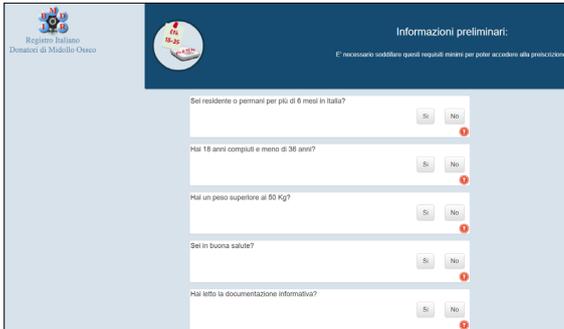


MIDOLLO OSSEO, PRE-ISCRIZIONE ON LINE DONATORI



Il trapianto di cellule staminali emopoietiche è una forma di cura per molte forme di leucemie, linfomi ed altre malattie del sangue. Purtroppo, solamente una persona ogni 100.000 è compatibile con chi è in attesa di una nuova speranza di vita. In tutto il mondo sono stati istituiti Registri Nazionali di potenziali donatori di midollo osseo, delle vere e proprie banche dati che, collegate tra di loro in una rete internazionale, rendono accessibile a ogni malato

un pool di donatori estremamente ampio nella speranza di reperire un donatore compatibile. In Italia è in funzione il Registro nazionale Italiano Donatori di Midollo Osseo, internazionalmente noto come IBMDR (Italian Bone Marrow Donor Registry), con sede a Genova presso l' Ospedale Galliera. Fu istituito con l'obiettivo principale di reperire persone disponibili ad offrire in maniera anonima, volontaria e non retribuita le cellule staminali emopoietiche (CSE) a favore di pazienti affetti da gravi malattie del sangue. Il Registro opera sul territorio nazionale, ma è anche collegato con i Registri dei Donatori di Midollo Osseo di tutto il mondo (World Marrow Donor Association, WMDA). La Rete organizzativa è strutturata su diversi livelli. In ogni Regione il sistema è organizzato con un Registro Regionale, i Centri donatori, i Poli di Reclutamento, che solitamente si ritrovano presso i servizi trasfusionale, i Centri Prelievi e i Centri Trapianto. In Sicilia, il Registro Regionale, denominato RegistroRegionalePa01, ha sede presso il CRT Sicilia. Attualmente nel registro regionale vi sono circa 12000 donatori iscritti.

Per potersi iscrivere bisogna soddisfare dei requisiti fondamentali:

- **Età 18-36**
- **Peso superiore a 50 Kg**
- **Godere di Buono Stato di Salute**

Una volta inserito in lista si rimarrà fino al compimento dei 55 anni

A partire dal 2018, è possibile diventare donatori di midollo, con un semplice Click.

Online è attiva una piattaforma in cui è possibile esprimere il proprio consenso alla donazione di midollo.

Di seguito si segnala il link: https://ibmdr.galliera.it/news_eventi/diventa-donatore

Mentre al seguente link, nella sezione **"Dove diventare donatore"**

<https://ibmdr.galliera.it/Rete/poli-di-reclutamento> facendo click sulla Regione di pertinenza, sono elencate tutte le strutture della rete, dove i donatori possono recarsi direttamente per l'iscrizione o richiedere informazioni.



Facendo click sulla regione di pertinenza (Esempio: Sicilia) compariranno tutti i recapiti utili.

