



**Sintesi Conferenza “Le malattie onco-ematologiche e i trapianti di cellule staminali emopoietiche”
Campus San Giobbe – Università Ca’ Foscari di Venezia – 14 maggio 2016**



Il Presidente di Adoces Veneto Gianni Cacciatori ha salutato i presenti e i relatori, illustrando brevemente le attività dell'Associazione e della Federazione Italiana ADOces per favorire l'incremento di donatori da iscrivere al Registro IBMDR e delle unità di sangue cordonale nelle banche pubbliche, per consentire che tutti i pazienti possano trovare una donazione geneticamente compatibile per il trapianto di midollo osseo.

Luigi Piva, in rappresentanza di AVIS Regione del Veneto, una delle Associazioni patrocinanti il convegno, ha ricordato l'importanza delle donazioni di sangue, plasma e piastrine parte integrante del processo terapeutico in fase di trapianto



Ernesto Bosa, presidente dell'Associazione Italiana per la lotta contro le Leucemie della provincia di Treviso, altra Associazione che ha collaborato all'evento, ha illustrato i progetti di ricerca e di finanziamento dei centri di ematologia e di trapianto, nonché di sostegno ai pazienti e ai familiari.

Ha portato i saluti dell'**Ordine dei Giornalisti della Regione del Veneto**, **Donatella Boresi** che ha sottolineato l'importanza della stampa per favorire da una parte l'incremento delle donazioni e dall'altra la diffusione di informazioni corrette alla cittadinanza sia sulle donazioni sia sui trapianti. L'Ordine dei giornalisti è disponibile ad una collaborazione per l'organizzazione di eventi formativi per contribuire alla crescita culturale della popolazione su questa tematica, per incidere positivamente nell'incremento delle iscrizioni dei donatori e delle donazioni di sangue cordone a beneficio di tutti i pazienti



Sono poi iniziati i lavori di cui qui di seguito illustriamo i principali punti trattati



Prof. Gianpietro Semenzato Direttore Clinica Ematologica Azienda Ospedale-Università di Padova

“Le malattie onco-ematologiche: attuali possibilità di terapia, risultati e prospettive”

La relazione è centrata sui dati che evidenziano il miglioramento in termini di sopravvivenza ottenuto grazie a terapie e farmaci sempre più mirati e specifici per le diverse patologie onco-ematologiche. La tabella evidenzia l'outcomes di sopravvivenza media delle più comuni patologie ematologiche negli ultimi 50 anni.

Patologia	Sopravvivenza media		
	1965	1990	2015
L. Linfoide Acuta	2 mesi	2-3 anni	> 3 anni
L. Mieloide Acuta	2 mesi	1-2 anni	1-2 anni
L. Linfatica Cronica	< 1 anno	3-4 anni	> 8 anni
L. Mieloide Cronica	2-3 anni	3-5 anni	> 10 anni
Mieloma Multiplo	< 1 anno	3.5 anni	> 7 anni

Lancet 2015

I farmaci attualmente utilizzati agiscono contro uno specifico bersaglio molecolare espresso selettivamente o prevalentemente dalle cellule tumorali e permettono numerosi vantaggi quali:

- Un'azione selettiva e specifica verso le cellule tumorali
- Una minore tossicità e diversa rispetto alla chemioterapia tradizionale
- La possibilità di utilizzo in combinazione con la chemioterapia.

STRATEGIE TERAPEUTICHE IN EMATOLOGIA

1. Aumentare l'efficienza dei trattamenti:
 - aumentare l'entità, qualità e durata delle risposte,
 - ridurre la tossicità
2. Somministrazione per via orale e s.c. (miglior compliance, risparmio di risorse sanitarie, talvolta minori effetti collaterali)
3. Aumentare la specificità
 - Target-therapy
 - Studio di nuove combinazioni e nuove formulazioni

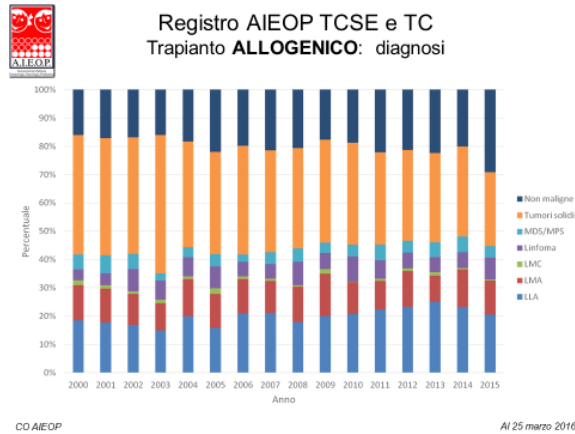


Prof.ssa Chiara Messina Responsabile Unità Operativa trapianto Midollo Onco-ematologia Pediatrica Azienda Ospedaliera di Padova

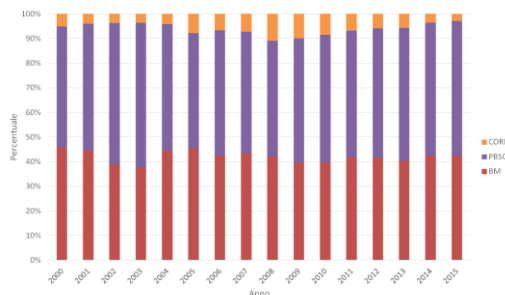
“Il Trapianto di cellule staminali emopoietiche in pazienti adulti”

La professoressa Messina ha iniziato la sua relazione partendo dal significato di “Trapianto di cellule staminali emopoietiche”, procedura complessa che richiede l’eradicazione delle cellule midollari e del sistema immunitario del ricevente mediante somministrazione di chemio/radioterapia, l’infusione di cellule staminali emopoietiche di un donatore o del paziente stesso per la ricostituzione della normale funzione ematopoietica.

