

ARTICOLAZIONE DEL REGISTRO NAZIONALE

Donatori di midollo osseo: le regole per i «poli» regionali

Registri regionali come «poli» di funzionamento del registro nazionale italiano donatori di midollo osseo, sportello unico per la «ricerca e reperimento di cellule staminali emopoietiche da donatore non consanguineo». E il loro funzionamento è regolato da un accordo Stato-Regioni appena concluso.

L'attività del registro nazionale e dei registri regionali e interregionali, dei centri donatori e dei poli di reclutamento coinvolti nella ricerca di donatori di cellule staminali emopoietiche (Cse) non consanguinei, è disciplinata dagli standard di funzionamento Ibmdr (Italian bone marrow donor registry, registro italiano donatori di midollo osseo), aggiornati ogni anno e adeguati alle tecnologie dal registro nazionale.

Per contribuire all'ampliamento del patrimonio dei potenziali donatori non consanguinei di Cse i registri regionali/interregionali identificano e si avvalgono dei centri donatori e dei poli di reclutamento che sono loro articolazioni. I registri regionali/interregionali si trovano presso laboratori regionali di riferimento per la tipizzazione tissutale accreditati sulla base di standard Efi (European federation for immunogenetics) e/o Ashi (American society for histocompatibility and immunogenetics) per la tipizzazione Hla (Human leucocyte antigen) o per gli altri test indicati nel trapianto di Cse, hanno una sede stabile con connessioni e collegamenti informatici, un numero adeguato di personale qualificato in grado di garantire il carico di attività e le funzioni dello stesso registro.

I registri regionali/interregionali hanno precisi compiti: trasferimento e aggiornamento delle informazioni genetiche al file nazionale; programmazione di attività per trovare nuovi volontari per mantenere e/o ampliare il patrimonio in donatori dell'area geografica di propria

pertinenza, in particolare attraverso attività di sensibilizzazione e consulenza degli operatori sanitari su donazione e trapianto di Cse; coordinamento dei centri donatori e poli di reclutamento della loro area geografica, mantenendo con questi il ruolo di interlocutore primario; supervisione e controllo dei risultati dei test di tipizzazione tessutale del donatore di Cse non consanguineo, se effettuati dai centri donatori; organizzazione di programmi di controllo di qualità regionali/interregionali.

Il centro donatori invece ha la responsabilità dell'aggiornamento dei dati anagrafici dei donatori della propria area geografica, stabilisce e adotta procedure operative che garantiscano la corrispondenza tra il codice donatore assegnato dall'Ibmdr e

l'anagrafica del donatore; ha la responsabilità di coordinare le procedure di iscrizione, selezione e valutazione dell'idoneità del donatore; se ha l'incarico dal registro regionale, può eseguire la tipizzazione tessutale dei donatori utilizzando un laboratorio di tipizzazione tessutale con accreditamento Efi/Ashi ed effettuare i controlli di qualità stabiliti dal registro regionale.

Il polo di reclutamento infine ha il compito del reclutamento e identificazione dei donatori volontari, valutazione della loro idoneità e prelievo ematico.

Per ampliare il patrimonio dei donatori volontari iscritti al registro nazionale e qualificare il livello di caratterizzazione delle tipizzazioni tessutali dei donatori già iscritti, le Regioni dovranno poi ridefinire gli elementi qualificativi della caratterizzazione genetica dei donatori di Cse ed effettuare l'adeguamento delle tariffe di tipizzazione tessutale e prestazioni associate alle attività di reclutamento e selezione del donatore volontario.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Dal reclutamento alla tipizzazione l'attività si sposta sul territorio

