

# La donazione di midollo osseo ai fini di trapianto: un piccolo gesto che può salvare una vita

Per alcune patologie il trapianto del midollo osseo rappresenta l'unica terapia in grado di guarire il paziente

Sicuramente a tutti, almeno una volta nella vita, è capitato di sentir parlare di donazione o di trapianto di midollo osseo, ma pochi in verità ne conoscono appieno il significato e le implicazioni.

Innanzitutto, che cos'è il midollo osseo e perché viene trapiantato? Il midollo osseo è un tessuto dall'aspetto simile al sangue che si trova principalmente all'interno delle ossa piatte del nostro organismo (creste iliache, sterno, ecc) e nelle estremità delle ossa lunghe (femore, omero); esso, oltre ad altre cellule accessorie, contiene le cellule staminali emopoietiche (CSE) che danno origine a tutte le cellule del sangue (globuli rossi, globuli bianchi e piastrine). Proprio per questo motivo il trapianto di midollo osseo viene chiamato anche trapianto di cellule staminali emopoietiche.

Le indicazioni al trapianto sono molteplici e spaziano dalle patologie onco-ematologiche ai disturbi congeniti del metabolismo, alla talassemia, all'anemia falciforme, oltre che ad alcune malattie autoimmuni ed a certi tumori solidi. Per una buona parte di queste patologie, il trapianto rappresenta l'unica terapia in grado di guarire il paziente.

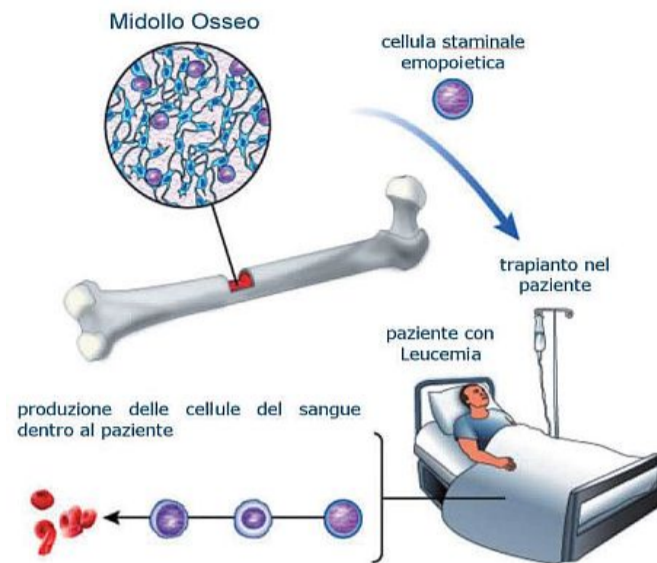
La procedura di trapianto prevede la raccolta delle cellule staminali emopoietiche da un individuo sano ed il loro successivo trasferimento, mediante trasfusione, nel paziente, previa distruzione del midollo preesistente con chemioterapia e radioterapia.

Le cellule staminali sane, una volta infuse, raggiungono da sole le sedi di propria pertinenza dove, in breve tempo, iniziano a produrre cellule del sangue con le caratteristiche del donatore.

La raccolta delle cellule staminali dal donatore può avvenire o mediante prelievo del midollo osseo dalle creste iliache in anestesia generale o epidurale, oppure mediante una procedura di aferesi che isola le cellule staminali emopoietiche direttamente dal sangue del donatore. Questa procedura prevede la somministrazione, nei cinque giorni precedenti la raccolta, di un farmaco che stimola la mobilitazione delle CSE dal midollo osseo al circolo sanguigno.

Perché il trapianto abbia successo, il donatore deve essere "compatibile" al ricevente, deve cioè esprimere sulla superficie delle sue cellule alcune proteine che devono essere uguali o il più possibile simili a quelle del paziente, altrimenti si instaurano delle complesse reazioni immunitarie che portano al fallimento del trapianto. L'informazione per la costruzione di queste proteine è contenuta nei geni HLA. Tutti i candidati al trapianto di CSE vengono pertanto caratterizzati per questi geni (tipizzazione HLA), allo scopo di trovare un donatore compatibile.

