

L'INCHIESTA IN DIRETTA

Conservare le
cellule staminali?
Un'impresa di
straordinaria
burocrazia. Ecco
il racconto in
prima persona

IL CORDONE IN BANCA

DI LAURA OGNA FOTO PHANIE

POCHE POUR SANG PLACENTAIRE/PLACENTAL BLOOD COLLECTION BAG

3. Single, aseptic, single use, CPD
intended for use with a placental blood collection kit.
NE PAS UTILISER CE PRODUIT D'AIR.
Do not use for anything other than
intended use.
DO NOT USE FOR ANY OTHER PURPOSE.

Pour prélever le sang placentaire sur le placentaire blood on CPD

SANGUE DI CORDONE

0052617

DOSSIER N°: 12/3/08

VOLUME: 120 ml

DATE: 12/3/08

120 ml

Macco Pharma

PER SAPERNE DI PIU' IN RETE

> www.osidea.it

Associazione OSIDEA, Numero verde: 800 45 45 77.

Il primo sportello con il numero verde che offre un servizio informativo completo e semplice sulla Donazione del Sangue di Cordone Ombelicale, a carattere Nazionale.

> www.staminali.eu

Una guida e un notiziario aggiornati sulle terapie cellulari, sulle ultime ricerche e tecnologie e sulle banche private che conservano cellule staminali da cordone ombelicale per uso autologo.

> www.stemcellresearchnews.com

Un sito in inglese aggiornato con tutte le notizie e le informazioni sugli ultimi sviluppi della ricerca.

Lo hanno già fatto la principessa Letizia Ortiz di Spagna, Federica Panicucci, Ambra Angiolini e Renga, Stefania Rocca, Fiorello e sua moglie Susanna. E appena anch'io ho voluto provarci, ho avuto l'impressione che per riuscirci loro avessero potuto contare su un angelo custode o perlomeno su un "segretario tuttofare". Io di certo un aiuto provvidenziale lo avrei proprio desiderato. Anch'io infatti volevo offrire una garanzia in più al bimbo che da poche settimane sapevo di portare in grembo conservando per lui le cellule staminali del cordone ombelicale per uso personale (o autologo).

Qui è iniziata l'avventura. In Italia la conservazione per uso personale non è permessa, o meglio è consentita solo se i futuri genitori esportano in banche all'estero quelle preziose cellule staminali contenute nel sangue del cordone ombelicale. Ma per farlo è necessaria l'**autorizzazione del ministero** della Salute. In Italia, infatti, è consentita solo la **donazione**: la mamma al momento del parto acconsente al prelievo del sangue dal cordone ombelicale e lo mette a disposizione della comunità, potendolo tuttavia utilizzare qualora il figlio ne avesse bisogno e le proprie cellule fossero

2.835 le richieste di conservazione autologa accolte l'anno scorso



disponibili. Peccato che in realtà siano molto **pochi gli ospedali** che permettono la donazione e che le banche dove è possibile conservarle sono in totale 16 in tutta Italia (con un'assenza pressoché totale nel Sud). Così a oggi circa il 98% del sangue da cordone ombelicale viene gettato.

Ho scoperto che l'ospedale in cui avrei partorito a Brescia non permetteva la donazione ma era invece disponibile al prelievo per uso personale. La mia missione diventava a questo punto **identificare la banca privata** all'estero che si sarebbe occupata di trattare e crio-conservare le cellule staminali. E prepararmi a salutare i due-tremila euro che avrei poi scoperto necessari per tutta l'operazione, vent'anni di stoccaggio compresi. E' stato a questo punto che per la prima volta mi sono trovata in difficoltà.