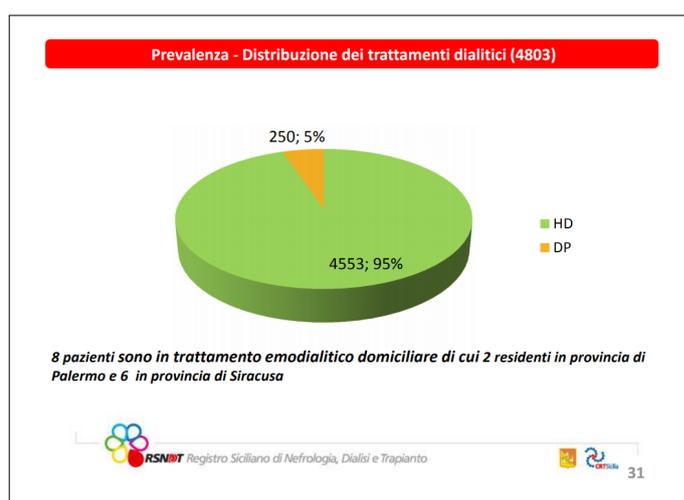
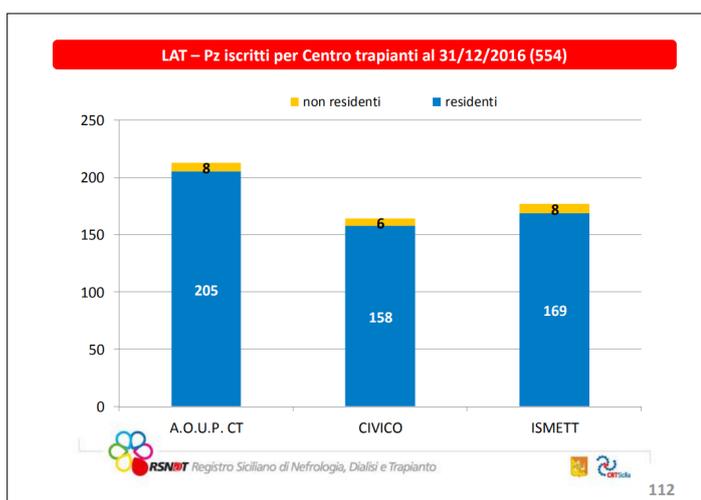
Poli di reclutamento e Centri Donatori (IBMDR) in SICILIA, qui si puoi iscrivere	
AGRIGENTO	Direzione di Immunematologia e Trasfusione Ospedale San Giovanni Di Dio Contrada Casaledda 92102 AGRIGENTO Tel. 0922/442279 033/1272522
AUGUSTA	Direzione di Immunematologia e Trasfusione Ospedale E. Muscato C. de Granatello 92011 AUGUSTA (SR) Tel. 0921/688007 039/2898720
ARLIA	Direzione di Immunematologia e Trasfusione Ospedale Giuseppe Di Maria C. de Chiesa di Carlo 92012 ARLIA (SR) Tel. 0921/592342 039/4239187
CALTANISSETTA	Direzione di Immunematologia e Trasfusione Presidio ospedaliero Orsano Via Pirandello 92041 CALTANISSETTA (CT) Tel. 0923/36245 - 19491
CALTANISSETTA	Direzione di Immunematologia e Trasfusione Ospedale Sant' Elia Via Ruffini 7 92100 CALTANISSETTA Tel. 0924/950222 039/285000
CATANIA	Direzione di Immunematologia e Trasfusione Ospedale Garibaldi Piazza S. Maria del Gesù - 7 95124 CATANIA Tel. 095/464600 - 095/464610

SUL SITO DEL CRT IL REPORT 2016 DEL REGISTRO SICILIANO DI NEFROLOGIA, DIALISI E TRAPIANTO

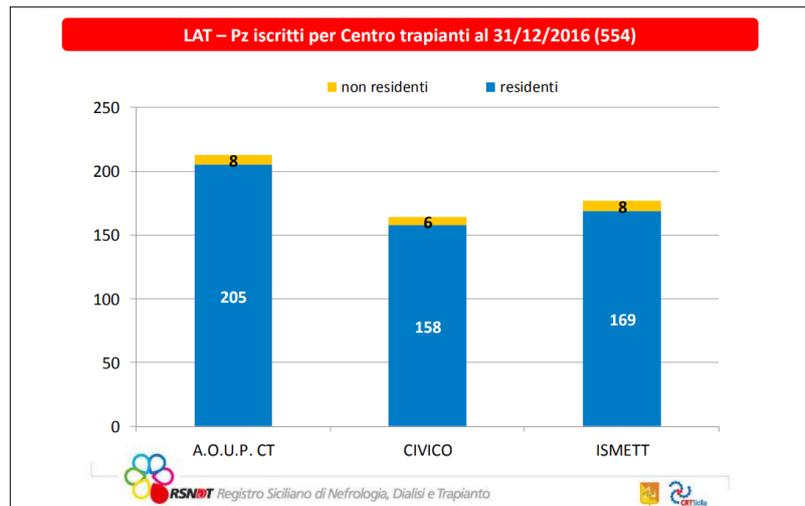
Il Registro Siciliano di Nefrologia, Dialisi e Trapianto (RSNDT), gestito dal CRT Sicilia, è stato istituito il 19 dicembre 2008 con Decreto dell'Assessore Regionale della Salute, con il compito di raccogliere i dati clinici ed anagrafici di tutti i pazienti inseriti in un programma di trattamento cronico sostitutivo della funzione renale (emodialisi, dialisi peritoneale e trapianto) presso le 36 Strutture pubbliche e gli 81 Centri privati accreditati presenti sul territorio siciliano al 31/12/2016.