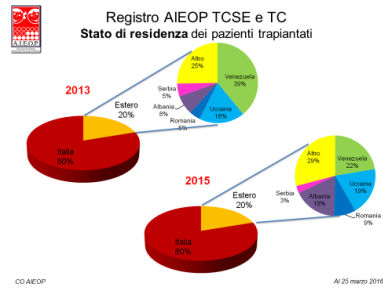
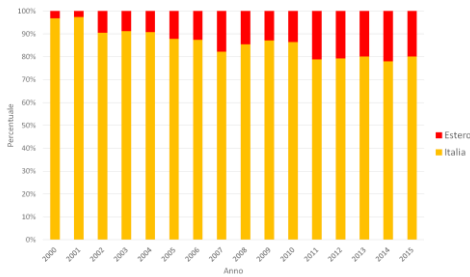
Il trapianto di CSE è necessario per curare diverse forme di gravi patologie, maligne e non, che si manifestano in età pediatrica. La diapositiva ne riporta i dati aggiornati.



Le fonti di cellule staminali per i trapianti allogenici, sono il midollo osseo, le cellule staminali prelevate dal sangue periferico previa somministrazione al donatore di fattori di crescita per stimolare la maggior produzione del midollo e le CSE del sangue del cordone ombelicale conservate nelle banche pubbliche.



Nei Centri di Trapianto italiani vengono curati non solo i pazienti nazionali ma anche molti provenienti da diversi stati esteri, nella tabella di sx le percentuali degli ultimi 15 anni, in quella di destra sono riportati gli stati di provenienza e dati dell’attività trapiantologica a favore dei pazienti stranieri negli ultimi due anni.



E' passata poi ad illustrare l'attività del Centro Regionale di Trapianto Cellule Staminali Emopoietiche di cui lei è Responsabile: l'attività è iniziata il 15 giugno 1983 e **802** sono le procedure trapiantologiche eseguite al 31 dicembre 2015.

A partire dal 1998, la leucemia è la patologia maggiormente trattata con circa 230 casi, 160 i tumori solidi, 50 i linfomi, 20 casi di mielodisplasia e 70 circa di malattie non maligne.

Tipologie di trapianti



Dettaglio delle diverse tipologie di trapianti effettuati dal 2010 al 2015

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	TOT
APLO - PBSC	0	3	10	6	8	3	30
Autologo BM/PBSC	15	10	8	18	14	5	70
Familiare UCB/M	9	5	5	8	8	7	42
CSE da REGISTRO	14	18	13	12	16	13	86
TOTALE	38	36	36	44	46	28	228

L'attività del Centro di Trapianto di Padova è supportata dal **Laboratorio per il Trapianto delle Cellule staminali** in grado di fornire tutte le prestazioni necessarie all'applicazione terapeutica dei trapianti di CSE sia autologhe sia allogeniche sia aploidentiche. Vengono eseguite procedure di criopreservazione, purging, deplezione di linfociti T e B, rimozione di globuli rossi ABO incompatibili nonché l'attivazione delle ricerche di donatori non familiari fino all'identificazione e arruolamento del donatore.

Ha successivamente illustrato l'importante attività della Banca del Sangue cordonale di Padova, iniziata nel 1992 con la prima unità di sangue cordonale dedicata, raccolta per paziente in

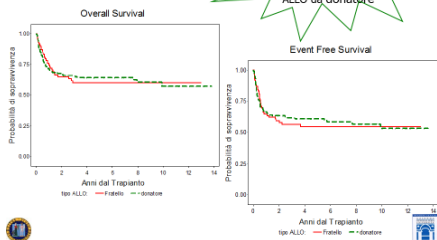
cura presso la Clinica stessa. Dal 1997 iniziano le raccolte provenienti da donazioni volontarie, arrivando a bancare centinaia di unità ogni anno e a renderle disponibili a tutti i pazienti. Attualmente sono 2745 le unità bancate e 4127 quelle inviate in tutto il mondo.

I RISULTATI

RISULTATI

Analisi della Sopravvivenza

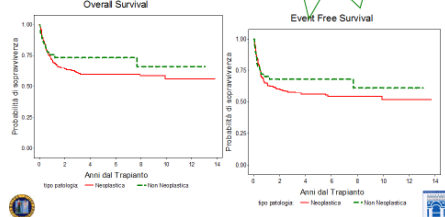
ALLO da fratello
VS.
ALLO da donatore



RISULTATI

Analisi della Sopravvivenza

Patol. NEOPLASTICA
VS.
Patol. NON Neoplastica



1 adulto su 1000 è un bambino guarito da tumore



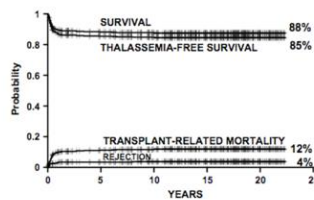


Fabio Benedetti - CTMO Verona

Il Trapianto di cellule staminali emopoietiche in pazienti adulti
Il ruolo del trapianto allogenico nel paziente con linfoma, mieloma, aplasia, malattie mieloproliferative croniche e malattie congenite dell'adulto

Il Dottor Benedetti iniziò la sua relazione illustrando il trapianto di CSE nella talassemia, malattia genetica non neoplastica che conta, solo in Italia 3 milioni di portatori. E' anche molto presente in Medio Oriente, Asia, India, Indonesia altre. A Pesaro, Il Prof. Lucarelli è stato il primo ad effettuare questo trapianto. La tabella riporta uno studio del 2008 che riporta la sopravvivenza al trapianto all'88%, libero da malattia e senza necessità di continue trasfusioni.

Allo BMT in Thalassemia: the Italian Experience

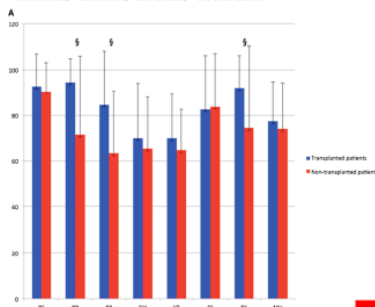


Lucarelli G, Blood Rev 2008

Uno studio del 2013 pubblicato su Blood mostra come la qualità di vita del paziente trapiantato sia migliore di quelli che non sono stati trapiantati e che continuano a ricevere le trasfusioni richieste dalla patologia.

