

20.03.2024

Aula Pocchiari
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299
Roma



CONVEGNO

Le reti sangue e trapianti
e la digitalizzazione
del processo di reclutamento e
selezione dei donatori



DIGITALIZZAZIONE NELLA RETE SANGUE E TRAPIANTI CSE

Descrizione del progetto digitalizzazione nel processo di reclutamento del donatore volontario di cellule staminali emopoietiche

Letizia Lombardini

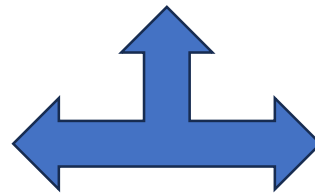




PROGETTO ESECUTIVO - PROGRAMMA CCM 2021

DATI GENERALI DEL PROGETTO

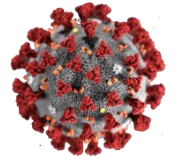
TITOLO: Digitalizzazione e gestione in remoto del processo di selezione del donatore volontario di sangue, emocomponenti e cellule staminali emopoietiche



Progetto A
donazione di sangue e emocomponenti

Progetto B
donazione di CSE

- **Razionale;**
- **Descrizione del progetto.**



- **Razionale**

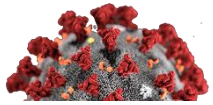
Trapianto e donazione CSE

Cosa è successo

- 20 Febbraio 2020 - il paziente “zero”;
- 23 Febbraio 2020 - Vengono istituite zone rosse in Lombardia e in Veneto;
- 10 Marzo 2020 - tutta Italia viene dichiarata ZONA ROSSA (lockdown):
 - viene cancellato il 95% del traffico aereo da e per l'Italia;
 - gli aeroporti di Milano sono chiusi;
 - in molti paesi i nostri corrieri non possono più entrare (Israele, Turchia...).

Cosa è stato fatto

- Attivata Commissione EU per emissione documento di deroga;
- Organizzato staffette ai confini;
- Attivato un Hub Nazionale a Roma Fiumicino;
- Attivati USMAF per la consegna delle CSE;
- Attivato aereo di Stato;
- Organizzato staffette fuori ospedale;
- Crioconservazione delle Cellule.



Cosa è successo e cosa è stato fatto

Non solo mascherin

anc

CRO

Mi piace

Midollo dal Canada e dagli Stati Uniti per il trapianto a due pazienti siciliani in cura presso Villa Sofia Cervello

9 Aprile 2020 / 3 min read

CENTRO TRAPIANTI DI MIDOLLO OSSEO
PA01 AOR VILLA SOFIA - CERVELLO

REALIZZATO NEL 2009 GRAZIE AI FONDI RICAVATI CON
"LA PARTITA DEL CUORE: NAZIONALI E CANTANTI - PILOTI DI FORMULA 1"
E CON IL SOSTEGNO DI

Un volo dal Canada e uno dal North Virginia portano la speranza di vita per due **acuta** in cura presso dell'Unità Dipartimentale di Trapianti di Midollo dell'A Sofia – Cervello”.

Grazie alla collaborazione dell'Alitalia sono arrivati ieri sera a Palermo due **staminali emopoietiche** (CSE) di due donatori rintracciati dopo una ricerca intensa dopo che tra i familiari e nel **Registro nazionale italiano**, l'IBMDR, (Italian Bone Marrow Donor Registry) dove sono registrati oltre **450.000 donatori**, non erano stati individuati midolli idonei. Per individuare soggetti con caratteristiche genetiche simili a quelle dei due pazienti, è stata avviata una ricerca mondiale attraverso il **WMDA (World Marrow Donor Association)** che nel suo database ha oltre **37 milioni di donatori**.

Tutte le procedure per far arrivare il midollo in Italia sono state organizzate, in collaborazione con il **Centro Trapianti di Midollo** di “Villa Sofia – Cervello”, dal **Registro nazionale** che ha sede presso il **CRT Sicilia**.