Numero dei Centri attivi					
	TOTALE	PRIVATI	PUBBLICI	DP	HD dom.
AGRIGENTO	10	8	2	1	
CALTANISSETTA	6	3	3	1	
CATANIA	25	19	6	5	
ENNA	5	2	3	2	
MESSINA	17	9	8	4 + 1 ped	
PALERMO	20	16	4	3 + 1 ped	1
RAGUSA	8	5	3	1	
SIRACUSA	14	11	3	3	1
TRAPANI	12	8	4	1	
Sicilia	117	81	36	23	2

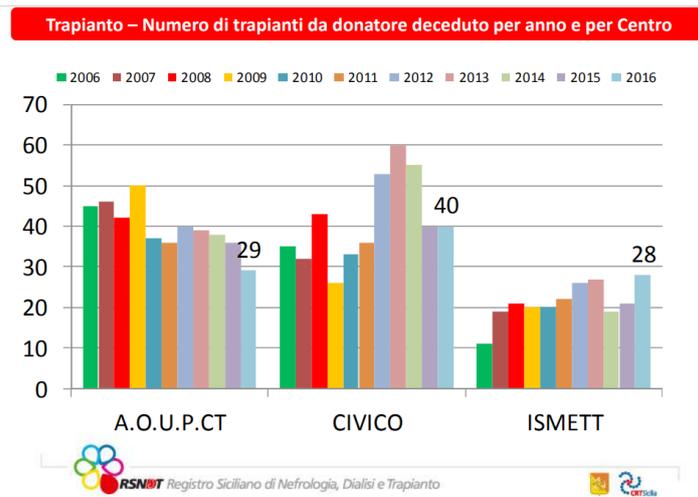
I Centri pediatrici sono 2 entrambi ospedalieri: uno a Palermo ed uno a Messina; i Centri ospedalieri che offrono un programma di dialisi peritoneale sono 23; 2 sono i Centri che offrono la possibilità di effettuare l'emodialisi presso il proprio domicilio: l'UOC di Siracusa e l'UOC di Nefrologia con Dialisi e Trapianto dell'ARNAS Civico di Palermo. I pazienti che si sono sottoposti a trattamento dialitico sostitutivo, come risulta dal Report 2016 consultabile al seguente link: <http://www.crtsicilia.it/Allegati/rsndt/report2016/grafici.pdf>, sono stati 4803 di cui 4773 residenti e 30 non residenti; di essi 250 si sono sottoposti a dialisi peritoneale (5%) e 4553 (95%) ad emodialisi; 8 pazienti (2 a Palermo e 6 a Siracusa) hanno aderito al programma di emodialisi domiciliare. Il 38% dei pazienti aveva più di 75 anni.



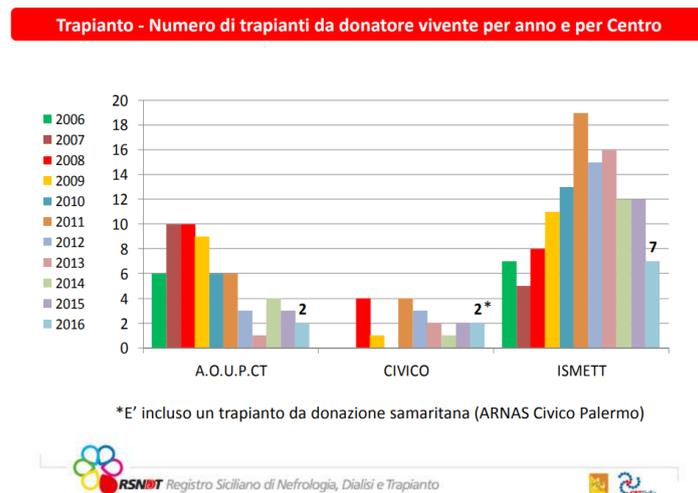
I pazienti che hanno iniziato il trattamento dialitico nel corso del 2016 sono 1034, con un'età media di 68 anni; di essi il 35% sono donne e il 65% uomini. I pazienti iscritti in lista d'attesa per il trapianto di rene nei 3 Centri autorizzati della Sicilia ovvero ARNAS Civico Palermo, ISMETT, Policlinico di Catania, erano 554 così distribuiti:



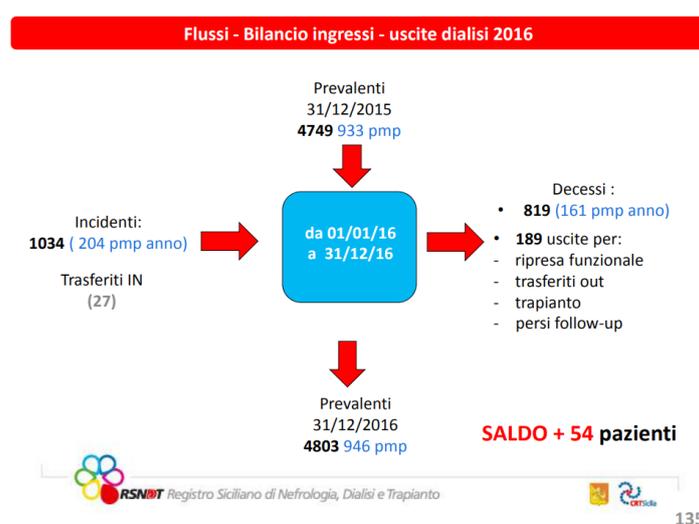
27 erano i mesi di attesa mediana per ricevere un rene dal momento dell'iscrizione in lista d'attesa. I trapianti di rene eseguiti in Sicilia sono stati, nel corso del 2016, 108 di cui 105 a favore di pazienti residenti e 3 di non residenti. Per quanto riguarda i trapianti da donatore deceduto 29 sono stati eseguiti dal Policlinico di Catania, 40 dall'ARNAS Civico e 28 dall'ISMETT.



Per quanto riguarda il trapianto da donatore vivente 2 sono stati eseguiti dal Policlinico di Catania, 2 dall'ARNAS Civico e 7 da ISMETT.



Alla fine del 2016, tenuto conto dei decessi, dei trapianti, dei nuovi pazienti e dei prevalenti, sono stati registrati 54 pazienti in dialisi in più rispetto all'inizio dell'anno.



Questa breve carrellata dei dati principali del report 2016 mette in evidenza come la forte e continua collaborazione che si è instaurata tra lo staff del registro e i colleghi dei Centri di dialisi pubblici e privati accreditati, abbia dato ancora una volta i suoi frutti; si conferma così la grande utilità di questo strumento “dell’Assessorato e per l’Assessorato” in termini di clinical governance, “dei Nefrologi e per i Nefrologi” per la verifica dell’offerta assistenziale e per la ricerca clinica, “dei pazienti e per i pazienti”, posti sempre al centro del sistema, per la valutazione della qualità dell’assistenza ricevuta.