Long-term health-related quality of life evaluated more than 20 years after hematopoietic stem cell transplantation for thalassemia

Giorgio La Nasa,^{1,2} Giovanni Casco,^{1,2} Fabio Efficace,³ Carlo Diesi,⁴ Adriana Vacca,⁵ Eugenia Piras,¹ Marco Sama,¹ Michela Marzita,⁶ Roberto Uberti,² Carlo Carosai,^{1,2} and Guido Lucarelli¹



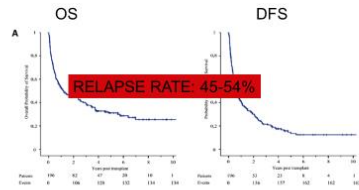
Blood, 2013

La relazione si è poi concentrata sulle altre patologie che trovano una valida terapia di guarigione con il trapianto che sono in costante aumento: oltre a gravi forme di leucemie altre indicazioni al trapianto allogenico (da donatore) sono malattie acquisite, errori congeniti, neoplasie, aplasie, anemie, linfomi e tumori solidi.

Per il Mieloma multiplo ha illustrato i risultati di uno studio italiano nel 2013 che mette in discussione l'utilità del trapianto per questa patologia.

Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation from Unrelated Donors in Multiple Myeloma: Study from the Italian Bone Marrow Donor Registry

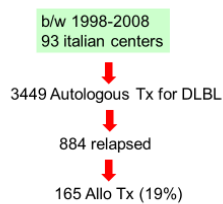
Roberto Paganò¹, Simona Pileri-Rossi¹, Luca Brunello¹, Francesca Fanciucci¹, Franca Biondini¹, Virginia Morabito¹, Michele Falà¹, Maria Montanari¹, Stefano Gaidi¹, Luca Corvaci¹, Paola Mordani¹, Angelo Michele Corallo¹, Paolo Barozzi¹, Giuseppe Milano¹, Carlo Biondini¹, Fabio Gini¹, Rossana Corio¹, Riccardo Baccetti¹, Luca Caraglio¹, Roberto Pileri¹, Gianluigi Tarantini¹, Andrea Bergazzi¹, Paolo Corradini¹, Alberto Sisti¹, Maria Baccadore¹, Giuseppe Santoni¹, Nicola Rossi¹, Benedetta Bruni¹



Stem Cell Transplant, 2014

Allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in patients with diffuse large B cell lymphoma relapsed after autologous stem cell transplantation: A GITMO study

Variable	Number, n (%)
Patients	165
Median age at allo-SCT	63 (18-65)
Male	100 (60.5)
Female	75 (45.5)
Interval from auto-HSCT to allo-SCT in months, median (range)	13 (3-23)
CR in first	142 (86.5)
CR in last	85 (51.5)
Conditioning regimen	
Myeloablative	49 (29)
Reduced intensity	116 (70)
Disease status before allo-HSCT	
Complete remission	35 (21)
Relapsed or persistent disease, chemosensitive	29 (17)
Relapsed or persistent disease, resistant after auto-HSCT	28 (16)
Relapsed or persistent disease, chemoresistant	25 (15)
Year of allo-HSCT	
1995-2001	18 (11)
2002-2008	147 (89)
No. of centers reporting	48



Per quanto al i linfomi ha riportato i dati di un recente studio a cui hanno aderito 93 centri italiani

Ann Hemat, 2012

Trapianto allogenico: indicazioni

Malattie acquisite

Malattie congenite

Neoplasie

Aplasia

Leucemia Acuta Mieloide	Anemia Aplastica	Errori congeniti
Mielodisplasia	Anemia di Fanconi	Immunodeficienze
Leucemie Acute Linfoidi		
Linfomi		
Leucemia Mieloide cronica		
Leucemia Linfatica cronica		
Tumori solidi		

adulti

pediatrici

Purtroppo solo il 30% dei pazienti trova in famiglia un donatore geneticamente compatibile, per il restante 70% il Centro di Trapianti si deve rivolgere al Registro dei donatori volontari e delle banche del sangue cordonale. Attualmente i donatori iscritti presso i registri internazionali sono 27 milioni, mentre le unità di sangue cordonale sono 650.000. Nonostante questi dati, solo il 63% dei pazienti riesce a trovare un donatore compatibile.

Il Centro Trapianti di Verona, dove il Dottor Benedetti opera da oltre vent'anni è accreditato come centro regionale di riferimento per il trapianto e per l'espanto ai donatori. Ha superato i 1500 trapianti nel maggio 2016. A questo centro afferiscono i pazienti della nostra e da altre Regioni. I dati sulla guarigione in seguito al trapianto allogenico riportano una percentuale tra il 40 e 90%, in relazione alle diverse patologie trattate.

In chiusura ha raccomandato ulteriori sforzi per incrementare il numero delle donazioni, coinvolgendo anche i giovani e le donne che provengono da altri Paesi per sopperire alla criticità che i Centri di Trapianto non trovano donazioni compatibili per i pazienti stranieri.



Roberto Raimondi - Dipartimento di Ematologia e Trapianto di midollo osseo Ospedale San Bortolo di Vicenza

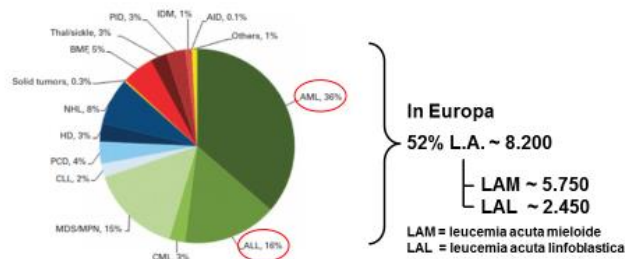
“Il trapianto di cellule staminali emopoietiche in pazienti adulti (leucemie acute)”

Il Dottor Raimondi ha esordito con un excursus storico dei trapianti. I primi trapianti di midollo osseo sono iniziati dopo il 1940 a seguito dei danni provocati dalle radiazioni atomiche. Altra tappa importante è la scoperta negli anni 1960 del sistema di istocompatibilità (HLA) alla base del rigetto nel trapianto.



