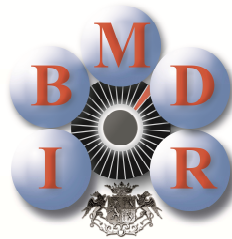




*E.O. Ospedali Galliera
di Genova*



IBMDR
Registro Italiano
Donatori di Midollo Osseo

REPORT ANNUALE

2020



«Ciò che doni non lo «perdi»,
Lo consegna solo in mano di altri.»
Donatore 2020



ATTIVITA' IBMDR

	INTRODUZIONE	01
	IL REGISTRO DONATORI	02
	IL REGISTRO	03
	LIVELLO DI TIPIZZAZIONE	04
	ETA' E GENERE	05
	RECLUTAMENTO	06
	ATTIVITA' DI RECLUTAMENTO	07
	I DONATORI	09
	ATTIVITA': Richieste	10
	ATTIVITA': Donazioni	11
	LE BANCHE	14
	TREND	15
	TNC e LIVELLO DI TIPIZZAZIONE	16
	LE CSE DA CORDONE OMBELICALE	17
	ATTIVITA': Rilasci	18
	PAZIENTI ITALIANI Attivazioni	21
	PAZIENTI ITALIANI Trapianti	23
	I CORRIERI DELLE CELLULE	26
	TRASPORTI GESTITI 2020	27



IBMDR



INTRODUZIONE

Il 2020: La pandemia COVID-19

Che impatto ha avuto sul trapianto e sulla donazione di CSE da donatore non familiare?

Il 2020 è stato un anno difficile e drammatico che ci ha posto davanti ad una delle sfide più grandi della nostra storia in oltre 30 anni di attività. Ma la leucemia non è andata in lockdown e IBMDR insieme a tutta la rete di donazione e trapianto da non familiare nazionale e internazionale non si è mai fermato.

Molte cose sono cambiate in questo 2020, abbiamo dovuto imparare ad essere più flessibili, ad affrontare nuovi problemi e ad inventare nuove soluzioni: creare nuovi percorsi per i donatori, nuove procedure per consentirne l'iscrizione al Registro, nuovi modi di trasportare le cellule donate per garantire che tutti i pazienti che erano in attesa di trapianto le potessero ricevere in tempo.....

Grazie al lavoro e alla dedizione di tutti (Centri donatori, Centri trapianti, Istituzioni, corrieri, volontari delle associazioni) ce l'abbiamo fatta, raggiungendo risultati importanti e insperati in un anno drammatico come questo.

Nel 2020, oltre a garantire la continuità delle cure l'IBMDR e la rete italiana di donazione e trapianto da non familiare ha registrato il numero massimo di trapianti da donatore non familiare in oltre 30 anni di attività così come il maggior numero da sempre di donazioni da donatore IBMDR. Il dettaglio della nostra attività è descritto nelle pagine di questo report

Nicoletta Sacchi
Direttore IBMDR



IL REGISTRO DONATORI

Cos'è l'IBMDR?

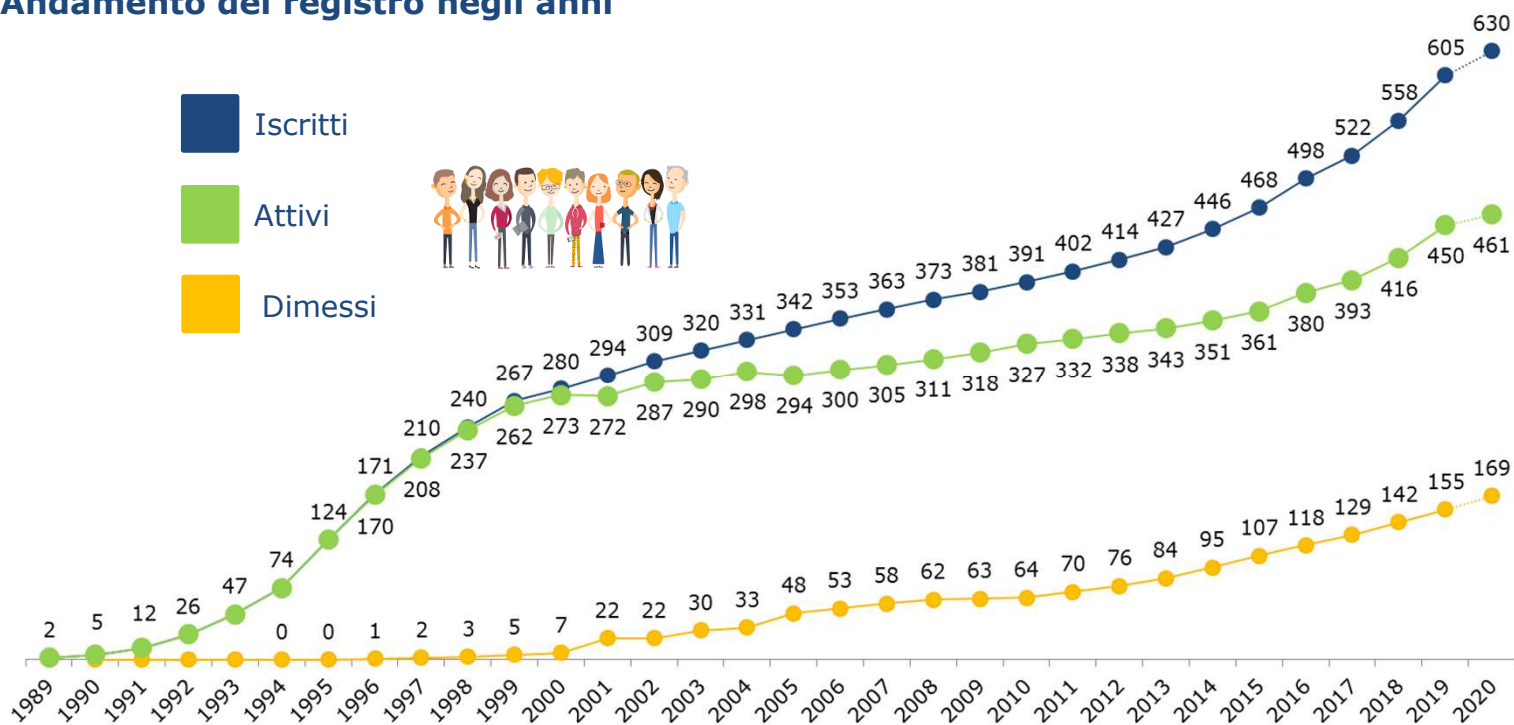
Spesso l'unica possibilità di guarigione per molti pazienti con leucemia e altre gravi malattie del sangue è rappresentata da un trapianto di midollo osseo o comunque di Cellule Staminali Emopoietiche (CSE), progenitori delle cellule del sangue, derivanti dal cordone ombelicale o dal sangue periferico.

Tuttavia, 3 pazienti su 4 non hanno un donatore compatibile in famiglia, ed è per questo che, nel 1989, l'E.O. Ospedali Galliera di Genova ha istituito l'Italian Bone Marrow Donor Registry (IBMDR) - registro nazionale italiano dei donatori di midollo osseo, con l'obiettivo di permettere ai pazienti senza un familiare compatibile di accedere ad una donazione di CSE da un donatore volontario non familiare.

Il riconoscimento istituzionale dell'IBMDR è stato raggiunto nel 2001 quando sono stati definiti per legge (LEGGE 52/2001) i suoi compiti e le sue funzioni **L'IBMDR è l'unico programma di donazione e trapianto da non familiare in Italia**, a cui è affidata la gestione della banca dati dei donatori italiani e delle unità di sangue cordonali del circuito nazionale donate a scopo solidaristico. IBMDR riceve dati dei candidati donatori dai Registri Regionali, dai centri Donatori e dalle associazioni di volontariato del settore e **conduce in tutto il mondo la ricerca di possibili donatori compatibili per pazienti italiani o curati in Italia**.

IBMDR coordina le procedure di donazione e trasporto di midollo osseo, sangue periferico e sangue del cordone ombelicale dal luogo di donazione (in Italia o ovunque esso sia nel mondo) fino al centro trapianti. Inoltre, IBMDR riceve le richieste da registri di altri paesi del mondo per condurre ricerche di donatori italiani compatibili con i pazienti internazionali. IBMDR ha anche il compito di documentare, registrare e certificare tutti i **costi per la ricerca** e reperimento delle cellule staminali ematopoietiche, **totalmente coperti dal SSN per cittadini iscritti al nostro servizio sanitario nazionale**.

Andamento del registro negli anni



IBMDR nel mondo e in Europa*

Donatori nel mondo

Listate le nazioni con più di 300.000 donatori

Rank	Country	Number of Donor
1	Stati Uniti	9.343.867
2	Germania	9.342.831
3	Brasile	4.885.726
4	Regno Unito	2.071.527
5	Polonia	1.965.292
6	Israele	1.299.640
7	Cina	995.961
8	Turchia	642.011
9	India	547.208
10	Giappone	526.791
11	Canada	508.742
12	Italia	460.603
13	Spagna	431.486
14	Portogallo	402.006
15	Taiwan	381.449
16	Corea	370.169
17	Olanda	342.193
18	Francia	321.080

Donatori nella Comunità Europea

Listate le nazioni con più di 150.000 donatori

Rank	Country	Number of Donor
1	Germania	9.342.831
2	Polonia	1.965.292
3	Italia	460.603
4	Spagna	431.486
5	Portogallo	402.006
6	Olanda	342.193
7	Francia	321.080
8	Cipro	184.614
9	Grecia	178.859
10	Svezia	168.592
11	Austria	162.188

Come numero di potenziali donatori, IBMDR è il primo registro **pubblico** in Europa

*Fonte:

WMDA <https://statistics.wmda.info/>

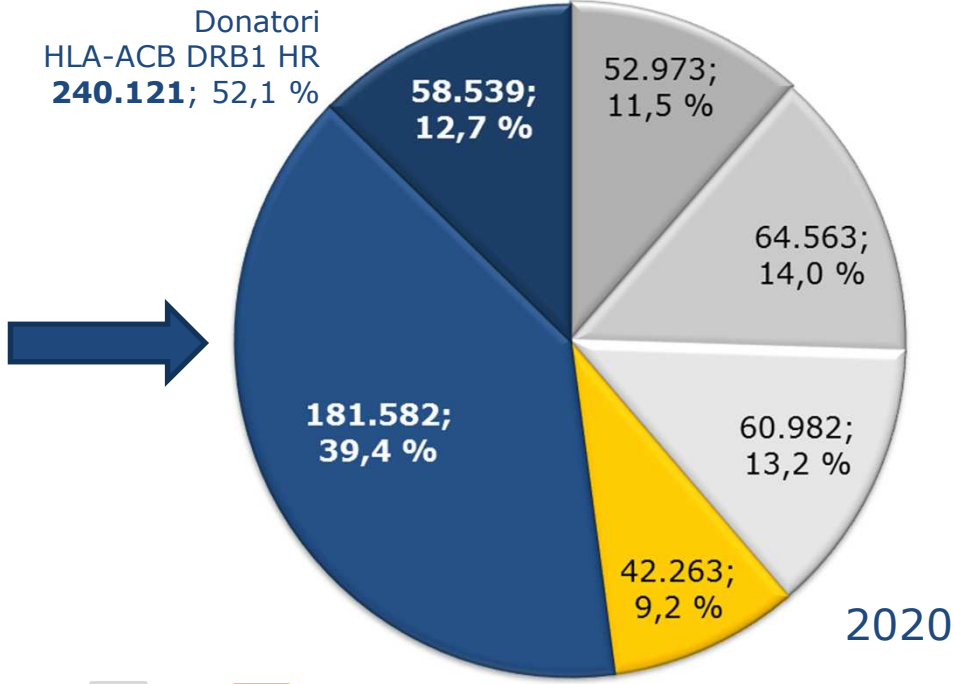
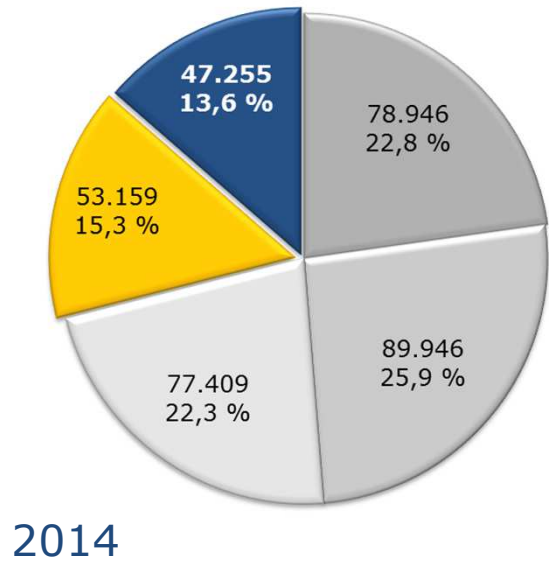
Last modified: January 08 2021 11:06:03