“I trasporti – spiega **Ettore Pagoto**, il biologo che gestisce il Registro – sono stati effettuati con una modalità a staffetta, con dei corrieri fino a Roma, e lì è intervenuto il Registro Regionale, con il supporto del **Coordinamento operativo del CRT guidato da Bruna Piazza, e l'IBMDR**”.



di midollo italiana

convincere le autorità a trovare un luogo dove poterli far incontrare. Una situazione da film di spie; sullo sfondo due Paesi i cui confini, che sembravano svaniti nel nulla grazie al trattato europeo di Schengen, sono improvvisamente comparsi e un box isoteramico passivo da trasportare, con elementi refrigeranti capaci di mantenere la temperatura tra i 2 e gli 8 gradi condizione fondamentale per tenere in vita le cellule.

NELLA TERRA DI NESSUNO

L'unico luogo possibile dove effettuare lo scambio è stato quello che una volta si chiamava “no man's land”, la terra di nessuno. Le autorità austriache hanno “suggerito” il valico di Coccau ed è proprio lì che, sotto gli occhi vigili delle rispettive polizie di frontiera, i due volontari si sono incontrati. «Un collega austriaco è giunto in auto fino al confine, dove era stata predisposta un'area in cui la collega italiana ha potuto, in totale sicurezza, prendere



NELLA TERRA DI NESSUNO Lo scambio di midollo osseo a Coccau

in carico il prezioso carico e portarlo all'ospedale di Alessandria dove questa notte (ieri, ndr) è stato effettuato il trapianto». Una situazione particolare che il **NOCP**, nonostante fin dal 1993 si occupi di trasporti urgenti per donazione e trapianto di organi, non aveva mai dovuto affrontare. «Siamo i custodi della vita del nostro malato. Annualmente faccia-