Attualmente vengono effettuati nel mondo più di 25.000 trapianti allogenici all'anno: 8000 negli USA, 16.000 in Europa.

Attualmente (dati 2014) vengono effettuati nel mondo più di 25.000 trapianti allogenici all'anno (8.000 in USA, 16.000 in Europa)

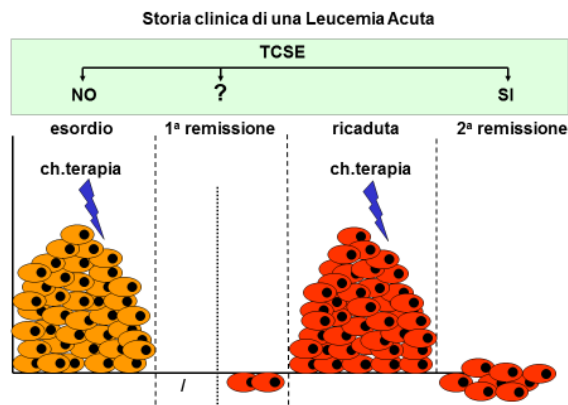


EBMT activity survey 2014. JR Passweg, H Baldomero, et al. Bone Marrow Transplantation, Feb. 2016

In Italia, nel 2015, 1.690 trapianti allogenici, di cui per L.A. = 926 (54%)
 LAM = 627
 LAL = 299

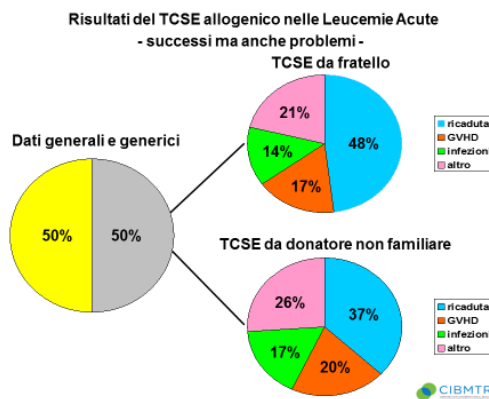
La tabella riporta l'incidenza per età e per sesso delle due principali leucemie. L'andamento clinico di questa patologia si sviluppa con un esordio trattato con chemioterapia a cui può seguire la fase di remissione. In caso di ricaduta si continua l'approccio chemioterapico e solo in seguito alla seconda remissione si opta per il trapianto di cellule staminali emopoietiche.

CHI TRAPIANTARE? (INDICAZIONI AL TRAPIANTO)



QUALI SONO I RISULTATI ED I PROBLEMI APERTI?

I trapianti di cellule staminali emopoietiche da fratello presentano un'incidenza maggiore di ricaduta (48%) contro il 37% di CSE da donatore volontario. Da donatore familiare c'è una minor incidenza di GVHD e una maggiore incidenza di infezioni.



QUALI SONO LE PROSPETTIVE FUTURE PER IL PAZIENTE ?

Migliore definizione delle caratteristiche personali:

- età, comorbidità, fattori di rischio → Interventi preventivi specifici
- polimorfismi genici

Migliore definizione delle caratteristiche della malattia:

- alterazioni molecolari → Categorie di rischio
- altre → Farmaci mirati
- Monitoraggio della malattia residua minima

Scelta del condizionamento:

- mieloablativo
- a ridotta intensità → Possibilità di offrire il trapianto anche a pazienti di età più avanzata o con comorbidità
- a ridotta tossicità
- non mieloablativo

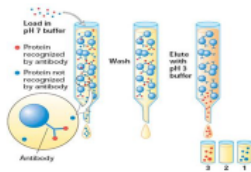
ULTERIORI PROSPETTIVE

Prospettive



- Infusione di solo alcune popolazioni cellulari selezionate/separate invece del midollo intero (ad es. cellule CD34+ e linfociti T γ δ , oppure cellule CD34+ CD54RA deplete)

Rimozione delle cellule "indesiderate" (ad es. quelle piú responsabili del rigetto) mantenendo le staminali e quelle ad azione anti-infettiva e anti-leucemica



Prospettive

rigetto/GVHD acuta e cronica

- **Prevenzione:**
 - infusione di popolazioni cellulari selezionate
 - azione sul microbiota intestinale
- **Interventi non farmacologici:**
 - fotoferesi extracorporea
 - infusione di cellule mesenchimali

Riduzione della mortalità e della morbidità causate dalla GVHD ac. e cr.

Prospettive

infezioni

- Immunoterapia anti-infettiva: prelievo di linfociti dal donatore o da "terza parte" e poi selezione ed espansione di quelli virus-specifici (CMV, EBV, Adenov.)

Guarigione di infezioni per le quali non esistono farmaci

Prospettive

ricaduta

- Monitoraggio molecolare della malattia residua minima
- Linfociti del donatore (DLI) totali o selezionati
- Cellule NK – CIK
- Linfociti T specifici ingegnerizzati (ad es. CAR-T, editing, etc.)
- Vaccinazione antileucemica specifica?

Intervento precoce o addirittura preventivo
Intervento curativo in situazione che altrimenti ha poche possibilità di risoluzione

QUALI SONO LE PROSPETTIVE FUTURE PER IL DONATORE ?

Migliore definizione HLA dei donatori non familiari →

Maggiore rapidità nel reperimento del donatore migliore

Espansione dell'utilizzo del donatore aploidentico attraverso l'uso di nuove tecniche:
- Ciclofosfamide post-trapianto →
- altre

Trapianto anche a pazienti senza donatore familiare o da Registro
Uso del midollo "intero" non T-depleto, con superamento dei problemi tecnici e clinici del trapianto aploidentico T-depleto



CONCLUSIONI

C'è la possibilità teorica che alcune leucemie possano venir curate con nuovi farmaci (da ingegneria genetica), senza trapianto, ma questo è ancora da dimostrare.

C'è la possibilità di estendere il trapianto alla maggioranza dei pazienti che ne hanno bisogno, con la prospettiva di un trapianto più tollerato e personalizzato, quasi costruito "su misura".

