Tutela e diritti del donatore

(estratto da: Linee Guida IBMDR -Standard di funzionamento - gennaio 2006)

9.8.1 **Il donatore è libero di ritirarsi in qualsiasi momento, pur reso consapevole delle conseguenze negative sul paziente. Il donatore deve essere edotto che tale decisione, a condizionamento iniziato, espone a rischio di morte il candidato ricevente.**

9.8.2 In nessun momento del procedimento di ricerca deve essere fatta pressione sul donatore.

9.8.3 **Il donatore può essere sottoposto a raccolta di CSE a favore di un unico ricevente.**

9.8.4 **La raccolta di CSE è destinata ad un uso immediato. Particolari situazioni del paziente o del donatore possono essere causa di deroga dall'uso immediato. Detta deroga necessita dell'approvazione dell'IBMDR.**

9.8.5 **L'identità del donatore, sia esso italiano od estero, deve essere protetta per garantirne l'anonimato nei confronti del paziente. Tale tutela deve anche impedire a terzi, estranei al processo di ricerca, selezione, raccolta ed impiego delle CSE, di associare il donatore al ricevente.**

9.8.6 L'identità del donatore deve essere nota soltanto al personale del CD, RR e del CP che ha necessità di conoscerla.

9.8.7 Il trattamento con strumenti elettronici dei dati anagrafici e genetici del donatore (situati in archivi separati) deve avvenire all'interno di locali protetti e accessibili solamente a personale autorizzato e qualificato del CD e/o RR; l'accesso è, comunque, precluso a qualsiasi persona che abbia un parente o un amico in ricerca attiva.

9.8.8 In tutte le procedure di ricerca o in ogni altra comunicazione fra CD, RR, IBMDR e CT, la comunicazione, nei limiti strettamente pertinenti agli obblighi, ai compiti e alle finalità del trattamento, deve avvenire in forma circoscritta. Per forma circoscritta si intende la sostituzione dei dati anagrafici con un codice identificativo e la riassunzione dei dati sanitari in un giudizio di disponibilità o indisponibilità.

9.8.9 I dati relativi alla tipizzazione HLA possono essere trasmessi al donatore nelle modalità previste dall'articolo 7 del D. Lgs. n° 196, 30 giugno 2003 e non possono essere usati per programmi diversi da quelli per i quali egli ha dato un esplicito consenso.

9.8.10 Il vincolo dell'anonimato è inestinguibile; ai sensi del comma 3, art. 90 del D. Lgs. n° 196, 30 giugno 2003, deve essere mantenuto sia nei confronti del ricevente sia nei confronti di terzi.

9.8.11 **La certificazione al datore di lavoro relativa ai prelievi ematici e agli accertamenti di cui al comma 1 art. 5, alla stregua di quanto stabilito per la donazione, è resa dalle strutture sanitarie che le hanno espletate.**

9.8.12 I donatori con rapporto di lavoro dipendente hanno diritto a permessi

retribuiti per il tempo occorrente all'espletamento dei seguenti atti:

a) prelievo finalizzato all'individuazione dei dati genetici;

b) prelievi necessari all'approfondimento della compatibilità con i pazienti in attesa di trapianto;

c) accertamento dell'idoneità alla donazione, ai sensi dell'articolo 3 della legge 4 maggio 1990, n. 107;

d) eventuale somministrazione di fattori di crescita per la mobilizzazione delle CSE.

9.8.13 Il donatore ha altresì diritto, ai sensi del comma 2 art. 5 della Legge a conservare la normale retribuzione per le giornate di ospedalizzazione necessarie alla raccolta di CSE e per quelle successive alla donazione, sino al completo ripristino del suo stato fisico, secondo quanto certificato dall'èquipe medica che ha effettuato il prelievo di CSE.

9.8.14 **Nessun onere economico per le prestazioni sanitarie di cui all'art. 5 deve essere imputato al volontario.**

9.8.15 **La copertura assicurativa per i volontari, nell'ipotesi di invalidità o di morte, correlata ai prelievi ematici, agli accertamenti e alla donazione di CSE è di responsabilità dell'E.O. Ospedali Galliera di Genova.**

9.8.16 **L'adeguatezza della copertura assicurativa deve essere conforme agli standard internazionali e garantita dai finanziamenti di cui all'art.10, Legge n.52.**

Legenda

CSE: cellule staminali emopoietiche

CP: Centro Prelievo

CD: Centro Donatori

RR: Registro Regionale