



CENTRO
NAZIONALE
SANGUE



I.S.S. - C.N.S.

CNS 31/01/2019-0000245



Documento Interno A1

I.S.S. - C.N.T.

CNT 31/01/2019-0000171



Documento Interno 1

Alla cortese attenzione

Assessorati alla Sanità
Responsabili Centri Regionali Trapianto
Responsabili Centri Regionali Sangue
Responsabili Registri Regionali IBMDR
Responsabili Centri Donatori IBMDR

E, p.c.

dott.ssa Rita Malavolta
Presidente Associazione ADMO Nazionale

prof. Licinio Contu
Presidente Federazione Italiana ADoCes

Loro sedi

OGGETTO: INDICAZIONI RELATIVE ALL'ATTIVITÀ DI RECLUTAMENTO DEI DONATORI DI CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE

Gentilissimi,

con la presente Vi informiamo che, a seguito di una riunione straordinaria tenutasi al Ministero della Salute in data 15 novembre 2018 con l'obiettivo di gestire alcune criticità emerse in occasione dell'appello in favore del piccolo Alessandro Maria Montresor, è stato definito un quadro di nuove indicazioni che riguardano sia il reclutamento dei donatori che alcuni aspetti comunicativi relativi a questo settore. Tali indicazioni sono state ratificate anche dalla "Commissione Nazionale per le cellule staminali emopoietiche" in data 28 novembre 2018.

L'appello per Alessandro Maria ha senza ombra di dubbio scosso l'opinione pubblica nazionale; lo straordinario slancio di solidarietà dei tanti giovani in fila nelle piazze italiane ha consentito l'iscrizione di circa 25.000 nuovi donatori nel registro IBMDR in poco più di un mese e mezzo. Tuttavia, questa straordinaria mobilitazione ha messo a dura prova il nostro sistema, che si è trovato a gestire migliaia di richieste non pianificate, concentrate in un breve arco temporale e a chiusura dell'anno. Sulla base di tali premesse sono state elaborate le disposizioni riportate di

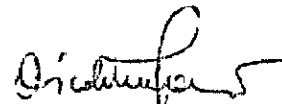
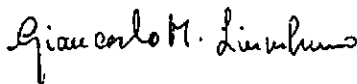
seguito; è nostra intenzione condividerle con Voi tutti non solo per una loro ricezione ma anche per rafforzare l'approccio sinergico che caratterizza la rete delle cellule staminali emopoietiche.

L'occasione è gradita per inviare i nostri più cordiali saluti.

dott. Alessandro Nanni Costa
Direttore Centro Nazionale Trapianti

dott. Giancarlo Liembruno
Direttore Centro Nazionale Sangue

dott.ssa Nicoletta Sacchi
Direttore Registro IBMDR



DISPOSIZIONI MINISTERIALI

- Il Servizio Sanitario Nazionale si fa carico dell'organizzazione e ricerca di donatori immunologicamente compatibili per i pazienti in attesa di trapianto di staminali emopoietiche esclusivamente attraverso il Registro "Italian Bone Marrow Donor Registry" collocato presso l'Ospedale Galliera di Genova. L'istituzione e il funzionamento del Registro sono regolamentati da specifiche normative.
- Il Registro IBMDR è l'unica struttura autorizzata ad utilizzare per qualsiasi tipo di comunicazione la dicitura "registro donatori di cellule staminali emopoietiche" o "registro donatori".
- A partire dal 1 febbraio 2019 ciascun centro donatori dovrà inserire nel database IBMDR i dati anagrafici dei donatori accettati secondo la modulistica prevista dal registro IBMDR entro 7 giorni dalla sottoscrizione del consenso.
- A partire dal 1 gennaio 2019 il Registro renderà trasparente il numero di iscrizioni complete di tipizzazione HLA e incomplete (solo anagrafica) effettuate da ogni Centro Donatori, conteggiandole anche per Registro Regionale.
- L'effettuazione e l'inserimento della tipizzazione dovranno avvenire entro 60 giorni dall'iscrizione del donatore (data di firma del consenso). Il Registro IBMDR renderà trasparente il numero di tipizzazioni effettuate da ciascun Centro Donatori.
- Attraverso meccanismi di audit la Commissione CSE verificherà la correttezza delle procedure di iscrizione. Su segnalazione del registro IBMDR la commissione sanzionerà i CD che non rispettano le scadenze sino alla sospensione degli inserimenti o all'esclusione dalla rete.
- Gli appelli a favore di singoli pazienti vanno per quanto possibile evitati perché inutili per il singolo paziente e perché possono dare all'opinione pubblica la fake news della necessità dell'appello per curare singoli pazienti.
- Appena l'appello viene rilevato deve essere comunicato al Centro Nazionale Trapianti che, valutata la situazione, in contatto se necessario con il Ministero, avverte tutti partecipanti al Tavolo che si impegnano a gestire la situazione sul piano mediatico e sul piano organizzativo in accordo con il CNT.
- Il CNT preparerà uno specifico piano di comunicazione a riguardo.
- I rapporti con altri registri internazionali sono tenuti esclusivamente dal Registro IBMDR o dal Centro Nazionale Trapianti che ne riferisce alla Commissione CSE.
- Al termine della procedura di tipizzazione, al donatore viene comunicata via e-mail (ove fornita) l'avvenuta iscrizione nel Registro IBMDR; tale comunicazione è messa in atto dai sistemi informatici dell'IBMDR.