

## **Il Registro Nazionale e la Rete dei poli operativi per la donazione di CSE**

IBMDR - Italian Bone Marrow Donor Registry - Registro nazionale Italiano Donatori di Midollo Osseo

Nel 1989 fu avviato, in Italia, sulla spinta di diverse Società scientifiche interessate alla materia, un programma denominato "Donazione di Midollo Osseo" al fine di reperire persone disponibili ad offrire in maniera anonima, volontaria e non retribuita le cellule staminali ematopoietiche (un tempo prelevabili solo dal midollo osseo) a favore di pazienti affetti da gravi malattie del sangue. Il progetto è nato sulla base di alcune consolidate acquisizioni:

- **il trapianto di cellule staminali ematopoietiche è una forma di cura potenzialmente curativa per molte forme di leucemie, linfomi ed altre malattie del sangue;**
- **solo il 30% di malati che necessitano un trapianto trova fra i familiari un donatore compatibile.**

Fu così istituito - nel 1989 - dall'E.O. Ospedali Galliera di Genova, il Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo (internazionalmente noto come Italian Bone Marrow Donor Registry o IBMDR)..

Riconosciuto come registro nazionale Italiano dalla Legge 6 marzo 2001, n°52, ed in seguito dall'Accordo Stato / Regioni del 5.10.2006 (provvedimento n. 2.637) come "sportello unico" per la ricerca di cellule staminali ematopoietiche (CSE) da non familiare per finalità di trapianto, oggi ha la finalità di:

**procurare ai pazienti in attesa di trapianto allogenico di CSE che non trovano un donatore idoneo e compatibile all'interno della famiglia o un potenziale donatore adulto sano, volontario, non consanguineo, o una unità di sangue cordonale donata a scopo solidaristico con caratteristiche immunogenetiche (HLA) tali da consentire il trapianto con elevate probabilità di successo.**

Riconosciuto quale unica struttura di interesse nazionale, coordina le attività dei Registri istituiti a livello regionale (RR) e corrisponde agli analoghi organismi istituiti in altri Paesi.

In particolare l'IBMDR ha le seguenti funzioni:

- conduce la ricerca di cellule staminali ematopoietiche (CSE) da cordone ombelicale presso le banche italiane ed estere, oltre all'attività di ricerca dei donatori di midollo osseo presso i registri nazionali ed esteri previsti dalla citata legge n. 52/2001;
- garantisce e certifica il corretto svolgimento delle procedure di reperimento delle cellule staminali ematopoietiche, midollari e cordonali inclusa l'esecuzione di indagini di istocompatibilità, il prelievo ed il trasporto delle cellule presso la struttura sanitaria che esegue il trapianto;
- assume i compiti di raccolta documentale, registrazione e certificazione dei costi delle attività di ricerca e reperimento delle cellule staminali ematopoietiche, midollari e cordonali, sia da donatore, sia da banca cordonale in Italia e all'estero, e provvedere direttamente al pagamento delle spese derivanti dalle suddette attività.

**La rete nazionale per donazione e trapianto di Cellule Staminali ematopoietiche da non familiare prevede:**

**REGISTRI REGIONALI DEI DONATORI**



**CENTRI DONATORI**



**POLI DI RECLUTAMENTO DONATORI**



**BANCHE DI SANGUE DA CORDONE OMBELICALE**



**CENTRI TRAPIANTO DI MIDOLLO OSSEO**



**CENTRI PRELIEVO DA MIDOLLO OSSEO**



**CENTRI PRELIEVO DA SANGUE PERIFERICO**



## Registri Regionali dei donatori



I **Registri Regionali (RR)** o interregionali, istituiti ai sensi dell'art. 3 della Legge 6 marzo 2001 n. 52, rappresentano l'IBMDR sul territorio italiano e sono disciplinati dall'ASR n. 57 del 29 aprile 2010. Oltre a contribuire all'ampliamento del pool dei potenziali donatori di CSE, perseguono le finalità dell'IBMDR e ne vicariano alcune funzioni sul territorio di competenza. Il laboratorio di tipizzazione tessutale del Registro regionale deve superare i controlli di qualità nazionali, esperiti annualmente dal Centro Nazionale Trapianti, ed essere accreditato ASHI e/o EFI per la tipizzazione HLA o per altri test indicati nel trapianto di CSE ed è responsabile della validità dei dati genetici indagati all'atto dell'iscrizione del volontario e nelle successive fasi di selezione del potenziale donatore.