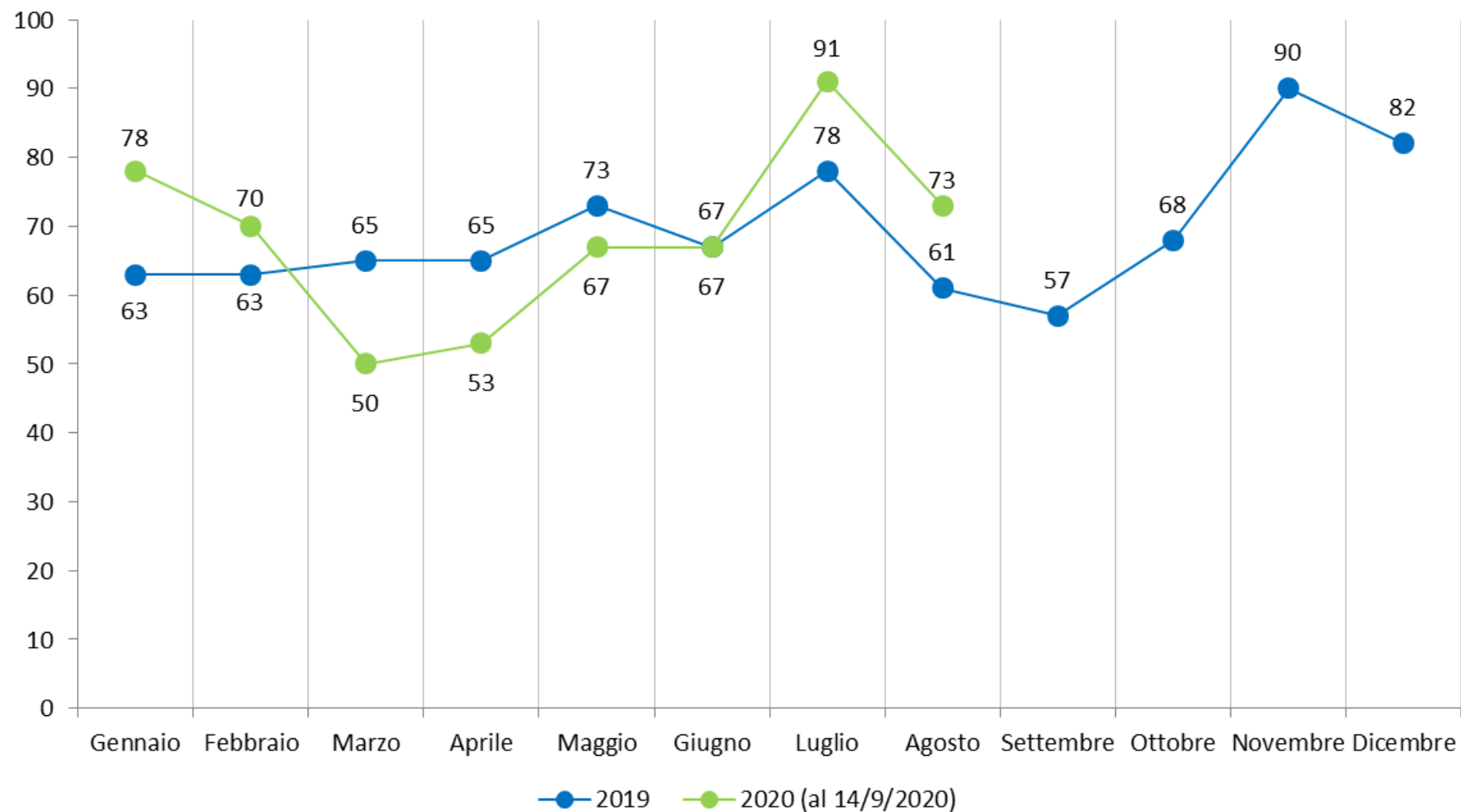
LOTTA CONTRO IL TEMPO

Non è stata individuare i due “staffettisti”, uno austriaco e un italiano, quella è la prassi, ma

Tiziano Gualtieri

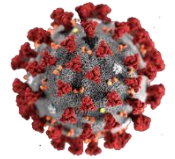
© RIPRODUZIONE RISERVATA

Trapianti Pazienti ITALIANI Confronto 2019-2020



Totale 2020: 549; Totale 2019: 535

I donatori



Cosa è successo

- Sospeso reclutamento Outdoor e nelle comunità;
- Accesso limitato ai potenziali donatori presso i Servizi trasfusionali, sede di CD.

Cosa è stato fatto

- Attivato un percorso COVID free per i donatori sia selezionati per la donazione che per l'iscrizione;
- Attivato il triage COVID per tutti i donatori;
- Attivazione della rete dei Centri donatori / Centri prelievo e laboratori per sopperire gli ospedali totalmente dedicati alla gestione COVID spingendo sulla pre-iscrizione on line.



Ministero della Salute

DIREZIONE GENERALE DELLA PREVENZIONE SANITARIA
 Ufficio 7-Trapianti, sangue e emocomponenti
 Viale Giorgio Ribotta, 5 - 00144 Roma

Oggetto: emergenza sanitaria da Covid 19 - rafforzamento dell'attività di reclutamento di potenziali donatori di CSE da iscrivere al Registro nazionale italiano dei donatori di midollo osseo-IBMDR.

- segnalare **la possibilità di iscrizione come donatore di CSE al Registro IBMDR a ogni donatore di sangue ed emocomponenti** che doni nelle prossime settimane, anche avvalendosi delle previste procedure di prenotazione, al fine di identificare tra essi coloro che abbiano un'età inferiore ai 36 anni;
- **organizzare** - in accordo con le Associazioni di settore - **giornate o fasce orarie di giorni prestabiliti** in cui personale dedicato possa svolgere attività di reclutamento di nuovi donatori nel rispetto delle attuali misure di prevenzione COVID -19;
- **facilitare l'accesso ai Servizi trasfusionali sedi di Centri donatori e poli di reclutamento IBMDR dei donatori di CSE** che manifestino la volontà di iscriversi **attraverso i sistemi di reclutamento on - line ad oggi disponibili o attraverso iniziative sul territorio;**
- consentire la **presenza di volontari delle Associazioni di settore presso i Servizi trasfusionali, sedi di Centri donatori e poli di reclutamento IBMDR**, nel rispetto delle attuali misure di prevenzione COVID -19, affinché possano svolgere attività informativa e di promozione della donazione di CSE.

Agli Assessorati alla sanità delle Regioni e delle Province autonome

Ai Responsabili delle Strutture regionali di coordinamento delle attività trasfusionali

Ai Responsabili dei Centri regionali per i trapianti

e, p.c.

