CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

DODICESIMA LEGISLATURA

PROGETTO DI LEGGE N. 139

PROPOSTA DI LEGGE d'iniziativa delle consigliere Martini e Mosco

INTERVENTI REGIONALI PER LA SENSIBILIZZAZIONE DEI CITTADINI E DEI GIOVANI E PER IL POTENZIAMENTO DELLA RETE REGIONALE DI TIPIZZAZIONE TISSUTALE O TIPIZZAZIONE HLA (HUMAN LEUKOCYTE ANTIGEN - ANTIGENE LEUCOCITARIO UMANO) E DEL REGISTRO NAZIONALE ITALIANO DONATORI DI MIDOLLO OSSEO (ITALIAN BONE MARROW DONOR REGISTRY - IBMDR)

Presentato alla Presidenza del Consiglio il 4 novembre 2026.

INTERVENTI REGIONALI PER LA SENSIBILIZZAZIONE DEI CITTADINI E DEI GIOVANI E PER IL POTENZIAMENTO DELLA RETE REGIONALE DI TIPIZZAZIONE TISSUTALE O TIPIZZAZIONE HLA (HUMAN LEUKOCYTE ANTIGEN - ANTIGENE LEUCOCITARIO UMANO) E DEL REGISTRO NAZIONALE ITALIANO DONATORI DI MIDOLLO OSSEO (ITALIAN BONE MARROW DONOR REGISTRY - IBMDR)

R e l a z i o n e:

Il trapianto di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche rappresenta per numerose patologie (a titolo esemplificativo e non esaustivo: ematologiche, genetiche e del sistema immunitario) l'unica possibilità terapeutica. Il successo del trapianto da donatore non consanguineo dipende tuttavia in larghissima parte dalla disponibilità di donatori tipizzati e iscritti al Registro italiano donatori di midollo osseo (Italian Bone Marrow Donor Registry - IBMDR).

Nonostante la crescente attenzione dedicata al tema, permangono ad oggi rilevanti disomogeneità sul piano territoriale, sia nella distribuzione dei punti di prelievo e di tipizzazione, sia nel livello di conoscenza, da parte della cittadinanza, delle modalità e delle garanzie della donazione, sia nella partecipazione delle giovani generazioni ai programmi di reclutamento. Tali criticità, incidendo sull'effettiva possibilità di accesso alla donazione e, in ultima analisi, sul diritto alla cura, rendono opportuno un intervento strutturale.

La presente proposta di legge intende intervenire in maniera organica agendo su tre aspetti principali:

a) il potenziamento e l'apertura di nuovi centri della rete regionale di tipizzazione HLA (Human Leukocyte Antigen - antigene leucocitario umano);

b) la promozione di programmi di sensibilizzazione e educazione rivolti alla cittadinanza;

c) l'introduzione di percorsi educativi dedicati ai giovani studenti delle scuole secondarie di secondo grado e delle università.

L'intervento si fonda sulla competenza regionale in materia di tutela della salute ai sensi dell'articolo 117, terzo comma, Costituzione e dà attuazione al principio di tutela della salute sancito dall'articolo 32 della Costituzione e si colloca nel rispetto della normativa regionale, nonché di quella statale ed europea in materia di trapianti e di donazione di cellule e tessuti, in coerenza con gli obiettivi del Servizio sanitario nazionale.

La proposta di legge si articola in dieci articoli.

L'articolo 1 definisce le finalità e l'oggetto del presente intervento. La presente proposta di legge vuole promuovere e sostenere le iniziative per la tipizzazione tissutale o tipizzazione HLA al fine di estendere la base (platea) di riferimento funzionale a percorsi di successiva donazione volontaria, gratuita e consapevole del midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche al fine di ampliare le possibilità terapeutiche e di garantire il diritto alla cura in favore dei soggetti affetti da patologie ematologiche, genetiche ed immunitarie.

L'articolo 2 definisce i termini tecnici necessari per la corretta applicazione della presente legge.

L'articolo 3 afferma, nel rispetto della normativa statale, il carattere volontario, gratuito e consapevole della tipizzazione tissutale o tipizzazione HLA e stabilisce che la partecipazione ai programmi di tipizzazione è aperta, senza alcuna discriminazione, a tutti i soggetti in possesso dei requisiti di idoneità previsti dalla normativa e dai protocolli sanitari nazionali.