Il migliore donatore per un paziente è costituito da un fratello che ha ereditato gli stessi geni HLA dai genitori, eventualità che si verifica con una probabilità di 1 su 4. Purtroppo, a causa della scarsa numerosità del-



le famiglie, solo nel 20% dei casi si trova un donatore in ambito familiare. Nel rimanente 80% dei casi si deve invece ricorrere ad un donatore esterno alla famiglia. Proprio per far fronte a questa necessità, sono nati i Registri dei donatori di midollo osseo che raccolgono, nell'assoluta rispetto della privacy, i dati di migliaia di persone sane che hanno deciso di donare gratuitamente ed in forma anonima il proprio midollo osseo. È importante che il numero di potenziali donatori di midollo osseo sia il più elevato possibile, in quanto, a causa dell'estrema polimor-

ficità (diversità) del sistema HLA, le probabilità di trovare un donatore compatibile variano da 1:1000 ad 1:100000, a seconda delle caratteristiche genetiche del paziente. Ad oggi, in tutto il mondo, il numero totale degli iscritti ai diversi Registri Nazionali ammonta a 21 milioni; di questi, 341.000 sono gli iscritti al Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo (IBMDR, Italian Bone Marrow Donor Registry) che hanno al loro attivo 2844 donazioni (dati aggiornati al 31 dicembre 2012). Può iscriversi al Registro Italiano qualunque persona in buone condizioni di

salute, di età compresa tra i 18 ed i 35 anni. Nel Friuli Venezia Giulia, per incrementare il numero di donatori, il limite d'età per l'iscrizione al Registro è stato portato a 40 anni. Chi desiderasse diventare donatore, lo può fare rivolgendosi ai Centri per la donazione di sangue dei Servizi trasfusionali della Regione.

Qui, il potenziale donatore, dopo un colloquio con un medico per la verifica della sua idoneità a donare, viene sottoposto ad un prelievo di sangue per la tipizzazione HLA. Una volta completata la tipizzazione, i dati del donatore vengono inseriti nel database dell'IBMDR, dove il donatore rimane iscritto fino al compimento dei 55 anni. Qualora il potenziale donatore risulti compatibile con un paziente, viene contattato dal Centro Donatori che accerterà nuovamente la sua disponibilità e la sua idoneità fisica ad un'eventuale donazione e, se la richiesta viene confermata, avvierà l'iter che porta alla donazione effettiva. Ulteriori informazioni sulla donazione di midollo osseo possono essere ottenute consultando il sito dell'Associazione Donatori di Midollo Osseo (ADMO, [www.admo.it](http://www.admo.it)), che è nata con l'obiettivo di informare e sensibilizzare le persone su questo tema.

Nelle province di Trieste e Gorizia, la caratterizzazione genetica dei donatori per la loro iscrizione al Registro viene eseguita dal Laboratorio di Tipizzazione Tissutale del Dipartimento di Medicina Trasfusionale dell'Area Vasta Giuliano-Isontina,

che si trova presso l'Ospedale di Cattinara. Il Laboratorio è infatti sede del Centro Donatori di midollo osseo TS01 (CDTS01) che, ad oggi, conta 2200 potenziali donatori, di cui 22 hanno effettivamente completato l'iter di donazione. Il Laboratorio supporta inoltre l'attività di trapianto di midollo osseo della Struttura Complessa di Oncematologia dell'Ospedale Infantile Burlo Garofolo mediante l'esecuzione di test genetici per la ricerca di donatori compatibili in ambito familiare e da Registri. Esso opera secondo gli Standards della European Federation of Immunogenetics e dalla World Marrow Donor Association, requisiti indispensabili per lavorare in ambito trapiantologico.

