SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

SISTEMA SANITARIO REGIONALE
AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINI

# Registro Regionale donatori midollo osseo – attività e strategie di sviluppo


## Paola Grammatico

paola.grammatico@uniroma1.it
www.genetica-medica.it


SALUTE LAZIO
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE

REGIONE LAZIO

# Italian Bone Marrow Donor Registry

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.

**Finalità:**
**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.**

# Banche di sangue cordonale

In **Italia** sono attive **18 Banche** di sangue cordonale a loro volta collegate con numerosi reparti di ostetricia dove è possibile effettuare la donazione e raccolta di cordone ombelicale.

**Regione Lazio:**

- UOC Immunoematologia e Medicina Trasfusionale, Policlinico Uberto I, Roma
- Servizio di Emotrasfusione, Fondazione Policlinico Universitario «A. Gemelli» IRCCS, Roma

# Italian Bone Marrow Donor Registry

In collegamento con i **139 Registri donatori di midollo mondiali** per la ricerca del donatore compatibile con il paziente in attesa di trapianto.

Coordina tutti gli aspetti relativi alla selezione  del donatore, alla donazione e al prelievo delle cellule salvavita fino a farle arrivare al letto del pazienti in attesa di trapianto.

# La rete IBMDR

Registri regionali

Centri donatori

Poli di reclutamento

Banche di sangue cordonale

Centri trapianto

Centri prelievo da Midollo Osseo

Centri prelievo da sangue periferico

ADMO
ASSOCIAZIONE DONATORI MIDOLLO OSSEO
Nazionale

SALUTE LAZIO
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE

REGIONE LAZIO

# Registri regionali donatori di midollo

Istituiti ai sensi dell'art. 3 della Legge 6 marzo 2001 n. 52, 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.

I Registri Regionali compongono la consulta dei Registri Regionali, organismo che ha il compito di verificare la fattibilità e l'applicabilità di quanto proposto dalle Commissioni IBMDR e di redigere gli Standard di funzionamento IBMDR.

# Registri regionali donatori di midollo

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.

Possono avvalersi di Centri Donatori (CD) e Poli di Reclutamento (PR).

# Requisiti di accesso

La donazione è anonima, volontaria e non retribuita

# Requisiti di accesso

- Età compresa tra i 18 e i 35 anni (permanenza nel registro fino a 55 anni)
- Peso superiore ai 50 Kg
- Buona salute
- Essere rispondente ai requisiti di idoneità ed eleggibilità alla donazione previsti dalla normativa italiana
- Essere intenzionato a donare per qualsiasi paziente, nazionale o internazionale

# Registri regionali donatori di midollo

**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.

# Regione lazio: Registro Regionale Donatori di Midollo Osseo e Centri donatori

**Registro Regionale e Centro donatori**

**RM01**
U.O.C. Laboratorio di Genetica Medica
A. O. S. Camillo Forlanini
Circ.ne Gianicolense n. 87
00151 ROMA
Tel. 06/58704210

