

Informazioni sulla donazione pubblica di sangue del cordone ombelicale

Cara futura mamma, cari genitori,

la nascita della vostra bambina o del vostro bambino si avvicina e state considerando una donazione volontaria di sangue del cordone ombelicale. In questo documento vi illustriamo le modalità di svolgimento di questa procedura e che cosa succede al sangue donato.

Nelle pagine che seguono ci rivolgiamo direttamente alla madre in attesa in quanto potenziale donatrice del sangue del cordone ombelicale.

Che cos'è il sangue del cordone ombelicale (o sangue cordonale)?

Il sangue del cordone ombelicale è il sangue che rimane nel cordone ombelicale e nella placenta dopo la nascita del bambino. Durante la gravidanza, il sangue del cordone ombelicale fornisce al bambino importanti sostanze nutritive. Anche se dopo la nascita viene spesso smaltito come rifiuto clinico, il sangue cordonale contiene cellule preziose che possono essere utilizzate per curare malattie gravi.

Perché il sangue del cordone è importante e a che cosa serve?

La sua donazione di sangue del cordone può salvare vite! Il sangue del cordone viene regolarmente utilizzato per i trapianti di cellule staminali del sangue ed è conservato a questo scopo nelle banche pubbliche del sangue del cordone.

Trapianto di cellule staminali del sangue

Il sangue cordonale contiene numerose cellule staminali del sangue che possono formare tutti i tipi di cellule ematiche. Le cellule staminali del sangue sane possono sostituire le cellule del sangue malate e sono dunque adatte a curare gravi malattie del sangue come la leucemia e le malattie del sistema immunitario. Le cellule staminali del sangue del cordone sono un'importante alternativa alle cellule staminali del sangue provenienti dal midollo osseo e offrono ai pazienti una possibilità di guarigione.

Altre applicazioni cliniche

Le potenziali applicazioni del sangue del cordone sono note solo in parte e costituiscono attualmente oggetto di ricerca. In futuro, il sangue cordonale potrebbe quindi essere utilizzato anche per altre terapie mediche. Ciò richiederebbe il suo ulteriore consenso. La banca del sangue cordonale la informerebbe e lei sarà libera di decidere in merito a qualsiasi altro uso clinico.

Ha la possibilità di specificare se la banca di sangue del cordone può contattarla in futuro nel caso emergano nuove possibili applicazioni cliniche per il sangue del cordone.

Questo foglio informativo si riferisce solo all'uso del sangue cordonale per i trapianti di cellule staminali del sangue.

Come funziona la donazione?

Se, dopo il parto, lei e la sua bambina o il suo bambino state bene, una professionista sanitaria raccoglierà il sangue del cordone ombelicale e della placenta in una sacca speciale. Il sangue del cordone viene solitamente prelevato prima dell'espulsione della placenta. Tuttavia, è possibile prelevare anche dopo che la placenta è stata espulsa. Dopo il prelievo, il sangue cordonale viene inviato a una banca pubblica di sangue del cordone in Svizzera, dove viene trattato, congelato e conservato in modo sicuro fino al momento dell'utilizzo. L'uso è anonimo, ovvero lei non riceve informazioni sulla persona destinataria, né la persona destinataria riceve informazioni su di lei o sulla sua bambina o il suo bambino.

Quali sono i rischi e i benefici della donazione del sangue del cordone?

Il prelievo del sangue del cordone è sicuro e non influisce sullo svolgimento del parto, sulla sua salute o su quella della sua bambina o del suo bambino.

La quantità di sangue prelevata per le analisi è minima e non ha alcuna ripercussione sulla sua salute. Esiste un piccolo rischio di lieve dolore ed ecchimosi nel punto di inserimento dell'ago, di vertigini e, in rari casi, di infezione.

Anche se lei non è la beneficiaria diretta della donazione, può aiutare i futuri pazienti e forse salvare una vita.

Le donazioni di sangue del cordone sono tutte oggetto di prelievo e conservate?

I requisiti per la donazione del sangue cordonale sono molto stringenti. Pertanto, non tutte le donazioni possono essere oggetto di prelievo e conservate.

In alcuni frangenti, come i parti prematuri, i parti gemellari o plurigemellari o le emergenze, il prelievo non è possibile. In rari casi, la carenza di personale può comportare anche l'impossibilità di effettuare o trattare una donazione.

Affinché la donazione sia idonea per un trattamento medico, deve soddisfare rigorosi criteri di qualità, ad es. contenere un numero sufficiente di cellule staminali del sangue. Solo le donazioni che soddisfano tutti i requisiti vengono conservate nelle banche pubbliche di sangue cordonale e rese disponibili per eventuali trattamenti salvavita.

Quali sono i documenti e gli esami del sangue necessari per una donazione di sangue del cordone?

La donazione del sangue del cordone è una decisione volontaria che richiede il suo consenso. Lei può quindi scegliere se donare o meno. Il trattamento a cui viene sottoposta non cambia.