L'articolo 4 è il cuore operativo della legge: con il piano regionale la Regione intende potenziare e ampliare la rete di tipizzazione tissutale (HLA) e smaltire i campioni salivari raccolti in attesa di analisi e ridurre i tempi del processo, rendendo l'intero percorso, dal reclutamento all'iscrizione all'IBMDR, più rapido ed efficiente. L'articolo dunque attribuisce alla Giunta regionale, d'intesa con le aziende ULSS e con l'IBMDR, l'adozione del Piano regionale di potenziamento della rete di tipizzazione, che individua:

a) le aree territoriali prive di punti di tipizzazione, con priorità per i territori a minore densità di donatori iscritti;

b) le modalità e i tempi per l'apertura di nuovi punti di prelievo e tipizzazione, con priorità per le aree territoriali di cui alla lettera a);

c) l'acquisizione di ambulatori mobili per incrementare il numero di potenziali donatori da iscrivere all'IBMDR.

Con gli articoli 5 e 6 la Regione del Veneto promuove programmi permanenti di sensibilizzazione e educazione alla donazione, rivolti sia alla cittadinanza sia ai giovani, in particolare agli studenti delle scuole secondarie di secondo grado e delle Università. I percorsi sono realizzati con il coinvolgimento delle aziende ULSS, dell'IBMDR, dell'Ufficio scolastico regionale e delle associazioni di volontariato, con il contributo diretto di giovani donatori già iscritti all'IBMDR, per diffondere una corretta informazione scientifica, superare i pregiudizi sulla donazione e favorire un'adesione consapevole.

La Giunta Regionale, anche mediante la stipula di protocolli di intesa con l'Ufficio scolastico regionale, promuove forme di riconoscimento per i giovani che partecipano al programma di tipizzazione tissutale (HLA).

Con l'articolo 7 la Giunta regionale riconosce e valorizza il ruolo delle associazioni di volontariato iscritte e registrate nell'IBMDR, protagoniste della promozione della donazione. La Giunta regionale, secondo modalità e criteri definiti con proprio provvedimento, acquisisce gli strumenti da utilizzarsi per le iniziative di tipizzazione tissutale (HLA) fornendoli alle associazioni di volontariato.

L'articolo 9 individua la norma finanziaria.

L'articolo 10, infine, prevede l'entrata in vigore della legge il giorno successivo alla pubblicazione sul Bollettino ufficiale della Regione del Veneto.

INTERVENTI REGIONALI PER LA SENSIBILIZZAZIONE DEI CITTADINI E DEI GIOVANI E PER IL POTENZIAMENTO DELLA RETE REGIONALE DI TIPIZZAZIONE TISSUTALE O TIPIZZAZIONE HLA (HUMAN LEUKOCYTE ANTIGEN - ANTIGENE LEUCOCITARIO UMANO) E DEL REGISTRO NAZIONALE ITALIANO DONATORI DI MIDOLLO OSSEO (ITALIAN BONE MARROW DONOR REGISTRY - IBMDR)

Art. 1 - Finalità e oggetto.

1. La Regione del Veneto, nell'ambito delle proprie competenze in materia di tutela della salute di cui all'articolo 117, terzo comma, della Costituzione, in attuazione dei principi di cui all'articolo 32 della Costituzione, nel rispetto della normativa regionale, statale ed europea in materia di trapianti e di donazione di cellule e tessuti, con la presente legge promuove e sostiene iniziative per la tipizzazione tissutale o tipizzazione HLA (Human Leukocyte Antigen - antigene leucocitario umano) al fine di estendere la base di riferimento funzionale a percorsi di successiva donazione volontaria, gratuita e consapevole del midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche, così ampliando le possibilità terapeutiche e di garanzia del diritto alla cura in favore dei soggetti affetti da patologie ematologiche, genetiche e immunitarie.

2. Per il perseguimento delle finalità di cui al comma 1, la Giunta regionale:

a) promuove il potenziamento, la riorganizzazione e l'efficientamento dei centri della rete regionale di tipizzazione tissutale (HLA) e dei punti di reclutamento dei donatori;

b) attiva programmi permanenti di informazione, sensibilizzazione e educazione sanitaria rivolti alla cittadinanza;

c) promuove programmi di educazione alla donazione nelle scuole secondarie di secondo grado e nelle Università del territorio regionale;

d) sostiene la collaborazione con le associazioni di volontariato e con il Registro italiano donatori di midollo osseo (Italian Bone Marrow Donor Registry - IBMDR).