**Centro Donatori**

**RM06**
VI Clinica Medica
Policlinico Umberto I
Viale del Policlinico 155
00161 **ROMA**
Tel. 06/49976807-512

SALUTE LAZIO
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE

REGIONE LAZIO

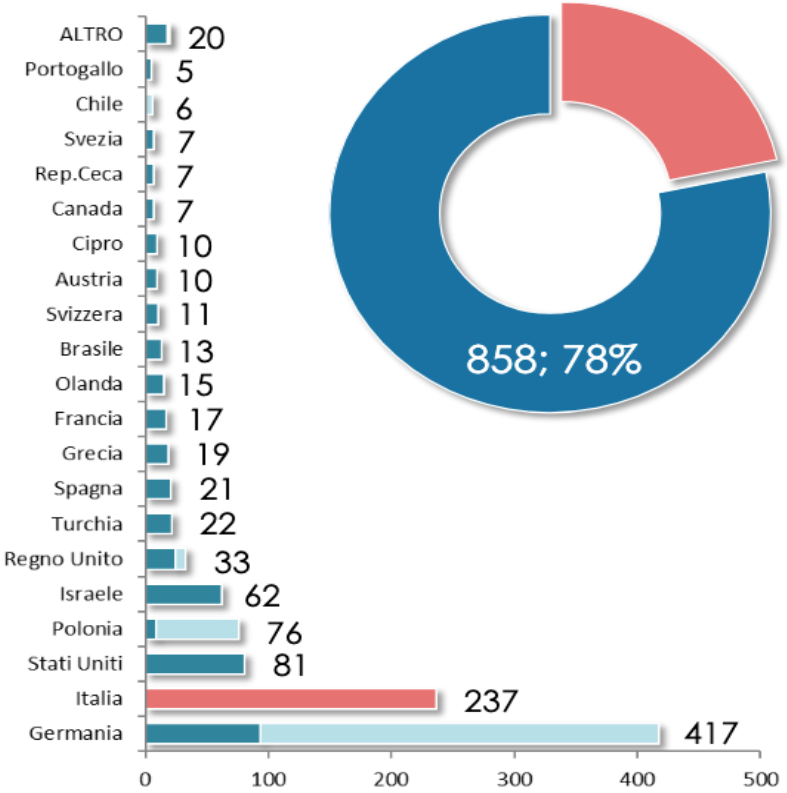
# Poli di reclutamento

**ROMA**
Servizio Trasfusionale A.O. San Camillo Forlanini
**ROMA**
Servizio Trasfusionale, Policlinico Tor Vergata
**ROMA**
Servizio Trasfusionale, Ospedale G.B. Grassi
**ROMA**
Servizio Trasfusionale, Ospedale dei Castelli
**ROMA**
Servizio immunoematologia e medicina trasfusionale, AOU Sant'Andrea

**CIVITAVECCHIA**
A.O. Trasfusionale, Ospedale San Paolo
**FROSINONE**
Servizio Trasfusionale, Ospedale F. Spaziani
**LATINA**
Servizio Trasfusionale, Ospedale S. Maria Goretti
**RIETI**
Servizio Trasfusionale, Ospedale S. Camillo Dè Lellis
**VITERBO**
Servizio Trasfusionale, Ospedale Belcolle