Ruolo costantemente importante del donatore, non più "solo" donatore di midollo/PBSC/cordone in toto, ma anche di sottopopolazioni cellulari.

E ricordiamoci che senza la straordinaria generosità dei donatori tutto questo non esisterebbe

Il Dottor Giuseppe Aprili, Referente della Simti, Società Italiana di Medicina Trasfusionale e di Immunoematologia, ha introdotto i lavori della seconda sessione incentrati sulle donazioni, sui trapianti e sull'organizzazione italiana della rete.

L'IMPORTANZA NELLA SCELTA PER L'ISCRIZIONE DEI DONATORI E DELLE DONAZIONI DI SANGUE CORDONALE AL REGISTRO IBMDR AI FINI DEL TRAPIANTO



Nicoletta Sacchi - Direttrice del Registro Italiano IBMDR

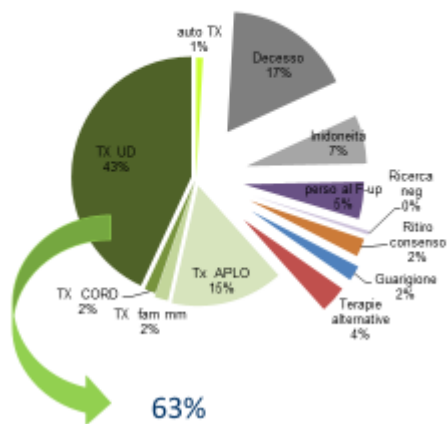
“L'importanza nella scelta per l'iscrizione dei donatori e delle donazioni di Sangue Cordonale al Registro IBMDR ai fini del trapianto”

La Dottoressa illustra lo stato attuale delle donazioni da non familiare. Nel mondo sono stati raggiunti i 27 milioni di donatori iscritti, 686.000 le unità di sangue cordonale conservate nelle banche pubbliche e 1.145.000 sono i trapianti effettuati. Per dare un'idea generale del grande lavoro del Registro Italiano, ha indicato alcuni dati relativi alle nuove ricerche attivate per i pazienti: per i pazienti italiani mediamente negli ultimi cinque anni sono state attivate oltre 1650 ricerche, per i pazienti internazionali mediamente ne sono state attivate 1600 circa.

Purtroppo solo il 63% dei pazienti trova attualmente un donatore geneticamente compatibile.

Un donatore per tutti ?

Esito delle ricerche 2015

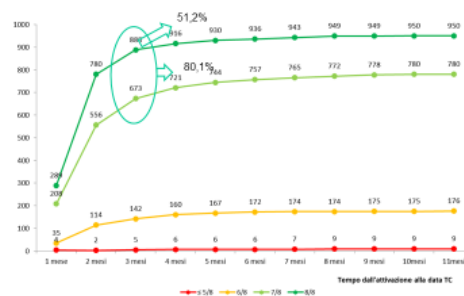


Un donatore per tutti ? Non ancora.... Perché ?

- ✓ Aumento esponenziale nel numero degli alleli HLA
- ✓ Miglioramento delle tecniche di indagine HLA
- ✓ Maggiore restrizione nel matching e nella scelta del donatore
- ✓ Diverse etnie e combinazioni genetiche
- ✓ Altri fattori di selezione nelle CSE

Nel 2015 il numero degli iscritti tipizzati in alta risoluzione è di 71.106. Questo livello di tipizzazione consente di identificare, per oltre il 50% dei pazienti nazionali per i quali è stata attivata la ricerca, in tre mesi il donatore compatibile, come illustrato nel diagramma qui sotto.

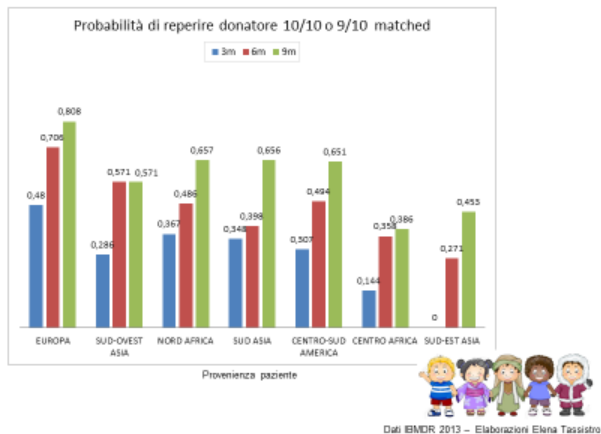
Ricerca MUD: compatibilità Donatore/ricevente ai loci A, B, C, DRB1



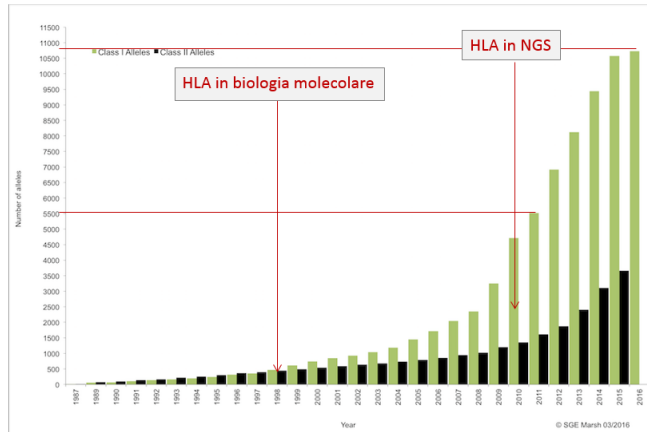
1948 TC a favore di 1.576 pazienti entrati in ricerca nel 2015

La probabilità di trovare un donatore compatibile per i pazienti di altri paesi si riducono progressivamente: se per circa la metà dei pazienti caucasici si riesce ad identificare un donatore compatibile entro tre mesi per il Nord Africa è meno del 40% e per il sud est asiatico è quasi zero

Etnie e successo ricerca MUD



Il miglioramento della tecnica di tipizzazione HLA in biologia molecolare alla metodica del sequenziamento genico ha consentito l'identificazione di nuovi alleli che consentono di individuare il donatore con la maggior compatibilità ai fini del buon esito del trapianto. La tabella qui sotto mostra il loro esponenziale aumento in vent'anni.