Art. 2 - Definizioni.

1. Ai fini della presente legge si intende per:

a) "tipizzazione tissutale" o "tipizzazione tissutale HLA": l'esame di laboratorio finalizzato alla determinazione degli antigeni leucocitari umani (Human Leukocyte Antigen), necessario per la valutazione della compatibilità tra donatore e ricevente;

b) "rete regionale di tipizzazione": l'insieme dei laboratori, dei centri trasfusionali, delle strutture sanitarie pubbliche e private accreditate e dei punti informativi accreditati presso l'IBMDR, operanti sul territorio regionale;

c) "donazione di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche": l'atto volontario e gratuito con cui un soggetto idoneo mette a disposizione le proprie cellule staminali emopoietiche prelevate da midollo osseo;

d) "Italian Bone Marrow Donor Registry - IBMDR": il Registro italiano donatori di midollo osseo, di seguito "Registro dei donatori", istituito ai sensi della normativa statale vigente.

Art. 3 - Principi generali.

1. La tipizzazione tissutale (HLA) in funzione della donazione di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche è volontaria, gratuita e consapevole nel rispetto della normativa vigente.

2. La partecipazione ai programmi di tipizzazione tissutale (HLA) e l'iscrizione al Registro dei donatori sono aperte, senza alcuna discriminazione, a tutti i soggetti in possesso dei requisiti di idoneità disciplinati dalla normativa e dai protocolli sanitari nazionali.

Art. 4 - Potenziamento della rete regionale di tipizzazione tissutale (HLA).

1. La Giunta regionale, d'intesa con le aziende ULSS e il Registro dei donatori, approva entro centoventi giorni dall'entrata in vigore della presente legge un Piano regionale per il potenziamento della rete di tipizzazione tissutale (HLA) che individua:

a) le aree territoriali prive di punti di tipizzazione tissutale (HLA) e a minore densità di donatori iscritti;

b) le modalità e i tempi per l'apertura di nuovi punti di tipizzazione tissutale (HLA) mediante la stipula di convenzioni, con priorità per le aree territoriali di cui alla lettera a);

c) l'acquisizione di ambulatori mobili da utilizzarsi per incrementare la tipizzazione tissutale (HLA) e, di conseguenza, il numero di potenziali donatori di midollo osseo da iscrivere nel Registro dei donatori.

Art. 5 - Programmi di sensibilizzazione e di educazione per la cittadinanza.

1. La Giunta regionale, in collaborazione con le aziende ULSS, le associazioni di volontariato iscritte nei registri regionali e il Registro dei donatori, promuove programmi di informazione e sensibilizzazione della cittadinanza sui temi della donazione di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche, anche attraverso i canali di comunicazione digitale e i social network, con particolare attenzione a:

a) la diffusione di corrette informazioni scientifiche sulle modalità e sulla sicurezza della donazione;

b) il superamento di pregiudizi e disinformazione relativi alle procedure di prelievo;

c) le modalità semplificate di tipizzazione tissutale (HLA) mediante campione salivare.

2. La Giunta regionale può realizzare campagne di comunicazione istituzionale, organizzare giornate informative e punti mobili di tipizzazione tissutale (HLA).

Art. 6 - Programmi di educazione nelle scuole e nelle università.

1. La Giunta regionale, d'intesa con l'Ufficio scolastico regionale e con le università e in collaborazione con le aziende ULSS e le associazioni di volontariato iscritte nei registri regionali, promuove, nell'ambito dei percorsi di educazione civica, programmi di informazione e formazione sulla donazione di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche rivolti agli studenti degli istituti di istruzione secondaria di secondo grado e delle università.

2. I programmi di cui al comma 1 sono realizzati mediante:

a) incontri informativi tenuti da personale del servizio sanitario regionale e da volontari delle associazioni del settore;
b) materiali didattici e divulgativi predisposti in collaborazione con le strutture sanitarie competenti;
c) iniziative di educazione con il coinvolgimento di giovani donatori già iscritti al Registro dei donatori.

