

FACOLTÀ TEOLOGICA DELL'ITALIA SETTENTRIONALE

Sezione parallela di Torino

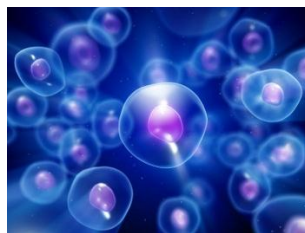
Ciclo di Specializzazione in Teologia Morale con indirizzo sociale

Master Universitario in Bioetica

LA DONAZIONE DEL SANGUE CORDONALE

- Un dono ... da un DONO -

Candidato: Germana Ludovico



Anno Accademico 2012 / 2013

INDICE

- INTRODUZIONE

- TIPOLOGIA DELLE CELLULE STAMINALI
 - Cosa sono
 - Differenze di prelievo e di utilizzo

- IL PUNTO NORMATIVO

- DONAZIONE DEL SANGUE CORDONALE
 - La situazione
 - Il punto statistico

- LA COMUNICAZIONE
 - Alla popolazione
 - Alla Donna partoriente
 - La formazione del personale

- ESPERIENZA PERSONALE

INTRODUZIONE

Tutto accadde all'improvviso.

La mattina soleggiata, ma fredda, in un febbraio gelido: contorni sfumati di nebbia, scheletri di alberi incrostati di ghiaccio.

Nel frastono di un cesareo imprevisto, la domanda giunge improvvisa:
«Signora, acconsente alla donazione del cordone ombelicale?»

I pensieri si accavallano alla scarsa conoscenza che una dottoressa cerca di colmare

E poi ... «Sì. Se può servire, certo»!



TIPOLOGIA DELLE CELLULE STAMINALI

Senza donazione non esiste trapianto, ma cosa vuol dire **donare**?

Donare vuol dire regalare, dare spontaneamente e senza ricompensa qualcosa che ci appartiene.

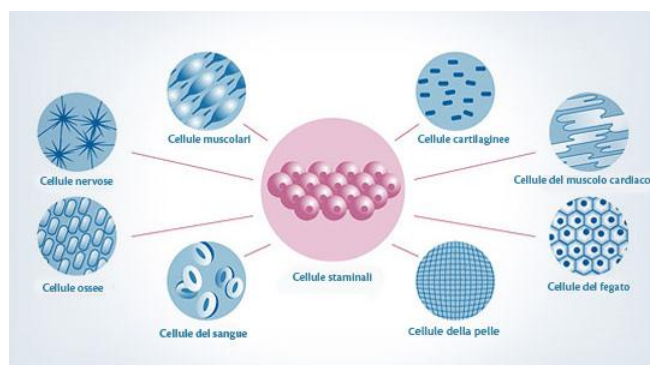
Il trapianto è un intervento completamente gratuito per il paziente in quanto rientra nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), ossia nelle prestazioni e nei servizi che il SSN è tenuto a fornire a tutti i cittadini.

Spesso il trapianto costituisce, per il ricevente, l'unica opportunità di riprendere a vivere normalmente.

Fanno sempre notizia i trapianti multi organo, tuttavia esistono anche altri tipi di trapianti, utili per poter ripristinare la funzionalità di parti del corpo danneggiate.

Si tratta di trapianti di tessuti e di cellule, questi ultimi in rapido e costante sviluppo.

Le cellule che possono essere trapiantate sono le **staminali emopoietiche**.



Le cellule staminali nascono al momento della fecondazione: sono dette **staminali embrionali** ed il loro percorso è molto impegnativo, di costante crescita e sviluppo.

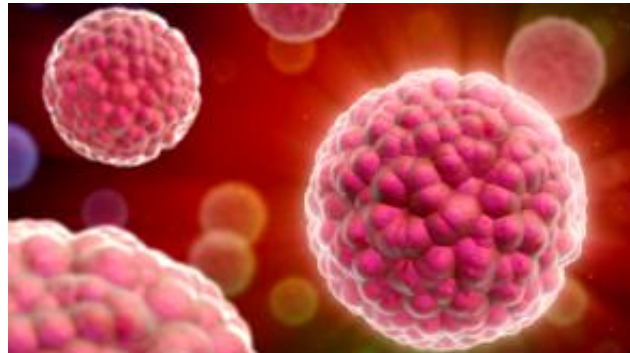
Al terzo giorno dopo il concepimento, le cellule embrionali

si moltiplicano, dando origine alla morula; in seguito si suddividono nuovamente, trasformandosi in blastula e qui iniziano il grande lavoro di sviluppo degli annessi utili alla protezione ed al nutrimento del feto (placenta, sacco vitellino, cordone ombelicale); esse maturano sempre più durante tutto il periodo della gestazione, specializzandosi nei vari organi e tessuti.