Ai Presidenti delle Associazioni e Federazioni dei donatori volontari

- ADMO

presidente@admo.it

- ADOCES

info@adocesfederazione.it

- ADISCO

segreteria-nazionale@adisco.it

Al Segretario generale

Dott. Giuseppe Ruocco

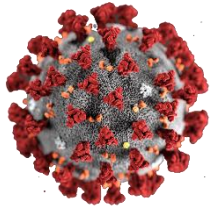
segretariato.generale@sanita.it

Al Centro nazionale trapianti

cnt@pec.iss.it

Al Centro nazionale sangue

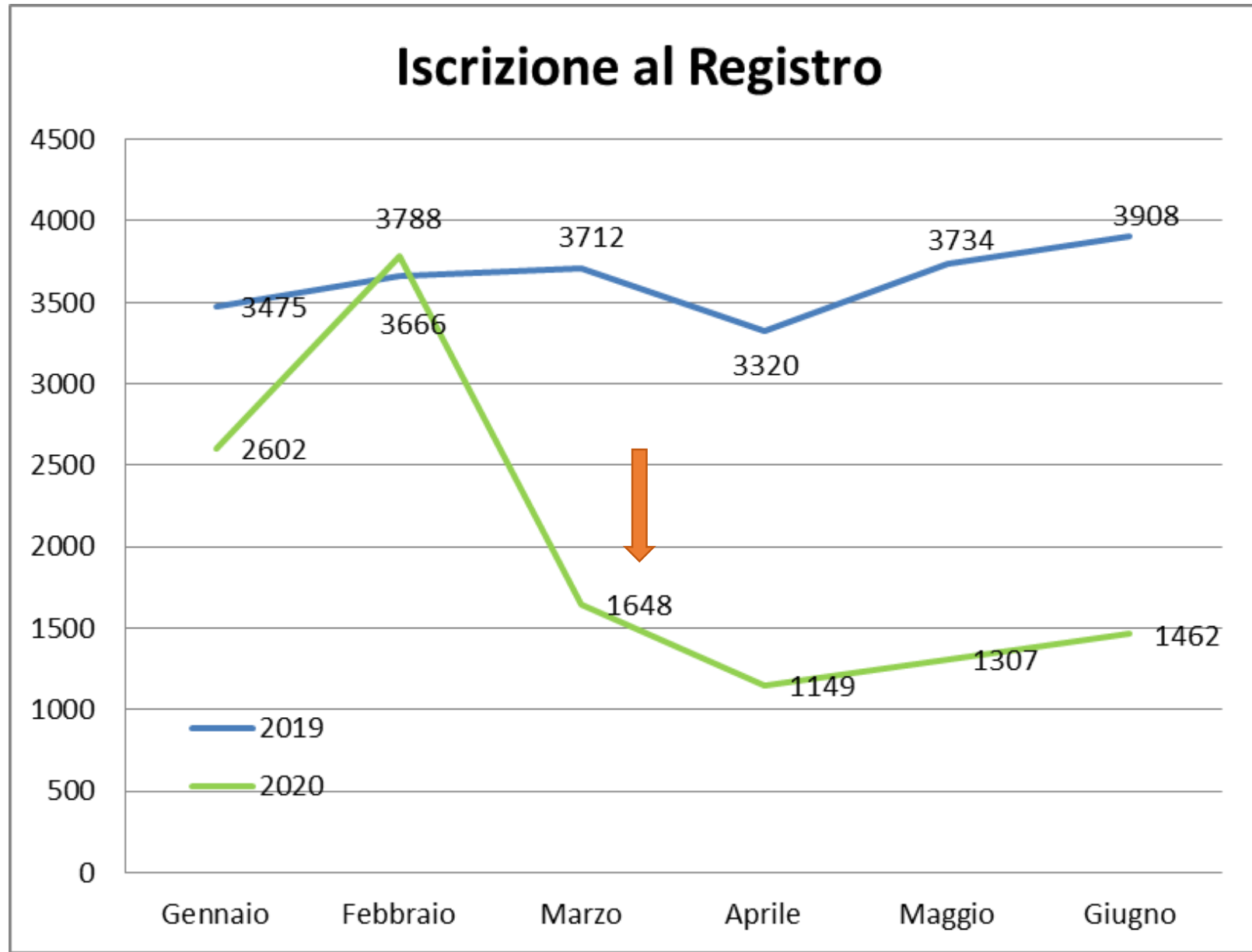
cns@pec.iss.it



I dati di iscrizione al'IBMDR

Iscrizioni primo semestre 2019= 21.815

primo semestre 2020= 11.956 (-45%)



THE STEP-BY-STEP GUIDE TO RECRUITING LIFESAVERS



saving the lives of people with blood cancer

STEP 4 TIME TO SWAB!