LE DONAZIONI DI SANGUE CORDONALE

Negli ultimi anni le banche pubbliche del sangue cordonale raccolgono meno unità a causa della richiesta da parte dei trapiantologi di crioconservare unità con cellularità maggiore per consentire anche ai pazienti adulti un buon esito del trapianto. Infatti miglioramento della qualità delle unità donate ha conseguito un importante impatto positivo nei pazienti: in età pediatrica la già elevata probabilità di sopravvivenza (67%, negli ultimi anni raggiunge il 70%).

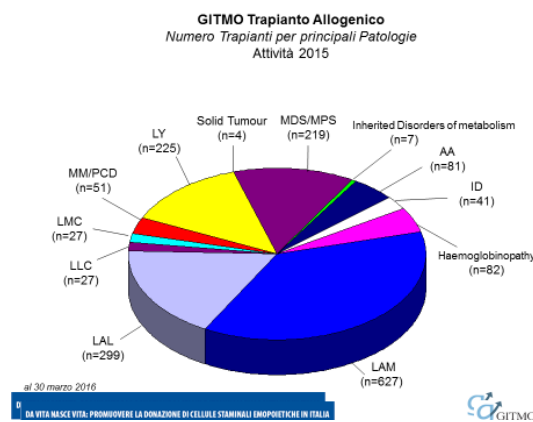
Negli adulti invece, il cui la sopravvivenza nel 1987 era del 40%, si è assistito ad un significativo incremento graduale che si aggira negli ultimi anni al 70%.



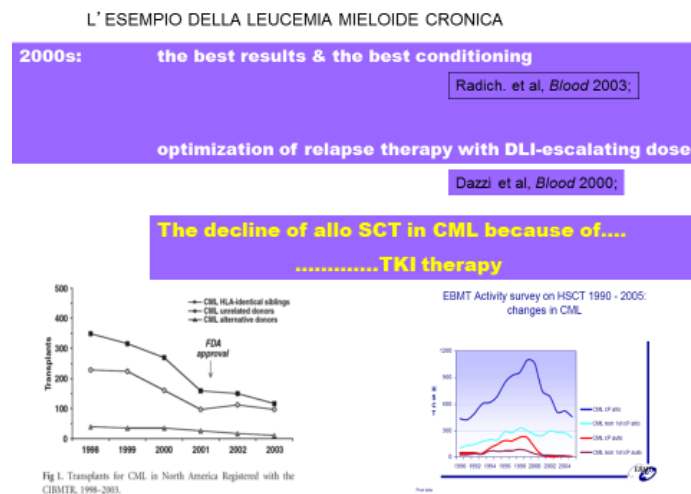
Francesca Bonifazi - Ematologia S. Orsola-Malpighi di Bologna,
Presidente GITMO Gruppo Italiano Trapianti Midollo Osseo

“Ombre e luci della ricerca del donatore volontario non familiare per il trapianto di cellule staminali emopoietiche: il punto di vista del trapiantologo”

Il Trapianto di midollo osseo è una terapia ormai consolidata in questi anni e la mortalità si è notevolmente ridotta in quanto i trapianti e le terapie sono stati “personalizzati” in base alle specifiche caratteristiche del ricevente (età, condizioni fisiche, ecc.). In Italia nel 54% dei casi i trapianti vengono eseguiti nelle leucemie acute, mieloidi e linfoidi,



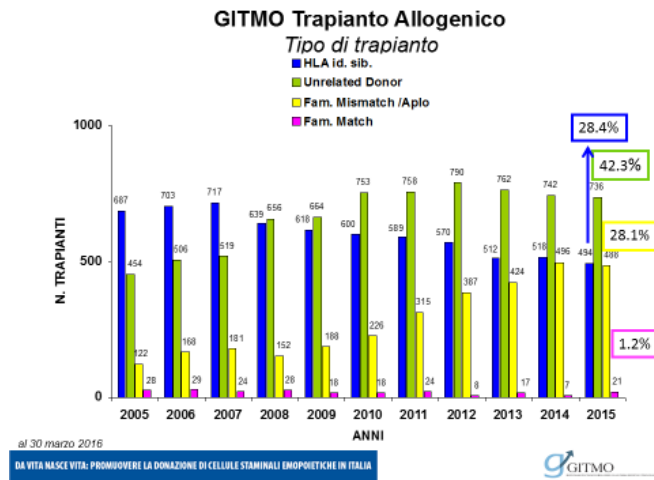
Il trend per le indicazioni cambiano in base ai nuovi farmaci che modificano le indicazioni al trapianto.



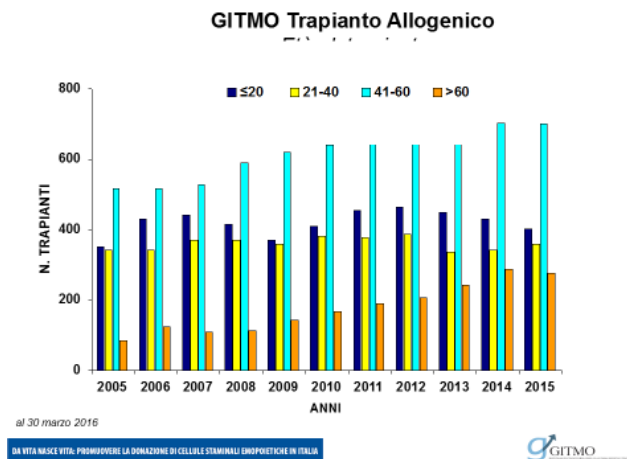
Altri farmaci stanno rendendo possibile l’accesso al trapianto agendo come “preparatori”, diminuendo la patologia di origine e predisponendo il paziente al trapianto con maggiori probabilità di successo.