# INDICE RECLUTAMENTO

## PROVENIENZA





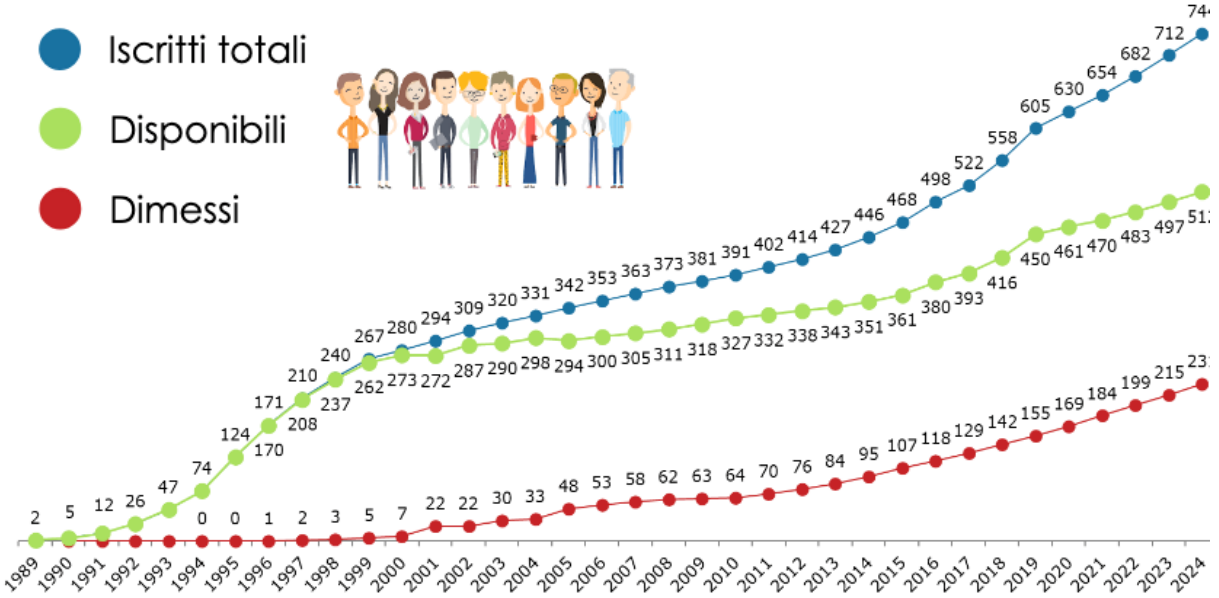


**22%**
**Autosufficienza IBMDR**

- Don. Italiani
- Don. Internazionali
- Don. Afferenti al Registro DKMS

## ANDAMENTO NEGLI ANNI

Totale **donatori iscritti, dimessi e disponibili** alla selezione