Giunte al settimo mese di gravidanza, le cellule staminali si specializzano definitivamente diventando cellule **staminali adulte**: da questo momento non saranno più in grado di

generare, cioè di costruire tessuti nuovi, ma potranno rigenerare e quindi riparare organi e tessuti.

Alcune cellule del nostro organismo hanno la necessità di essere sostituite in continuazione a causa dell'invecchiamento: le cellule staminali che vivono nel nostro corpo si attivano al fine di rigenerare e sostituire quelle ormai inutili ed un esempio sono le cellule staminali emopoietiche del midollo osseo da cui hanno origine tutte le cellule del sangue quali i globuli rossi, i globuli bianchi e le piastrine.



Le cellule staminali contenute nel sangue cordonale vengono utilizzate in due forme di trapianto:

Allogénico – da donatore compatibile – per la cura di varie patologie;

Autologo – per uso personale – per ora, come vedremo, non consentito in Italia.

Le cellule derivate dal sangue cordonale sono quindi particolarmente importanti perché si presentano in forma ancora immatura, si auto replicano e si specializzano nella tipologia di tessuto a cui sono destinate.

Esse sono le uniche cellule, assieme a quelle contenute nel midollo osseo, ad essere utilizzate a fini terapeutici.

Il crescente interesse per il sangue cordonale come fonte di cellule staminali si fonda su alcune importanti motivazioni:

- nessun rischio per il donatore al momento della raccolta;
- nessun problema **etico** riguardante la raccolta e la conservazione;
- facilità di stoccaggio e conservazione del campione;
- immediata disponibilità nel momento del bisogno;
- minore rischio di possibili infezioni causate da virus latenti;
- cellule più immature di quelle contenute nei tessuti adulti (midollo osseo e sangue periferico).

Un'altra caratteristica fondamentale delle cellule staminali cordonali è la loro **plasticità**.

Essa le rende capaci di rigenerare non solo il tessuto ematico, ma anche altri tipi di tessuti (epiteliale, endoteliale, neuronale, ecc.): il loro utilizzo può quindi essere esteso, oltre al contesto delle malattie ematologiche, anche alla **rigenerazione di tessuti lesionati** dell'organismo, aprendo le frontiere alla medicina rigenerativa. Il trapianto **allogenic** (ricevente e donatore sono persone distinte che possono avere o no grado di parentela) di cellule cordonali è ormai considerato un'operazione di routine nella cura delle malattie del sangue come linfomi e mielomi, sia in campo pediatrico sia nel trattamento degli adulti.

Come già ricordato, la raccolta del sangue cordonale è una manovra semplice, che viene effettuata dopo la nascita del bambino ed il taglio del cordone, quindi non comporta nessun rischio né per la madre né per il neonato ed è sempre possibile donare presso una struttura ospedaliera che risulti accreditata come punto di raccolta.



IL PUNTO NORMATIVO

Normative e linee guida in costante evoluzione, collaborazioni scientifiche con centri di ricerca d'eccellenza in Europa e la pubblicazione sempre aggiornata dei dati relativi a donazioni e trapianti concorrono ad assicurare al cittadino la doverosa qualità e trasparenza della rete dei trapianti in Italia.

Il **sistema trapianti** prevede il coordinamento dell'attività di donazione, prelievo e trapianto articolato su quattro livelli: nazionale, regionale, interregionale e locale. Tale organizzazione ha permesso al sistema di raggiungere livelli di eccellenza negli ultimi anni, sia per qualità dei trapianti effettuati che per condizioni dei pazienti trapiantati, due variabili strettamente legate fra loro.

