



REGIONE LAZIO

Dipartimento Sociale

Direzione Regionale Tutela della Salute e Sistema Sanitario Regionale

Area Pianificazione

2

Roma, 27 GIU. 2006

Prot. n. 74882/4v/01/1602

-Al Direttore Generale –
-Al Direttore Sanitario
dell'Azienda Policlinico Umberto I

-Al Direttore Generale
-Al Direttore Sanitario
dell'Azienda Ospedaliera
San Camillo-Forlanini

-Al Direttore Generale
-Al Direttore Sanitario
dell'Azienda USL Roma C

Al Magnifico Rettore
dell'Università degli Studi di Roma
"Tor Vergata"

LORO SEDI

Oggetto: trapianto di midollo- tipizzazione HLA

Il trapianto di midollo osseo costituisce, a tutt'oggi, la terapia di elezione per alcune emopatie ed è legato alla possibilità di reperire nell'ambito familiare un donatore di midollo geneticamente identico al paziente (HLA identico). Purtroppo, tale evento si verifica in media nel 25%-30% dei casi.

Per sopperire alla mancanza di donatore familiare compatibile nel rimanente 70%-75% dei pazienti è necessario ricorrere ai donatori volontari non correlati, iscritti nel IBMDR (Italian Bone Marrow Donor Registry,) riconosciuto con Legge 6 marzo 2001, n. 52.

Nell'ambito del IBMDR, la Regione Lazio partecipa attualmente con un numero di iscritti pari a 9.563 su un numero di iscritti totali pari a 314.556 (dati della Consulta IBMDR aggiornati a novembre 2005).

Anche se molti donatori del Lazio hanno manifestato la disponibilità alla donazione e sono in attesa di essere tipizzati, la Regione è agli ultimi posti come numero di iscritti al Registro con 187 donatori /100.000 abitanti, su una media nazionale di circa 552 donatori/100.000 abitanti. Peraltro, risultano completamente tipizzati (HLA A,B,C, DR) e, quindi, disponibili utilmente per la ricerca, solo il 36% degli iscritti.

Con l'occasione si ricorda che, ai sensi dell'art. 6 della Legge 52/2001, tutte le prestazioni effettuate per l'iscrizione dei donatori nel Registro Nazionale e, quindi, anche la,



REGIONE LAZIO

Dipartimento Sociale

Direzione Regionale Tutela della Salute e Sistema Sanitario Regionale
Area Pianificazione

tipizzazione HLA, sono a carico del Servizio Sanitario Nazionale e sono prestazioni "ad accesso diretto", senza necessità di impegnative, con la semplice presentazione da parte del donatore della propria tessera sanitaria.

Nel caso di ulteriori esami di istocompatibilità del potenziale donatore, richiesti per uno specifico ricevente, la struttura che ha effettuato le prestazioni ne richiede il rimborso all'Azienda Unità Sanitaria Locale del paziente/ricevente.

Tenuto conto che presso codeste Aziende sono operanti i laboratori individuati dalla Regione per tipizzare i donatori volontari di midollo osseo, nel richiamare il disposto di cui all'art. 6 della Legge 52/2001, si invitano le SS.LL. a garantire che vengano effettuate sia le tipizzazioni tissutali dei donatori volontari che chiedono di essere iscritti nel Registro sia il completamento delle tipizzazioni HLA A B C e DR per i volontari già iscritti,

Tale attività ha lo scopo di offrire maggiori probabilità ai pazienti della regione di trovare un donatore HLA identico e di adeguare la situazione del Lazio alla media nazionale.

Per completezza, si informa che dai dati in possesso della scrivente Direzione è emerso che il costo per ogni donatore da iscrivere al Registro per tipizzazione HLA A,B sierologica; HLA C molecolare; HLA DR, DQ sierologica o DRB1 molecolare è di circa 400 euro.

I costi effettivamente sostenuti e documentati per le tipizzazioni,, se non ricompresi nel budget concordato, saranno riconosciuti a ciascuna Azienda come maggiori costi.

GCAC

Il Direttore Regionale
(Salvio Natoli)