Se decide di fare una donazione, di seguito trova i passaggi più importanti:

1. Dichiarazione di consenso

- Prima del parto, firma una dichiarazione di consenso alla donazione del sangue del cordone, confermando di essere d'accordo con la donazione e con il contenuto di questo documento.
- Può revocare il suo consenso in qualsiasi momento senza pregiudizio alcuno fino all'atto del prelievo.
- Documento aggiuntivo: *Consenso informato per la donazione di sangue del cordone ombelicale a una banca pubblica di sangue cordonale*

2. Questionario sulla sua salute

- Dovrà compilare un questionario sulla sua salute e sulla sua storia familiare in modo da garantire che il sangue del cordone sia sicuro per i pazienti.
- **È importante rispondere con sincerità a tutte le domande** per proteggere la salute dei pazienti.
- Il prelievo viene effettuato solo se lei e la sua bambina o il suo bambino siete sani e idonei alla donazione.
- Documento aggiuntivo: *Questionario per la donazione di sangue del cordone*

3. Esami del sangue per la ricerca di malattie infettive

- Il suo sangue viene analizzato gratuitamente per la ricerca di malattie trasmissibili come HIV, epatite e sifilide. I test vengono eseguiti in laboratori di analisi in Svizzera.
- Lei potrà prendere visione di tutti i risultati degli esami e le verranno comunicate eventuali anomalie.
- **Ci informi prima del parto in merito a potenziali situazioni di rischio suscettibili di causare un'infezione, ad es. da HIV.** Solo così, infatti, siamo in grado di garantire la sicurezza della donazione e proteggere la salute dei pazienti.
- Prima di un trapianto di cellule staminali del sangue possono essere eseguiti ulteriori test per la ricerca di malattie infettive. Alcuni campioni del suo sangue verranno congelati e conservati a questo scopo.

4. Test (genetici) sul sangue del cordone

- Vengono stabiliti il gruppo sanguigno, la conta cellulare e la tipizzazione tissutale HLA.
- Prima del trapianto possono essere eseguiti ulteriori esami.
- Inoltre, prima del trapianto, viene sempre effettuato un test genetico (test relativo all'emoglobinopatia). Lei può donare il sangue del cordone solo se acconsente all'esecuzione del test.
- Documento aggiuntivo: *Foglio informativo «Test delle emoglobinopatie»*

Per quanto tempo viene conservato il sangue del cordone?

Il sangue del cordone e tutti i relativi campioni vengono congelati e conservati per tutto il tempo necessario allo scopo medico previsto, a condizione che vengano rispettati i criteri di qualità definiti dalla banca del sangue cordonale. Dopo un trapianto, i campioni di sangue vengono conservati per 10 anni in modo da poter chiarire, se necessario, questioni importanti per il paziente.

Che cosa ne è dei miei dati personali?

I suoi dati personali verranno criptati, ovvero il suo nome verrà sostituito da un codice che consente di comunicare con altre istituzioni partner. Solo gli esperti autorizzati del reparto maternità e della banca del sangue cordonale possono decrittare la sua identità. Essi sono soggetti all'obbligo di riservatezza e non possono trasmettere informazioni confidenziali.

I dati personali suoi e della sua bambina o del suo bambino verranno trattati con la massima riservatezza. Solo le persone autorizzate hanno accesso ai dati non criptati. I suoi dati verranno conservati in conformità con il periodo di conservazione previsto dalla legge e almeno per il periodo di conservazione del sangue del cordone. Ciò garantisce la qualità e la sicurezza del sangue cordonale.

La banca del sangue cordonale può contattarla in caso di domande importanti.

Tutti i dati raccolti vengono registrati, conservati, trattati e custoditi conformemente alla Legge federale svizzera sulla protezione dei dati (LPD) nonché all'Ordinanza sulla protezione dei dati (OPDa).

Trasfusione CRS Svizzera SA e i laboratori di analisi da essa incaricati utilizzano il materiale dei campioni e i dati HLA anche per analizzare la frequenza di determinate caratteristiche HLA in Svizzera. I suoi dati verranno impiegati in forma anonimizzata.

I dati criptati suoi e della sua bambina o del suo bambino possono essere analizzati dalla banca del sangue cordonale a fini statistici.

A chi posso donare il sangue del cordone?

In Svizzera, esistono banche pubbliche di sangue del cordone a Basilea e Ginevra. Queste banche soddisfano i più elevati standard di qualità internazionali, sono certificate NetCord-FACT e lavorano esclusivamente con i seguenti reparti maternità:

- Ospedale cantonale di Aarau
- Ospedale universitario di Basilea
- Ospedale universitario di Berna
- Ospedale universitario di Ginevra

La donazione di sangue del cordone per una banca pubblica di sangue del cordone è quindi possibile solo presso i reparti maternità di questi ospedali.

Quanto costa una donazione di sangue del cordone?

La donazione di sangue del cordone alla banca pubblica di sangue del cordone è gratuita. Lei non riceve alcuna somma di denaro per la donazione.

A chi appartiene il sangue cordonale dopo la donazione?

Dopo la donazione, il sangue cordonale appartiene alla banca pubblica di sangue del cordone che lo conserva. Firmando la dichiarazione di consenso, lei trasferisce la proprietà del suo sangue cordonale affinché possa essere utilizzato per i trapianti.

