

Donazione di cellule staminali del sangue: cosa devi sapere



UNITI CONTRO LA LEUCEMIA



BLUTSPENDE SRK SCHWEIZ
TRANSFUSION CRS SUISSE
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA



SWISS BLOOD STEM CELLS
BLUTSTAMMZELLEN
CELLULES SOUCHES DU SANG
CELLULE STAMINALI DEL SANGUE

Chi siamo

Swiss Blood Stem Cells (SBSC), un settore di Trasfusione CRS Svizzera, tiene, su mandato dell'Ufficio federale della sanità pubblica, il Registro dei donatori di cellule staminali del sangue in Svizzera, cerca in tutto il mondo donatori non apparentati per i pazienti e prepara gli espianti. SBSC sottostà alla legge sui trapianti e alla legge sulla protezione dei dati della Confederazione. Inoltre, SBSC recluta nuovi donatori.

SBSC persegue l'obiettivo di trovare un donatore compatibile per ogni paziente che necessita di cellule staminali del sangue.

Quattro principi della donazione di cellule staminali del sangue

La donazione di cellule staminali del sangue, di importanza vitale, si basa su quattro principi:

- **Solidarietà**

Le persone registrate si mettono a disposizione dei pazienti in tutto il mondo come potenziali donatori. Non è possibile registrarsi esclusivamente per una determinata persona.

- **Atto volontario**

Una donazione di cellule staminali del sangue è sempre volontaria. Un donatore può ritirare il suo consenso in qualsiasi momento.

- **Anonimato**

Il donatore e il paziente rimangono sempre anonimi e non possono conoscersi personalmente.

- **Gratuità**

Un donatore non ha alcun costo a suo carico. Al contempo, non ha diritto ad alcuna remunerazione in caso di donazione. Per motivi etici nessuno può trarre un vantaggio economico da una donazione.

LA NOSTRA IMMAGINE DI TITOLO

Lisa Steffen si è ammalata di leucemia linfoblastica acuta ed è sopravvissuta grazie a una donazione di cellule staminali del sangue.

La vostra registrazione offre speranza

Ogni giorno bambini e adulti vengono colpiti da malattie ematiche potenzialmente letali come la leucemia. Molti di loro possono essere aiutati con un trapianto di cellule staminali del sangue. Tuttavia, la probabilità di trovare per un paziente un donatore non apparentato che sia compatibile è esigua. Per questo motivo, ogni singola persona che si registra come donatore di cellule staminali del sangue offre ai pazienti una speranza di guarigione.

L'importante in breve

Forse state riflettendo a registrarvi, ma non ne siete ancora sicuri. Forse siete già registrati e desiderate approfondire le vostre conoscenze sulla donazione di cellule staminali del sangue. Nel presente opuscolo trovate le informazioni principali su questo tema:

Le cellule staminali del sangue	Pag. 4
La registrazione	Pag. 6
La richiesta di una donazione di cellule staminali del sangue	Pag. 8
Donare cellule staminali del sangue	Pag. 12
Dopo la donazione	Pag. 16
Altre informazioni	Pag. 18

Grazie mille per la vostra registrazione – improvvisamente proprio le vostre cellule staminali del sangue risultano compatibili con quelle di una persona malata da qualche parte nel mondo e voi aiutate a salvarle la vita.

Le cellule staminali del sangue e la loro importanza vitale

Le cellule staminali del sangue si trovano principalmente nel midollo osseo e sono responsabili della formazione dei globuli rossi, dei globuli bianchi e delle piastrine. In quantità minore le cellule staminali del sangue sono presenti anche nel sangue.

In caso di leucemia e altre malattie ematiche potenzialmente letali un trapianto di cellule staminali del sangue rappresenta spesso l'unica speranza di guarigione, poiché può ripristinare la funzione ematopoietica del midollo osseo.

Midollo osseo

Il midollo osseo, sistema ematopoietico, si trova soprattutto nel cranio e nello scheletro assiale, ossia nel bacino, nelle costole e nelle vertebre. Il midollo osseo non va confuso con il midollo spinale. Una donazione di midollo osseo non può quindi mai causare lesioni al midollo spinale.

Perché c'è bisogno di voi

Per la riuscita di un trapianto di cellule staminali del sangue le caratteristiche tissutali (caratteristiche HLA) del donatore e del ricevente devono corrispondere. Siccome le caratteristiche HLA sono ereditarie, esistono miliardi di diverse combinazioni. È quindi difficile trovare per un paziente un donatore compatibile.