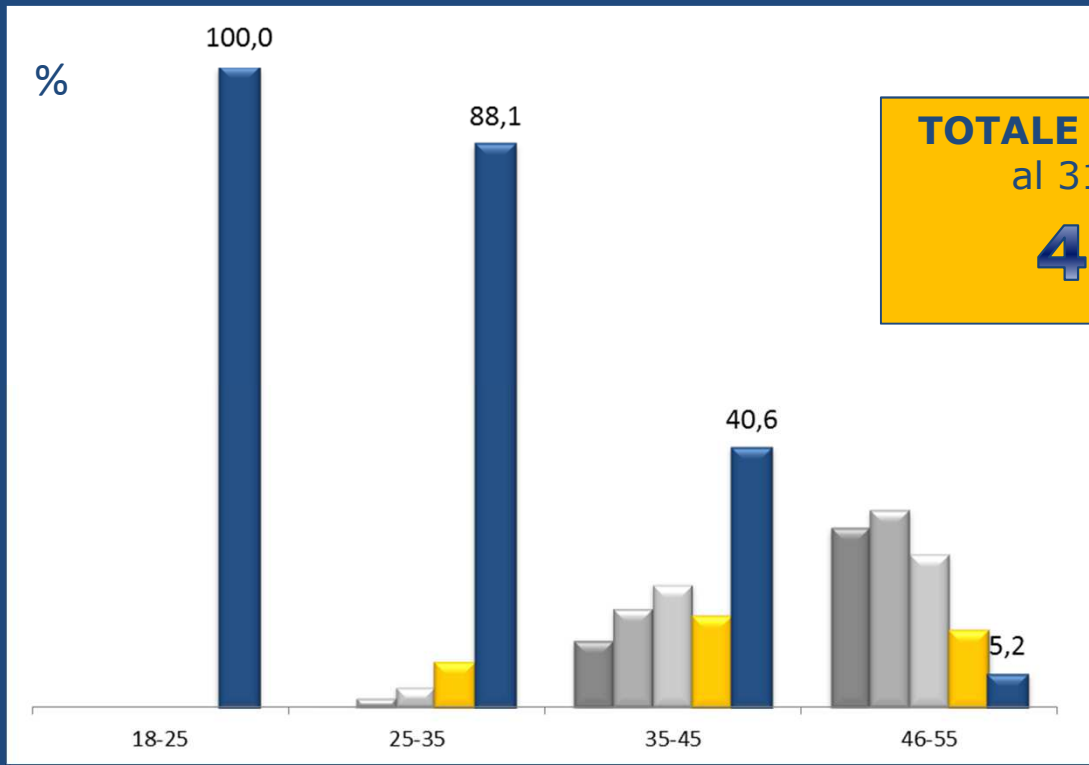
LIVELLO DI TIPIZZAZIONE

LIVELLO INDAGINE GENETICA

dei potenziali donatori IBMDR



- Donatori HLA-AB
- Donatori HLA-DRB1 in HR
- Donatori HLA-AB DR sierologico
- Donatori HLA-ABC DRB1 in HR
- Donatori HLA-DR in LR
- Donatori HLA-ABC DRB1 tipizzati NGS



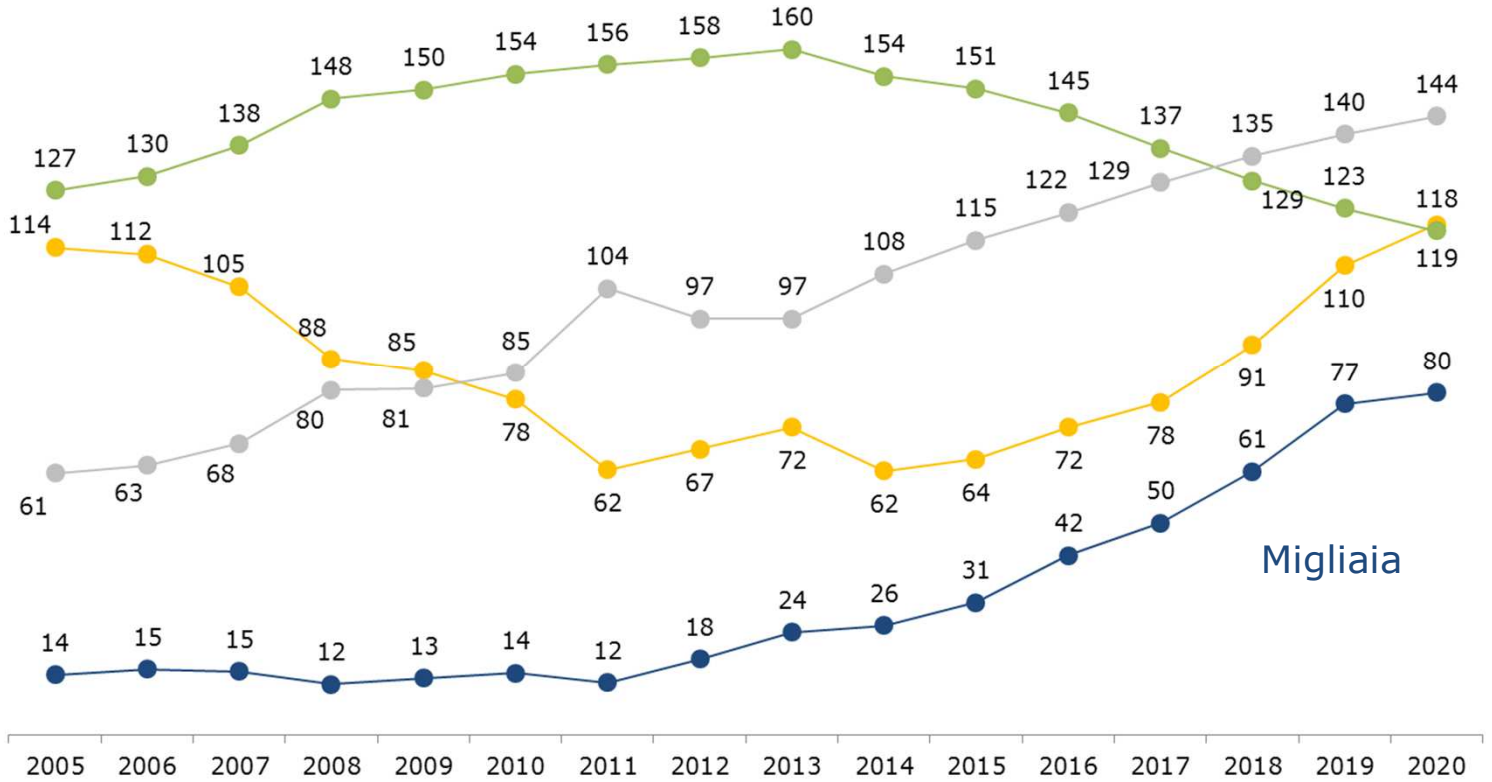
TOTALE donatori disponibili
al 31 Dicembre 2020
460.902

Livello di tipizzazione per classe d'età

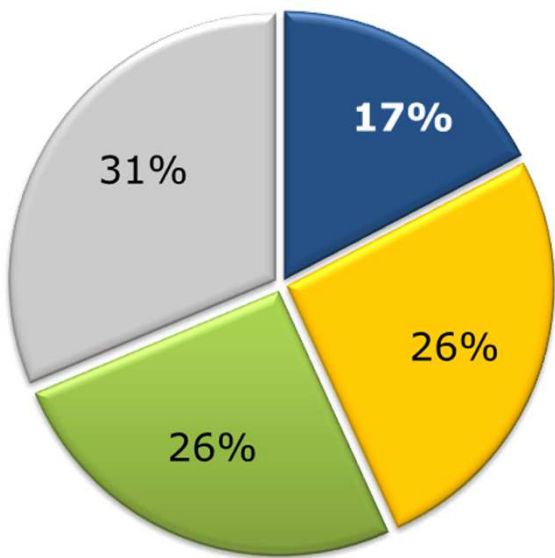


ETA' e GENERE

Potenziali donatori : TREND della distribuzione per classi d'età
 Età dei donatori calcolata al 31 Dicembre



Classi d'età al 31 dicembre 2020



18- 25
anni



26 - 35
anni



36 - 45
anni



46 - 55
anni

Perché è importante avere tanti iscritti al registro?

E' importante avere donatori giovani perché l'80% delle donazioni viene richiesto a soggetti con meno di 35 anni. A parità di compatibilità, il clinico sceglie - di regola - il donatore più giovane.



Il fulcro su cui si basa tutta l'attività dell'IBMDR sono i donatori: le persone che scelgono di mettersi a disposizione dei pazienti in attesa di trapianto, sottoponendosi alla tipizzazione e iscrivendosi al Registro nazionale.

Per effettuare l'iscrizione all'IBMDR, il candidato donatore deve possedere tre requisiti fondamentali:

- avere un'età compresa tra i 18 e i 35 anni (dopo essersi iscritto, il donatore rimane nell'IBMDR fino ai 55 anni di età e quindi ha la possibilità di essere chiamato per donare le sue cellule staminali emopoietiche fino a quel momento)
- avere un peso superiore ai 50 kg
- godere di buona salute

Il reclutamento viene eseguito da un rete di Centri Donatori IBMDR (74) e Poli di reclutamento (209) coordinati a livello regionale dai Registri Regionali, supportati dalle associazioni di settore, ADMO e ADOCES.

In quest'anno difficile, in cui tutte le attività di reclutamento out door sono state sospese, **l'iscrizione al Registro di nuovi donatori ha fatto registrare una riduzione quasi del 50%** (20.960 vs. 43.138) rispetto all'anno precedente.

Questo numero di nuovi iscritti ha comunque permesso di incrementare il numero totale di donatori disponibili pari a 460.902.



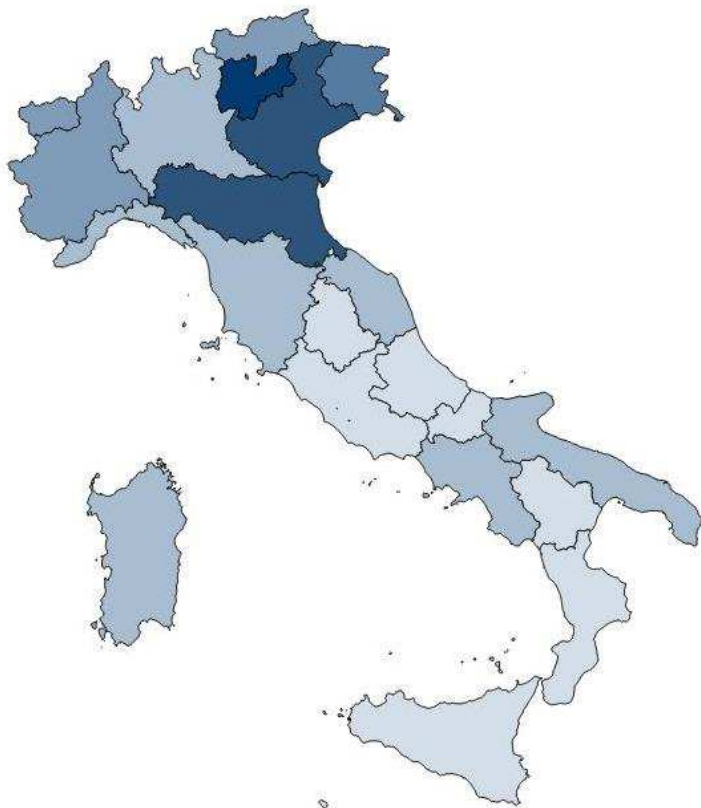
ATTIVITA' DI RECLUTAMENTO

Donatori reclutati (x 1.000): Trend

Reclutati 2020: **20.960**



Rapporto tra il numero di donatori reclutati nel 2020 e popolazione residente potenzialmente eleggibile*



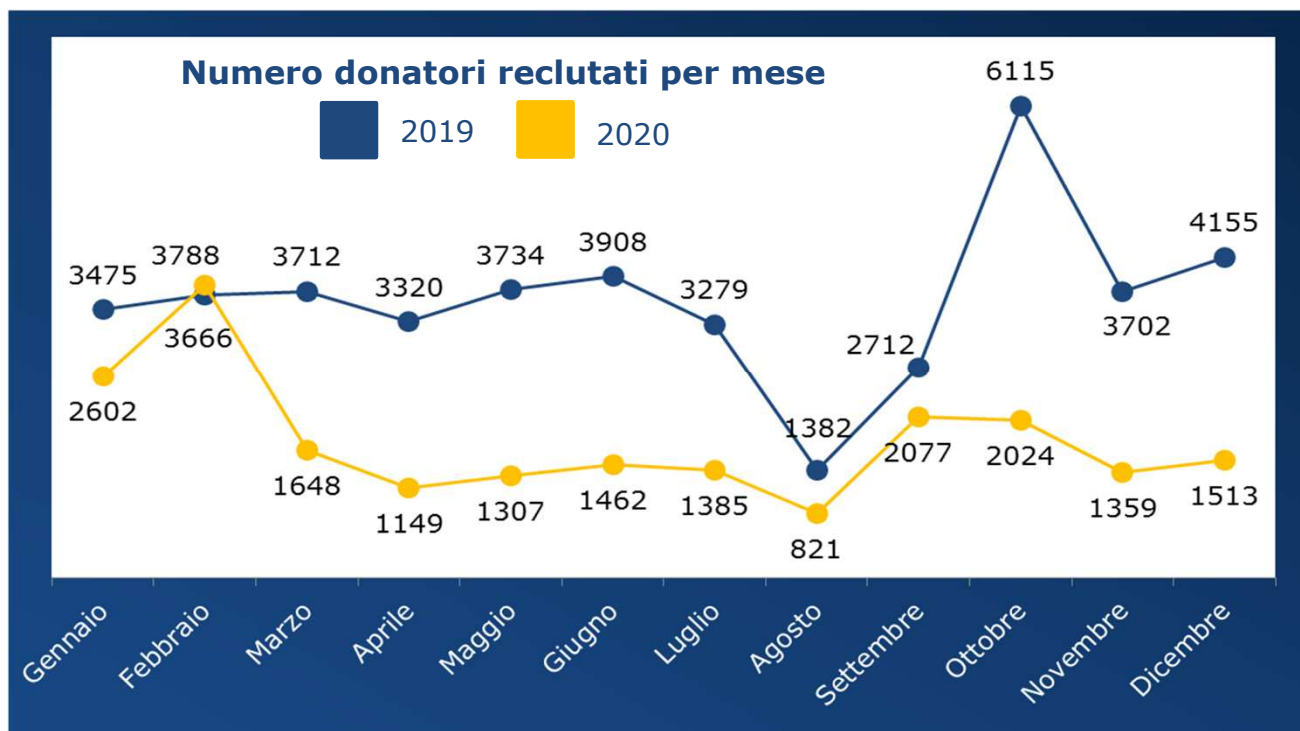
Indice di Reclutamento 2020 (x 10.000 abitanti)

ABRUZZO-MOLISE	10
BASILICATA	8
CALABRIA	3
CAMPANIA	16
EMILIA ROMAGNA	40
FRIULI VG	33
LAZIO	9
LIGURIA	12
LOMBARDIA	17
MARCHE	16
PIEMONTE	25
Prov. BOLZANO	27
Prov. TRENTO	67
PUGLIA	16
SARDEGNA	14
SICILIA	5
TOSCANA	15
UMBRIA	3
VALLE D'AOSTA	25
VENETO	40
TOTALE	19

*Fonte dati ISTAT: popolazione residente al 1 Gennaio 2020 con età 18-35 anni.