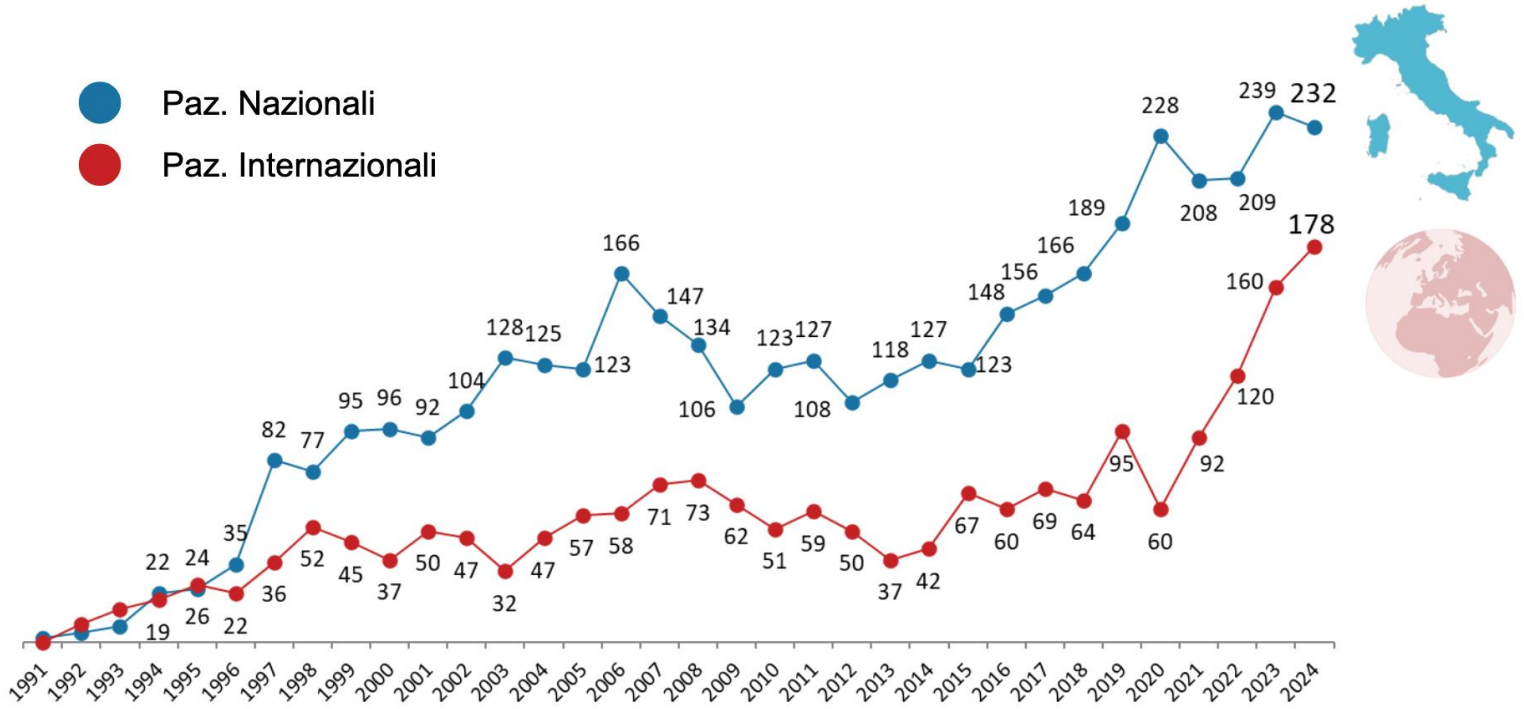



TOTALE donatori disponibili al 31 dicembre 2024: **512.194**

SALUTE LAZIO
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE

REGIONE LAZIO

# Trend destinazione I donazioni CSE negli anni

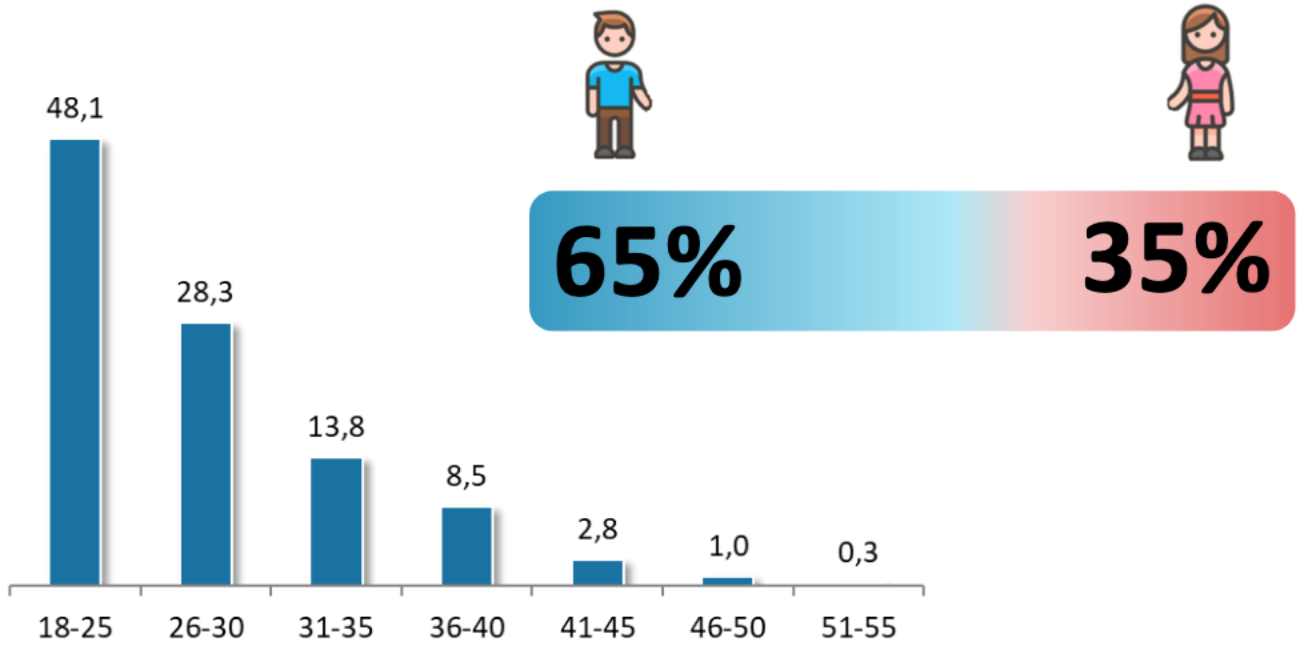



Destinazione I donazioni nel 2024:

**232** Paz. Nazionali

**178** Paz. Internazionali

# Genere ed età dei donatori giunti a donazione nel 2024

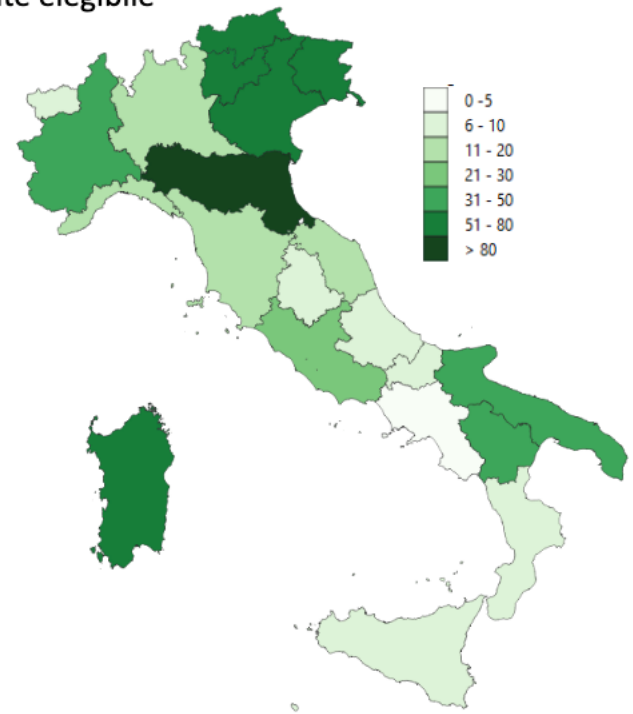


# INDICE RECLUTAMENTO REGIONE LAZIO

## Indice di reclutamento

Rapporto tra il numero di donatori reclutati nel 2024 e popolazione residente potenzialmente elegibile*

| Indice di Reclutamento x 10.000 | |
|---|---|
| ABRUZZO-MOLISE | 10 |
| BASILICATA | 32 |
| CALABRIA | 7 |
| CAMPANIA | 3 |
| EMILIA ROMAGNA | 85 |
| FRIULI VG | 68 |
| LAZIO | 22 |
| LIGURIA | 11 |
| LOMBARDIA | 17 |
| MARCHE | 16 |
| PIEMONTE | 45 |
| Prov. BOLZANO | 60 |
| Prov. TRENTO | 79 |
| PUGLIA | 33 |
| SARDEGNA | 55 |
| SICILIA | 7 |
| TOSCANA | 19 |
| UMBRIA | 9 |
| VALLE D'AOSTA | 9 |
| VENETO | 62 |
| **TOTALE** | **29** |




*Fonte dati ISTAT: popolazione residente al 1 Gennaio 2024 con età 18-35 anni.

# REGIONE LAZIO
# NUMERO NUOVI DONATORI ISCRITTI/ANNO

| 2018-2024 | | | |
|---|---|---|---|
| **anno** | Policlinico Umberto I | AO San Camillo-Forlanini | Totale |
| **2018** | 863* | 746 | 1609 |
| **2019** | 530 | 1009 | 1539 |
| **2020** | 397 | 606 | 1003 |
| **2021** | 712 | 868 | 1580 |
| **2022** | 798 | 1289 | 2087 |
| **2023** | 938 | 1129 | 2067 |
| **2024** | 805 | 1443 | 2248 |

*In parte tipizzati da Histogenetics

**Obiettivo**: incrementare il contributo della Regione Lazio all'IBMDR

**Attività di implementazione raggiunte**: i Laboratori RM01-RM06 sono stati dotati di NGS e tipizzano tutti i campioni in alta risoluzione

