



Informazioni sulla conservazione ibrida del 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.

Quali possibilità esistono per la donazione e la conservazione del sangue del cordone ombelicale?

Conservazione pubblica: il sangue del cordone conservato presso le banche pubbliche del sangue cordonale 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 trapianti del mondo intero. Ciò significa che pazienti di tutto il mondo possono ricevere la sua donazione salvavita. Con il consenso dei genitori, il sangue del cordone diventa di proprietà della banca pubblica del sangue cordonale e la conservazione è gratuita.

Conservazione privata: in alternativa, le banche private del sangue cordonale possono conservare il sangue del cordone esclusivamente per l'uso all'interno della sua famiglia. Se sceglie l'opzione dell'uso privato, è sua responsabilità occuparsi di organizzare il prelievo e la conservazione e i relativi costi sono a suo carico. Qualora fosse interessata a quest'opzione, le consigliamo di procurarsi informazioni indipendenti.

Conservazione ibrida (mista): il sangue del cordone conservato in forma ibrida è a disposizione della sua bambina o del suo bambino oppure di un familiare, ma può anche essere messo a disposizione per il trattamento di una paziente con cui lei non ha legami di parentela, in Svizzera o all'estero, qualora tale persona ne avesse bisogno. Ciò significa che lei conserva il sangue del cordone di sua figlia o di suo figlio nella banca del sangue del cordone di Swiss Stem Cells Biotech (SSCB). I suoi dati e quelli della sua bambina o del suo bambino verranno inoltre registrati in forma pseudonimizzata nella banca

dati di Trasfusione CRS Svizzera SA. Tali dati comprendono il sesso, la data di nascita e informazioni sullo stato di salute e sul tipo di tessuto del bambino (tipo HLA). In questo modo il sangue del cordone è disponibile per sua figlia o suo figlio, per un membro della sua famiglia o per una paziente con cui lei non ha legami di parentela.

Qualora il sangue cordonale ibrido conservato venisse richiesto per un trapianto destinato a una paziente con cui lei non ha legami di parentela, chi di dovere provvederà a contattarla per ottenere il suo consenso all'uso pubblico del sangue cordonale. Dopo aver ricevuto la richiesta, lei dovrà comunicare entro due (2) giorni lavorativi se desidera mettere il sangue cordonale a disposizione della paziente in questione o conservarlo per la sua famiglia.

Qualora lei non sia raggiungibile, l'unità di sangue del cordone verrà disattivata nella banca dati di Trasfusione CRS Svizzera SA e sarà disponibile solo per uso privato, cioè per la sua bambina o il suo bambino o per un familiare.

Se desidera conservare il sangue del cordone per la sua bambina o il suo bambino e/o per i suoi familiari, i dati contenuti nella banca dati di Trasfusione CRS Svizzera SA verranno disattivati. A partire da quel momento, il sangue cordonale sarà disponibile solo per sua figlia o suo figlio e per i suoi familiari (conservazione privata).

Se autorizza la donazione del sangue cordonale a una paziente con cui non ha legami di parentela, lei perde il diritto al sangue cordonale, ma riceve il rimborso completo delle spese di conservazione.

Indipendentemente dall'opzione prescelta, lei ha il diritto di revocare il consenso alla donazione del sangue del cordone della sua bambina o del suo bambino in qualsiasi momento fino alla nascita. Questa revoca non ha conseguenze per lei. Deve decidere in merito alla conservazione ibrida prima del parto.

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 del cordone ombelicale viene inviato alla banca del sangue cordonale di Swiss Stem Cells Biotech a Lugano. 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 questi rigorosi criteri di qualità vengono conservate in modalità ibrida; i dati vengono registrati nella banca dati di Trasfusione CRS Svizzera SA e, se necessario, messi a disposizione di una ricevente con cui lei non ha legami di parentela.

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 per la conservazione ibrida*

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 decriptare 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.

Dove posso donare il sangue del cordone?

In Svizzera, la banca privata di sangue del cordone Swiss Stem Cells Biotech di Lugano offre la modalità di conservazione ibrida. Questa banca soddisfa i standard di qualità internazionali, è certificata NetCord-FACT e lavora esclusivamente con i seguenti reparti maternità:

- Ente Ospedaliero Cantonale Bellinzona, Lugano, Locarno, Mendrisio
- Ospedale universitario di Basilea
- Ospedale universitario di Berna

La donazione di sangue del cordone per la conservazione ibrida è quindi possibile solo presso i reparti maternità di questi ospedali.

Quanto costa una donazione di sangue del cordone?

Nel caso della conservazione ibrida del sangue del cordone, i genitori si fanno inizialmente carico dei costi della conservazione. Se, previo consenso dei genitori, l'unità di sangue del cordone viene messa a disposizione di una paziente con cui non si hanno legami di parentela, Swiss Stem Cells Biotech rimborsa ai genitori la totalità dei costi sostenuti.

A chi appartiene il sangue cordonale dopo la donazione?

Dopo la donazione, il sangue del cordone appartiene a lei. Autorizzando la messa a disposizione del sangue del cordone a favore di una paziente con cui non ha legami di parentela, lei perde il diritto sul sangue del cordone.

Che cosa succede se il sangue del cordone non è adatto alla conservazione ibrida?

Ci impegniamo a preparare ogni donazione di sangue del cordone e a conservarla nella banca cordonale privata in modalità ibrida. Sfortunatamente, non tutte le donazioni soddisfano i rigorosi criteri previsti (ad es. a causa di una quantità limitata). Nel caso in cui le cellule staminali del sangue di sua figlia o suo figlio non siano adatte alla conservazione ibrida, verranno conservate per uso privato, cioè per il suo bambino o per un familiare.

Che cosa succede dopo un trapianto di sangue cordonale?

Dopo un trapianto di cellule staminali del sangue, 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?

	SSCB Swiss Stem Cells Biotech Address Via Pizzamiglio 12 6833 - Vacallo Tel. 091 960 2220 E-Mail ch.info@cellssolutions.com Website https://sscb-stembiotech.ch/
---	--

Dove posso trovare maggiori informazioni?

È possibile ottenere **informazioni sulla donazione ibrida di sangue del cordone** e sulle sue alternative presso la banca privata di sangue del cordone Swiss Stem Cells Biotech, i reparti maternità degli ospedali di Basilea e Berna, l'EOC e il registro dei donatori di Trasfusione CRS Svizzera SA.

Qualora avesse domande sulla donazione ibrida 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 SSCB	Trasfusione CRS Svizzera SA	Protezione dei dati
		
Ente Ospedaliero Cantonale Bellinzona, Lugano, Locarno, Mendrisio	Ospedale universitario di Basilea	Ospedale universitario di Berna
		