3. I programmi di cui al presente articolo non comportano per gli studenti minori di età alcuna forma di prelievo o di iscrizione al Registro dei donatori.

4. La Giunta regionale, anche mediante la stipula di protocolli d'intesa con l'Ufficio scolastico regionale, promuove forme di riconoscimento, per i giovani che partecipano al programma di tipizzazione tissutale (HLA), di crediti formativi nonché il rilascio di un "Attestato di cittadinanza attiva per il dono".

Art. 7 - Collaborazione con le associazioni di volontariato.

1. La Giunta regionale riconosce e valorizza il ruolo delle associazioni di volontariato iscritte e registrate nell'IBMDR che operano nella promozione della donazione del midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche.

2. La Giunta regionale acquisisce gli strumenti da utilizzarsi per le iniziative di tipizzazione tissutale (HLA), con particolare riferimento ai dispositivi di prelievo salivare e li fornisce alle associazioni di volontariato di cui al comma 1, secondo modalità e criteri definiti dalla Giunta regionale con proprio provvedimento.

Art. 8 - Monitoraggio e clausola valutativa.

1. La Giunta regionale presenta annualmente, a decorrere dal secondo anno successivo all'entrata in vigore della presenta legge, al Consiglio regionale una relazione sullo stato di attuazione della presente legge, in particolare riferendo su:
a) il numero e la distribuzione territoriale dei centri della rete regionale di tipizzazione, con l'indicazione dei nuovi punti di tipizzazione tissutale (HLA) nell'anno di riferimento;
b) il numero di nuovi donatori iscritti all'IBMDR per effetto delle attività di cui alla presente legge.

Art. 9 - Norma finanziaria.

1. Agli oneri derivanti dall'applicazione dell'articolo 5, dell'articolo 6 e dell'articolo 7 quantificati in euro 300.000,00 per ognuno degli esercizi 2027 e 2028, si fa fronte con le risorse allocate nella Missione 13 "Tutela della salute", Programma 7 "Ulteriori spese in materia sanitaria", Titolo 1 "Spese correnti", la cui dotazione viene aumentata, riducendo contestualmente di pari importo il fondo di cui all'articolo 7, comma 1, della legge regionale 10 aprile 2026, n. 4, allocato nella Missione 20 "Fondi e accantonamenti", Programma 03 "Altri fondi", Titolo 1 "Spese correnti" del bilancio di previsione 2026-2028, la cui dotazione è ridefinita in euro 300.000,00 per ciascuno degli esercizi 2027 e 2028, a seguito della riduzione contestuale di pari importo del Fondo di riserva per spese impreviste di cui all'articolo 18 della legge regionale 29 novembre 2001, n. 39, allocato nella Missione 20 "Fondi e accantonamenti", Programma 1 "Fondo di riserva" del bilancio di previsione 2026-2028.

2. Agli oneri derivanti dall'applicazione dell'articolo 4, comma 1, lettera c), quantificati in euro 300.000,00 per ognuno degli esercizi 2027 e 2028, si fa fronte

con le risorse allocate nella Missione 13 “Tutela della salute”, Programma 07 “Ulteriori spese in materia sanitaria”, Titolo 2 “Spese in conto capitale”, la cui dotazione viene aumentata riducendo contestualmente di pari importo, il fondo di cui all’articolo 7, comma 2, della legge regionale 10 aprile 2026, n. 4, allocato nella Missione 20 “Fondi e accantonamenti”, Programma 3 “Altri fondi”, Titolo 2 “Spese in conto capitale” del bilancio di previsione 2026-2028.

Art. 10 - Entrata in vigore.

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione del Veneto.

INDICE

Art. 1 - Finalità e oggetto. 3
Art. 2 - Definizioni. 3
Art. 3 - Principi generali. 4
Art. 4 - Potenziamento della rete regionale di tipizzazione tissutale (HLA). 4
Art. 5 - Programmi di sensibilizzazione e di educazione per la cittadinanza. 4
Art. 6 - Programmi di educazione nelle scuole e nelle università. 4
Art. 7 - Collaborazione con le associazioni di volontariato. 5
Art. 8 - Monitoraggio e clausola valutativa. 5
Art. 9 - Norma finanziaria. 5
Art. 10 - Entrata in vigore. 6