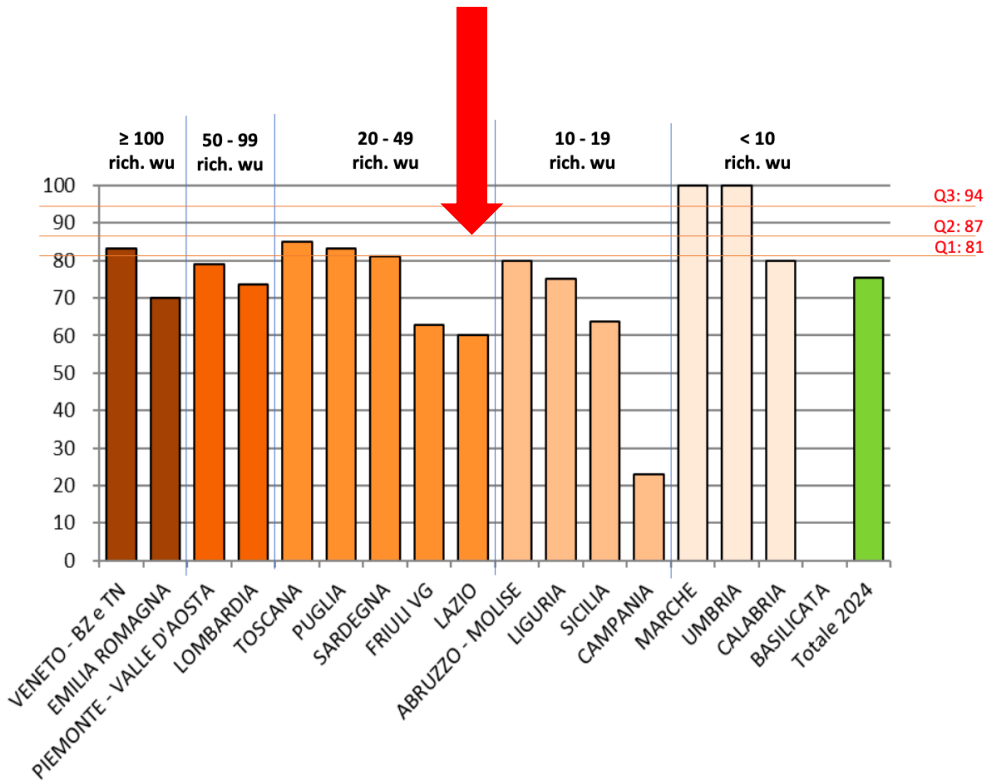
**Criticità**: personale dedicato alla attività di selezione (Medici trafusionisti) e tipizzazione dei donatori (Biologi e tecnici di laboratorio)

Donatori delegati tipizzati presso SCF nel **2024: n.250 per RR Basilicata, n.50 per RR Campania.**

# % DISPONIBILITA' DONATORI AL WOPRKUP
# Richieste dal 1/1/2024 al 31-12-2024

| SIGLA CENTRO GESTIONE | N RICHIESTE (*No pending) | CANCELLATE CAUSA DON | KPI 3 % |
|---|---|---|---|
| VR01 | 110 | 5 | 95,5 |
| BO01 | 48 | 12 | 75,0 |
| RE01 | 32 | 10 | 68,8 |
| PD02 | 32 | 14 | 56,3 |
| MI07 | 25 | 2 | 92,0 |
| TO05 | 20 | 3 | 85,0 |
| FI01 | 19 | 3 | 84,2 |
| TN01 | 19 | 5 | 73,7 |
| RA01 | 19 | 9 | 52,6 |
| MI01 | 18 | 8 | 55,6 |
| UD01 | 18 | 8 | 55,6 |
| TO03 | 17 | 2 | 88,2 |
| AL01 | 17 | 7 | 58,8 |
| BA01 | 15 | 1 | 93,3 |
| MO01 | 15 | 2 | 86,7 |
| PI01 | 14 | 2 | 85,7 |
| CA01 | 14 | 4 | 71,4 |
| BG01 | 12 | 3 | 75,0 |
| GE01 | 12 | 3 | 75,0 |
| RM01 | 12 | 7 | 41,7 |
| NA03 | 11 | 10 | 9,1 |
| BZ01 | 10 | 0 | 100,0 |
| AQ01 | 10 | 2 | 80,0 |
| PV01 | 10 | 6 | 40,0 |

| REGISTRO REGIONALE | N RICHIESTE (*No pending) | CANCELLATE CAUSA DON | KPI 3 % |
|---|---|---|---|
| VENETO - BZ e TN | 179 | 30 | 83,2 |
| EMILIA ROMAGNA | 134 | 40 | 70,1 |
| LOMBARDIA | 98 | 26 | 73,5 |
| PIEMONTE - VALLE D'AOST | 76 | 16 | 78,9 |
| TOSCANA | 33 | 5 | 84,8 |
| PUGLIA | 30 | 5 | 83,3 |
| FRIULI VG | 27 | 10 | 63,0 |
| SARDEGNA | 21 | 4 | 81,0 |
| LAZIO | 20 | 8 | 60,0 |
| CAMPANIA | 13 | 10 | 23,1 |
| LIGURIA | 12 | 3 | 75,0 |
| SICILIA | 11 | 4 | 63,6 |
| ABRUZZO - MOLISE | 10 | 2 | 80,0 |




