





## **CHI SIAMO**

Trasfusione CRS Svizzera è un'organizzazione non profit e appartiene alla Croce Rossa Svizzera. Da un lato, la divisione Servizio trasfusionale, insieme ai Servizi trasfusionali regionali, garantisce l'approvvigionamento di sangue in Svizzera. Dall'altro, la divisione Swiss Blood Stem Cells tiene il Registro svizzero dei donatori di cellule staminali del sangue nonché recluta e media donatrici e donatori di cellule staminali del sangue in Svizzera per pazienti nel nostro Paese e all'estero.

La visione di Trasfusione CRS Svizzera: per ogni paziente il donatore adatto.

## Quattro principi della donazione di cellule staminali del sangue

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

#### **SOLIDARIETÀ**

Le persone registrate si mettono a disposizione delle pazienti e 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. Una donatrice o 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**

Una donatrice o 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 VOSTRA REGISTRAZIONE OFFRE SPERANZA

Ogni giorno bambini e adulti vengono colpiti da malattie del sangue potenzialmente letali come la leucemia. Molti di loro possono essere aiutati con un trapianto di cellule staminali del sangue. Tuttavia, è molto difficile trovare un donatore compatibile. 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 guesto tema.

Le cellule staminali del sangue	Pag. 4
La registrazione	Pag. 7
La richiesta di una donazione di cellule staminali del sangue	Pag. 8
Donare cellule staminali del sangue	Pag. 12
Dopo la donazione	Pag. 17
League for Hope	Pag. 18

## 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 del sangue 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 innumerevoli diverse combinazioni. È quindi molto difficile trovare per una o 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 idoneo 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.

# «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 40 anni, essere in buona salute ed essere assicurati contro le malattie in Svizzera o nel Principato del Liechtenstein.

Non potete registrarvi in caso di

- malattie del sangue 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, sclerosi multipla)
- gravi malattie infettive trasmissibili (ad es. HIV, epatite C)
- malattie tumorali
- peso inferiore a 50 kg
- forte sovrappeso con BMI > 40

Direttamente alla registrazione online: trasfusione.ch/registrazione

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.

#### Protezione dei dati

La protezione dei dati ha la massima priorità. I vostri dati personali sono registrati nella banca dati di Trasfusione CRS Svizzera SA. 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. Le persone registrate possono richiedere i loro dati HLA presso Trasfusione CRS Svizzera.

## QUANDO VENITE CONSIDERATI COME DONATRICI O DONATORI

Se le vostre caratteristiche tissutali corrispondono a quelle di una o 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 una donazione è possibile dal punto di vista medico, il prelievo di sangue viene eseguito nel Servizio trasfusionale regionale di vostra scelta al fine di controllare le caratteristiche HLA (controllo della 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 voi quanto per il paziente.

I preparativi veri e propri di una donazione iniziano soltanto quando avete dato il vostro consenso scritto.



# DAL PRIMO CONTATTO ALLA DONAZIONE

#### Richiesta telefonica

al potenziale donatore per maggiori chiarimenti.



## Prelievo del sangue presso il Servizio trasfusionale regionale:

vengono verificate le caratteristiche HLA e viene esaminato il sangue per escludere malattie infettive.



## Il medico trapiantatore sceglie il donatore

e propone un tipo di donazione: donazione di cellule staminali del sangue periferiche o donazione del midollo osseo.\*



### Il donatore viene informato

e viene richiesto il suo consenso per la donazione e il tipo di prelievo.



## Colloquio informativo personale

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



#### Controllo dello stato di salute:

controlli medici del donatore presso il centro di prelievo.



## Prelievo delle cellule staminali del sangue.

Trasporto e trapianto delle cellule staminali del sangue 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. Queste terapie distruggono le sue cellule staminali del sangue malate, bloccando pure la difesa immunitaria e la produzione di sangue.

<sup>\*</sup> Informazioni dettagliate sui tipi di prelievo a pag. 12 seg.

## DUE TIPI DI PRELIEVO

Le cellule staminali del sangue possono essere prelevate o dal sangue periferico oppure direttamente 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 il tipo di prelievo più adatto per il suo paziente. Se il donatore non è d'accordo con il tipo di prelievo scelto, è possibile che il medico trapiantatore decida di prendere un altro donatore.

## Donazione di cellule staminali del sangue periferiche

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

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 ritrasfusi al donatore. 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. Generalmente il donatore può lasciare il centro di prelievo lo stesso giorno. A seconda delle esigenze fisiche richieste sul lavoro, occorre prevedere un'inabilità al lavoro da due a cinque giorni.

#### 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 dura circa un'ora e mezza a due ore. Può comportare una perdita di sangue relativamente alta, pari al 10–20% del volume totale del sangue, che di regola non è preoccupante nel caso di un donatore sano.