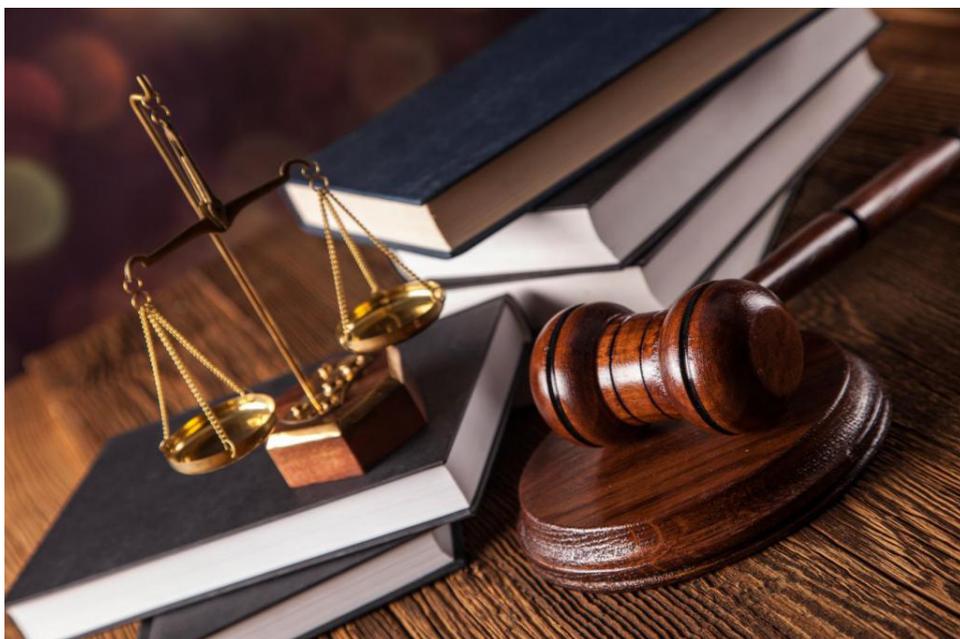


EVENTO CONVEGNO PER FESTEGGIARE 50 ANNI DELLA NEFROLOGIA

Il prossimo 11 maggio a Siracusa un convegno celebrerà i 50 anni della nefrologia aretusea.

Responsabile scientifico dell’evento, che si terrà al Palazzo del Senato, è Giuseppe Daidone, direttore della nefrologia dell’ospedale Umberto I. «Celebriamo 50 anni di attività – si legge nel programma - con un ricordo del passato e uno sguardo al presente e alle nuove proposte clinico-organizzative che indirizzano verso un miglioramento dell’offerta assistenziale per una patologia di così grande impatto sociale qual è l’insufficienza renale».

Tra i temi che saranno affrontati: la storia della nefrologia e dei trapianti di rene in Sicilia, le prospettive future e delle tecniche di trapianto, la dialisi tra pubblico e privato, la rete per livelli crescenti di intensità di cure, i dati del Registro regionale, i bisogni delle Scuole di specializzazione.



IL DIBATTITO

L'ANONIMATO DEI DONATORI E DEI RICEVENTI

In Italia la legge 91/99 che disciplina le attività di prelievo e trapianto prevede esplicitamente la tutela della privacy dei donatori e dei riceventi assicurando un rigoroso rispetto dell'anonimato.

L'esperienza della donazione e del trapianto comporta, infatti, l'insorgere di delicate questioni psicologiche che possono nel tempo avere ripercussioni sulla salute psichica sia dei riceventi e sul benessere dei familiari dei donatori nei casi di donazione da cadavere.

Sebbene sia permessa una restituzione ai familiari dell'esito della donazione, la tutela dell'anonimato rappresenta oggi una sfida evolutiva per la rete trapiantologica chiamata a misurarsi, talvolta, con la velocità di informazioni che passano attraverso i media ed i social. Conoscere l'identità dei riceventi nella fase di adattamento alla perdita subita dai familiari genera una trama di vissuti di difficile governabilità. Le storie di incontri a lieto fine tra le famiglie dei donatori e i riceventi dagli stessi raccontate, possono promuovere un entusiasmo verso la donazione che, nell'immaginario collettivo, rischia di non preservare il valore a cui si ispira il principio dell'anonimato.

L'effetto paradossale che da ciò può derivare è quello di generare aspettative che vanificano la diffusione di una corretta cultura della donazione e che possono inquinare il lavoro di elaborazione del lutto dei familiari dei donatori. A tal riguardo il CRT Sicilia invia ai familiari una lettera in cui viene comunicato l'esito della donazione del proprio congiunto.

Preservando l'anonimato dei riceventi, in questa lettera vengono fornite informazioni circa l'età, il sesso e la provincia di residenza del ricevente e l'organo trapiantato. La cura di questo atto di restituzione richiede un'attenzione psicologica rispetto alle informazioni comunicate e, lungi dall'essere una formalità burocratica, ha un'altissima valenza simbolica in quanto comunica il rispetto del dolore per la perdita dei familiari e ne riconosce il valore del gesto di solidarietà secondo una prospettiva di umana reciprocità.

In considerazione della vulnerabilità psicologica sperimentata dai familiari dei donatori, inoltre, tale contatto apre ad una continuità di relazione con il CRT, tramite un Servizio di supporto psicologico al lutto ed una Linea Verde dedicata. Una comunicazione chiara ed univoca sulla normativa vigente, accompagnata da un ascolto rispettoso della sofferenza per il lutto, può arginare le speranze circa una possibile conoscenza nel tempo e può, altresì, condurre il familiare a farvi fronte valutando le possibilità realistiche di un "contatto anonimo" con i riceventi. A tale scopo, il CRT Sicilia può porsi da ponte tra donatori e riceventi, recapitando una loro lettera che resta anonima. Tale opportunità che garantisce l'anonimato rappresenta un elemento di conforto nel dolore della perdita ed è espressione di attenzione all'altro, la stessa che al momento della proposta di donazione ha guidato il loro gesto di altruismo e generosità.