Trovare informazioni chiare è stata un'impresa. La mia ginecologa non era parti-



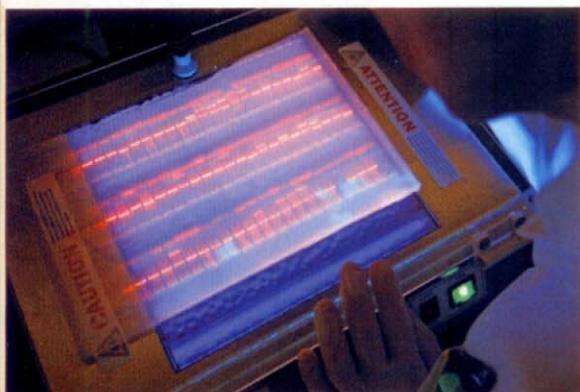
colarmente informata e comunque non si sentiva in grado di darmi consigli su quale banca orientarmi. Praticamente **l'unico strumento efficace** per informarsi si è rivelato internet. Il futuro papà e io abbiamo passato sere e notti a consultare siti scientifici, comunicazioni del ministero della Salute e di associazioni per la ricerca biomedica e di diritto alla salute. Quando abbiamo digitato "banche per conservazione autologa" ci siamo trovati davanti un elenco pressoché infinito. Quale scegliere? Sono tutte affidabili? E come si giustificano prezzi e modalità di pagamento così diversi? Dopo tante ricerche siamo riusciti a **focalizzare alcuni parametri base** da tenere presente per scegliere: evitare le semplici agenzie di intermediazione e scegliere invece istituti con laboratori propri, controllare accreditamenti e certificazioni e verificare che facciano ricerca.

Con questi criteri abbiamo eseguito una prima scrematura. Quindi, ci siamo suddivisi i numeri verdi da chiamare per avere informazioni sui contratti e le modalità di pagamento. È importante, infatti, sapere che non tutti i prelievi vanno a buon fine, **le variabili** in campo sono numerose, da un parto anticipato a quantità di sangue non sufficienti presenti nel cordone ombelicale. È bene conoscere quindi quali rimborsi sono previsti da contratto. Finalmente ci siamo sentiti in possesso degli strumenti per fare una scelta. La banca era stata definita. Mi è sembrato di avere toccato terra dopo tanto navigare incerto. «È fatta - mi sono detta - ora si tratta solo di ottenere l'autorizzazione dal ministero della Salute».



Tutti gli indirizzi Ecco le "banche" che operano con l'Italia, che custodiscono per i privati le cellule staminali. I dati proposti sono aggiornati al 15 febbraio 2008.

Nome	Quanto e dove	I costi
BIOSCIENCE INSTITUTE WWW.BIOINST.COM NUMERO VERDE: 800 985 177	Conservazione autologa per 20 anni, nella Repubblica di San Marino.	200 € per apertura pratica da versare in contrassegno; alla ricezione del kit 900 € da corrispondere prima del parto contestualmente all'invio del contratto sottoscritto; 900 € a saldo dopo il parto. 50 € annui a partire dal secondo anno di conservazione. Totale 2.000 euro per kit e un anno di conservazione. Per 20 anni di conservazione altri 950 €.
CRYO HEMATOS WWW.CRYO.HEMATOS.COM NUMERO VERDE: 800 911918	In Portogallo (a Cantanhede), conservazione: 20 anni.	Il costo totale del servizio è di 1.495 €. Così suddiviso: all'acquisto del kit per 295 €. In una seconda fase, e solo se la selezione delle cellule staminali sarà andata a buon fine, sarà richiesto il pagamento di 1.200 € IVA inclusa per la crioconservazione durante 20 anni.
CRYO-SAVE WWW.CRYO-SAVE.COM NUMERO VERDE: 800 438 270 (DALLE 9 ALLE 23 7 GIORNI SU 7)	Ha sede in Belgio ed è l'unico in Europa che prevede sia la conservazione autologa, sia la conservazione autologa-solidale per 20 anni.	Costi: euro 1.980,00. Così suddivisi: 210 € da pagare dopo il ricevimento del kit di raccolta. 1.770 € da pagare successivamente alla notifica ai genitori del buon esito del trattamento del sangue cordonale e dell'avvenuta crioconservazione del campione. In questa somma sono compresi: 790 €, per costi di laboratorio e di trattamento delle cellule staminali (spese di trattamento); 980 € per costo della crioconservazione per una durata di 20 anni.