La possibilità di trovare un donatore ideale all'interno della famiglia è del 20–30%. I pazienti che non sono compatibili con un membro della famiglia devono trovare un donatore da qualche parte nel mondo.

Più persone si registrano e sono disposte a donare, maggiore è la possibilità di trovare per tempo un donatore compatibile per i pazienti.

Caratteristiche tissutali decisive

Il tessuto presenta determinate caratteristiche tipiche per ogni individuo. Con l'aiuto di questi cosiddetti antigeni leucocitari umani, ossia le caratteristiche HLA, il nostro sistema immunitario distingue le proprie caratteristiche HLA dai tessuti estranei.

Per la riuscita di un trapianto di cellule staminali del sangue è decisiva la corrispondenza tra le caratteristiche HLA del donatore e quelle del ricevente. In questo modo si possono evitare reazioni di rigetto.



BLUTSPENDE SRK SCHWEIZ
TRANSFUSION CRS SUISSE
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA

SWISS BLOOD STEM CELLS

«In futuro le persone malate avranno sempre più bisogno di una donazione.»

Dr. med. Grazia Nicoloso de Faveri,
direttrice medica Swiss Blood Stem Cells

Chi si può registrare

Per registrarvi come donatori, dovete avere tra i 18 e i 55 anni, essere in buona salute ed essere assicurati contro le malattie in Svizzera.

Non potete registrarvi in caso di

- malattie ematiche e del sistema ematopoietico (disturbi della coagulazione, alto rischio di trombosi)
- gravi malattie cardiache e polmonari (ad es. infarto cardiaco, grave asma bronchiale)
- gravi malattie neurologiche o psichiche
- malattie autoimmuni (ad es. reumatismi)
- gravi malattie infettive trasmissibili (ad es. HIV, epatite C)
- malattie tumorali
- peso inferiore a 50 kg
- forte sovrappeso con BMI > 40

Dopo esservi registrati, ricevete una tessera del donatore e il vostro profilo di donatore viene inserito codificato in una banca dati. A partire da questo momento fino al vostro 60° compleanno, vi mettete a disposizione come donatori per i pazienti in tutto il mondo.

Direttamente alla
registrazione online:
sbsc.ch/registrazione



Protezione dei dati

La protezione dei dati ha la massima priorità. I vostri dati personali sono registrati presso SBSC. Ai registri internazionali di ricerca sono trasmessi esclusivamente i dati rilevanti per la ricerca, ossia il numero di donatore, le caratteristiche HLA, l'età e il sesso.



«Sono felice di assaporare ogni nuovo giorno che mi è concesso di vivere.»

Lisa Steffen si è ammalata di leucemia linfoblastica acuta ed è sopravvissuta grazie a una donazione di cellule staminali del sangue.

Quando venite considerati come donatori

Se le vostre caratteristiche tissutali corrispondono a quelle di un paziente, prenderemo contatto con voi per raccogliere il vostro consenso a sottoporvi a ulteriori accertamenti e a prestarvi per una possibile donazione. A questo punto dovrete decidere se mettervi a disposizione o meno. Il fatto che siate effettivamente selezionati per una donazione dipende dalle analisi approfondite delle caratteristiche HLA.

Se non sussistono criteri di esclusione per una donazione, il prelievo di sangue viene eseguito nel Servizio trasfusionale regionale di vostra scelta al fine di controllare le caratteristiche HLA (controllo di tipizzazione HLA) ed evidenziare l'eventuale presenza di malattie trasmissibili.

Se venite effettivamente selezionati come donatori di cellule staminali del sangue, siete invitati per un colloquio informativo approfondito con uno specialista. Questo colloquio si tiene in uno dei centri di prelievo competenti, ossia a Basilea, Ginevra o Zurigo. In seguito, siete sottoposti a un controllo completo della vostra salute per far sì che il prelievo e il trapianto siano il meno rischiosi possibile tanto per il donatore quanto per il paziente.

Il vero e proprio processo di donazione sarà avviato soltanto se avete dato il vostro consenso scritto.

Nota bene: a causa della complessità della procedura di selezione dei donatori, tra il momento della prima presa di contatto e l'effettiva donazione possono trascorrere alcuni mesi.

Dal primo contatto alla donazione



1 Richiesta telefonica al potenziale donatore per maggiori chiarimenti.



2 Prelievo del sangue presso il Servizio trasfusionale regionale: vengono effettuati la tipizzazione HLA di controllo come pure le analisi per escludere malattie infettive.