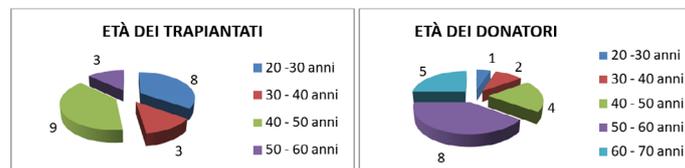
LA QUALITÀ DELLA VITA NEL TRAPIANTO DA VIVENTE

Il Centro Regionale Trapianti della Sicilia ha svolto nel corso del 2013 uno studio trasversale di follow up con i donatori e i riceventi di rene da vivente al fine di descrivere e analizzare le condizioni di stato psichico sentite ed espresse dagli stessi in un periodo successivo alla donazione e trapianto.

Per le caratteristiche dello studio, i 48 pazienti, 24 coppie di donatori e riceventi coinvolti, sono stati incontrati in un tempo variabile dalla data del prelievo/trapianto, individuati nella quasi totalità dei pazienti che avevano vissuto almeno una fase del processo di trapianto di rene da vivente presso l'U.O.C. Nefrologia con Trapianto "Leonardo Sciascia" dell'A.R.N.A.S. "Civico - Di Cristina - Benfratelli" di Palermo.

In questo studio, secondo i criteri normativi che regolano la donazione da vivente, sono state considerate persone vicine fra loro in virtù di un legame d'affetto significativo, sia che questo fosse per ciascuna coppia di tipo consanguineo o apparentato. Il tempo del follow up considerato è stato di 18 anni, dall'anno 1996 al 2013. Assunto l'intento di comprendere se e come fosse cambiata la percezione della loro vita nel tempo successivo al trapianto, ci si è dati come obiettivo la rilevazione e la valutazione dello stile e della qualità di vita personale e relazionale dei trapiantati e dei donatori d'organo.

La metodologia di lavoro ha previsto di incontrare queste persone in una prima fase in una dimensione clinica e successivamente di presentare loro dei test che consentissero di lasciare emergere in una dimensione attuale: la personale percezione del proprio stato di salute, una descrizione di sé e proprie considerazioni circa il livello di adattabilità e di coesione della loro famiglia. Il dato epidemiologico rileva come i pazienti, sia donatori che trapiantati, siano stati in maggior misura donne, sia per la categoria dei donatori (66,6% vs 33,3%) che per la categoria dei trapiantati (58,3% vs 41,6%) e come dei 24 trapianti considerati il 75% di questi abbia registrato un buono stato di mantenimento dell'organo e di sopravvivenza del paziente, mentre nel 12,5% dei casi i pazienti riceventi siano tornati ad un trattamento dialitico. Emerge, inoltre, per i trapiantati, come i campioni per età maggiormente rappresentati siano quelli dai 40 ai 50 anni e secondariamente dai 20 ai 30 anni. Mentre per i donatori l'intervallo di età maggiormente rilevato è quello tra i 50 ed i 60 anni e poi, a scalare di frequenza, un indice ancora alto si registra per le età relative al decennio dei sessantenni e poi relativo al decennio dei quarantenni. Poco rappresentate ma rilevate le classi d'età della fascia fra i 20 ed i 40 anni.



Sempre in relazione ai donatori, la categoria di ruolo familiare più rappresentata è quella delle madri che sembrano porgersi in una prospettiva rigenerativa e protettiva in relazione ai figli. Su un piano numericamente appena inferiore sono presenti i mariti, in misura maggiore delle mogli.

La lettura del dato consente di cogliere come - al di là dell'elemento fondamentale relativo alla compatibilità biologica - motivazione fondante che spinge una persona a donare concretamente parte di sé ad una altra sia l'intensità dell'affetto sentita per questa e il desiderio con ciò di vedere ristabilire condizioni di salute e benessere compromesse.

