



Registro nazionale Italiano Donatori Midollo Osseo Italian Bone Marrow Donor Registry

Genova, 28 marzo 2023

Programma per candidatura a Consigliere per il Registro IBMDR prossimo biennio

E' ormai ben consolidata -dalla nascita del registro nazionale italiano ad oggi- la sinergia tra IBMDR e il GITMO: tale stretto legame di collaborazione è infatti indispensabile al fine sia di garantire il processo di donazione e trapianto da donatore non familiare con procedure eticamente e scientificamente adeguate, sia di permetterne il costante aggiornamento in risposta alla evoluzione scientifica.

I risultati di tale sinergia sono stati particolarmente rilevanti nel corso degli ultimi anni, in cui malgrado i numerosi adattamenti e azioni correttive adottati per far fronte alle difficoltà causate dalla pandemia, il GITMO con la collaborazione dell'IBMDR ha portato a termine molteplici progetti.

Basti citare:

- Revisione della Commissione GITMO MUD che diventa GITMO allogenico
- Revisione procedure di ricerca del donatore MUD
- Survey criteri di selezione donatore MUD da parte dei CT per customizzazione strategia di ricerca IBMDR
- Revisione tabelle e requisiti per Standard IBMDR
- Censimento dell'attività di trapianto in Italia
- Organizzazione 3° corso per Search Coordinator
- Organizzazione della Riunione GITMO MUD allargata
- Stesura dell'Handbook GITMO
- Organizzazione Audit poli funzionali IBMDR

Ancora una volta quindi IBMDR è onorato di avere la possibilità di essere parte del Direttivo GITMO, a conferma della reciproca volontà di collaborazione con lo scopo di promuovere, coordinare e rendere ancora più efficiente ed efficace l'attività di trapianto di CSE a beneficio sia della comunità trapiantologica sia - soprattutto - dei pazienti.

Proponendomi per il prossimo biennio come rappresentante IBMDR, è mia intenzione consolidare ancor di più gli obiettivi comuni, che riassumo qui di seguito:

1) Sinergia con gli interlocutori istituzionali: partecipazione al programma di donazione e trapianto dei Programmi di Trapianto GITMO, a tavoli tecnici ministeriali (es: revisione criteri di selezione del donatore, revisione e potenziamento rete di donazione da non familiare), stesura di standard e procedure operative (es: standard IBMDR, procedure operative della ricerca MUD).

2) Condivisione dei dati: riteniamo importante che vi sia una condivisione dei dati sia a livello informativo (es: analisi dell'attività svolta), sia a supporto di studi clinici o survey approvate dal GITMO, sia per il monitoraggio dell'attività dei Programmi di Trapianto che per il consolidamento, controllo e censimento dei dati di donazione e trapianto.

3) Sinergia nello sviluppo di nuovi percorsi clinici e terapeutici che prevedano l'utilizzo di prodotti cellulari da donatore non familiare (es. terapie cellulari).

4) Politica della qualità: la attiva collaborazione tra IBMDR e la Commissione GITMO MUD ci consente di perseguire i principi della qualità, che sottostanno a qualsiasi processo; insieme ci proponiamo di continuare nella valutazione degli indicatori di performance della rete donativa e trapiantologica, nella costante revisione dei percorsi di ricerca di donatore non familiare al fine di poter rendere sempre più efficiente il sistema di donazione e per poter rispondere alle attese dei pazienti e dei professionisti.

5) Attività di formazione: riteniamo possa essere obbiettivo comune l'offrire alla rete trapiantologica momenti di formazione quali ad esempio: corsi per Search Coordinator o riunioni della Commissione GITMO allo. Rinnoviamo, come sempre, la nostra disponibilità nell'essere presenti e partecipi anche alla annuale riunione del GITMO nazionale o qualunque altra attività formativa, che il GITMO desideri avviare.

6) Supporto informatico: nei percorsi di identificazione e ricerca di donatore non familiare è determinante la continua implementazione dei sistemi informativi, che IBMDR condivide con i Programmi di Trapianto. Consapevoli dell'importanza che questi sistemi hanno nella velocizzazione della ricerca, nel contenimento del rischio clinico, nel facilitare l'attività dei search coordinator, massima è la nostra disponibilità nel valutare sviluppi, aggiustamenti e progettualità condivise.

7) Attività di informazione e comunicazione anche rivolta al grande pubblico: nell'era in cui i social media e i canali di informazione spesso riportano dati fuorvianti e talvolta non veritieri, è diventato estremamente importante far giungere a pazienti, donatori, familiari, associazioni o semplicemente persone interessate al mondo della donazione e del trapianto informazioni esaustive e corrette.

Nicoletta Sacchi