3 Il medico trapiantatore sceglie il donatore e il tipo di donazione che desidera per il suo paziente: donazione di cellule staminali del sangue periferiche o donazione del midollo osseo.*



4 Il donatore viene informato e viene richiesta la sua dichiarazione di consenso per la donazione e il tipo di prelievo.

* Informazioni dettagliate sui tipi di prelievo a pag. 12 seg.



5 Colloquio informativo personale per la donazione di cellule staminali del sangue presso il centro di prelievo competente (Basilea, Ginevra o Zurigo).



6 Controllo dello stato di salute: controlli medici del donatore presso nel centro di prelievo.



7 Prelievo delle cellule staminali del sangue.



8 Messa a disposizione, trasporto e trapianto delle cellule staminali del sangue prelevate entro 72 ore al massimo.

Ritiro dei donatori

Una donazione di cellule staminali del sangue è sempre volontaria. Anche dopo aver dato il vostro consenso scritto, potete ritirare la vostra decisione in qualsiasi momento.

Nota bene: la decisione di ritirarsi poco prima del prelievo può avere conseguenze gravi o addirittura letali per il paziente, il quale infatti, per essere pronto al trapianto, è già stato sottoposto a forti chemioterapie e se necessario anche a una radioterapia. Queste terapie distruggono le sue cellule staminali del sangue malate, bloccando la sua difesa immunitaria e la produzione di sangue.

Due tipi di prelievo

Le cellule staminali del sangue possono essere prelevate direttamente dal sangue con il metodo periferico oppure dal midollo osseo. Attualmente, in Svizzera, le donazioni di cellule staminali del sangue periferiche rappresentano l'80% dei prelievi, le donazioni di midollo osseo il 20%.

Il medico trapiantatore responsabile stabilisce quale tipo di prelievo sia il più adatto per il suo paziente. L'ultima parola spetta comunque al medico che eseguirà il prelievo delle cellule staminali del sangue, d'intesa con il donatore.

Donazione di cellule staminali del sangue periferiche

Alcuni giorni prima della donazione, al donatore vengono somministrati fattori di crescita (G-CSF) al fine di aumentare il numero di cellule staminali nel midollo osseo e riversarle nel sangue. Prima della donazione, al donatore vengono inoltre effettuate per quattro o cinque giorni delle iniezioni sottocutanee di G-CSF.

Durante la donazione viene inserito un accesso venoso in ogni braccio: il sangue scorre da un braccio attraverso un cosiddetto separatore cellulare e ritorna nel corpo attraverso il secondo accesso posto sull'altro braccio. Durante questo processo, dal sangue vengono prelevati le cellule staminali del sangue e i globuli bianchi, mentre tutti gli altri componenti del sangue vengono di nuovo iniettati. In questo modo si evita una perdita significativa di sangue. Il processo dura da tre a sei ore.

Capita raramente che non si riesca a raccogliere una quantità sufficiente di cellule staminali del sangue durante il primo prelievo; in tal caso è necessario effettuare un secondo prelievo il giorno successivo.

Il donatore può lasciare il centro di prelievo ancora lo stesso giorno e di regola riprendere il lavoro il giorno seguente.

Donazione di midollo osseo

Il prelievo del midollo osseo viene effettuato praticando diverse punzioni nelle ossa del bacino. L'intervento viene eseguito all'ospedale in anestesia generale e può comportare una perdita di sangue relativamente alta, pari al 10–20% del volume totale del sangue, che non è preoccupante nel caso di un donatore sano.

Il prelievo dura circa due ore. Generalmente, il donatore può lasciare l'ospedale già il giorno seguente, ma resterà in congedo malattia ancora per due o tre giorni. Il midollo osseo si rigenera completamente in quattro settimane.