In merito alle rilevazioni tratte con i test, in relazione al test SF - 36 standard, questionario sullo stato di salute, se si può cogliere una differenza statisticamente significativa fra la percezione dello stato di salute fisica del donatore e del trapiantato in favore del primo, non emergono differenze statisticamente significative sull'autopercezione della salute mentale; queste persone, donatori e trapiantati, invariabilmente, sentono di avere condizioni equiparabili fra loro di vitalità, di partecipazione alle attività sociali, di realizzazione del proprio ruolo emotivo e di salute mentale. Rispetto al test FACES, Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale, si è scelto di considerare solo i dati inerenti le famiglie reali. Emerge da ciò come - al confronto fra i due sottocampioni di donatori da una parte e trapiantati dall'altra - non ci siano differenze statisticamente significative. Circa il test di personalità presentato loro, il Millon Clinical Multiaxial Inventory III, si è rilevato come emergano profili nel complesso molteplici e rientranti nella norma. Unica sindrome emersa, con valenza statisticamente rilevante sulla scale cliniche, è l'ansia, presente nel 36% delle diadi. Segni ulteriori, questi, dello stato di salute e benessere del donatori e dei trapiantati e della coesione e funzionalità delle loro famiglie che, in casi di sofferenza, possono attingere alle risorse personali e familiari, e dei supporti esterni come quello ospedaliero, punto di riferimento costante nel monitoraggio dei trapiantati.



**Ho detto sì
alla donazione
degli organi.
E tu?**

800 912 808

> info 091 666 3828 / www.crt Sicilia.it



Grazie!
Campagna d'informazione sulla donazione di organi e tessuti.

Regione Siciliana - Assessorato della Salute
Centro Regionale Trapianti Sicilia



Il 27 maggio 2018 si celebra la XXI edizione della «Giornata nazionale per la donazione degli organi e tessuti» promossa dal Ministero della Salute con le Associazioni di settore e il Centro Nazionale Trapianti, sotto il patronato della Presidenza della Repubblica. In tale giornata le amministrazioni pubbliche assumono e sostengono, nell'ambito delle rispettive competenze, iniziative volte a favorire l'informazione e la promozione della donazione di organi finalizzata al trapianto. Molte le città italiane coinvolte nell'iniziativa per sensibilizzare i cittadini e dunque ridurre le opposizioni. Il 2017 è stato un anno record per le donazioni e trapianti, dimostrando l'efficienza dell'intera rete sanitaria. Un successo ottenuto grazie al lavoro di tutti i professionisti, dai CRT alle rianimazioni e ai coordinamenti locali, e a cui hanno contribuito le iniziative sensibilizzazione e informazione sui temi della donazione e del trapianto. Tra queste

la campagna nazionale di comunicazione, "Diamo il meglio di noi", che ha all'attivo, sul territorio nazionale, 36 grandi organizzazioni pubbliche e private. In Sicilia hanno aderito il Dipartimento regionale della Funzione Pubblica e l'Università degli Studi di Palermo. Continua anche il percorso di attivazione nei Comuni italiani del servizio di registrazione della dichiarazione di volontà sulla donazione di organi e tessuti in occasione del rilascio/rinnovo della carta d'identità. In Sicilia alla data dell'11 aprile hanno aderito 130 Comuni. Sono state raccolte 73.916 dichiarazioni di volontà con 65.5 di consenso alla donazione. Le città con maggior numero di dichiarazioni raccolte sono Palermo (19.009), Siracusa (13.319) Catania (13.258). Per ogni ulteriore informazione: https://trapianti.sanita.it/statistiche/dichiarazioni_italia.aspx

CALENDARIO EVENTI 2018

Domenica 22 aprile

Cefalù - Maratona organizzata da «Running Sicilia»

Domenica 14 ottobre

Palermo - Maratona organizzata da «Running Sicilia»

Domenica 18 novembre

Palermo - Maratona di Palermo organizzata da «Running Sicilia»

Marzo 2018

A cura dell'Ufficio Stampa:

Tiziana Lenzo

Mariella Quinci

ufficio.stampa@crt Sicilia.it

In questo numero hanno collaborato:

Viviana Agnello

Referente per il Registro Siciliano di Nefrologia

Ettore Pagoto

Referente per il Registro Siciliano di Midollo

Rita Faso

Psicologa, Servizio Familiari in Lutto

Valentina Fiorica

Psicologa, Servizio Familiari in Lutto

Marisa Cottone

Psicologa, Componente Commissione Parte Terza