ATTIVITA' DI RECLUTAMENTO

Impatto del CoViD-19 sull'attività di reclutamento del 2020 - confronto 2019



175 donatori per i quali è stata inserita l'anagrafica nel corso del 2020, sono stati successivamente cancellati perché non rispondenti ai requisiti richiesti.

Regione	Inseriti in ricerca	Dimessi	Bilancio
ABRUZZO E MOLISE	356	195	161
BASILICATA	123	99	24
CALABRIA	114	262	-148
CAMPANIA	1.324	126	1.198
EMILIA ROMAGNA	4.700	1.727	2.973
FRIULI VG	818	421	397
LAZIO	1.158	517	641
LIGURIA	381	617	-236
LOMBARDIA	3.936	3.250	686
MARCHE	513	334	179
PIEMONTE	2.174	1.484	690
Prov. BZ	302	171	131
Prov. TN	725	179	546
PUGLIA	1.487	441	1.046
SARDEGNA	613	795	-182
SICILIA	1.063	374	689
TOSCANA	1.333	869	464
UMBRIA	47	154	-107
VALLE D'AOSTA	43	26	17
VENETO	3.829	1.956	1.873
TOTALE	25.039	13.997	11.042

Donatori inseriti in ricerca Bilancio dell'IBMDR 2020

Il numero di donatori rispondenti ai requisiti di reclutamento, varia in funzione dei donatori che ogni anno vengono tipizzati e ufficialmente inseriti nel Registro e di quelli che ogni anno vengono dimessi principalmente per raggiunti limiti di età.

+2,5%

2020

Il 2020, nonostante le difficoltà causate dalla pandemia Covid-19, chiude con un bilancio positivo.



IBMDR

I DONATORI

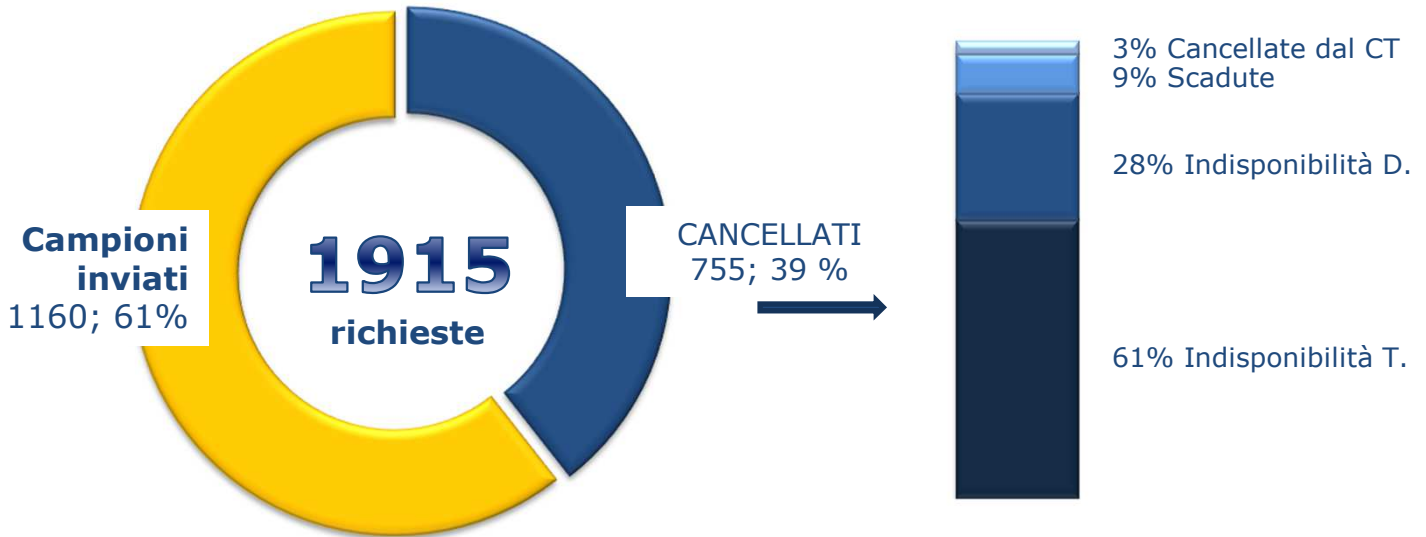
In quest'anno difficile registriamo un record: **288 donatori IBMDR** sono stati selezionati per la donazione e hanno accettato di buon grado di recarsi presso i centri Donatori IBMDR e donare le preziose cellule salvavita. In oltre 30 anni di attività del Registro, questo numero di donazioni non era mai stato raggiunto !

Ecco perché vogliamo ringraziare tutti i donatori che, in pieno lockdown per la pandemia Covid-19, spesso provenienti proprio dalle città più colpite, **hanno scelto di rispondere SI alla nostra chiamata e di recarsi in ospedale per eseguire la donazione.**

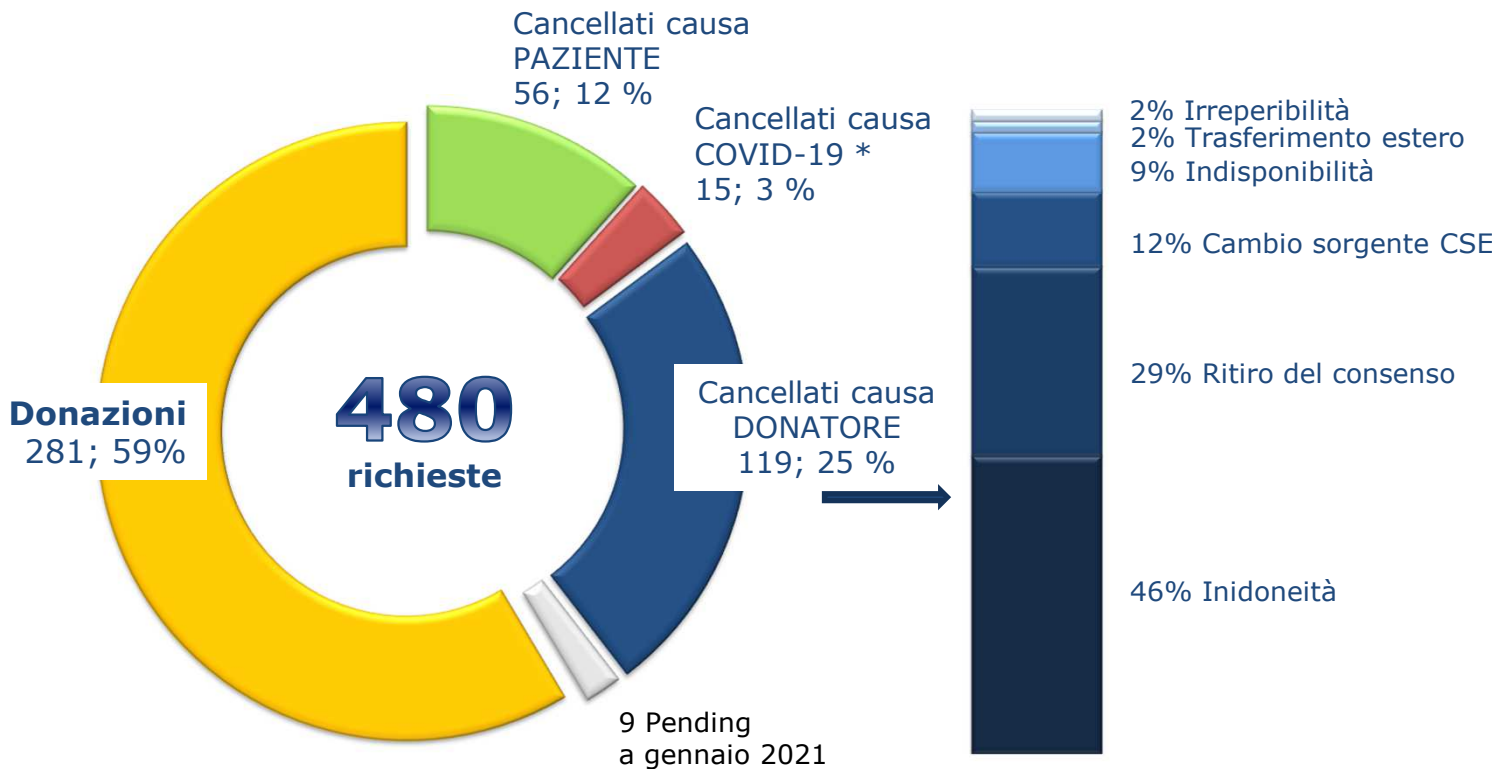


ATTIVITA': Richieste

Richieste di Invio Campione 2020: Esito Donatori italiani



Richieste di Work Up 2020: Esito Donatori italiani



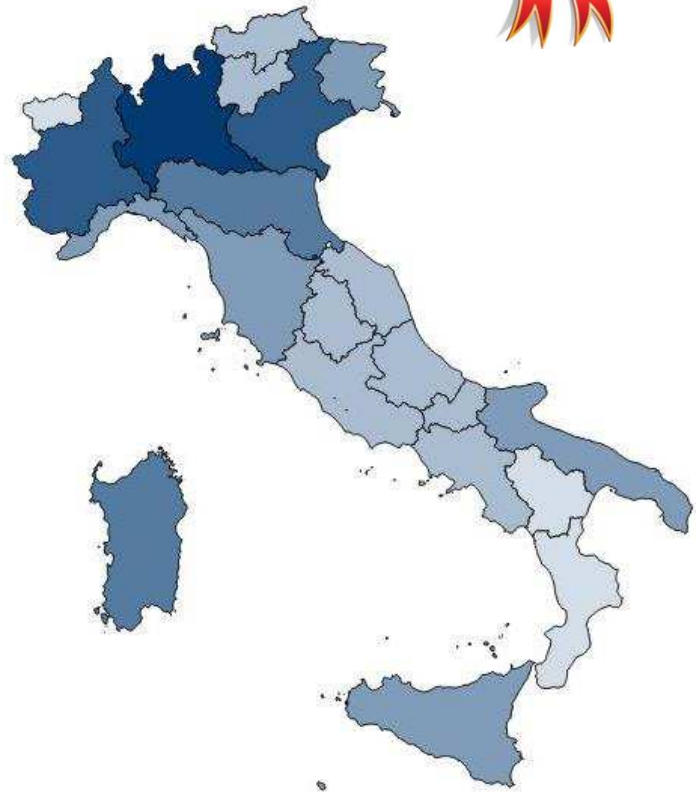
*7 WorkUp sospesi a causa del Covid-19 sono stati riattivati successivamente e chiusi per avvenuta donazione



ATTIVITA': Donazioni

REGIONE	Prime donazioni		Totale
	Midollo	PBSC	
Abruzzo-Molise	34	25	59
Basilicata	15	12	27
Calabria	19	9	28
Campania	24	23	47
CSR - Sanit. Esercito	15	6	21
Emilia-Romagna	226	201	427
Friuli-Venezia Giulia	85	60	145
Lazio	45	19	64
Liguria	102	31	133
Lombardia	689	424	1.113
Marche	51	36	87
Piemonte	251	281	532
Prov. autonoma BZ	55	41	96
Prov. autonoma TN	31	38	69
Puglia	96	61	157
Sardegna	152	104	256
Sicilia	52	58	110
Toscana	88	88	176
Umbria	52	2	54
Valle d'Aosta	2	3	5
Veneto	519	468	987
ITALIA	2.603	1.990	4.593

Prime donazioni IBMDR 2020
288



Impatto del CoViD-19 sulle donazioni IBMDR del 2020 - confronto 2019

Trend mensile prime donazioni di CSE



% Donazioni a favore di pazienti nazionali
2019: 67%

79%
(228)