L'attività del laboratorio è sostenuta da ADMO-FVG che, dal 2002, finanzia una borsa di studio a favore di un tecnico di laboratorio o di un biologo per l'esecuzione dei test per l'arruolamento di nuovi donatori, e da AGMEN (Associazione Genitori Malati Emopatici Neoplastici) che dal 2010 finanzia una borsa di studio per l'introduzione di nuovi test per una migliore caratterizzazione della compatibilità donatore-ricevente. In conclusione, gli operatori del settore invitano tutti coloro che sono in buona salute e di età compresa tra i 18 ed i 40 anni a prendere in considerazione l'iscrizione al Registro Donatori di Midollo Osseo, poiché questo è un piccolo gesto che può veramente salvare una vita.

# Attività in regime di ricovero in Medicina Riabilitativa

Nella struttura di tipo intensivo si può effettuare un'attività di rieducazione multiprofessionale

La Struttura Complessa Medicina Riabilitativa, diretta, dal 2012, dalla dott.ssa Valentina Pesavento, svolge attività in regime di ricovero, ambulatoriale ed a favore dei ricoverati presso i Reparti per acuti dell'Ospedale di Cattinara e dell'Ospedale Maggiore.

Il reparto di degenza, che occupa dal 2003 gli spazi ristrutturati dell'Ospedale Maggiore, è dotato di 24 posti letto e 2 di day hospital. Nel corso del 2012, vi sono state ricoverate 223 persone con diversi gradi di disabilità conseguenti a patologie quali ictus ischemico o emorragico, grave cerebrolesione acquisita di tipo anossico o post traumatico, intervento neurochirurgico centrale o periferico, malattia demielinizzante, una grave complicanza oncologica, politrauma, protesi d'anca o di ginocchio.

L'età delle persone che si sono rivolte alle cure dell'equipe riabilitativa è equamente distribuita nelle diverse classi di età:

0-64 anni	%34,5
65-74 anni	%33,6
ultra 75enni	%31,9

Fonte: sistemi informativi aziendali anno 2012

La struttura che è di tipo intensivo offre la possibilità di effettuare un'attività di rieducazione multiprofessionale per una media di tre ore al giorno ed è per questo che le persone che vi accedono devono presentare una buona collaborazione e buone possibilità di recupero.

I ricoveri avvengono su richiesta da parte delle Unità Operative per acuti dell'Azienda Ospedali-

er-Universitaria "Ospedali Riuniti" di Trieste o di altre Aziende Ospedaliere e l'adeguatezza della richiesta di trasferimento viene valutata dal medico fisiatra nel rispetto dei protocolli clinici della struttura ed ai mezzi di intervento riabilitativo disponibili. L'accesso al ricovero per le persone provenienti dai Reparti per acuti ha sempre la precedenza ed in ogni caso viene rispettato l'ordine cronologico della lista d'attesa.

La variabilità nel grado di disabilità che si può verificare in seguito ad una patologia, rende necessario definire per ogni singolo paziente uno specifico progetto riabilitativo in modo da offrire risposte diversificate a seconda dei bisogni.

Tali bisogni sono determinati dalle condizioni cliniche, dalle abilità residue e recuperabili, dal contesto familiare, sociale ed ambientale, dalle aspettative e priorità del paziente e dei suoi familiari, cardine del progetto è la globalità della presa in carico del paziente e della sua famiglia per tutti gli aspetti che interessano la patologia.

All'interno del progetto riabilitativo, il programma definisce le aree di intervento specifiche, gli obiettivi a breve termine, i tempi e le modalità di erogazione degli interventi, la verifica dei risultati e gli operatori coinvolti.

All'elaborazione del progetto partecipano tutti gli operatori del team in modo che gli interventi riabilitativi programmati, mirino verso obiettivi comuni secondo le più moderne indicazioni normative e di best practice. Per tutte queste ragioni l'utente parteci-

pa a pieno titolo all'elaborazione del piano di cura ed è fondamentale spiegare e condividere con il paziente e con i familiari gli obiettivi a breve, medio e lungo termine e le azioni necessarie al loro raggiungimento.

Il programma riabilitativo viene rivisto e modificato ogni qualvolta si verifici un cambiamento sostanziale per questo vengono organizzate delle riunioni programmate dell'equipe che opera sul paziente.