Fattori di crescita (G-CSF)

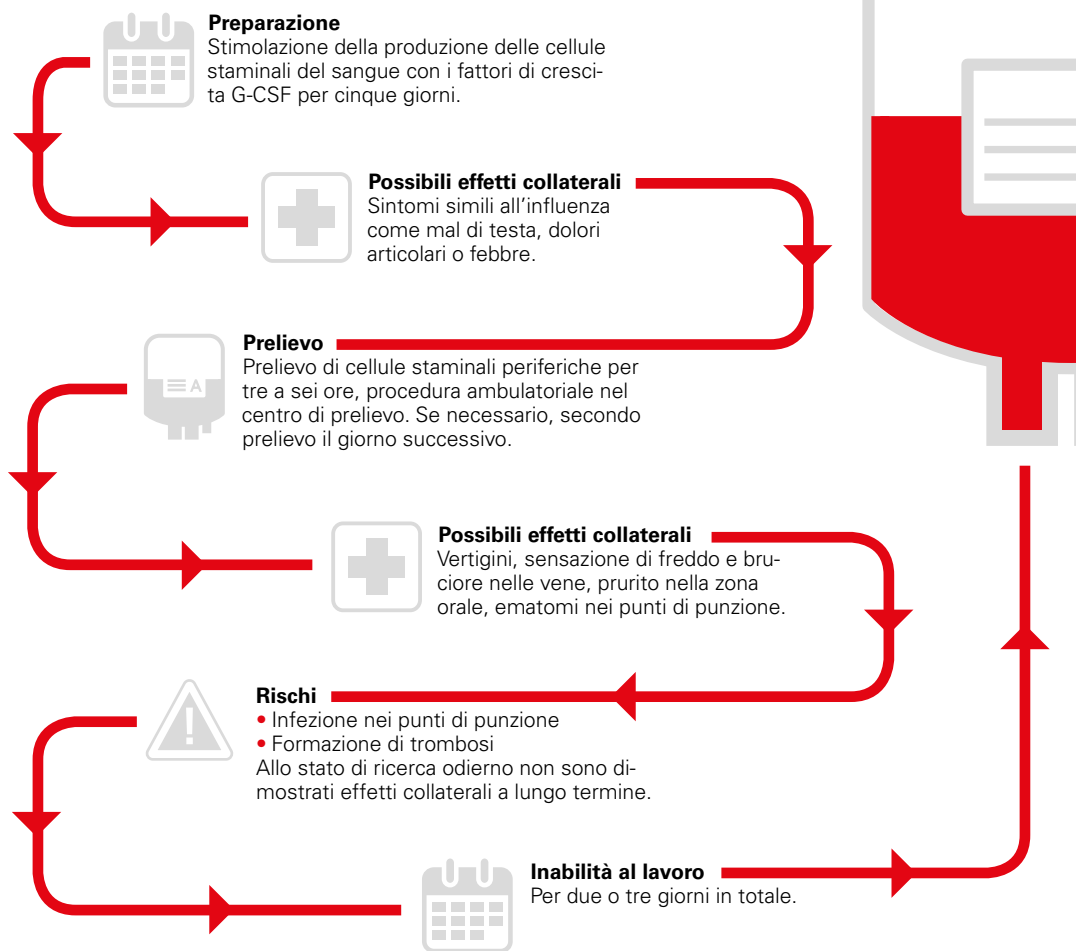
Si tratta di una sostanza speciale che fisiologicamente si trova in piccole quantità nel corpo umano e influisce sulla formazione e lo sviluppo delle cellule staminali del sangue.

Durata di vita delle cellule staminali del sangue

Una volta prelevate, le cellule staminali del sangue possono sopravvivere fuori dal corpo per 72 ore al massimo. Per questo motivo è necessario trasportarle congelate verso il paziente e trapiantarle il più rapidamente possibile. Le cellule staminali del sangue vengono infuse al ricevente per via endovenosa in una stanza di isolamento asettica.

Svolgimento di una donazione – possibili effetti collaterali e rischi

Donazione di cellule staminali del sangue del sangue periferiche





Donazione di midollo osseo



Prelievo

Prelievo di midollo osseo nel centro di prelievo sotto anestesia generale, durata 1,5 a 2 ore, degenza stazionaria per due a tre giorni.



Possibili effetti collaterali

Per diversi giorni dolore nei punti di prelievo. Ematomi nei punti di prelievo. Nausea dovuta all'anestesia. Stanchezza.



Rischi

- Anestesia generale
- Infezione nei punti di punzione



Inabilità al lavoro

Per cinque o sei giorni in totale.



«La leucemia può colpire chiunque. Per questo, sono donatore.»

Thomas Hadorn ha donato le sue cellule staminali del sangue e spera che molte persone si registrino come donatori.

Cosa accade dopo

Già poco dopo la donazione di cellule staminali del sangue, vi contattiamo per una visita di controllo, durante la quale verrà valutato il vostro stato di salute ed eseguito un emocromo. La vostra salute ci sta a cuore, perciò ci informiamo regolarmente anche in seguito sulle vostre condizioni.