SALUTE LAZIO
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE

REGIONE LAZIO

# Attività di informazione dei potenziali donatori

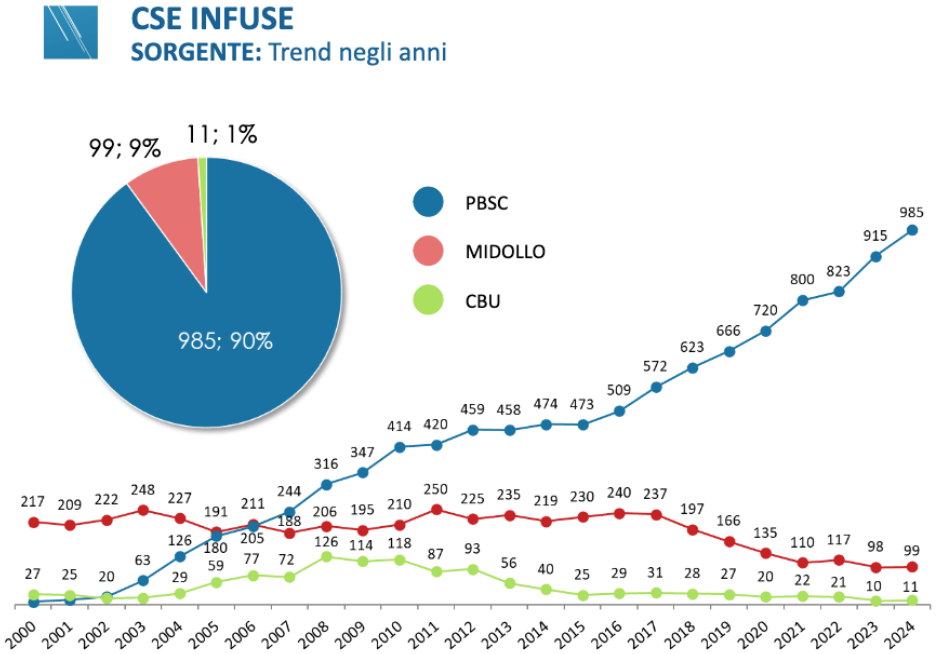
**Obiettivo**:
Migliorare la percentuale di donatori disponibili al workup evitando spese di tipizzazione su soggetti che non si tradurranno in donatori effettivi

**Azioni**:
Attività di formazione per il personale coinvolto nel reclutamento e nella selezione per aumentare, al momento della iscrizione, la consapevolezza e la motivazione.

# Attività di informazione dei potenziali donatori

- Il rischio di eventi avversi sfavorevoli dopo la donazione di CSE da sangue periferico è inferiore all'1% (WMDA)

- La donazione di midollo osseo è una procedura sicura, il rischio equivale a quello dell'anestesia generale (WMDA)



# Attività di informazione dei potenziali donatori

Corso FAD in collaborazione con IBMDR per formare il personale coinvolto nel reclutamento (**ADMO**) e nella selezione dei donatori

Giornate di informazione e sensibilizzazione dedicate agli studenti dei corsi di laurea ad indirizzo scientifico, delle scuole di specializzazione e delle professioni sanitarie.

# Strategie di sviluppo

Crescenti sinergie tra Registro Regionale Donatori di Midollo, Registro Regionale Trapianti Lazio, ADMO per incrementare ulteriormente il ruolo della Regione Lazio nel reclutamento di donatori volontari di midollo.

Applicazione delle più moderne tecnologie di tipizzazione (NGS) per garantire l'analisi in alta risoluzione di un numero elevato di campioni nei tempi indicati da IBMDR e incrementare i livelli di autosufficienza

SALUTE LAZIO
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE

REGIONE
LAZIO