Il team riabilitativo è composto da medici fisiatra, infermieri, operatori socio sanitari, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, neuropsicologi, psicologi clinici e si avvale dell'attività di una musicista volontaria sponsorizzata dall'Associazione Alice FVG- sezione di Trieste.

In questo processo viene posta particolare attenzione all'educazione dei familiari/care givers che rappresentano parte integrante del trattamento riabilitativo.

La famiglia viene coinvolta fin dalle prime fasi della riabilitazione per poter affrontare un processo graduale di apprendimento. L'addestramento del familiare/care giver di riferimento in relazione ai bisogni di assistenza del paziente e all'uso degli ausili prescritti diventa ancora più importante in previsione della dimissione e del reinserimento domiciliare.

Le principali attività sono rappresentate da:

- le modalità ergonomiche di trasferimento del paziente nelle varie posture
- il corretto utilizzo degli ausili
- la rieducazione al cammino ed in generale alle attività della



- vita quotidiana
- l'autonomia nella gestione del catering vescicale
- la gestione dei disturbi della deglutizione.

Gli elementi di pianificazione includono la verifica dell'ambiente domestico e lavorativo per valutare la presenza di eventuali barriere architettoniche ed individuare eventuali problemi che la persona potrebbe incontrare alla dimissione.

I sopralluoghi vengono effettuati dai terapisti occupazionali con i familiari e/o i pazienti stessi appena superata la fase acuta segue la stesura di un progetto per apportare al domicilio le modifiche necessarie.

Prima della dimissione del paziente il team riabilitativo valuta la necessità di ausili utili ed idonei, sia per quanto riguarda il programma riabilitativo immediato, sia considerando la situazione ambientale in cui il paziente si troverà alla dimissione. La Struttura è partner nel Progetto regionale "Presto a casa", in cui è prevista la permanenza

temporanea presso due appartamenti domotici di pazienti dimissibili a completamento del percorso riabilitativo. Lo scopo è di ottimizzare l'acquisizione di tecnologie innovative ed ausili volti al miglioramento dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana.

In linea con le principali Linee guida internazionali, dal 2006 ci si è dotati di uno strumento di valutazione multidimensionale volto a migliorare l'appropriatezza dell'utilizzo delle strutture territoriali e del privato convenzionato per il percorso post dimissione dei pazienti con bisogni riabilitativi.

Le prestazioni ambulatoriali comprensive di visite mediche, valutazioni e trattamenti riabilitativi si attestano, nel 2012 a 28.000 prestazioni che vengono effettuate all'interno dei seguenti ambulatori:

- Fisiatrico generale
- Neurolesioni
- Piede diabetico
- Afezioni muscolo scheletriche di origine degenerativa

- Vertebrale (post intervento di neurochirurgia)
- Oncologico
- Deficit vescico-sfinterici e del piano perineale posteriore (femminile e maschile)
- Afezioni muscolo scheletriche lavoro correlate, ambulatorio dedicato ai dipendenti dell'Azienda che incorrono in infortuni o che presentano disturbi che possono avvalersi di un training riabilitativo

La maggior parte delle attività ambulatoriali avviene in continuità con i reparti per acuti grazie alla presenza di protocolli diagnostici terapeutici condivisi che permettono la precoce presa in carico della persona.

La Struttura è sede di tirocinio per i Corsi di laurea triennali in Infermieristica, Fisioterapia, per Corso di laurea specialistica in Medicina del lavoro, per il Dipartimento di Neuroscienze, di Psicologia e per la formazione del personale OSS gestita dall'Enaip-FVG sede di Trieste ed è convenzionata per l'attività di ricerca con la SISSA e con il Dipartimento di Neuroscienze di Psicologia.

Dal 2004 è un Ente accreditato dal Servizio Civile Nazionale. Ogni anno viene svolta un'intensa attività di formazione interna dalla quale, spesso, si sviluppano interessanti filoni di ricerca e nell'aprile scorso è stato organizzato un Convegno nazionale dal titolo: "Il corpo nella mente: incontro tra neuroscienze e riabilitazione" volto ad approfondire il tema dell'utilizzo dell'immagine motoria nel percorso di recupero.