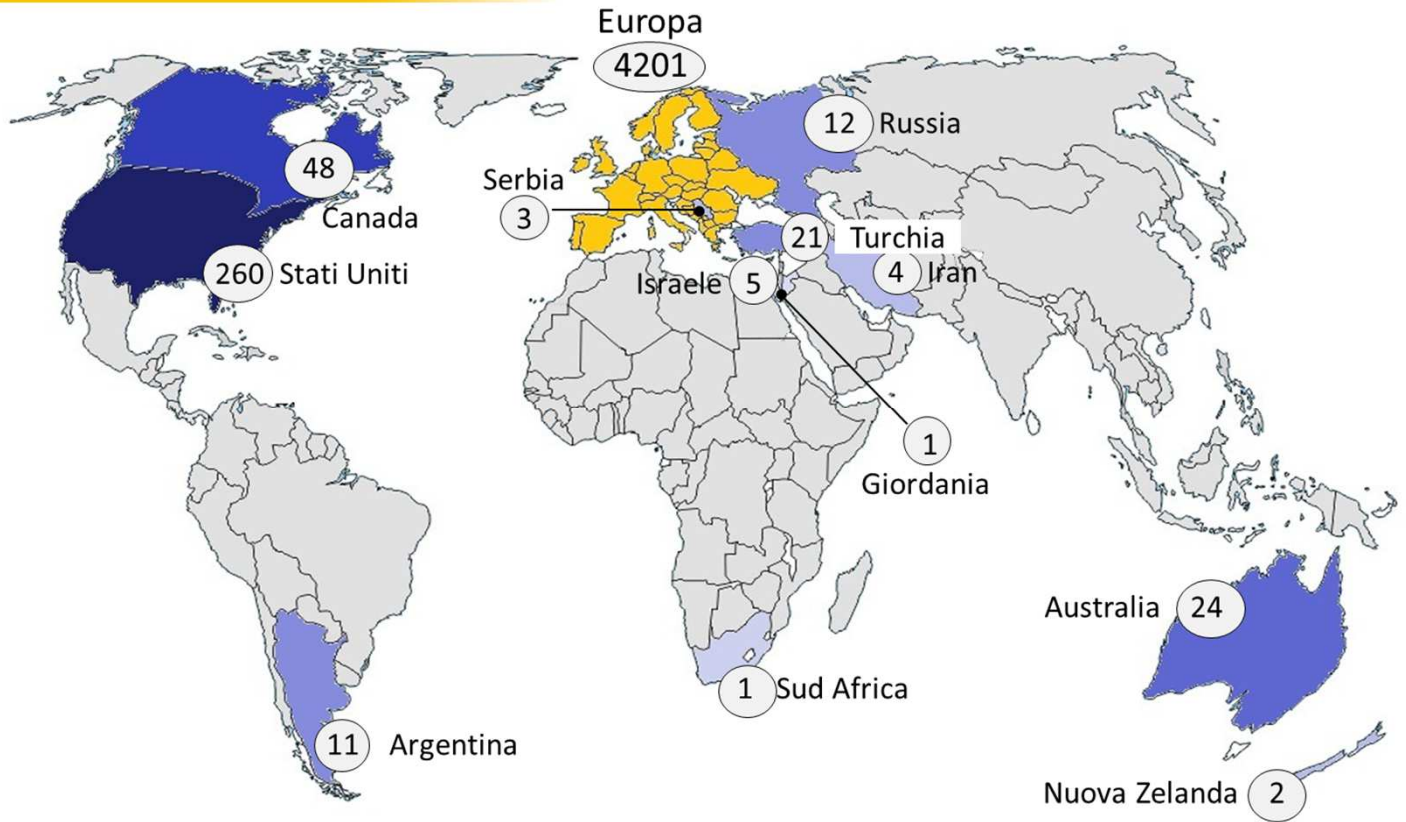
2020



ATTIVITA': Donazioni

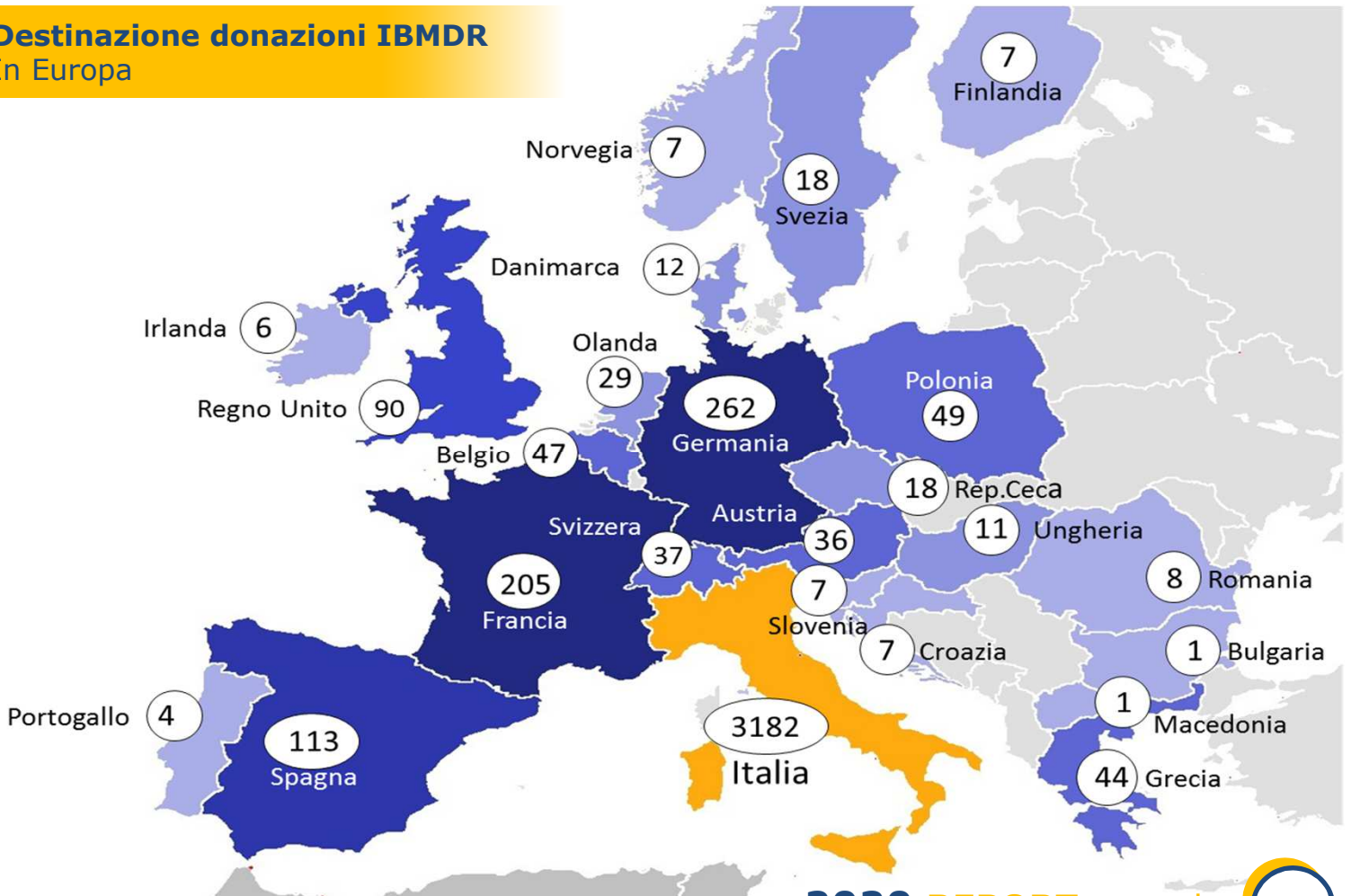
Destinazione donazioni IBMDR

Nel mondo



Destinazione donazioni IBMDR

In Europa



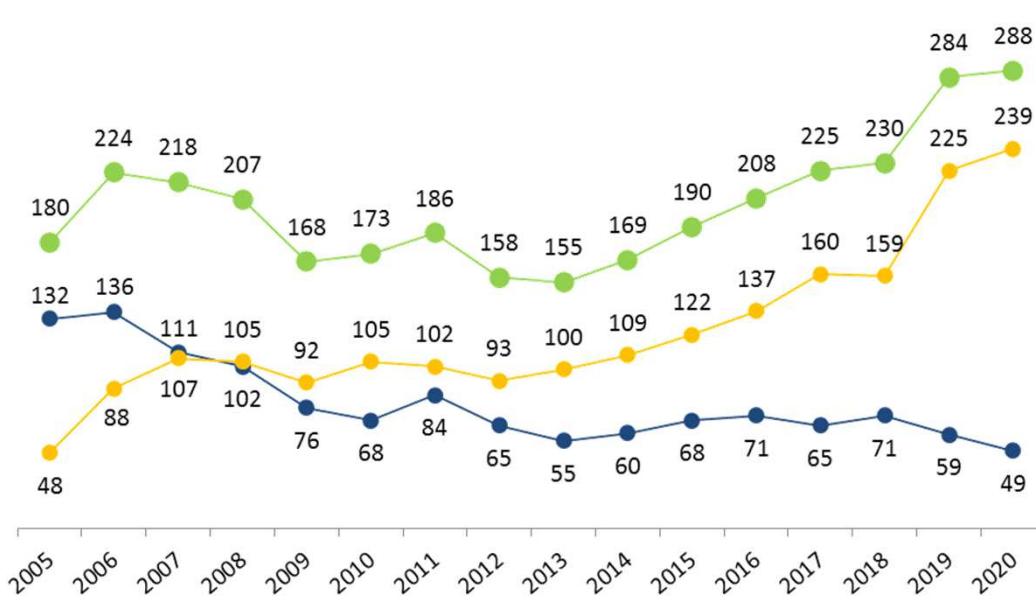


ATTIVITA': Donazioni

Sorgente CSE donazioni IBMDR

Trend negli anni

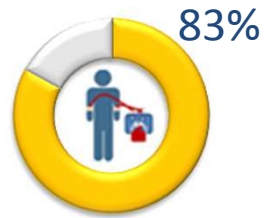
2020



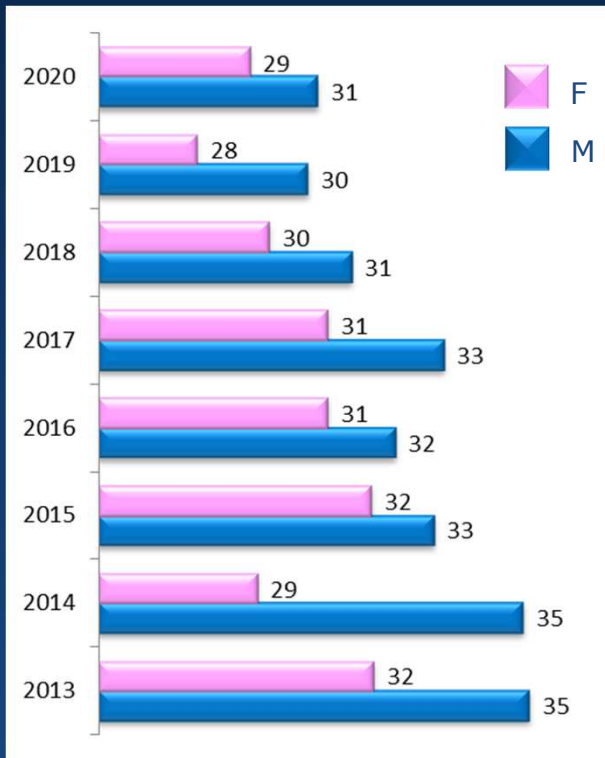
Totale

PBSC

Midollo



Caratteristiche dei donatori: genere e età alla donazione dal 2013 al 2020



Età media dei donatori alla donazione
Per genere, per anno



Rapporto maschi/femmine
selezionati per donazione

The logo for IBMDR consists of two overlapping circles. The larger circle on the left is white with a dark blue border and contains the text 'IBMDR' in dark blue. The smaller circle on the right is white with a dark blue border and contains a stylized icon of a hospital building with a red cross on top.

IBMDR

LE BANCHE

Oltre alla rete di Centri Donatori che si occupano di reclutare e gestire i donatori adulti esiste in Italia un **network nazionale (ITCBN) di Banche pubbliche** che raccolgono, qualificano, conservano e distribuiscono le cellule staminali emopoietiche (CSE) dal sangue del cordone ombelicale. **Nel nostro paese le Banche di Sangue Cordonale attive sono 18, situate in 10 regioni**, e sono collegate ai reparti di ostetricia che effettuano la raccolta del sangue da cordone ombelicale idoneo alla conservazione e donazione.



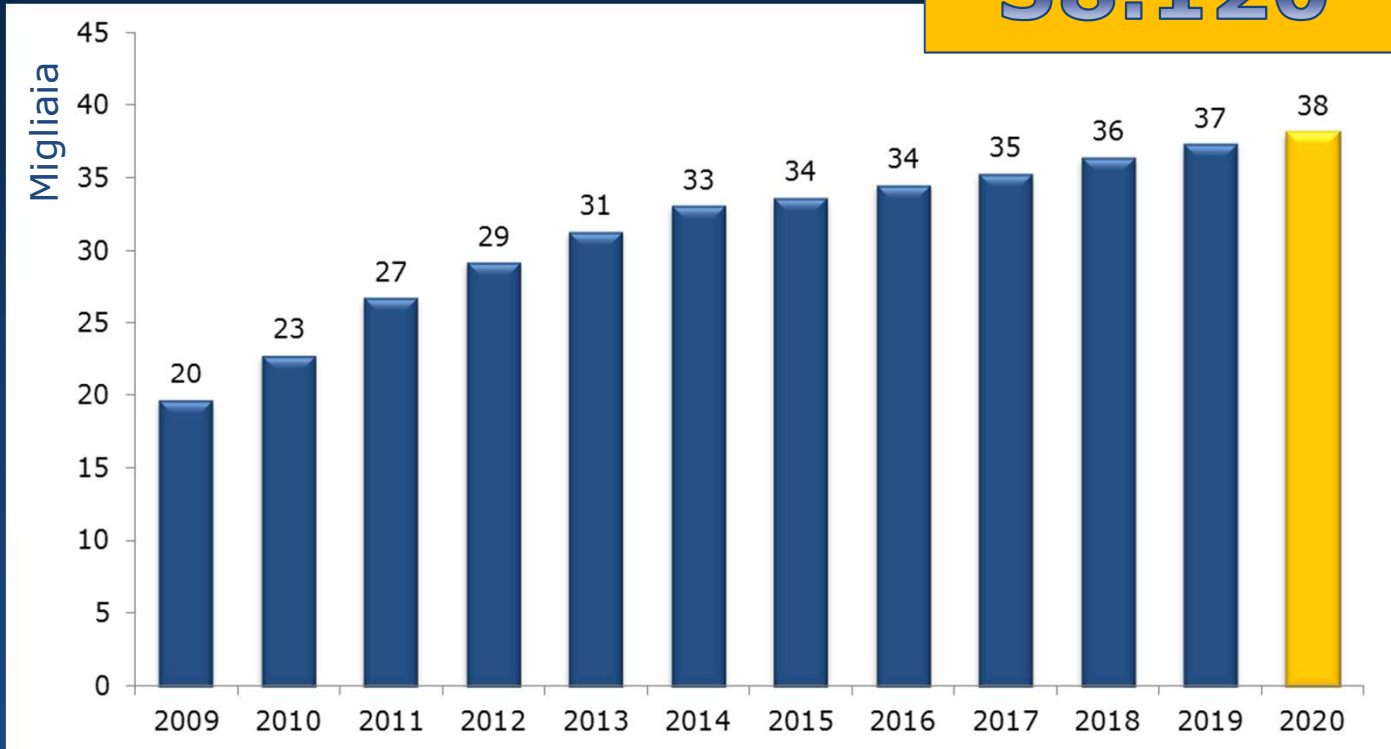
TREND

Unità listate in ITCBN (Italian Cord Blood Network)

Trend negli anni

Unità listate 2020

38.120



Incremento unità listate 2019 - 2020: **+840**

Rete SCO nel mondo per numero unità

Rank	Paese	Unità
1	Stati Uniti	267.519
2	Taiwan	78.815
3	Spagna	63.906
4	Korea	55.076
5	Italia	38.664
6	Germania	38.481
7	Francia	37.827
8	Australia	37.440
9	Regno Unito	27.637
10	Belgio	22.119
11	Brasile	17.277
12	Israele	16.988
13	Canada	15.557
14	Singapore	11.886

Listate le nazioni con più di 10.000 unità

Rete SCO nella Comunità Europea Per numero unità

Rank	Country	Number of Donor
1	Spagna	63.906
2	Italia	38.664
3	Germania	38.481
4	Francia	37.827
5	Belgio	22.119
6	Grecia	4.943
7	Olanda	4.689
8	Rep. Ceca	4.125

Listate le nazioni con più di 4.000 unità

*Fonte:

WMDA <https://statistics.wmda.info/>

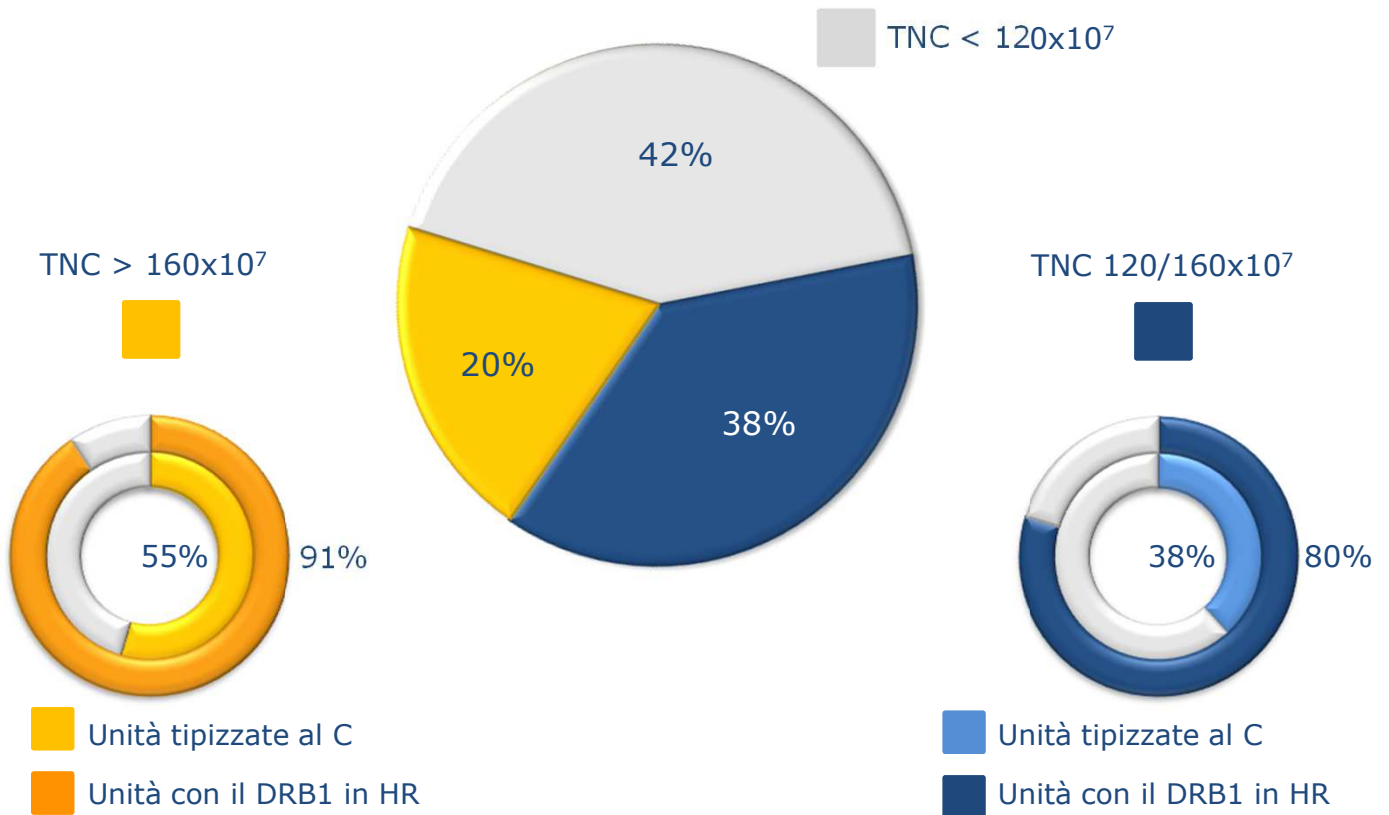
Last modified: January 08 2021 11:06:03

(Sono comprese le unità temporaneamente indisponibili)

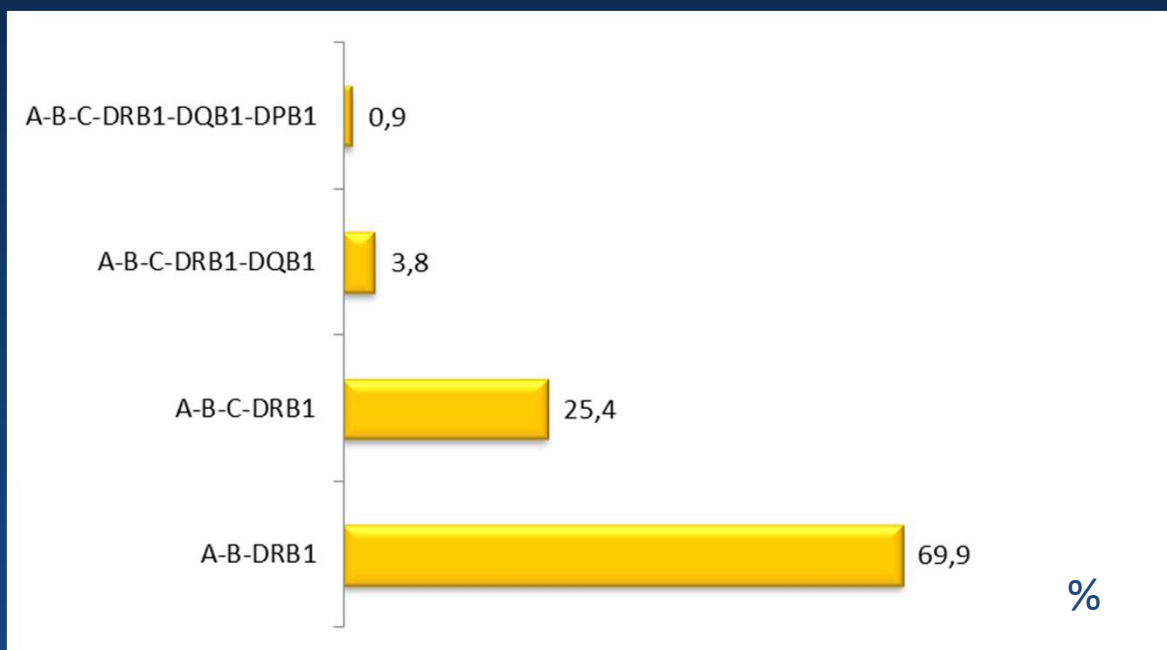


TNC e LIVELLO DI TIPIZZAZIONE

Unità listate in ITCBN: TNC (Cellule Nucleate Totali)



Unità listate in ITCBN: Livello di tipizzazione



The logo for IBMDR (Italian Bone Marrow Donor Registry) features the acronym 'IBMDR' in a bold, blue, sans-serif font inside a white circle with a blue border. To its right is a smaller white circle with a blue border containing a stylized illustration of a human torso with a red line representing the umbilical cord and a red square at the end, symbolizing cord blood collection.

IBMDR

LE CSE DA CORDONE OMBELICALE

Le CSE oltre che da midollo osseo o dal sangue periferico possono anche essere raccolte dal cordone ombelicale, ricco di cellule staminali emopoietiche in grado di riprodursi e di sostituire del tutto un midollo osseo malato o non funzionante.

La raccolta del sangue cordonale avviene dopo il parto, quando il cordone è già stato reciso ed **è una procedura non invasiva e sicura sia per la madre che per il bambino.**

Il vantaggio delle cellule presenti all'interno del cordone ombelicale è quello di poter essere trapiantate anche in caso di ridotta compatibilità.

Il prelievo del sangue dal cordone ombelicale avviene in reparti di ostetricia accreditati dal circuito delle Banche di Sangue Cordonale (ITCBN).