Generalmente, il donatore può lasciare l'ospedale già il giorno seguente. Dovrebbe però calcolare che rimarrà in malattia ancora da tre a dieci giorni. Il midollo osseo si rigenera completamente nel giro di quattro settimane.

## Fattori di crescita

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 raffreddate 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 PERIFERICO

## 1. Preparazione

Stimolazione della produzione delle cellule staminali del sangue con i fattori di crescita (G-CSF) per cinque giorni.

## 2. Possibili effetti collaterali

Sintomi simili all'influenza come mal di testa, dolori articolari o febbre.

### 3. Prelievo

Prelievo di cellule staminali periferiche, durata da tre a sei ore, procedura ambulatoriale nel centro prelievi. Se necessario, secondo prelievo il giorno successivo.

## 4. Possibili effetti collaterali

Vertigini, sensazione di freddo e bruciore nelle vene, prurito nella zona orale, ematomi nei punti di punzione.

### 5. Rischi

- Infezione nei punti di punzione
- · Formazione di trombosi

Allo stato di ricerca odierno non sono dimostrati effetti collaterali a lungo termine.

### 6. Inabilità al lavoro

Da due a cinque giorni in totale.

# DONAZIONE DI MIDOLLO OSSEO

#### 1. Prelievo 💻

Prelievo di midollo osseo nel centro prelievi sotto anestesia generale, durata da un'ora e mezza a due ore, degenza stazionaria da due a tre giorni.

## 2. Possibili effetti collaterali

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

#### 3. Rischi

- Anestesia generale
- Infezione nei punti di punzione

## 4. Inabilità al lavoro

Da tre a dieci giorni in totale.



## **COSA ACCADE DOPO**

Un mese dopo la donazione di cellule staminali del sangue, vi invitiamo a 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 la divisione Swiss Blood Stem Cells di Trasfusione CRS Svizzera.

## 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 Trasfusione CRS Svizzera, come ad es. una perdita di salario, 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. Trasfusione CRS Svizzera 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.

## DOPO LA REGISTRAZIONE, RIMANIAMO IN CONTATTO

Dopo la registrazione rimanete iscritti nel registro fino al vostro 60° compleanno.

Può capitare che già poco dopo la registrazione riceviate una telefonata da parte nostra perché siete stati considerati per una donazione. Può però anche passare molto tempo o non accadere mai. Non è possibile prevederlo. Poi improvvisamente le vostre cellule staminali del sangue sono compatibili con quelle di una persona malata. È quindi importante che rimaniamo in contatto.

Tutte le informazioni utili e importanti sono sempre disponibili sul nostro sito www.trasfusione.ch

#### Quando dovreste comunicare con noi

Per permetterci di tenere aggiornato il nostro registro e, se necessario, di contattarvi il più presto possibile, fatevi vivi subito in caso di:

- cambiamento dei dati di contatto: nome, indirizzo, e-mail e numero di telefono
- trasloco all'estero
- prolungata indisponibilità, ad esempio dopo un intervento, una gravidanza o un soggiorno all'estero
- grave malattia: chiarire se è ancora possibile donare le cellule staminali del sangue
- dubbi se una registrazione è ancora giusta nel vostro caso

CONTATTO: donorcenter@blutspende.ch telefono 031 380 81 81

## Per eventuali suggerimenti

Se avete domande generali sulla donazione di cellule staminali del sangue, saremmo lieti di rispondervi.

CONTATTO: engagement@blutspende.ch

# IL VOSTRO IMPEGNO PER LA LEAGUE FOR HOPE



In qualità di donatrici o donatori di cellule staminali del sangue registrati fate parte della League for Hope, un movimento composto da persone che si impegnano in qualsiasi forma a favore della donazione di cellule staminali del sangue.

Volete fare maggiormente del bene? Avete anche la possibilità di impegnarvi ulteriormente, ad esempio informando il vostro entourage sulla donazione di cellule staminali del sangue, raccogliendo fondi al vostro compleanno oppure organizzando un'iniziativa. Vi assistiamo volentieri a realizzare questo impegno.

Qui troverete ulteriori informazioni sulle possibilità di impegnarvi:



www.trasfusione.ch/impegnarsi

CONTATTO: engagement@blutspende.ch

## Un suggerimento speciale

Anche una donazione di sangue aiuta le pazienti o i pazienti affetti da leucemia.

www.trasfusione.ch/informazioni



Trasfusione CRS Svizzera Laupenstrasse 37, casella postale, 3001 Berna Tel. +41 (0)31 380 81 81 donorcenter@blutspende.ch, www.trasfusione.ch