Nel triennio 2005-2007, si è verificata la più intensa ed importante produzione legislativa nazionale e comunitaria in materia di attività trasfusionali, comprese le attività ad esse associate, tanto che lo scenario risulta molto complesso, soprattutto dovendo relazionare normative europee e normative nazionali, armonizzando gli atti di recepimento delle direttive europee con le disposizioni legislative nazionali esistenti.

In Italia è consentito donare il sangue del cordone ombelicale a scopo solidaristico (**allogenic**), a disposizione della collettività, oppure prelevarlo per la conservazione ad uso dedicato (**autologo**).

Queste due opzioni non comportano alcun onere economico per la famiglia perché rientrano nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) previsti dal Servizio Sanitario Nazionale.

La legge italiana sostiene la donazione solidale riferendosi ad alcuni principi:

- **scientifici**, fondati sulla medicina dell'evidenza, tanto che la principale applicazione clinica delle cellule staminali emopoietiche del cordone è il trapianto, che rappresenta una terapia salvavita e consolidata di grande successo

per curare gravi malattie del sangue (come le leucemie), linfomi e alcuni disordini congeniti;

- **etici**, fondati sulla reciprocità e solidarietà civile che contraddistingue il nostro Sistema Sanitario Nazionale.

Il Decreto Ministeriale 18 novembre 2009 ed il successivo Accordo Stato-Regioni n° 62 del 29 aprile 2010, regolamentano invece alcuni casi specifici per i quali è possibile la donazione a scopo dedicato e ne dettano le relative Linee Guida.

La conservazione del sangue cordonale ad uso autologo, **non è consentita in Italia** proprio perché, al momento, non esistono evidenze scientifiche riguardo a un suo impiego a scopo personale, escludendo i casi previsti dalla normativa di riferimento.

Per questo motivo, mentre il **prelievo**, come già ricordato, è sempre possibile nei Centri italiani autorizzati, in quanto rientra nei L.E.A., la **conservazione** del sangue cordonale per uso autologo può avvenire solo in Stati esteri, come esclusivo atto di scelta volontaria, quindi al di fuori del regime di tutela a carico delle ASL, per cui il trasporto dal centro di prelievo al laboratorio di conservazione, tutta la filiera criogenica ed il conseguente trasporto al momento dell'utilizzo terapeutico, rimangono a totale carico oneroso di chi opta per tale scelta.

A livello **etico** rimane assai controversa l'accettazione dell'uso autologo del sangue del cordone ombelicale, in quanto vissuto come atto esclusivo e forse egoistico, anziché come momento di condivisione e di dono, intrinsecamente legati alla finalità allogenica della donazione, eticamente più pertinente.

LA DONAZIONE DEL SANGUE CORDONALE

Le Linee Guida prevedono un itinerario abbastanza semplice per la Donna che intenda donare il sangue del cordone ombelicale, proprio per favorire quanto più possibile tale atto di generosità.

La mamma che desideri donare il sangue cordonale dovrà soltanto sottoscrivere un **consenso informato**, eseguire un'anamnesi, sottoporsi ad esami del sangue (gratuiti) al momento del parto e dopo sei mesi, per escludere la presenza di malattie infettive che possano essere trasmesse al paziente ricevente.

Malgrado tale semplicità, l'**informazione** dalla quale dovrebbe scaturire il consenso si rivela sempre alquanto scarsa, con la conseguente perdita di molti prelievi.

La conservazione presso Banche del Sangue pubbliche avviene solo se il campione risponde a specifiche caratteristiche qualitative e quantitative, ma solo il 15% circa delle unità raccolte risulta valido per la conservazione e per un possibile utilizzo a scopo di trapianto, in base ai rigidi protocolli previsti dalla legge.

Da questo dato emergono sia la certezza della qualità del servizio offerto, sia la massima tutela nei confronti del ricevente, ma anche la necessità di incentivare quanto più possibile l'offerta del Sangue Cordonale, affinché un maggior numero di unità possa essere reso disponibile, ampliando il ventaglio dei potenziali riceventi.

Il trapianto autologo di cellule staminali da cordone permette la cura, ormai comprovata, per il mieloma, i linfomi ed alcune leucemie acute; l'utilizzo allogenico, invece, interviene nelle leucemie acute o croniche, nelle carenze di emoglobina, nelle sindromi da immunodeficienza, nelle malattie metaboliche congenite e nei deficit di sviluppo osseo.