Donatore e paziente restano sempre anonimi e non possono conoscersi personalmente. Dopo la donazione e su richiesta, viene autorizzato uno scambio anonimo unico in forma scritta attraverso SBSC.

Nessun costo per i donatori

La donazione non implica alcun costo a vostro carico. L'assicurazione del paziente assume tutti i costi per il prelievo ambulatoriale delle cellule staminali del sangue periferiche o per il vostro ricovero in ospedale in caso di prelievo del midollo osseo. Sono assunti anche tutti i costi derivanti dalle misure preparatorie e i successivi controlli medici.

Tutte le spese supplementari in relazione alla donazione sono a carico di SBSC, come ad es. una perdita di salario comprovata, le spese di viaggio o le spese per il baby-sitting.

Se dovessero insorgere complicazioni, i costi saranno coperti dalla vostra assicurazione obbligatoria malattia e infortuni. SBSC si assume i costi della franchigia e dell'aliquota percentuale.

Per la donazione di cellule staminali del sangue non è prevista alcuna compensazione. Come per la donazione del sangue, per ragioni etiche nessuno può trarre vantaggi economici dalla donazione di cellule staminali del sangue.

Una volta registrati

Dopo esservi registrati, riceverete una tessera di donatore. A partire da questo momento fino al vostro 60° compleanno, vi mettete a disposizione come donatori per i pazienti in tutto il mondo.

Potreste ricevere una chiamata da SBSC già pochissimo tempo dopo la vostra registrazione per maggiori accertamenti riguardo a una possibile donazione oppure solo dopo molti anni; potreste invece non venire mai contattati. Ma ecco che, improvvisamente, proprio le vostre cellule staminali del sangue risultano compatibili con quelle di una persona malata da qualche parte nel mondo e voi aiutate a salvarle la vita. Ogni anno, in Svizzera, dalle quaranta alle cinquanta persone donano le loro cellule staminali del sangue.

Siamo qui per voi

Durante il periodo in cui siete iscritti nel nostro registro come donatori di cellule staminali del sangue, sarà nostra premura mantenere il contatto: Riceverete due volte all'anno la nostra rivista «Together», che si rivolge a tutti i donatori di cellule staminali del sangue in Svizzera raccontando le storie dei pazienti e informando sui nuovi sviluppi.

Se avete domande, potete sempre rivolgervi a noi.

Nota bene: per potervi contattare rapidamente in caso di necessità, vi chiediamo gentilmente di comunicarci qualsiasi cambiamento di indirizzo.

Indirizzo di contatto: **donorcenter@sbsc.ch**

Tutte le informazioni utili e importanti sono sempre disponibili sul nostro sito sbsc.ch/it



Cosa potete ancora fare

Oltre a registrarsi come donatori di cellule staminali del sangue, ci sono altre possibilità di impegnarsi a favore delle persone ammalate: organizzare un evento informativo, organizzare un'azione di registrazione per una persona interessata o raccogliere fondi. Che siate privati, imprese o associazioni – ecco come potete impegnarvi:

- **Organizzare un'azione**

L'informazione è il primo passo verso la registrazione. Un evento informativo, nella maggior parte dei casi una presentazione, è il modo migliore. Durante un'azione di registrazione i partecipanti possono registrarsi come donatori di cellule staminali del sangue direttamente sul posto. Perché l'azione abbia successo, sono importanti soprattutto un'informazione approfondita e pianificazione. Contattateci: **engagement@sbsc.ch**

- **Raccogliere donazioni in denaro**

Per ampliare il registro dei donatori, ci serve un sostegno finanziario, poiché gli accertamenti medici e la determinazione del tipo tissutale sono costosi. Ogni donazione in denaro aiuta a inserire nuovi donatori di cellule staminali del sangue nel registro. Vi sono molte possibilità per raccogliere donazioni in denaro, ad esempio tramite eventi di beneficenza quali eventi aziendali e associativi o eventi caritativi privati. Vi aiutiamo volentieri nell'organizzazione: **fundraising@sbsc.ch**

Saremmo lieti se vi metteste in contatto con noi: restiamo volentieri al vostro fianco con consigli e sostegno.

UNITI CONTRO LA LEUCEMIA

Trasfusione CRS Svizzera

Laupenstrasse 37, casella postale, 3001 Berna
Tel. +41 (0)31 380 81 81, fax +41 (0)31 380 81 80
donorcenter@sbsc.ch, www.sbsc.ch