La maggior parte dei 1.151 genitori si è mossa dalla Lombardia

Non avevo fatto i conti con "l'ansia da burocrazia" e con una pancia che a quel punto era già di dimensioni da mongolfiera. Tutti le pratiche per avere l'autorizzazione vanno, infatti, iniziate nell'ultimo mese di gravidanza, quando più che scorrazzare a destra e a manca si vorrebbe un po' di tranquillità. **Il primo step** è prenotare al Centro Nazionale Trapianti il counselling telefonico. La prima domanda che vi fanno quando finalmente ottenete la linea è la data presunta del termine.

Se avete chiamato per sbaglio anche solo 48 ore prima dei **trenta giorni** precedenti la data presunta del vostro parto vi dicono gentilmente di richiamare più avanti. E con un profondo senso di sconforto cercate di dimenticare il tempo passato a digitare lo stesso numero e vi rassegnate a ritentare. Nel frattempo alla visita di controllo la ginecologa mi ventila la possibilità di dover anticipare il parto di un paio di settimane. Un'ondata di gioia all'idea di accorciare gli ultimi giorni da "balena spiaggiata" viene repentinamente dissolta da un successivo pensiero: «Oddio, non ce la faccio in tempo con le pratiche per il cordone ombelicale». In un batter d'occhio mi venivano, infatti, bruciati 15 giorni sul mese che avevo a disposizione. Riprovo subito a prenotare il counselling anticipando il termine. Questa volta ottengo udienza. Ora devo solo aspettare una telefonata dal Centro Nazionale Trapianti.

Banche staminali

Continua l'elenco degli indirizzi dei centri che offrono la conservazione del sangue da cordone ombelicale. Servizi e costi sono aggiornati a febbraio.

Nome	Quanto e dove	I costi
SALUS FUTURA WWW.SALUSFUTURA.IT NUMERO VERDE: 800 985 165	Conservazione autologa per 20 anni in Inghilterra (a Nottingham).	360 € costo apertura pratica da versarsi al momento della richiesta del kit; 695 € all'avvio conservazione (30 giorni dopo il parto); 695 € (60 giorni dopo il parto); 50 € all'anno per il mantenimento conservazione per i successivi 19 anni: (interrotto nel caso di utilizzo delle cellule). Totale 2.700 € per 20 anni di conservazione.
SMART CELLS WWW.SMARTBANK.IT TELEFONO: 06.44.24.33.28	Conservazione autologa in Inghilterra (a Plymouth) per 25 anni.	2.250 € per 25 anni. Costi così suddivisi: € 250 per il kit di crioconservazione + € 2.000 per il Servizio di crioconservazione per 25 anni di conservazione. Smart Cells è stato scelto da molti vip: Rosario Fiorello, Henry Thierry, Ambra Angiolini e Francesco Renga, Ascanio Pacelli e Katia Pedrotti.
SCMS WWW.STEMCELLSMEDIC ALSERVICE.COM N. VERDE: 800 034 558	Conservazione autologa per 20 anni in Germania (a Friburgo).	Costo: 2.250 €. Così suddivisi: 250 € al momento dell'adesione e della firma del contratto; € 2.000 dopo il parto.
SWISS STEM CELLS BANK WWW.STEMBANK.CH N. VERDE: 800 122 788	Conservazione autologa in Svizzera (a Lugano).	1910 €. Così suddivisi: 620 € al momento dell'iscrizione, prima dell'invio del kit e 1.290 € a saldo dopo il parto con invio certificato avvenuta conservazione.



PER AVERE L'OK DEL MINISTERO

> **Avviare** la procedura non prima di 30 gg dalla data presunta del parto.

> **Effettuare l'ordine** del kit alla "banca".