Il Decreto Legislativo 18 novembre 2009 individua le patologie per le quali è previsto l'impianto di cellule staminali cordonali, comprendendo cause tumorali e insufficienti funzionalità midollari.



Le 19 Banche di sangue di cordone ombelicale attive

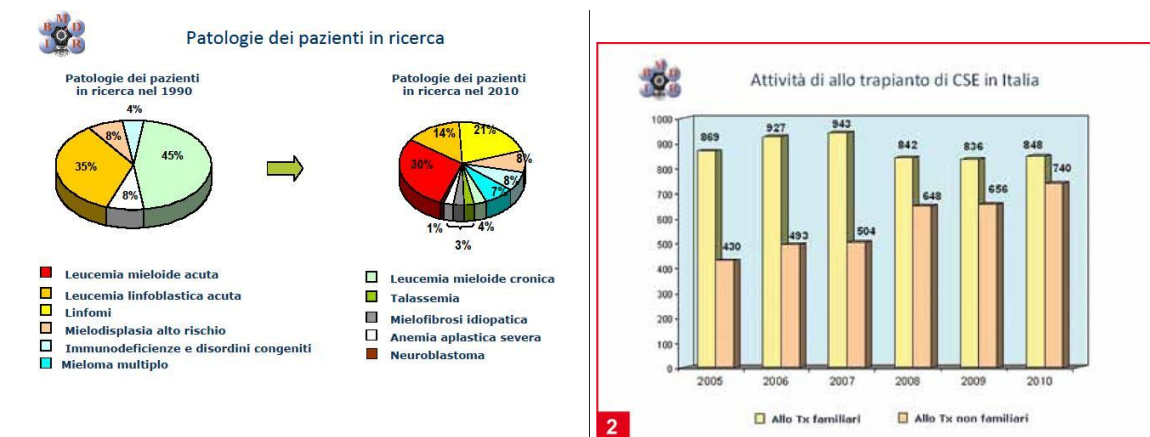
I dati italiani del Centro Nazionale Sangue riferiscono per il 2012 una raccolta nazionale di quasi 38000 unità afferite alle 19 Banche, delle quali circa 1800 di competenza della Banca di Torino.

Le unità derivate da Donatore Non Familiare sono state nella nostra città 1840 e quelle da Donatore Familiare 314, per un totale di 2154: sembrano grandi numeri, ma Torino non è fra le più meritevoli, pur essendo stata la prima in Italia ad essere operativa fin dal 1990 ed avendo tutte le certificazioni ed i riconoscimenti previsti dalle leggi di regolamentazione.

Nell'area europea, ove sono consentite procedure escluse dalle norme italiane, l'ultimo biennio ha visto realizzati circa 28000 trapianti di cui circa 11500 da donatore e circa 16500 in forma autologa.

Nel mondo sono attivi circa 40 programmi di conservazione destinata ad un ricevente diverso dal donatore, con un inventario globale di circa 260.000 donazioni, disponibili per tutti i centri trapianto del mondo che ne facciano richiesta tramite la rete Internet.

In Italia la gestione del sangue cordonale affidata alle strutture pubbliche, sotto il coordinamento del Centro Nazionale Sangue, registra un totale di circa 30.000 unità conservate.



LA COMUNICAZIONE

La cronaca riporta frequentemente i successi ottenuti nel trapianto d'organo ed in alcuni casi esso è così consolidato che non crea più notizia.

Tuttavia, al di là dell'elemento di cronaca, la conoscenza e la divulgazione della cultura della donazione e del trapianto è alquanto scarsa, in particolare per tutto ciò che riguarda il Sangue del Cordone Ombelicale.

La storia della donazione di Sangue Cordone in Italia, iniziata in sordina, ha trovato successivamente un notevole sviluppo.

Nel 1974 veniva per la prima volta dimostrata la presenza di cellule staminali emopoietiche nel sangue di cordone e di placenta, mentre la possibilità di impiegare questo sangue, prelevato dopo il parto, per il trattamento di pazienti affetti da patologie ematologiche è stata in seguito segnalata in numerosi studi e confermata nel 1989.