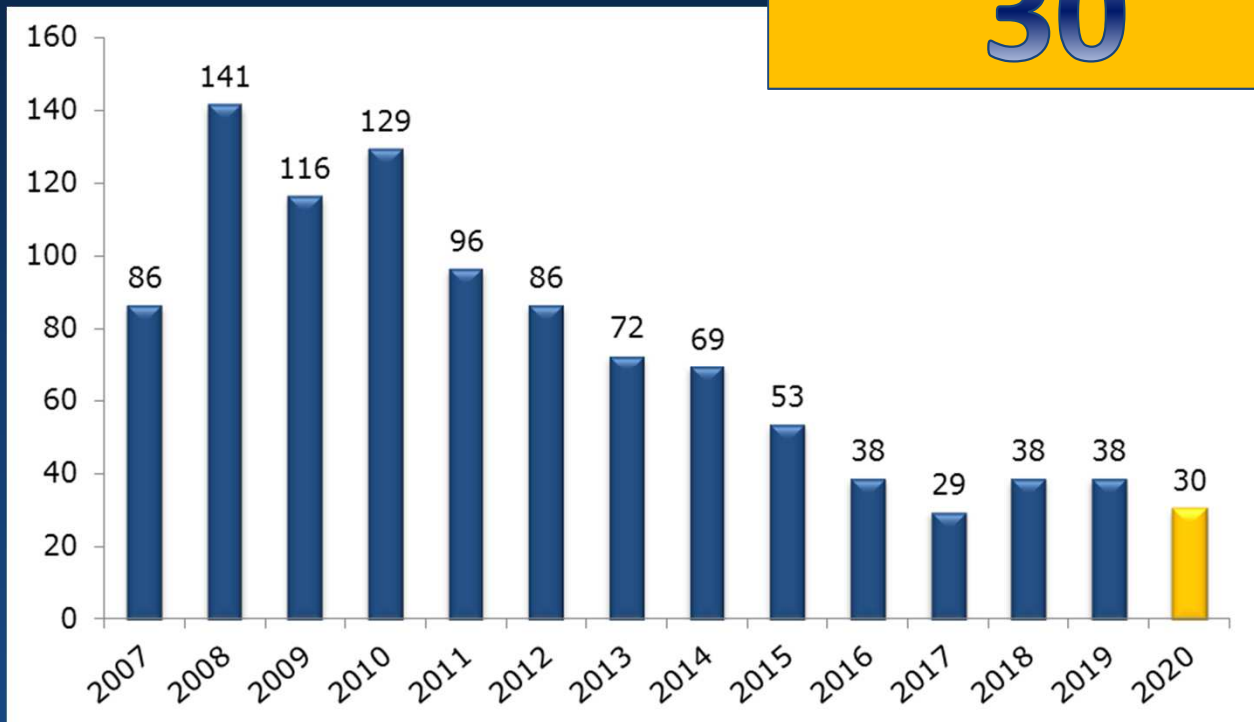


ATTIVITA': Rilasci

Unità rilasciate: Trend negli anni

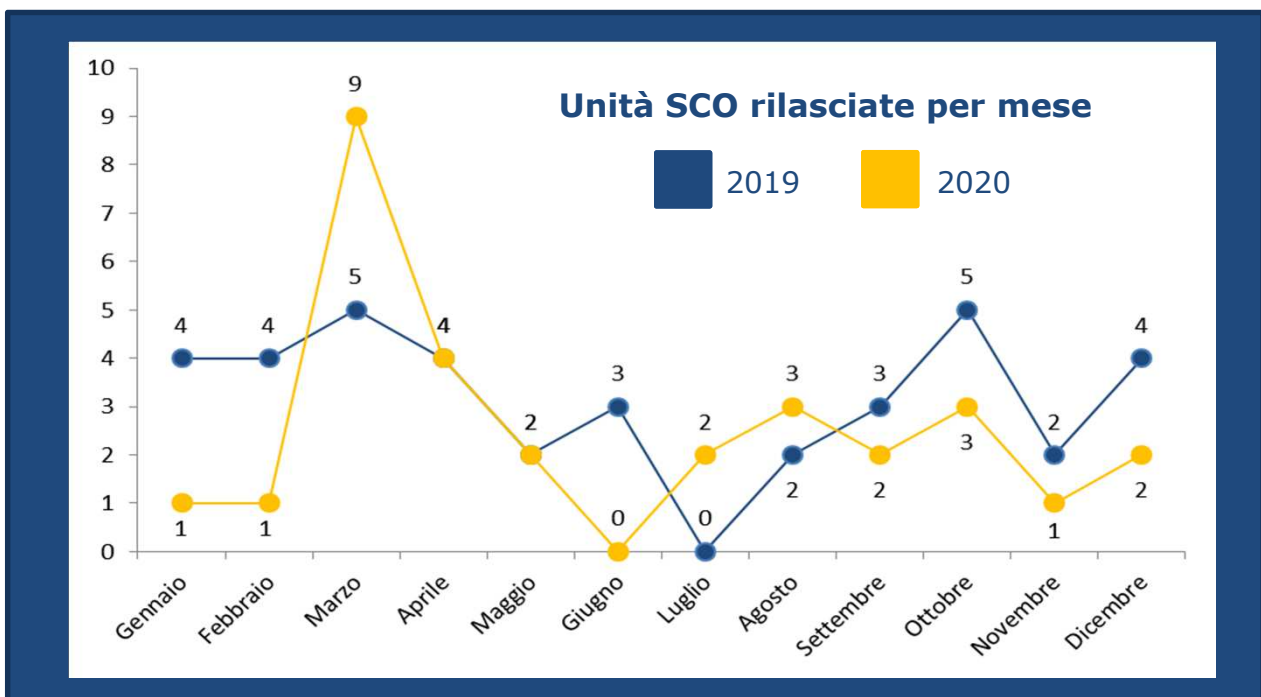
Unità rilasciate nel 2020

30



Impatto del CoViD-19 sui rilasci di unità SCO del 2020 - confronto 2019

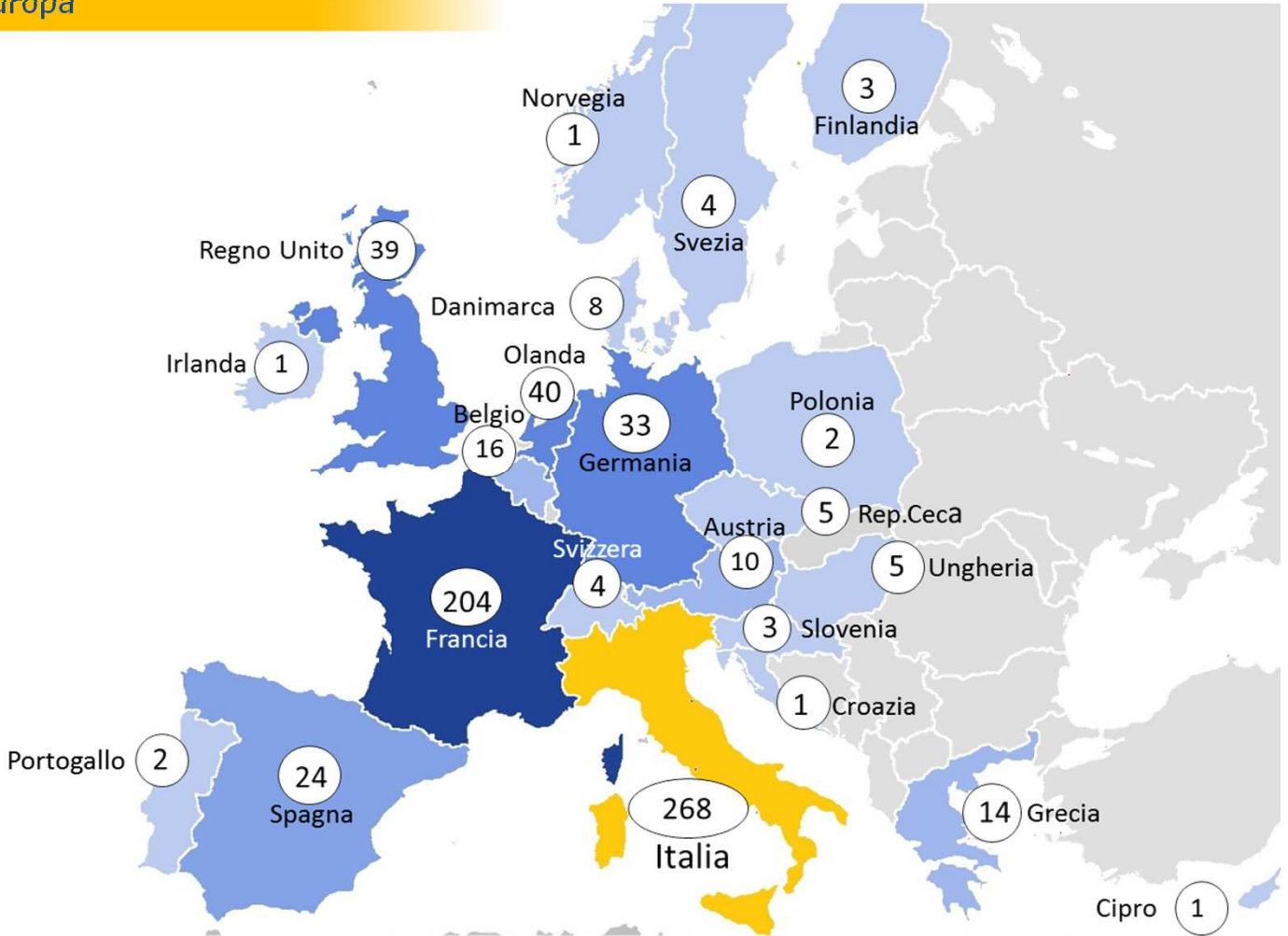
Durante il primo lockdown c'è stato un picco di unità rilasciate nel mese di Marzo, rispondente alle difficoltà di far viaggiare le CSE non crioconservate.





ATTIVITA': Rilasci

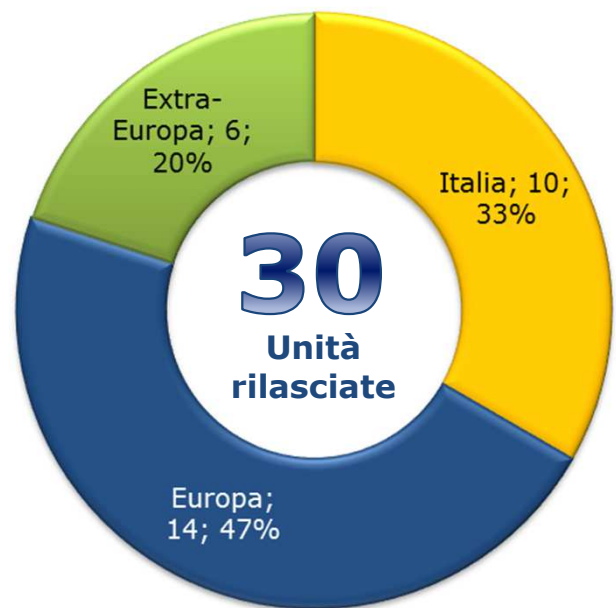
Destinazione unità ITCBN In Europa



Destinazione unità ITCBN Nel mondo

Destinazione	Unità rilasciate
Stati Uniti	230
Turchia	25
Canada	23
Australia	16
Israele	12
Argentina	6
Chile	6
Nuova Zelanda	5
Sud Africa	5
Colombia	3
Russia	1
Brasile	1

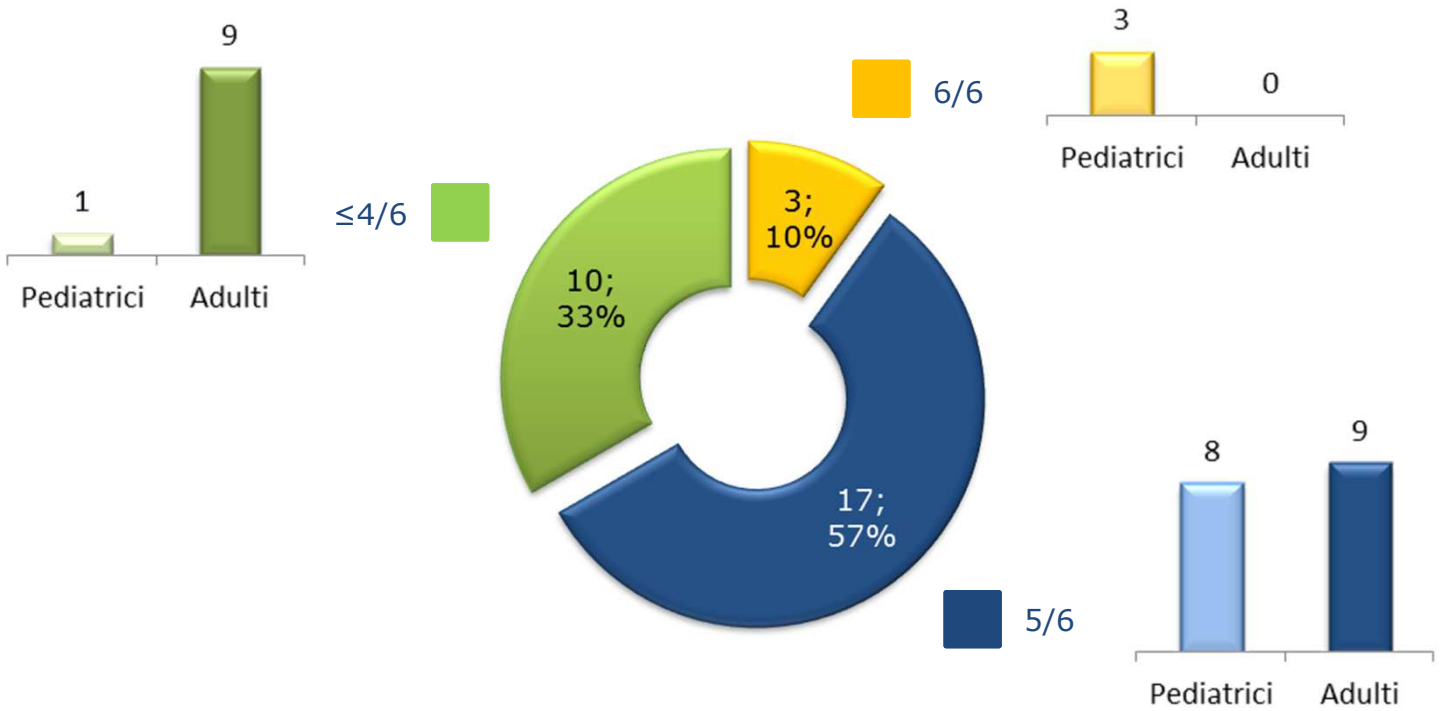
Rilasci 2020



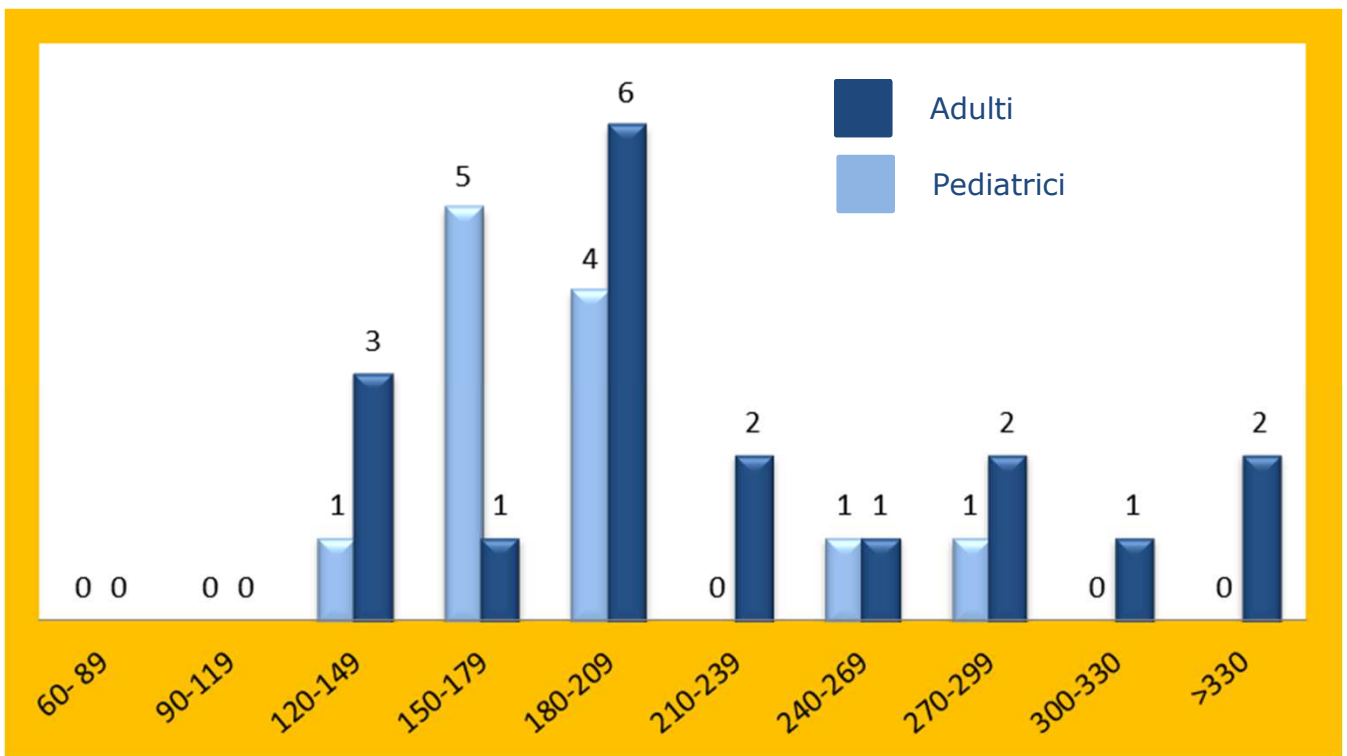


ATTIVITA': Rilasci

Livello di compatibilità HLA-A, B LR e DRB1 HR tra unità SCO rilasciate nel 2020 e ricevente: Confronto pazienti adulti e pediatrici



TNC x10⁷ (Cellule Nucleate Totali) delle unità SCO rilasciate nel 2020
Confronto pazienti adulti e pediatrici





IBMDR

PAZIENTI ITALIANI

Attivazioni

I pazienti che necessitano di trapianto di cellule staminali emopoietiche (CSE) da sangue periferico, da midollo osseo o da sangue cordonale, sono affetti da leucemia o da altre gravi malattie onco-ematologiche e non, che colpiscono il midollo osseo.

Il paziente e i suoi familiari vengono sottoposti a indagini di immunogenetica (tipizzazione HLA) per verificare una possibile compatibilità fra di loro. Nel caso nessun familiare sia sufficientemente compatibile, **il Centro trapianti attiva il Registro IBMDR per cercare in tutto il mondo, un soggetto adulto o una unità di sangue cordonale compatibile.**

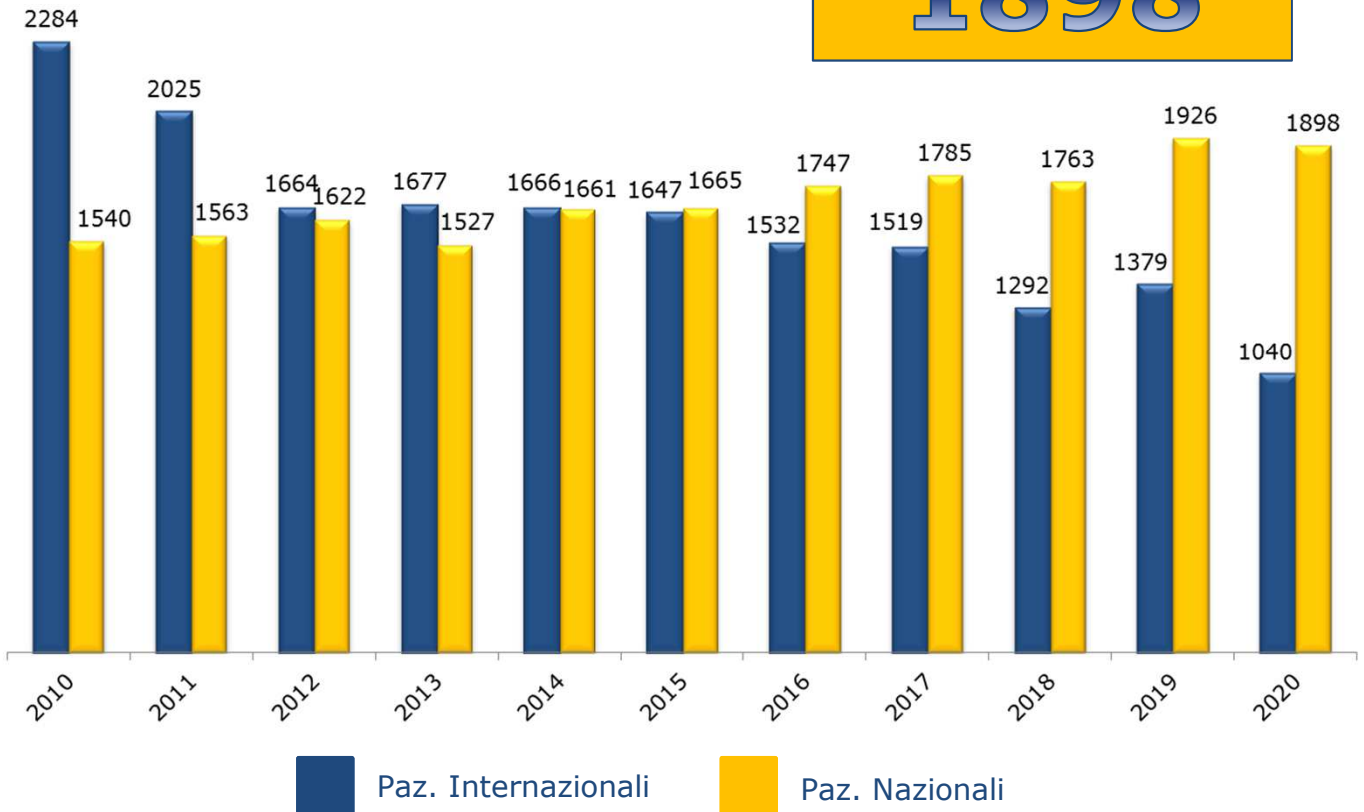
In Italia annualmente circa 2000 pazienti cercano attraverso l'IBMDR il loro "gemello genetico" e altri 1000 provenienti dai registri internazionali cercano fra i nostri donatori una possibile compatibilità.



