

Nel corso del 2001 l'**Associazione Emo-Casa**, ha fornito i seguenti servizi:

- **trasporto** dei pazienti da casa al reparto ospedaliero di ematologia e ritorno
- **assistenza** sanitaria domiciliare
- **assistenza** infermieristica all'interno della struttura ospedaliera (ospedale di Niguarda)
- **sostentamento** economico alle famiglie e ai pazienti più bisognosi affetti dalla malattia
- **l'Associazione** ha messo a disposizione dei parenti dei malati case-alloggio soprattutto per quelli non residenti in Lombardia.



Albertazzi Silvana

I suddetti servizi sono stati forniti gratuitamente non solo a Milano dove c'è la Sede Nazionale, ma anche nelle città dove sono presenti le Delegazioni.

Per l'anno 2002 l'Associazione intende sviluppare al meglio sia il trasporto dei pazienti sia l'assistenza domiciliare; quest'ultimo in modo particolare.

È importante inoltre ricordare che tutte queste nostre attività vengono esplicate gratuitamente poiché non vogliamo sostituirci alle strutture pubbliche, ma lavorare gomito a gomito, in appoggio a loro. Ciò per offrire meglio questi servizi che sono molto impor-

tanti anche da un punto di vista psicologico. ■

Albertazzi Silvana

Il trapianto del midollo osseo

Continuiamo in questo numero a rispondere alle numerose domande che i lettori continuano a chiederci sul trapianto di midollo osseo: **Procedura di ricerca di un donatore non consanguigno di midollo osseo**. In questo numero elenchiamo i primi 5 argomenti, per ragioni di spazio, nel numero di Febbraio, continueremo con i restanti argomenti. Inoltre informiamo che le persone interessate a ricevere i numeri arretrati possono contattare la direzione di Milano (tel. 02 69008117).

Procedura di ricerca di un donatore non consanguineo di midollo osseo

Le tappe, attraverso le quali si sviluppa una ricerca di donatore non consanguigno per il trapianto di midollo osseo (TMO), possono essere così schematizzate:

DIAGNOSI
TIPIZZAZIONE HLA
CONSENSO INFORMATO
COPERTURA DELLE SPESE
INTERROGAZIONE PRELIMINARE

Diagnosi

Quando viene diagnosticata una malattia che ha come indicazione il trapianto di midollo osseo allogenico (da donatore), è opportuno che il paziente venga indirizzato ad uno dei Centri Trapianto (CT).

Tipizzazione HLA*

Il malato ed i suoi familiari (genitori e fratelli) vengono sottoposti ad indagini di laboratorio (tipizzazione tessutale) per verificare se esiste fra di loro il donatore ideale (di solito un fratello). In assenza del fratello HLA-identico vengono considerate le due alternative possibili: familiare parzialmente identico e non consanguineo compatibile.

Se la fattibilità o la scelta promuovono la seconda alternativa deve essere avviata la ricerca di un individuo compatibile tra i volontari iscritti nel Registro Italiano. Di solito, l'indagine è estesa anche in campo internazionale attraverso organizzazioni analoghe.

Consenso informato

È cura del trapiantologo fornire al paziente (o ai suoi familiari se è un minore) spiegazioni e delucidazioni su:

- indicazioni e risultati del TMO;
- validità dell'impiego di donatore non consanguineo:

**HLA: Human Leucocyte Antigen. Complesso di geni, dislocati sul cromosoma 6, i cui prodotti sono strutture proteiche presenti sulla superficie cellulare. Grazie a tali prodotti, caratteristici di un singolo individuo, il sistema immunitario è in grado di riconoscere le proprie cellule normali e reagisce contro quelle estranee.*

- procedure di ricerca:
 - adempimenti e oneri,
 - probabilità di reperimento,
 - tempi medi, ecc.;
- consistenza dell'eventuale lista di attesa.

Al termine del colloquio, se l'interessato è d'accordo, rilascia, per iscritto, il proprio consenso all'attivazione per la procedura di ricerca.

Copertura delle spese

Il quadro normativo di riferimento per la definizione amministrativa della varie fasi di ricerca, dall'accertamento dell'esistenza di potenziali donatori – sui Registri Italiani ed Esteri – sino al trapianto, ha trovato pieno assetto con il recente **D.M. del 25.11.1998**, pubblicato sulla G.U. del 29.1.1999, avente per oggetto: **"Ricerca donatore non consanguineo di midollo osseo presso i Registri Esteri dei Donatori"**.

A seguito di tale direttiva ministeriale (*volta a modificare l'art. 7 del b.M. del 3.11.1989: "Criteri per la fruizione di prestazioni assistenziali in forma indiretta presso centri di altissima specializzazione"*) e grazie alla disposizione delle circolari del Ministero della Sanità sul sistema di compensazione della mobilità sanitaria (*Servizio Centrale della Programmazione Sanitaria, prot. n.100tSCPS/15 del 7.2.1994 e Dipartimento della Programmazione, prot. n. 100/SCPS/4.344 spec. del 28.1.1997*) **gli oneri**, derivanti da prestazioni finalizzate alla identificazione del donatore non consanguineo di midollo compatibile e al relativo prelievo, siano esse erogate da centri italiani o esteri, purché richieste per il tramite dell'IBMDR, **sono a carico dell'Azienda Sanitaria Locale territorialmente competente**. La sola spesa della tassa di attivazione della ricerca è a carico dell'assistito ed è versata dallo stesso direttamente all'IBMDR.

È, nello stesso tempo, cura dell'interessato comunicare alla propria A.S.L la comprovata necessità di attivare, a proprio favore, una ricerca di donatore compatibile. La dichiarazione di "Nulla Osta" ottenuta dalla A.S.L (tramite la compilazione e vidimazione di un fac-simile rilasciato dal Centro Trapianti) deve essere inoltrata al Registro Italiano poiché:

- *attesta che la notifica di possibili oneri economici è pervenuta a chi di competenza; permette, con l'acquisizione corretta degli elementi identificativi dell'A.S.L, la fatturazione delle prestazioni richieste ai Registri Esteri, nella misura delle tariffe prefissate.*

Interrogazione preliminare

È possibile per l'ematologo, anche in difetto di alcuni elementi informativi obbligatori per l'attivazione di una vera e propria ricerca, consultare, attraverso l'IBMDR, gli archivi nazionali e internazionali dei potenziali donatori per individuare soggetti con caratteristiche genetiche simili a quelle del paziente. In caso di ricerca positiva, l'ematologo, valutata la probabilità di reperire in tempo utile il donatore, può disporre per avviare la formale procedura di ricerca. ■