativa al trapianto.

Queste malattie oggi possono essere curate e anche completamente guarite con il trapianto di midollo osseo ovvero delle cellule staminali ematopoietiche (CSE) contenute al suo interno.

Purtroppo la necessaria compatibilità immunogenetica tra paziente e donatore è un fattore piuttosto raro già tra consanguinei (il rapporto è di 1:4, solo il 30 per cento di malati che hanno bisogno di un trapianto trova tra i familiari un donatore compatibile) e lo diventa ancora di più tra individui non consanguinei (1:100000).

Molte speranze di vita sono dunque legate all'esistenza di un elevato numero di persone disposte a offrirsi come donatori di midollo osseo.

La donazione di midollo osseo è una donazione di tessuto del tutto particolare perché, mentre nella maggioranza dei trapianti la possibilità di realizzazione è legata a un incidente mortale, nel caso del midollo osseo la premessa indispensabile è la vita del donatore. Questa fondamentale differenza è dovuta al fatto che organi come il cuore, il fegato e il rene dopo la morte possono continuare a funzionare ancora per un certo periodo, mentre il midollo osseo degenera rapidamente appena si arresta il respiro.

Ogni anno in Italia circa 1.000 pazienti non possono essere trapiantati per mancanza di un donatore idoneo disponibile. A questo proposito, alla fine degli anni ottanta, è stato avviato nel nostro Paese, sullo

stimolo di diverse società scientifiche interessate alla materia, un programma denominato « Donazione di midollo osseo » al fine di reperire persone disponibili a offrire in maniera anonima, volontaria e non retribuita le CSE (un tempo prelevabili solo dal midollo osseo) in favore di pazienti affetti da gravi malattie del sangue. È stato così istituito nel 1989, dall'ente ospedaliero ospedali Galliera di Genova, il registro nazionale italiano dei donatori di midollo osseo (noto in campo internazionale come *Italian Bone Marrow Donor Registry-IBMDR*) e la sua sede è stata individuata presso il laboratorio di istocompatibilità dell'ente. Riconosciuto come Registro nazionale italiano dalla legge 6 marzo 2001, n. 52, e in seguito dall'accordo tra Stato, regioni e province autonome, di cui al provvedimento 5 ottobre 2006, n. 2.637, come « sportello unico » per la ricerca di CSE da non familiare per finalità di trapianto, oggi ha la finalità di procurare ai pazienti in attesa di trapianto allogenico di CSE, che non trovano un donatore idoneo e compatibile all'interno della famiglia, un potenziale donatore adulto sano, volontario e non consanguineo, o un'unità di sangue cordonale donata a scopo solidaristico con caratteristiche immunogenetiche (HLA) tali da consentire il trapianto con elevate probabilità di successo.

Esso, riconosciuto quale unica struttura di interesse nazionale, coordina altresì le attività dei registri istituiti a livello regionale (RR) e corrisponde agli analoghi organismi istituiti in altri Paesi.

In particolare l'IBMDR ha le seguenti funzioni:

1) promuove la ricerca sulle CSE da cordone ombelicale presso le banche italiane ed estere, oltre all'attività di ricerca dei donatori di midollo osseo presso i registri nazionali ed esteri previsti dalla citata legge n. 52 del 2001;

2) garantisce e certifica il corretto svolgimento delle procedure di reperimento delle CSE midollari e cordonali, inclusi l'esecuzione di indagini di istocompatibilità, il prelievo e il trasporto delle cellule presso la struttura sanitaria che esegue il trapianto;

3) assume i compiti di raccolta documentale, registrazione e certificazione dei costi delle attività di ricerca e di reperimento delle CSE midollari e cordonali sia da donatore, sia da banca cordonale in Italia e all'estero, e provvede direttamente al pagamento delle spese derivanti dalle suddette attività.

Nonostante l'intensa attività condotta dal registro nazionale, il numero dei donatori rimane inesorabilmente basso e ciò è verosimilmente dovuto alla disinformazione su questo genere di trapianti, a una debole campagna di sensibilizzazione e all'idea abbastanza diffusa che donare il midollo osseo sia « pericoloso ».

Scopo di questa proposta di legge, attraverso l'istituzione della Giornata nazionale della donazione del midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche, è proprio quello di fare chiarezza e di comunicare l'importanza di un gesto che può rappresentare l'unica salvezza per migliaia di persone.

In quest'ottica, l'articolo 1, comma 1, della presente proposta di legge, colloca la Giornata nazionale all'interno del quadro costituzionale con il riferimento all'articolo 2 della Carta, il quale richiama all'« adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale » e all'articolo 32, primo comma, relativo alla tutela della « salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività ».

Al comma 2 dell'articolo in commento sono specificati gli scopi perseguiti attraverso l'istituzione della Giornata nazionale.

Il successivo comma 3 prevede che le amministrazioni pubbliche, il registro nazionale dei donatori di midollo osseo, i registri regionali, le organizzazioni di volontariato e gli organismi operanti nel settore sociale promuovano iniziative per la realizzazione degli scopi perseguiti attraverso l'istituzione della Giornata nazionale; in particolare si fa riferimento alla necessità di incentivare l'iscrizione all'IBMDR, in virtù della fondamentale opera a livello medico-scientifico, ma non solo, che esso svolge.

Il comma 4 dell'articolo in commento — infine — dispone che la Giornata nazionale sia considerata solennità civile e, dunque, non comporti né riduzione dell'orario di lavoro negli uffici pubblici o privati né vacanza per gli istituti scolastici.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

1. La Repubblica riconosce, ai sensi degli articoli 2 e 32, primo comma, della Costituzione, il 1° ottobre quale Giornata nazionale della donazione del midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche.

2. Gli scopi della Giornata nazionale di cui al comma 1 sono individuati:

a) nella sensibilizzazione della popolazione sul valore sociale della donazione volontaria di midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche;

b) nella diffusione ampia e approfondita delle informazioni di carattere burocratico e ospedaliero nonché di quelle medico-scientifiche relative alla scelta della donazione volontaria del midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche;

c) nella promozione della raccolta di fondi in favore del registro nazionale italiano dei donatori di midollo osseo, delle organizzazioni di volontariato e delle organizzazioni scientifiche che operano nel campo, con particolare riferimento alla diffusione della cultura della donazione volontaria del midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche.

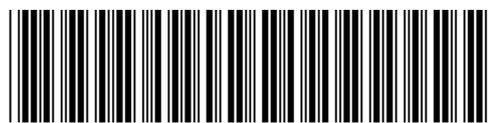
3. In occasione della Giornata nazionale di cui al comma 1, le amministrazioni pubbliche, il registro nazionale dei donatori di midollo osseo, i registri regionali, le organizzazioni di volontariato e gli altri organismi operanti nel settore sociale possono promuovere idonee iniziative per la realizzazione degli scopi di cui al comma 2 e possono organizzare anche nelle scuole di ogni ordine e grado, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica, manifestazioni collettive, cerimonie e incontri, finalizzati a diffondere la cultura della donazione volontaria del midollo osseo e a incentivare l'iscrizione al registro nazionale italiano dei donatori di midollo osseo, ri-

conosciuto ai sensi della legge 6 marzo 2001, n. 52.

4. La Giornata nazionale di cui al comma 1 del presente articolo è considerata solennità civile e non determina riduzione dell'orario di lavoro negli uffici pubblici ai sensi dell'articolo 3 della legge 27 maggio 1949, n. 260, né, qualora cada nei giorni feriali, costituisce giorno di vacanza o comporta riduzione di orario per le scuole di ogni ordine e grado.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA



18PDL0022810