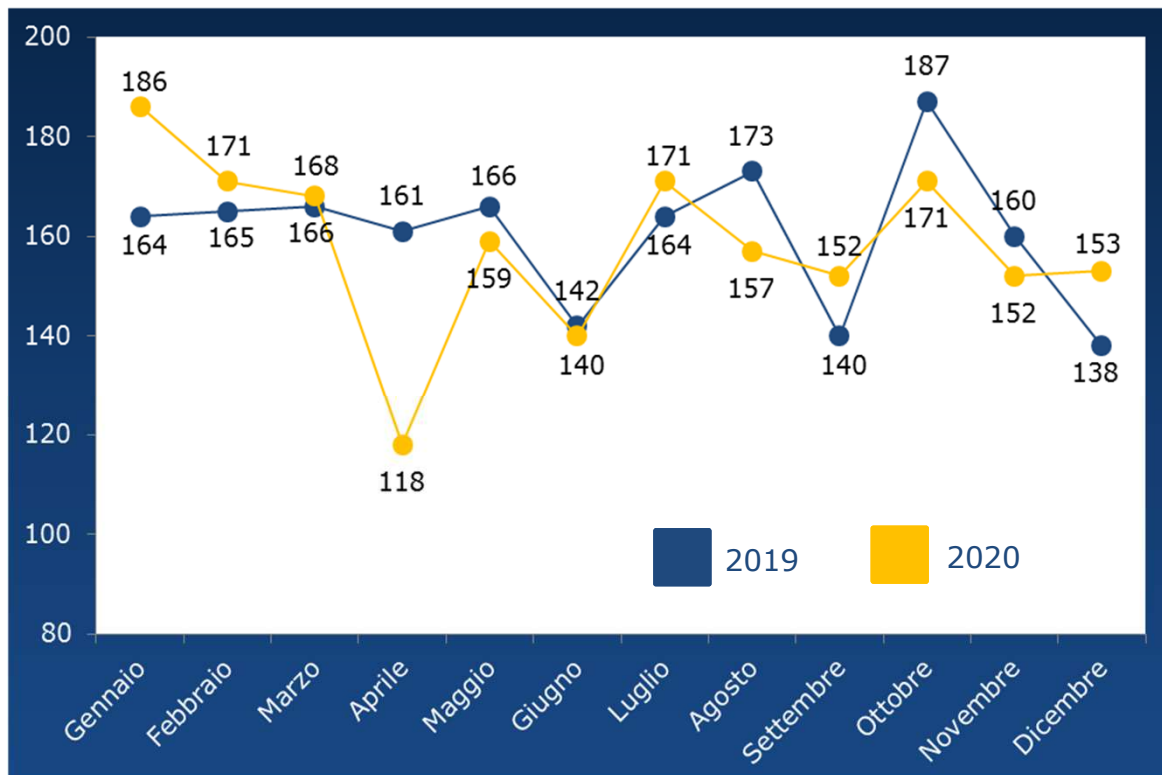
ATTIVAZIONI

Numero di ricerche attivate: trend negli anni
Confronto tra pazienti nazionali e pazienti esteri

Attivazioni 2020
1898



Impatto del CoViD-19 sulle attivazioni di ricerca nel 2020 - confronto 2019



Attivazioni di ricerca per mese

I disagi causati dal Covid-19 hanno portato ad un calo del numero di ricerche attivate solo nel mese di aprile durante il primo lockdown.



IBMDR

PAZIENTI ITALIANI

Trapianti

In Italia dal 2016 in poi vengono eseguiti annualmente oltre 800 primi trapianti da donatore non familiare, e circa 100 secondi trapianti. **Nel 2020**, malgrado le difficoltà logistiche e di trasporto dovute alla pandemia, **abbiamo assistito ad un ulteriore incremento dell'attività con un totale di 875 primi trapianti** rispetto agli 859 del 2019 (+2%). Ancora una volta il sangue periferico (PBSC) si conferma la sorgente preferita per raccogliere CSE, rappresentando l'82% delle procedure. Altro dato di enorme rilevanza **l'aumento dell'autosufficienza con l'utilizzo** - per la prima volta in tale proporzione - **del 25,6 % di donatori e SCO inseriti nel Registro IBMDR** per eseguire i trapianti nazionali.



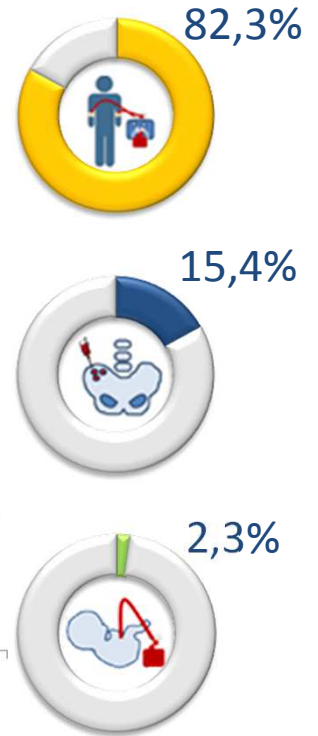
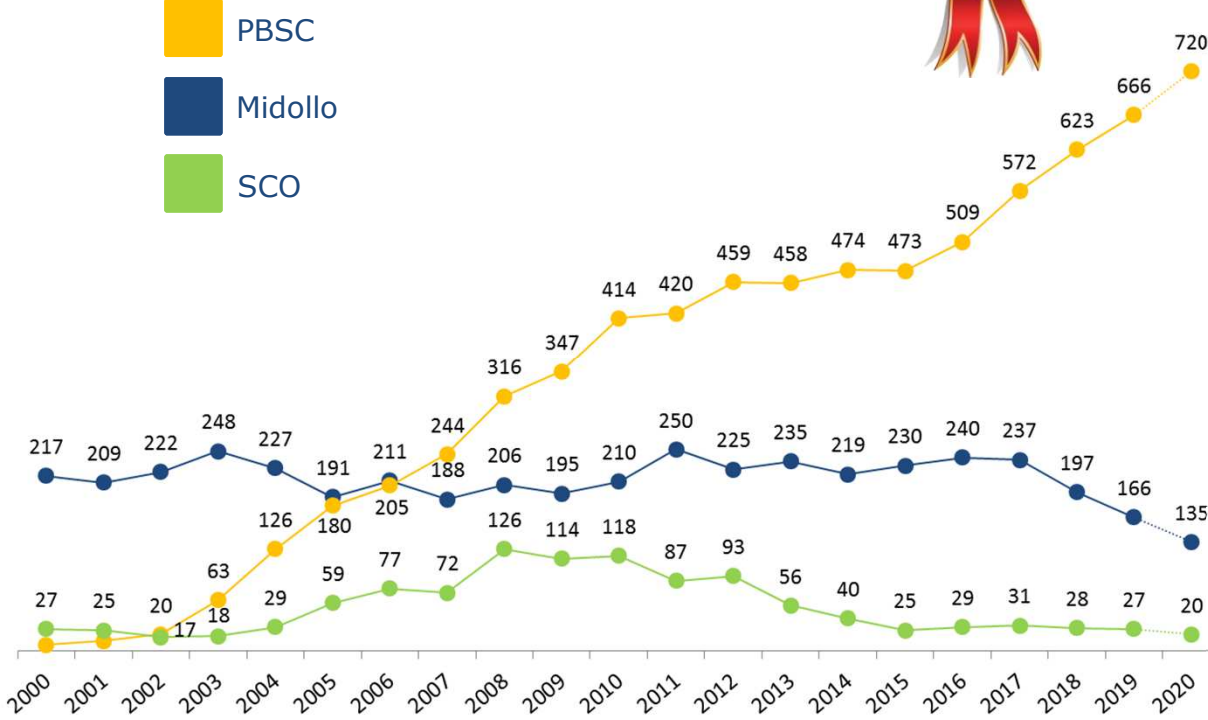
TRAPIANTI

Trapianti 2020: Sorgente CSE

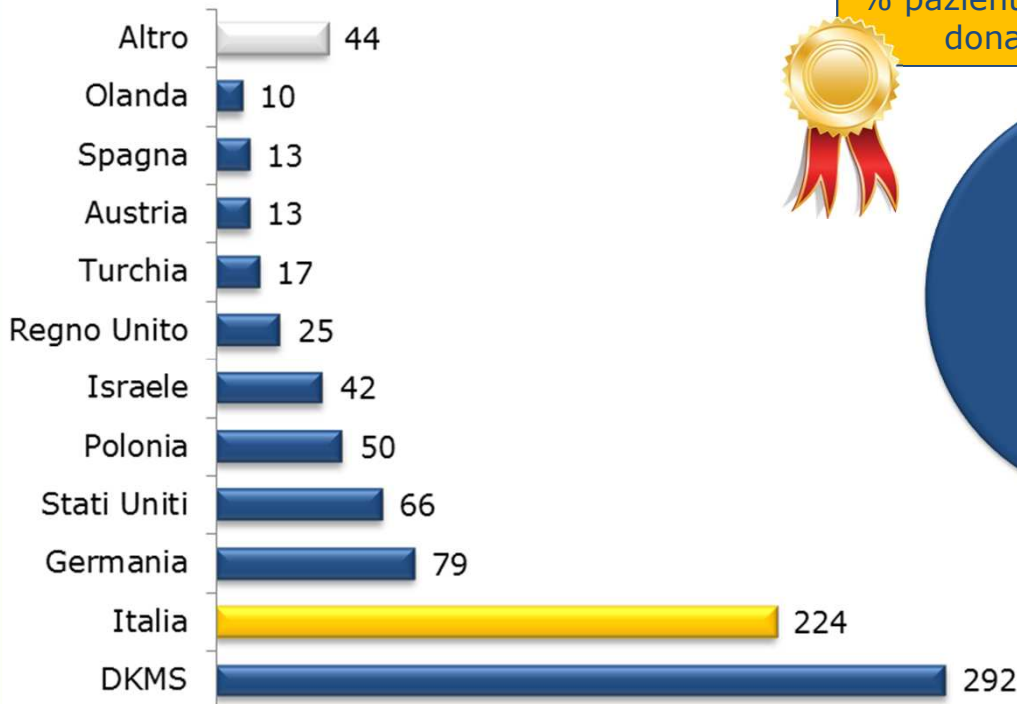
Trapianti 2020

875

- PBSC
- Midollo
- SCO

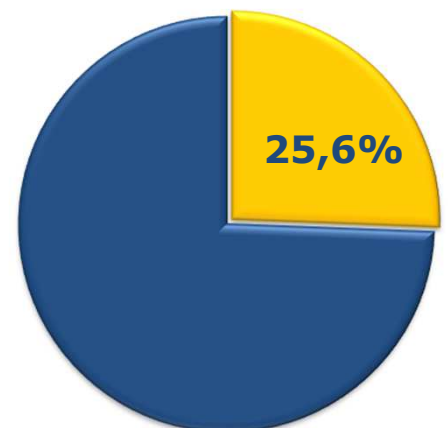


Provenienza Donatori / SCO infusi nel 2020



Autosufficienza

% pazienti nazionali trapiantati con donatori o SCO nazionali



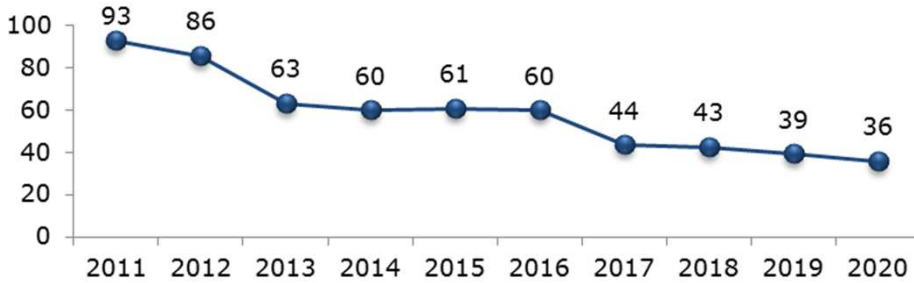


TRAPIANTI

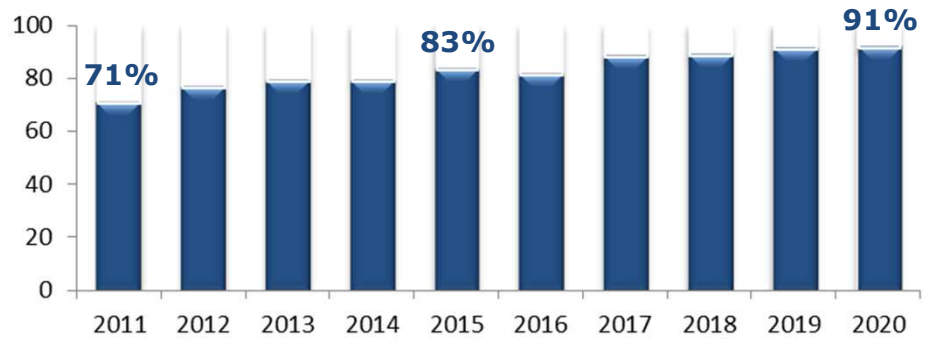
Identificazione di un donatore compatibile