Agli inizi degli anni Novanta la donazione del cordone ombelicale era ancora una pratica sperimentale, ma nel 1993 venne eseguito in Italia il primo trapianto con cellule di Sangue di Cordone Ombelicale da donatore non correlato: il numero di trapianti subì un incremento, confermando le potenzialità terapeutiche di tali cellule.



Serviva ora una raccolta più capillare.

Nell'ottobre del 1995 venne fondata l'ADISCO, la prima associazione nazionale nel mondo che si prefiggeva di incoraggiare la donazione, ispirandosi a principi di solidarietà e altruismo.

L'ADISCO, acronimo di **A**ssociazione **D**onatrici **I**taliane **S**angue **C**ordone **O**mbelicale, è un'associazione di volontari che divulga informazione in linea con le disposizioni dei Comitati Scientifici ed operando con il supporto dei più aggiornati studi clinici.

L'ADISCO difende la donazione solidaristica, fondata su evidenze scientifiche, si è resa portavoce presso le più importanti istituzioni pubbliche e svolge una costante campagna di informazione mediante iniziative che sottolineano sempre l'insostituibilità dell'approccio solidaristico nella donazione del Sangue del Cordone Ombelicale.

Se informare e di conseguenza assicurare la popolazione è un **atto culturale**, proprio dalle sorgenti della cultura è indispensabile partire affinché la raccolta del Sangue Cordonale sia progressivamente più incisiva.

Da quando è stata promulgata la prima Legge sui trapianti, il Ministero della Salute ha promosso campagne di comunicazione, ogni anno focalizzando aspetti diversi della donazione degli organi e solo ultimamente è stato posto l'accento anche sul Sangue Cordonale, ma non basta.

Le informazioni rese dalla stampa o dalle testate radiotelevisive non sono, a mio parere, sufficientemente capillari ed incisive.

La tematica della donazione del Sangue Cordonale dovrebbe a pieno diritto entrare

maggiormente nei percorsi formativi di tutto il personale sanitario, affinché medici, infermieri, ostetriche, operatori sociosanitari, logopedisti, fisioterapisti ed assistenti sociali siano in prima persona sensibilizzati e formati a tale realtà, così che a loro volta la possano diffondere alle persone con le quali agiscono nel quotidiano e primariamente verso le Donne che essi assistono durante la gravidanza, durante i corsi prematrimoniali, durante i corsi di preparazione al parto e durante il travaglio.

La formazione non è soltanto passaggio di conoscenza, ma acquisizione di un **nuovo modo di pensare e di agire**, a cui si può giungere in ogni momento della propria professione, anche attraverso i Corsi accreditati ECM.

Rimanendo nell'arco delle persone da me conosciute e fra esse molte colleghe infermiere, che hanno vissuto una gravidanza nel corso dell'ultimo anno, NESSUNA era a

LIONS CLUB ANCONA COLLE GUASCO **SOROPTIMIST**

Sangue vita vita del cordone ombelicale speranza vita

il sangue del cordone ombelicale è una speranza di vita
IMPIEGO CLINICO DELLE CELLULE STAMINALI

Introduzione
Dott.ssa Rosanna Vaudetti

Moderatori
Dott.ssa Gina Tombolini - Dott. Nelvio Cester

Dott.ssa Gloria Pravatà
dirigente responsabile comunicazione Centro Nazionale Sangue
consigliere del Comitato Direttivo Adisco nazionale

Dott. Mario Piani
Direttore del Dipartimento di Medicina Trasfusionale
Ospedali Riuniti Umberto I°-G.M. Lancisi-G.Salesi

Prof. Pietro Leoni
Direttore della Clinica di Ematologia con annessa
Unità di Trapianto di Cellule Staminali Emopoietiche
Ospedali Riuniti Umberto I°-G.M. Lancisi-G.Salesi

Seguirà dibattito

il presidente del Lions Club Ancona
Colle Guasco
Bruno Versace

la presidente del Soroptimist International d'Italia
club di Ancona
dott.ssa Ilse Langer Genovesi

ADISCO sezione Regione Marche
ASSOCIAZIONE DONATORI ITALIANI SANGUE CORDONE OMBELICALE

Si ringrazia l'associazione ADISCO per il contributo

ANCONA - SALA DELLA LOGGIA DEI MERCANTI (9°)
13 gennaio 2012 - ore 17,30

La cittadinanza è invitata a partecipare

conoscenza dell'utilizzo del Sangue Cordonale e nessuna è stata informata della possibilità della sua donazione.