> **Telefonare** al Centro Nazionale Trapianti e chiedere il counselling telefonico. Il Centro Nazionale Trapianti poi chiederà il consenso al trattamento dei dati personali.

> **Il Centro Nazionale Trapianti** invierà un fax che attesta il counselling.

> **Fare gli esami** del sangue richiesti: HIV, epatite B e C (entro 30 gg dalla data presunta del parto).

> **Chiedere** alla Direzione Sanitaria dell'Ospedale il modulo "autorizzazione esportazione sangue placentare autologo" e compilarlo.

> **Spedire** al ministero tramite raccomandata con ricevuta di ritorno: il fax del Centro Nazionale Trapianti con l'avvenuto counselling, il certificato rilasciato dalla Direzione Sanitaria dell'ospedale, il modulo che autorizza l'esportazione e copia degli esami del sangue. Conservare una fotocopia di ogni documento e la ricevuta della spedizione.

> **Il ministero** invierà il fax di autorizzazione all'esportazione di cellule staminali.

> **Inserire** una copia del fax nel kit quando lo si spedisce alla banca.

Tempo previsto, 3-4 giorni. Al quarto già fremevo. Al quinto sudavo freddo. Otto giorni dopo la prenotazione **vengo infine contattata** da una cortese dottoressa che mi chiede se sono informata sulla conservazione autologa e che esiste la possibilità anche della donazione. «Sì, sono informata» rispondo, e non mi dilungo a parlare delle notti passate tra i siti scientifici e i comunicati del ministero della Salute disponibili in rete, oltre ai convegni a cui sono andata «e le confermo che probabilmente avrei optato per la donazione se solo l'ospedale in cui partorisco lo permettesse». Il colloquio si conclude dopo pochi minuti. Ora devo attendere un fax che certifichi l'avvenuto counselling.

Per non perdere tempo vado avanti con gli altri passaggi: trascorro un pomeriggio nell'affollata sala d'attesa del mio medico per farmi fare **l'impegnativa per gli esami** richiesti dal ministero e vado al laboratorio d'analisi. Scopro che sono da mettere nel conto **altri 10 giorni** per avere i risultati. Determinata a non perdere un solo attimo prezioso chiamo la Direzione Sanitaria dell'ospedale dove partorirò e cerco di avere un appuntamento per il giorno stesso in cui riceverò gli esiti degli esami. È infatti necessario richiedere al proprio ospedale l'autorizzazione all'esportazione del sangue placentare autologo, autorizzazione che viene rilasciata dopo che **l'ospedale ha preso visione del kit** (che nel frattempo la banca vi ha mandato) e la relativa certificazione, oltre ai risultati degli esami del sangue. A questo punto, mentre sempre più nervosamente arranco tra parcheggi maledettamente sempre pieni e sale d'attesa, pensando "ma chi me lo ha fatto fare", sono in dirittura d'arrivo. **Il fax** di avvenuto counselling è arrivato e con la lettera che mi ha rilasciato la Direzione Sanitaria in mano ora devo solo compilare il modulo per **l'autorizzazione all'esportazione** (incluso nella documentazione ricevuta insieme al kit) e spedire il tutto, compresi gli esami del sangue, al ministero della Salute. A questo punto mi sento come un'atleta a pochi metri dal traguardo. Stravolta ma felice. Mentre vedo l'obiettivo a portata di mano

ordinanza ministeriale 04/05/2007

Alla firma del contratto con la banca è importante verificare quali rimborsi chiedere se non si può eseguire il prelievo



sussurro mentalmente al cucciolo che scalcia nel marsupio materno: "Non fare sorprese, aspetta qualche giorno per debuttare in società". Rimane, infatti, da attendere la risposta del ministero. E così mi ritrovo a pensare: avrò la autorizzazione in tempo? **La documentazione era completa?** Se manca qualcosa ho ancora tempo? Cerco di non dare troppo spazio a questi interrogativi quando finalmente, otto giorni dopo, il fax arriva: autorizzazione accordata. "Bene cucciolo, ora puoi nascere". ☺