Per la raccolta di CSE i Registri Regionali si avvalgono di Centri Prelievo da midollo osseo (CP-m) o da sangue periferico (CP-p). Per mantenere e ampliare il numero degli iscritti, a seconda della propria organizzazione regionale i Registri Regionali possono avvalersi di Centri Donatori (CD) e Poli di Reclutamento (PR).

I Registri Regionali sono 17 poichè la Val d'Aosta è integrata con il Piemonte, il Molise con l'Abruzzo e le province autonome di Trento e Bolzano con il Veneto.

Nella Regione Puglia il Registro Regionale è

### **RR BA01**

UO Pat. Clinica II Tip. Tiss.  
AO Osp. Policlinico Consorziale  
P.zza G. Cesare, 11  
70124 BARI  
Tel. 080 5592362-3076

# Centri donatori



I **Centri Donatori** (CD) sono organizzazioni, identificate dal competente Registro Regionale, responsabili dell'ampliamento e del mantenimento del numero di iscritti (potenziali donatori). Ad esse, oltre ai compiti correlati all'iscrizione dei volontari, possono essere affidati compiti e funzioni specifiche (tra cui le indagini genetiche sui donatori).

Il Centro Donatori è allocato presso una struttura pubblica istituzionale, di norma un Servizio di Medicina Trasfusionale, e possiede una provata esperienza:

- nel reclutamento e gestione di volontari,
- nelle attività di educazione al dono,
- nei processi di selezione medica,
- nelle norme di mantenimento della riservatezza;

Il Centro Donatori è l'unico responsabile della congruità ed aggiornamento dei dati anagrafici dei donatori della propria area geografica.

Se il CD ha il compito di eseguire le indagini genetiche HLA pertinenti i donatori deve avvalersi di un laboratorio di tipizzazione HLA in possesso dell'accreditamento EFI/ASHI.

Centri Donatori IBMDR attivi in Puglia:

## **CD BA01**

UO Tipizzazione Tessutale  
AO Osp. Policlinico Consorziale  
P.zza G. Cesare, 11  
70124 BARI  
Tel. 080/5592362-3076

## **CD FG01**

Lab. Immunogenetica-Med. Trasn.  
Poliambulatorio-IRCCS-CSS  
Viale Padre Pio  
71013 S. G. ROTONDO  
Tel. 0882/416204

### **CD FG02**

Serv.Immunoemat. e Trasn.  
Az. Mista Osp. Riuniti-Univ.ta`  
Viale Pinto 1  
71100 FOGGIA  
Tel. 0881/732190-89

### **CD LE01**

Servizio Immunotrasfusionale  
Presidio Osp. V. Fazzi  
P.zza F. Muratore  
73100 LECCE  
Tel. 0832/661533

## **Poli di reclutamento**



I Poli di Reclutamento (PR) sono organizzazioni, identificate dal competente Registro Regionale, che possono essere di supporto ad uno specifico Centro Donatori per una o tutte le seguenti funzioni:

- reclutamento dei volontari;
- valutazione dell' idoneità;
- identificazione del donatore;
- prelievo ematico.

I Poli di Reclutamento, allocati presso strutture pubbliche istituzionali devono avere una provata esperienza nel reclutamento e gestione di volontari, nelle attività di educazione al dono, nei processi di selezione medica, nelle norme di mantenimento della riservatezza e un ambiente idoneo alla gestione del donatore, ivi compreso uno spazio riservato per la raccolta dell' anamnesi, la visita e il colloquio.

Il Polo di Reclutamento è integrato direttamente con il Centro Donatori di riferimento, attraverso il quale aderisce agli standard operativi e requisiti IBMDR e WMDA.



## **Poli di reclutamento in PUGLIA: qui ti puoi iscrivere**

### **ACQUAVIVA DELLE FONTI**

Servizio di Immunoematologia e TrASFusionale  
E.E. Osp. Gen. Reg. F. Miulli  
Str Prov. Acquaviva-Santeramo  
70021 ACQUAVIVA DELLE FONTI (BA)  
Tel. 080/305.4952-4960

### **ANDRIA**

Servizio di Immunoematologia e TrASFusionale  
Ospedale di Andria ASL BAT  
Viale Istria, 1  
76123 ANDRIA (BA)  
Tel. 0883/299129

### **BARI**

Servizio di Immunoematologia e TrASFusionale  
Ospedale San Paolo  
Via Caposcardicchio  
70123 BARI  
Tel. 080/5843.544/542

### **BARI**

Servizio di Immunoematologia e TrASFusionale  
A.O.U. Policlinico di Bari  
Piazza Giulio Cesare, 11  
70124 BARI  
Tel. 080/5592457