Now that the applicant has filled in their online form, it's time to collect two cheek swabs. These are essential to matching a donor to someone in need of a transplant. That's why we have to make sure that we instruct the applicant to take their sample carefully while maintaining social distancing.

Make sure the applicant keeps hold of their own swabs and wallet and follows the instructions you give them from a safe distance.

A. Ask the applicant to check that the wallet they're holding belongs to them by checking that the D.O.B and initials match theirs.

If that's correct, ask the applicant to open the plastic swab packaging and remove both swabs from the bottom end.

Ask them to use one swab to firmly run the inside of one cheek for 30 seconds, and then repeat with the second swab in their other cheek.

Make sure they don't place the swabs down at any time.

B. Ask the applicant to place their completed swabs into the wallet and seal it up by removing the white strip covering the sticky seal. (You can show them where the seal is on a demonstration wallet from a safe distance if needed).



C. Once their wallet is sealed up, ask the applicant to place it into a red bag.



D. Ask the applicant to take a Temporary Donor Card and remind them to look out for their Welcome email which will show them how to access more information about being a donor if they would like. They'll also receive a Welcome Pack in the post from us in six weeks.

Make sure you tell them how important it is that they keep their details up to date!



THANK YOU!

Finally, say a big thank you to them for applying to join the register and remind them they've done something amazing!

That help to the cell

Once all the information could be taken to the first step of the process

To join our community, you need to sign up to our website

ST FIL

Once they even inform

Place the sticker on the side of the bar

Ask and the indicator

Give the pack on to the applicant

doc 2

JOIN REGISTRY

GIVE NOW



NATIONAL MARROW DONOR PROGRAM

How Are You Signing Up Today?



Select your event



Enter your code



Send me a Swab Kit





Ministero della Salute



ACCORDO DI COLLABORAZIONE

tra

IL MINISTERO DELLA SALUTE
DIREZIONE GENERALE DELLA PREVENZIONE SANITARIA

e

L'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

per la realizzazione del progetto

“Reclutamento donatori volontari di cellule staminali emopoietiche da remoto e auto-raccolta del campione salivare a casa”

NUOVA MODALITA' DI RECLUTAMENTO

«Match At Home»

Progetto CCM 2020

- Fase pilota Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Liguria e Piemonte



OBIETTIVO GENERALE:

Aumento del numero di nuovi donatori iscritti al Registro IBMDR.

OBIETTIVO SPECIFICO 1: identificazione di kit idonei per il prelievo (dispositivi per prelievo salivare provvisti di sistema di inattivazione dei patogeni e dotati di doppio involucro di confezionamento, che garantiscano una qualità di DNA estratto idonea alle metodiche di tipizzazione) e utilizzo da parte dei Registri regionali afferenti a IBMDR.

OBIETTIVO SPECIFICO 2: identificazione di fornitori del servizio di invio dei kit ai potenziali donatori, che hanno effettuato l'iscrizione on-line e che sono stati valutati idonei.

OBIETTIVO SPECIFICO 3: definire una rete diffusa di punti di raccolta dei campioni salivari e stabilire sinergie operative per il loro ritiro e la successiva consegna ai Registri regionali.

PROGETTO ESECUTIVO - PROGRAMMA CCM 2021

DATI GENERALI DEL PROGETTO

TITOLO: Digitalizzazione e gestione in remoto del processo di selezione del donatore volontario di sangue, emocomponenti e cellule staminali emopoietiche



- Veneto, Lombardia e Sicilia


Pre-iscrizione on line

- Potenziamento delle piattaforme esistenti istituzionali (IBMDR) ed associative (ADMO) e sviluppo di nuove (ADOCES);
- Collegamento tra piattaforme.