Solo rendendo culturalmente più diffusa e penetrante la coscienza della donazione si potrà incentivare concretamente la raccolta di un bene prezioso, che non costa, che non interferisce con il donatore, che può determinare la sorte dei potenziali riceventi e che, altrimenti, andrà buttato e sprecato.



ESPERIENZA PERSONALE: Un dono ... da un DONO.

Sono molto fiera quando ricordo e racconto a mia figlia che il sangue del **nostro** (non suo e non mio) Cordone Ombelicale è servito a salvare una vita.

Questo Master su temi bioetici mi ha fornito l'opportunità di approfondire la conoscenza delle radici che diedero origine, quel giorno, ad una domanda per me scaturita dal nulla.

Quando quella dottoressa mi si è avvicinata per propormi la donazione, per me non era un gran bel momento: ella parlava, cercava di spiegarmi cose che non sapevo possibili, ma la mia mente era altrove.

L'annuncio della necessità di un cesareo in urgenza mi aveva scatenato il timore di perdere la mia bambina, ormai giunta quasi al compimento della gravidanza, evocando ciò che già era successo, in modo analogo, cinque anni prima: un'esperienza terribile.

Ora, proprio quell'esperienza così segnante mi aveva portato, nel DONO della nuova e meravigliosa opportunità di questa gravidanza, a rifiutare ogni esame ed ogni accertamento che avrebbe potuto nuocere a ciò che si stava costruendo, nella certezza che, indipendentemente dai loro esiti, la mia Creatura avrebbe avuto il diritto di vivere ed ogni suo rischio sarebbe stato inutile.

Ogni mese un ricovero preventivo per controllare il buon andamento della nuova avventura, che buono è rimasto fino a quel giorno, con l'annuncio imprevisto di una possibile sofferenza placentare ed il frastorno di una molteplicità di pensieri che si accavallano.

Le parole della dottoressa giungevano ovattate, quasi vuote, finché il proposito di **salvare una vita** è emerso in tutta la sua chiarezza, come una luce improvvisa: la mia bambina, che ora salveremo con questo cesareo, salverà qualcun altro.

Dal DONO della nuova creatura che stava per nascere, il dono di una goccia di sangue da quel **nostro** cordone, impetuoso torrente che può portare la vita.

E quindi «Sì, se può servire, certamente»!



Qualche mese dopo, una lettera della Banca del Sangue di Cordone Ombelicale mi comunicava che la nostra donazione era andata a buon fine.

BANCA DI SANGUE DI CORDONE OMBELICALE
UNITA' OPERATIVA DI TORINO

Azienda Ospedaliera Materno-Infantile, Ospedale Infantile Regina Margherita
Istituti Universitari di Pediatria
Istituto di Ostetricia e Ginecologia, Ospedale S. Anna,
Ospedale Mauriziano, Centro Immunologia dei Trapianti, Ospedale Molinette.

Torino, 25/3/36

Gent. Sig. ra *Luolonia Germana*

vorremmo comunicarle che il sangue placentare da Lei donato al momento del parto del Suo bambino, è stato congelato ed è risultato idoneo all'inserimento nella Banca di Sangue di Cordone Ombelicale.

Per la sicurezza della donazione è però necessario, come le era già stato detto, che Lei si sottoponga ad un altro prelievo di sangue per lo studio dei marcatori virali.

Tale prelievo può essere eseguito gratuitamente, senza prenotazione nè preavviso presso il Centro Trasfusionale della Azienda Ospedaliera Materno-Infantile, Ospedale Infantile Regina Margherita nella seguente fascia oraria:

Lunedì-Venerdì ore 8-19

Sabato ore 10-12

Per ulteriori informazioni telefonare al numero 011/3135356 oppure 011/3135259.

Ringraziandola per la Sua disponibilità, le porgiamo cordiali saluti.

Il Responsabile del Progetto
Prof. E. Madon

FONTI E RINGRAZIAMENTI

Sito ADISCO

Sito CENTRO NAZIONALE SANGUE

Si ringrazia la Dott.sa Gloria Pravatà, Responsabile Relazioni Esterne ADISCO, per le notizie fornite a supporto di questo lavoro.