In Italia sono mediamente oltre 1700 i trapianti allogeneici eseguiti negli ultimi cinque anni (da familiare o da volontario). Il Gruppo Italiano Trapianti Midollo Osseo registra, in 25 anni di attività, 30.773 trapianti eseguiti nei vari Centri nazionali. Nonostante l’incremento dei donatori e delle donazioni di sangue cordonale, i trapiantologi italiani non sono ancora riusciti a soddisfare l’intera richiesta trapiantologica.

La tabella sotto indicata evidenzia le diverse tipologie di trapianto: nel 2015 42,3% dei trapianti è stato effettuato da donatore volontario, il 28,4% la percentuale più alta si riferisce al trapianto da donatore familiare identico, il 28,1 da familiare aploidentico.

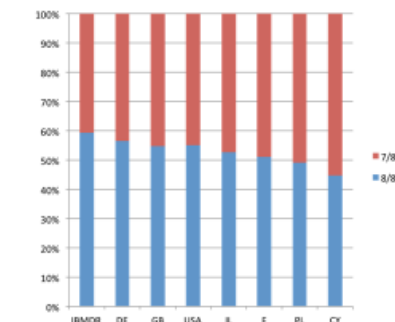


Il trapianto è in costante aumento anche per i pazienti oltre i 60 anni.



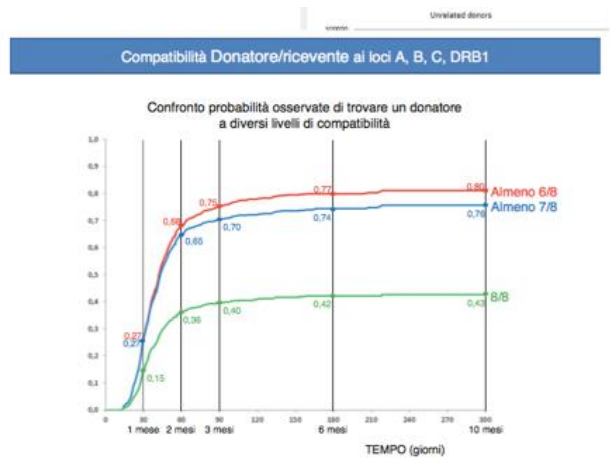
Per i pazienti entrati in ricerca negli ultimi 5 anni tra i diversi registri internazionali, nel Registro Italiano IBMDR è stata riscontrata una percentuale maggiore di compatibilità donatore/ricevente (60%).

Compatibilità Donatore/ricevente ai loci A, B, C, DRB1 per registro di provenienza



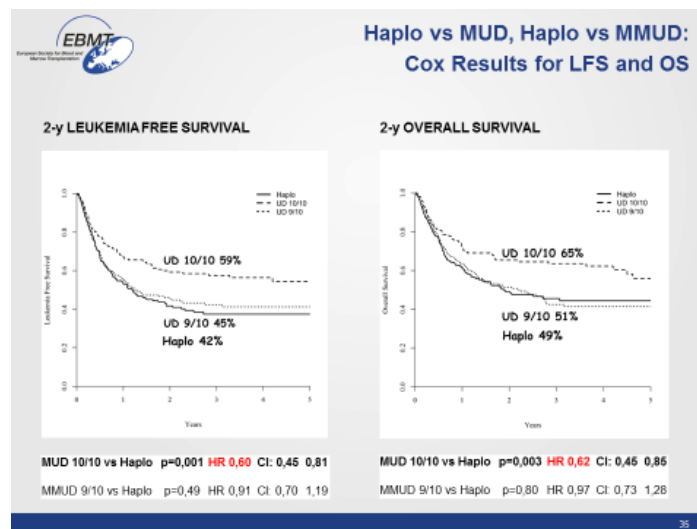
7.527 TC a favore di 4.688 pazienti entrati in ricerca dal 2011 al 2015

Tuttavia deve essere migliorato il timing tra avvio e conclusione della ricerca per consentire il trapianto nel tempo più breve.



Negli ultimi tempi in Italia si è verificato un trend che riporta un aumento dei trapianti aploidentici, ossia da donatore familiare non totalmente compatibile, o compatibile al 50% come nel caso di uno genitori.

La tabella indica i risultati di uno studio che confronta il trapianto aploidentico vs. il trapianto da donatore.



Conclusioni:

1. il trapianto di cellule staminali emopoietiche da donatore rimane attualmente lo standard;
2. Il donatore con compatibilità 10/10 viene reperito soprattutto in Italia;
3. Bisogna migliorare il sistema della tipizzazione e l'efficienza post-tipizzazione
4. Il Trapianto da cordone ombelicale, sebbene non abbia mai dati risultati inferiori rispetto ad altri tipi di trapianto, è attualmente in crisi a favore dell'aploidentico ma esiste consenso nel ritenere che le unità di CB ben matchate e cellulate siano le più indicate.



**LE MALATTIE ONCO-EMATOLOGICHE
E I TRAPIANTI DI CELLULE STAMINALI EMATO-POIETICHE**

Venezia, 14 maggio 2016

– Mirella Taranto – Istituto Superiore di Sanità



**RUOLO E COMPETENZE DEI MEDIA NELLA GESTIONE DI UNA CORRETTA
INFORMAZIONE. IL CASO DELLE STAMINALI EMATOPOIETICHE**



La ricerca sulle cellule staminali e sulle loro possibili applicazioni terapeutiche suscita da tempo crescenti aspettative sia a livello scientifico sia nell'opinione pubblica. Appare infatti ragionevole attendersi dallo studio di queste cellule, presenti con diversi assetti fisiologici nell'embrione, nel feto, nell'adulto, importanti informazioni sui meccanismi di controllo genetico ed epigenetico dello sviluppo, che potrebbero rendere attuali trattamenti terapeutici per gravi malattie.

Il progresso scientifico sulle cellule staminali comporta sempre una corretta informazione sul loro utilizzo e ha bisogno, per essere utile a superare molte gravi malattie, della solidarietà sociale, cioè di donatori e di donatrici di cellule staminali emopoietiche.