- Compilazione e gestione Allegato B (questionario anamnestico) e CD 101 (Consenso informato)



Il potenziale donatore se residente in una delle regioni in cui è stato attivato il progetto può scegliere la modalità di iscrizione:

1. presso un CD o PR;
2. durante un evento outdoor;
3. tramite MAH. 

- Procedura guidata del reclutamento dalla pre iscrizione all'invio del campione raccolto.

Pre-iscrizione on line

MAH



Busta preaffrancata



Dispositivo per raccolta salivare/ tampone con istruzioni o tutorial per la raccolta e reinvio del campione



Contatto con un sanitario per colloquio anamnestico



Prelievo

Busta preaffrancata

Invio del campione al laboratorio HLA:

- 1) Punti di raccolta identificati;
- 2) Poste italiane tramite servizio «Reverse»;
- 3) Volontario associazione.

*provvisti di sistema di inattivazione dei patogeni e dotati di doppio involucro di confezionamento

Perché servono donatori:

Il trapianto di Midollo Osseo e di Cellule Staminali Emopoietiche può rappresentare l'unica possibilità di guarigione per alcuni pazienti affetti da malattie del midollo, dal sangue (leucemie, linfomi, mielomi, talassemia), del sistema immunitario e di alcune malattie genetiche rare.

Ecco perché occorre un numero sempre maggiore di donatori da iscriverne al Registro IBMDR

1.700
pazienti in attesa di trapianto in Italia

487.000
donatori iscritti al Registro Italiano IBMDR

1:100.000
possibilità di trovare un donatore compatibile

Segui IBMDR su
f i



DIVENTA DONATORE DI MIDOLLO OSSEO!

PROMOSSO DA



Scopri se hai i requisiti ed iscriviti al registro IBMDR: c'è solo 1 possibilità su 100.000 di trovare un donatore compatibile.



Sei tu il tipo giusto?

Questi i requisiti necessari:



BUONA SALUTE E STILE DI VITA SANO

Ci sono alcune malattie che non consentono di iscriversi al registro IBMDR



PESO CORPOREO DI ALMENO 50 KG

Si tratta di un valore di riferimento, non è possibile donare se si hanno problemi di peso o una costituzione gracile



ETÀ COMPRESA TRA I 18 E 35 ANNI

Si rimane a disposizione, e quindi iscritti, fino all'età di 55 anni.

Da oggi puoi iscriverti comodamente da casa:

MATCH AT HOME

1

Registra i tuoi dati personali e anamnestici online su:



2

Conferma la tua anamnesi in **videocall** con un medico del PR/CD

3

Ricevi a casa il **Kit Salivare**

4

Spedisci il Kit Salivare, grazie al barcode per il ritiro a domicilio oppure consegnalo direttamente alle Poste

Alla fine della procedura, riceverai il **link alla tua pagina personale del donatore.**



DIVENTA DONATORE DI MIDOLLO OSSEO!

PROMOSSO DA



Segui IBMDR su: f i

Scopri se hai i requisiti ed iscriviti al registro IBMDR: c'è solo 1 possibilità su 100.000 di trovare un donatore compatibile.

Conclusioni

- Il progetto è nato in un contesto emergenziale, nel quale il Sistema dei trapianti ha messo in campo una specifica azione progettuale volta a migliorare l'efficienza, l'efficacia e la qualità del processo di reclutamento dei donatori di cellule staminali emopoietiche.
- Sono state infatti sperimentate soluzioni digitali e organizzative, atte a favorire un aumento del reclutamento di nuovi donatori soprattutto giovani, razionalizzando l'impiego delle risorse sanitarie disponibili.
- Il progetto ha mostrato un avvio lento, per alcune problematiche, che verranno probabilmente riportate nel corso della giornata odierna, ed il numero dei donatori iscritti attraverso questa modalità è al momento inferiore a quello previsto, verosimilmente come conseguenza anche della fine della pandemia con la ripresa degli eventi outdoor e della normalizzazione degli accessi alle strutture ospedaliere.
- Il progetto, tuttavia, mantiene la sua importanza e potenzialità, e una volta consolidato, potrà contribuire all'aumento delle iscrizioni all'IBMDR di giovani nuovi donatori, soprattutto in quelle zone geografiche lontane dai CD o nelle quali risulta più difficile l'organizzazione di eventi outdoor.

Grazie per l'attenzione!