Qual è la differenza tra banche del sangue cordonale pubbliche, private e ibride?

Il sangue del cordone conservato presso le banche pubbliche del sangue del cordone è destinato a pazienti di tutto il mondo e non a un uso privato. Le banche pubbliche si trovano presso gli ospedali universitari di Basilea e Ginevra. I dati criptati della donazione vengono inseriti nel registro dei donatori. Si tratta di una banca dati gestita da Trasfusione CRS Svizzera SA, che può essere consultata dai centri di trapianto di tutto il mondo. Ciò significa che pazienti di tutto il mondo possono ricevere la sua donazione salvavita.

In alternativa, le banche del sangue del cordone private o ibride possono conservare il sangue del cordone per un uso interno alla famiglia. Se sceglie l'opzione dell'uso privato, la responsabilità dell'organizzazione del prelievo e del deposito ricade su di lei. I relativi costi sono a suo carico. Qualora fosse interessata a quest'opzione, le consigliamo di procurarsi informazioni indipendenti.

Che cosa succede se il sangue cordonale non è idoneo per trattamenti medici?

Ci impegniamo a trattare ogni donazione di sangue cordonale e a conservarla nella banca pubblica di sangue del cordone per un uso terapeutico. Purtroppo, non tutte le donazioni soddisfano gli elevati standard richiesti.

Per indicare che cosa vuole che avvenga alla sua donazione qualora non sia idonea per un uso terapeutico, la invitiamo a spuntare la casella corrispondente nella dichiarazione di consenso. Esistono le seguenti possibilità:

- Utilizzo per il **controllo qualità** nella banca di sangue del cordone
La sua donazione contribuisce a controllare e mantenere gli elevati standard qualitativi del reparto maternità e della banca di sangue del cordone. Non vengono effettuati test genetici.
- Utilizzo per la **ricerca**
La sua donazione può essere utilizzata per progetti di ricerca approvati, ad es. per mettere a punto nuove terapie cellulari da utilizzare per la cura di gravi malattie. Tutti i dati e i campioni vengono utilizzati in forma criptata.
Documento aggiuntivo: Foglio informativo «Ulteriore utilizzo di campioni e dati relativi alla salute»
- **Smaltimento** della donazione
Se non vuole che i suoi dati e campioni vengano utilizzati per il controllo qualità e/o la ricerca, tutti i campioni relativi alla donazione di sangue del cordone saranno opportunamente smaltiti e non verranno analizzati dati relativi alla salute.

Che cosa succede dopo un trapianto di sangue cordonale?

Dopo un trapianto di cellule staminali ematopoietiche, vengono effettuati test genetici sul paziente per monitorare il successo del trapianto e il processo di guarigione. Molto raramente questi test danno risultati che potrebbero essere importanti per la sua bambina o il suo bambino. In questo caso, la banca del sangue cordonale provvederà a informarla.

Quali sono i miei obblighi dopo la donazione?

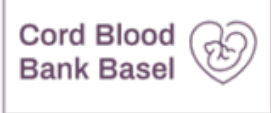
Per proteggere la salute del paziente è necessario informare la banca del sangue cordonale se:

- si è ammalata al momento della donazione o poco dopo;
- la sua bambina o il suo bambino si sono ammalati poco dopo la nascita;
- lei o la sua bambina o il suo bambino doveste sviluppare una malattia grave in un momento successivo della vita.

Per poterla contattare quando saranno disponibili i risultati del test, la preghiamo di informare la banca del sangue cordonale di qualsiasi variazione dei dati di contatto.

Come posso raggiungere la banca del sangue cordonale?

Se il luogo di nascita di Sua figlia o Suo figlio è Aarau, Basilea o Berna, si rivolga a:

  	Cord Blood Bank Basel Universitätsspital Basel Petersgraben 4 4031 Basel E-Mail: cbb@usb.ch Website: usb.ch/cbb	
---	---	---

Se il luogo di nascita di Sua figlia o Suo figlio è Ginevra, si rivolga a:

 Hôpitaux Universitaires Genève 	Banque de Sang foeto-placentaire de Genève Hôpitaux Universitaires Genève Rue Gabrielle- Perret- Gentil 4 1211 Genève 14 E-Mail: hematopiese.laboratoire@hug.ch
---	---

Dove posso trovare maggiori informazioni?

Per **informazioni sulla donazione pubblica di sangue del cordone** e sulle sue alternative contatti le banche pubbliche di sangue del cordone, i reparti maternità e il registro dei donatori di Trasfusione CRS Svizzera SA.

Qualora avesse domande sulla donazione pubblica del sangue del cordone, il personale dei reparti maternità sarà lieto di aiutarla.

Qualora, invece, avesse domande sulla **protezione dei dati** può rivolgersi a Trasfusione CRS Svizzera SA: datenschutz@blutspende.ch

Cord Blood Bank Basilea	Banque de Sang foeto-placentaire de Genève	Trasfusione CRS Svizzera SA	Protezione dei dati
			
Ospedale Cantonale Aarau	Ospedale Universitario Basilea	Ospedale Universitario Berna	Ospedale Universitario Ginevra
			