### **BARI**

Servizio di Immunoematologia e TrASFusionale  
Ospedale di Venere  
Via di Venere  
70131 BARI  
Tel. 080/5015228 - 5015931

### **BARLETTA**

Servizio di Immunoematologia e TrASFusionale  
Ospedale di Barletta  
Viale Ippocrate  
76121 BARLETTA (BA)  
Tel. 0883/577103

**BRINDISI**

Servizio di Immunoematologia e TrASFusionale  
Presidio Ospedaliero Perrino  
Via per Mesagne Km 7  
72100 BRINDISI  
Tel. 0831/537.350-351

**CERIGNOLA**

Servizio di Immunoematologia e TrASFusionale  
Ospedale Tatarella  
Via Trinitapoli  
71042 CERIGNOLA (FG)  
Tel. 0885/419575

**GALLIPOLI**

Servizio di Immunoematologia e TrASFusionale  
Presidio Ospedaliero di Gallipoli  
Strada per Alezio  
73014 GALLIPOLI (LE)  
Tel. 0833/270533-537

**MANFREDONIA**

Servizio di Immunoematologia e TrASFusionale  
Ospedale S. Camillo De Lellis  
Via Isonzo  
71043 MANFREDONIA (FG)  
Tel. 0884/5102.08-44

**MOLFETTA**

Servizio di Immunoematologia e TrASFusionale  
Ospedale di Molfetta  
Povinciale di Molfetta  
70056 MOLFETTA (BA)  
Tel. 339-7262832

**MONOPOLI**

Servizio di Immunoematologia e TrASFusionale  
Ospedale San Giacomo  
Largo Simone Veneziani, 21  
70043 MONOPOLI (BA)  
Tel. 340/4152329 333/4087776

**SAN SEVERO**

Servizio di Immunoematologia e TrASFusionale  
Ospedale Teresa Masselli  
Via Teresa Masselli  
71016 SAN SEVERO (FG)  
Tel. 0882/200.449-821

## **TARANTO**

Servizio di Immunoematologia e TrASFusionale  
Ospedale SS Annunziata  
Via Bruno  
74121 TARANTO  
Tel. 099/4585875

## **TRICASE**

Servizio di Immunoematologia e TrASFusionale  
Ospedale Cardinale Panico  
Via S. Pio X, 4  
73039 TRICASE  
Tel. 0833/545205-773111

## **GLOSSARIO:**

***IBMDR*** : *Italian Bone Marrow Donor Registry*. Sigla con cui viene identificato, in Italia e all'estero, il registro italiano donatori di midollo osseo, un archivio computerizzato che raccoglie i dati genetici dei potenziali donatori di midollo osseo.

**MIDOLLO OSSEO** : Tessuto da cui hanno origine tutte le cellule del sangue (globuli rossi, piastrine, globuli bianchi).

**CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE (CSE)** : cellule progenitrici presenti nel midollo osseo che danno origine a tutti gli elementi corpuscolati del sangue.

***HLA***: *Human Leucocyte Antigens*. Complesso di geni, dislocati sul cromosoma 6, i cui prodotti sono strutture proteiche presenti sulla superficie cellulare. Grazie a tali prodotti, caratteristici di un singolo individuo, il sistema immunitario è in grado di riconoscere le proprie cellule normali e reagisce contro quelle estranee.

**TIPIZZAZIONE HLA** : indagine svolta per identificare le caratteristiche genetiche di un individuo per il sistema HLA. Tali tratti ereditari si possono determinare esaminando direttamente il DNA dei geni con tecniche di biologia molecolare, sia indagando, con tecniche sierologiche, i prodotti antigenici.

**ISTOCOMPATIBILITA'** : compatibilità tissutale che rende idoneo un organo o un tessuto ad essere accettato in un trapianto, per le somiglianze fenotipiche tra donatore e ricevente.

**RR** : Registro Regionale. Struttura che, nell'ambito del territorio di propria competenza, coordina i Centri Dona Centro Prelievi.

**CD** : Centro Donatori. Struttura che ha il compito di promuovere nella popolazione il messaggio della donazione di midollo osseo e di reclutare i potenziali donatori.

**CP** : Centro Prelievi. Reparto di ematologia che ha il compito di eseguire il prelievo di sangue midollare sui volontari iscritti all'IBMDR.



**PR** : Poli di Reclutamento. Organizzazioni, identificate dal competente Registro Regionale, che possono essere di supporto ad uno specifico Centro Donatori per una o tutte le seguenti funzioni:

- reclutamento dei volontari;
- valutazione dell' idoneità;
- identificazione del donatore;
- prelievo ematico.