



Donazione e Trapianti di cellule staminali -PROPOSTE della Federazione

Per evitare che i trapianti di sangue cordonale siano sempre più limitati alle patologie non maligne nei bambini bisogna:

1. Aumentare molto il numero di CSE nelle unità di SCO (doppia unità, amplificazione, unità MUD HLA identica + aplo familiare Tdepleto);

2. Scegliere le unità HLA identiche con alto score di aplotipo B del sistema KIR (forte allo-reattività).

In dettaglio, si avanzano le seguenti proposte.

A.Sangue cordonale

1. Incrementare di molto il repertorio nazionale (X 4).
2. Tipizzare mediante sequenza del DNA in NGS almeno i loci A, B, C, DRB1, DQB1 e i genotipi KIR.
3. Continuare a sviluppare, in tutto il territorio nazionale l'attività informativa e formativa, accentuando gli sforzi verso le donne immigrate.
4. Continuare l'azione di contrasto alla conservazione privata in banche estere, coinvolgendo maggiormente le ostetriche e i ginecologi, i Direttori sanitari, la stampa e la Tv.
5. Pretendere il rimborso per le sacche di SCO.
6. Sollecitare la ricerca sui metodi atti a incrementare il numero di CSE delle unità di SCO.
7. Contrastare tutte le iniziative che mirano ad aprire banche private anche in Italia.

I problemi dei donatori dei Registri sono:

1. Tempi troppo lunghi di ricerca e di consegna delle unità da trapiantare.
2. Incerto effetto GVL.
3. Rischio ancora alto di GVHD.
4. Necessità di condizionamento e di immunosoppressione a forte intensità per limitare rigetti e GVHD.
5. Non prevista terapia cellulare adottiva.

B. Registro

1. Realizzare un registro di numerosi volontari ($\leq 10/1000$ abitanti) tutti tipizzati mediante NGS per 6 loci HLA (A, B, C, DRB1, DQB1, DPB1) e per il genotipo KIR.

2. Tutti i donatori optano per il prelievo sia del midollo osseo che del sangue periferico “mobilizzato” e si dichiarano d'accordo per sottoporsi a :

- tutti gli accertamenti necessari, in vista di una donazione per trapianto di CSE;
- un secondo prelievo di CSE, in caso di ritrapianto;
- tutti i prelievi di sangue necessari per eventuali terapie cellulari adottive post-trapianto;
- la conservazione di un campione di DNA (ottenuto indipendentemente dal prelievo effettuato per la tipizzazione pre-iscrizione) allo scopo di poter ripetere la tipizzazione pre-trapianto, senza dover richiamare il donatore e per rispondere immediatamente a eventuali chiamate del Registro.

3. I donatori per il trapianto devono essere HLA identici con il paziente e possibilmente con alto indice di allo reattività KIR.

4. Il rilascio della donazione richiesta per trapianto deve avvenire entro 15 giorni dal reperimento del donatore. I registri inadempienti saranno segnalati in un apposito elenco.

5. I pazienti (i genitori, se i pazienti sono minori) hanno diritto di avere copia della tipizzazione HLA, qualora la richiedano.

C. Centro Trapianti

1. La ricerca di un donatore HLA identico, nei casi di emopatie maligne, deve essere avviata, in tutti i casi, appena formulata la diagnosi, sia tra i familiari che nei registri e nelle banche.

2. In caso di mancanza di un donatore HLA identico, sia tra i familiari che tra i non familiari, il Centro trapianti potrà eseguire il trapianto aploidentico familiare.

3. Nei trapianti, se ci sono più donatori possibili, scegliere quello con maggiore score di allo reattività NK.

4. Dare la preferenza a trapianti a condizionamento di intensità ridotta, usando megadosi di CSE T-deplete (per evitare il rigetto e la GVHD) da midollo osseo o SP “mobilizzato”(Th1->Th2).

D. IBMDR

Ogni qualvolta l'IBMDR riceve da un Centro Trapianti la richiesta di ricerca di un donatore MUD HLA-identico, deve notificare subito alla famiglia del paziente l'avvio della ricerca, mediante raccomandata. Deve altresì notificare alla famiglia del paziente l'esito della ricerca, sia positiva che negativa.