Nel mondo della salute del terzo millennio gli utenti non sono più semplici fruitori passivi delle decisioni prese dalle autorità sanitarie, ma assumono un ruolo primario e attivo nei processi decisionali legati alla salute. Il loro coinvolgimento nel sistema salute e un miglioramento obiettivo di esso si ottiene fornendo risposte in termini di bisogni informativi.



Nell'ambito della proposta, **i media dovranno avere un ruolo in primo piano, poiché ad essi spetta il compito di diffondere notizie corrette e realmente utili alla popolazione.**

*“L'informazione dei media tradizionali – ha spiegato **Mirella Taranto, capo ufficio stampa dell'Istituto Superiore di Sanità** - è fondamentale nel processo di costruzione culturale dell'intera società e i valori espressi dal gesto della donazione fanno parte di questo processo, di cui il linguaggio è un medium fondamentale”.*

E il **web**, assieme ai social media? *“La maggior parte delle campagne su tutti i tipi di trapianti – ha aggiunto Taranto - si fanno sempre più spesso sul web, che risponde anche*

alle esigenze di comunicazione dal basso attraverso i contenuti generati dall'utente che, attraverso la rete, rivendicano un ruolo attivo nella produzione di informazione (comunicazione grassroot)”.

Nella rete, oltretutto, nessun contenuto si cancella e l'effetto di “rimbalzo” può essere molto forte: per questo è ancor più essenziale agire con un'azione informativa efficace su pazienti e donatori che, potenzialmente, possono diventare a loro volta autori di contenuti per web, blog o social inerenti alle tematiche della donazione e del trapianto.



Alice Vendramin Bandiera - Presidente ADMOR-ADOCS

“L’informazione sul trapianto di cellule staminali emopoietiche: il punto di vista delle Associazioni dei donatori”

Il Veneto, che ospita questo importante evento, è da sempre una Regione virtuosa per quanto riguarda la donazione di cellule staminali emopoietiche come già riferito dai precedenti Relatori, tuttavia le Associazioni che fanno parte della Federazione Italiana ADOCS vogliono sottolineare come sia fondamentale che il progresso terapeutico abbia inizio con una corretta informazione. La mancanza di riferimenti certi – ha spiegato Alice Vendramin Bandiera - ha fatto esplodere in tutta Italia il fenomeno degli appelli alla donazione, promossi dai pazienti e dai familiari e rimbalzati poi, in maniera incontrollata attraverso i media e i social network. La pratica sempre più diffusa dell’appello pubblico che crea clamore attorno al singolo caso ma non aiuta a veicolare notizie e concetti corretti a favore di tutti i malati è stata la molla che spinge ad una riflessione approfondita su tempistiche e modalità dell’informazione a pazienti e donatori.



Un’analisi è stata giustificata anche da altri episodi, come il ritiro della disponibilità alla donazione di midollo da parte di potenziali donatori iscritti dopo gli appelli e ritirati poi quando sono stati richiamati per altri pazienti. A rafforzare la convinzione che sia necessaria un’informazione – atto fondamentale in sanità - più tempestiva, più efficace e più rassicurante vi è il principio che ogni paziente in attesa di trapianto ha gli stessi diritti e deve poter avere le stesse opportunità e gli stessi strumenti per giungere alla guarigione, affidandosi con fiducia alla struttura sanitaria. Così come ogni donatore deve sapere che la donazione è un gesto compiuto a beneficio di tutti i pazienti.

La proposta che viene formulata oggi è quella di una **“rete informativa”** coordinata che coinvolga medici trasfusionisti, associazioni, centri di trapianto e media e che consenta di erogare ai pazienti, alle loro famiglie e ai donatori una corretta informazione su cure e possibilità di trapianto sin dalla diagnosi. E che sia affiancata da un percorso di formazione. La Federazione e le Associazioni che ne fanno parte sono convinte che la conoscenza di procedure e prassi possa essere di aiuto ai pazienti, rendendoli più consapevoli e dunque preparati, ma anche ai donatori, che in tal modo possono sentirsi valorizzati nel proprio ruolo e responsabilizzati sul significato del gesto che li attende. Oltre a rafforzare la rete informativa, altra proposta avanzata da Alice V. Bandiera è quella della costituzione di un gruppo di lavoro formato da ematologi e trapiantologi che verifichino l’efficienza delle procedure vigenti per migliorare il percorso di cura ai malati che spesso devono rivolgersi fuori Regione per accedere al trapianto, sostenendo disagi e spese familiari e anche della sanità regionale.

Ringrazia infine l’Ordine dei Giornalisti che si è reso disponibile ad organizzare corsi di formazione per i propri iscritti che consentiranno per una crescita culturale della cittadinanza sulle tematiche della donazione e del trapianto di cellule staminali emopoietiche.

La Tavola rotonda a conclusione dei lavori è stata coordinata dal Dottor **Andrea Frigato**, Responsabile dell'Unità Operativa Semplice Dipartimentale di Treviso che ha ribadito l'importanza del miglioramento delle tipizzazioni con la metodica del sequenziamento come chiesto dai diversi relatori e ha informato che il Laboratorio HLA di Treviso sta ottenendo in questi giorni l'accreditamento. Il Dottor **Giuseppe Feltrin** nominato da poco Direttore del Coordinamento Trapianti ha apprezzato l'evento che gli ha permesso di avere una visione d'insieme di tutti gli aspetti e si impegnerà, con i professionisti del settore, perché la Regione offra a tutti i pazienti la migliore assistenza e qualità dei servizi. Il Dottor **Antonio Breda** Responsabile del CRAT Regionale, ritiene che il Ministero della Salute dovrebbe emanare direttive precise sulla riorganizzazione della rete dei donatori e di quella trapiantologica per migliorare anche l'efficienza delle Regioni.

Il Dottor **Giorgio Gandini**, Direttore del Registro dei Donatori del Veneto e del Trentino A.A. assicura l'impegno a mantenere l'alta qualità delle tipizzazioni unitamente all'efficienza dei Centri donatori per rispondere alle richieste di trapianto in tempi stretti.



Slide relatori al link :