HLA-A, -B, -C, -DRB1 \geq 7/8

Giorni, in media, necessari per identificare un donatore \geq 7/8

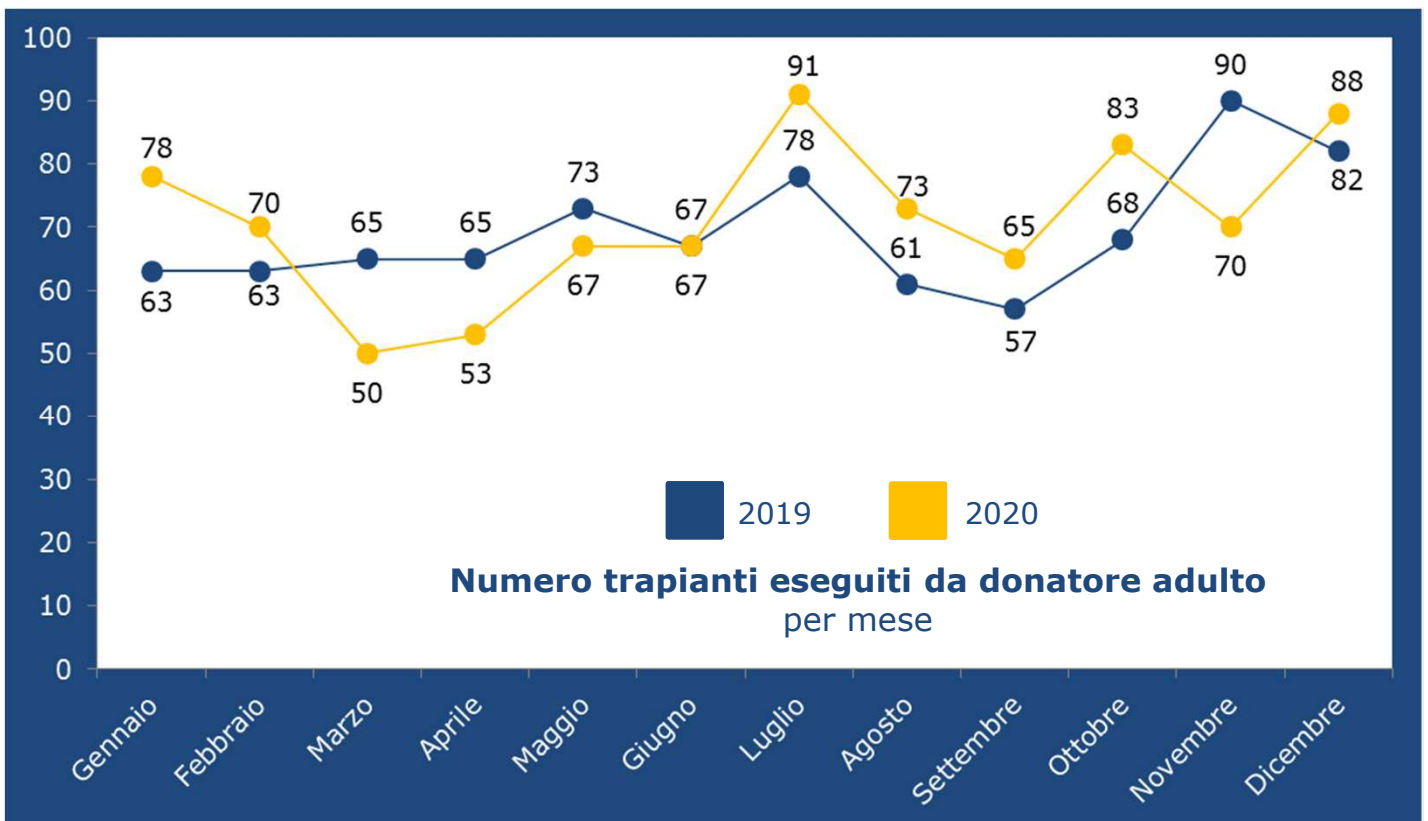


% pazienti per i quali viene identificato un donatore \geq 7/8, entro 2 mesi



* Dati aggiornati al 31 gennaio 2021

Impatto del CoViD-19 sui trapianti del 2020 - confronto 2019



Numero trapianti eseguiti da donatore adulto per mese

The logo for IBMDR, featuring the acronym in a white circle with a blue border, and a smaller circle containing a blue airplane icon.

IBMDR

I CORRIERI DELLE CELLULE

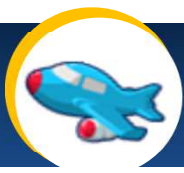
Quando si trova un donatore pronto a offrire il suo aiuto per salvare un paziente, che magari vive dall'altra parte del mondo, come fa la sua donazione ad arrivare al destinatario?

In tutto il mondo oltre il 50% dei trapianti di CSE (almeno 10000 ogni anno) avviene grazie ad una donazione fatta in un paese/ continente diverso da quello in cui è curato il paziente.

Le CSE quindi viaggiano e vengono "scambiate" in tutto il mondo grazie ai corrieri, che si mettono in movimento attraversando spesso interi continenti, per andare a prendere e portare a destinazione le preziose cellule salva-vita.

In questo 2020 reso così drammatico dalla pandemia Covid-19, con il 95% dei voli a terra e con grandi difficoltà ad attraversare i confini e a superare le barriere dovute al lockdown, IBMDR ha messo in campo nuove procedure per trasportare le CSE (utilizzo di Cargo, volo di stato, staffette internazionali, collaborazione con la rete trasporto d'organo e con i piloti delle compagnie aeree, in particolar modo Alitalia).

I corrieri IBMDR, nel 2020, hanno portato a termine con successo oltre 1000 missioni, andando anche per la prima volta in alcuni paesi come il Cile e rendendosi disponibili anche a prendere in consegna le CSE donate in Italia e destinate a riceventi di altri paesi.



TRASPORTI GESTITI 2020

909

Donazioni CSE eseguite

21

Cordoni rilasciati

81

Donazioni DLI

1011

TRASPORTI GESTITI
a favore di pazienti italiani

Provenienza



262
Trasporti
Italia su Italia



589
Trasporti
Europa - Italia



160
Trasporti
Mondo - Italia





PROGETTI IBMDR



1. IL RECLUTAMENTO ONLINE 28



2. LA PAGINA DEL DONATORE 29



3. MATCH AT HOME 30



4. MATCH IT NOW 31



5. IBMDR SOCIAL 32



6. LE STORIE 33



7. I FAST TRACK 33



1. IL RECLUTAMENTO ONLINE

Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo

Procedura di pre - iscrizione al registro donatori di midollo osseo IBMDR

Prima di procedere prendi visione dell'informativa sulla privacy e acconsenti al trattamento dei tuoi dati personali

Informativa Privacy

Ho letto ed acconsento al trattamento dei dati

Continua Esci

<https://donatori.galliera.it/preiscrizione/>

L'incolumità dei donatori è sempre stata al primo posto per noi e siamo pronti a garantirla anche in questo momento di emergenza dovuta al COVID-19. Prosegui con la pre-iscrizione online al Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo: ci sarà per te un percorso garantito e protetto per la finalizzazione dell'iscrizione al registro

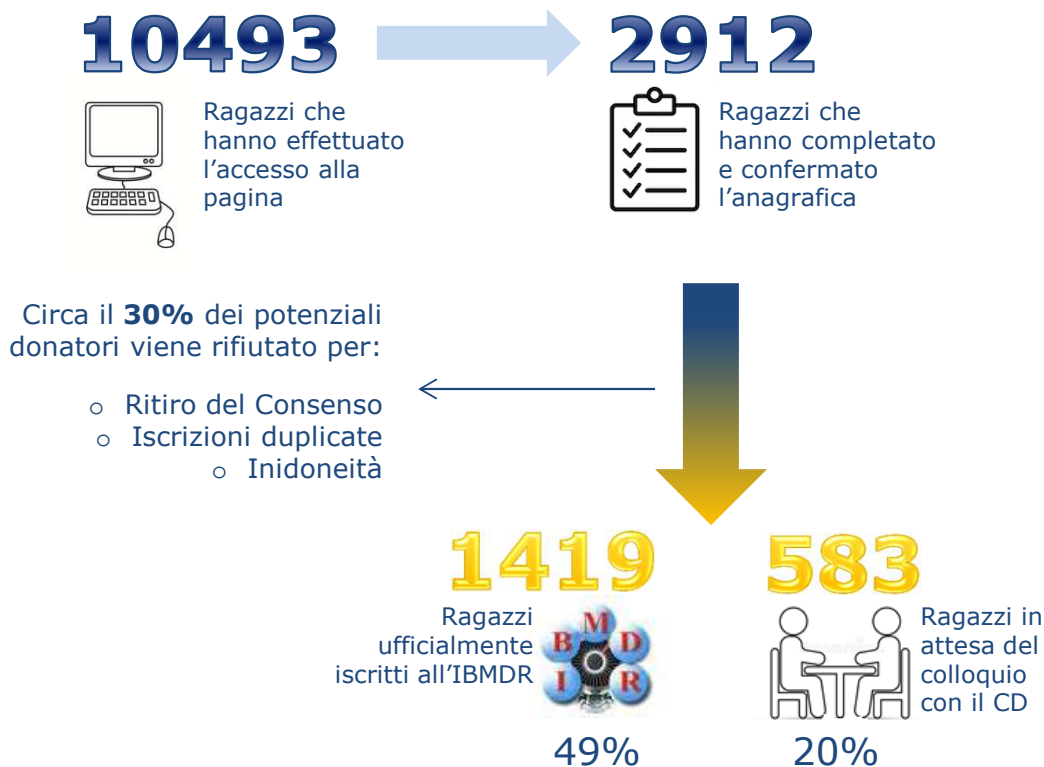
Il Registro IBMDR ha predisposto una pagina web che consente a chi vuole diventare potenziale donatore di pre iscriversi on line, inserendo i propri dati anagrafici e valutando in un percorso guidato la propria eleggibilità al reclutamento come potenziale donatore IBMDR, rispondendo ad un questionario sullo stato di salute.

Se il candidato donatore è idoneo all'iscrizione, può scegliere dove recarsi - presso uno dei Centri donatori o Poli di reclutamento della rete nazionale IBMDR - per eseguire il prelievo e la tipizzazione HLA.

Una volta terminata la procedura, il donatore riceve una mail che conferma l'avvenuta iscrizione al Registro IBMDR che lo rende disponibile per tutti i pazienti in attesa di trapianto di midollo osseo

La pre-iscrizione nel 2020

Dati aggiornati al 17 febbraio 2020



2. LA PAGINA DEL DONATORE



<https://donatori.galliera.it/lamiapagina>

Nel 2020 IBMDR ha deciso di avvicinarsi ulteriormente alle esigenze dei donatori creando una pagina personalizzata per ognuno di loro dove possono trovare:

- **I dati in tempo reale**
Il numero di donatori in Italia e nel Mondo, i pazienti in attesa di trovare un donatore compatibile e il totale delle donazioni fatte da donatori IBMDR
- **Contenuti personali:**
 - I **dati personali**, che potranno essere aggiornati direttamente online dal donatore in modo che possa essere facilmente contattato in caso di selezione.

La mia storia

28/9/2017 Preiscrizione Online
26/10/2017 Inserimento Anagrafica
3/11/2017 Inserimento in ricerca

- La sua **storia**
- Le **specifiche del Centro Donatori** al quale il donatore è stato assegnato, con la possibilità di inviare messaggi

Contatta il tuo Centro Donatori

- Alcune **informazioni generali**, sulla rete e sugli eventi
-e presto **molto altro!!**

Per accedere alla pagina è necessario avere indicato al momento del reclutamento il proprio indirizzo e-mail. In caso si riscontrino dei problemi per accedere, contattaci inviando una mail a ibmdr@ibmdr.galliera.it



3. MATCH AT HOME



Match at Home

Per avvicinare sempre di più i giovani alla cultura della solidarietà e della donazione di midollo osseo, il Centro Nazionale Trapianti, il Centro Nazionale Sangue il Registro Italiano donatori Midollo Osseo IBMDR insieme all'Associazione ADMO hanno introdotto nel 2020 una procedura innovativa per l'Italia, ma già utilizzata a livello internazionale, supportata da piattaforme informatiche dedicate, di reclutamento "da remoto" dei candidati donatori. **Match @home consente ai ragazzi dai 18 ai 35 anni di diventare donatori da casa** evitando di andare nelle strutture sanitarie e presso gli ospedali dove sono situati i Centri donatori IBMDR.

Per ora il progetto coinvolge solo 4 regioni pilota, ma prevediamo di estenderlo presto ad altre regioni.

**La grande novità del 2020:
Puoi diventare donatore direttamente da casa!**

4 Le **regioni pilota** che hanno avviato il progetto: PIEMONTE
LIGURIA
EMILIA ROMAGNA
FRIULI VENEZIA GIULIA

Una semplice procedura

- 1)** Effettuare la **pre-registrazione** online da IBMDR: <https://donatori.galliera.it/preiscrizione/> o da ADMO: <https://admo.it/iscriviti-ad-admo/>
- 2)** Fare un **colloquio anamnestico** online con un medico autorizzato dal Centro Donatori
- 3)** A chi risiede in una delle regioni pilota, il kit per la raccolta del campione salivare arriverà **direttamente a casa!**
- 4)** Dopo **poche semplici istruzioni** da seguire, il potenziale donatore deve etichettare e consegnare la busta in uno dei punti di raccolta autorizzati (come le farmacie).



Il progetto è promosso dal Ministero della Salute e da tutta la rete della donazione del Servizio sanitario nazionale: Centro nazionale trapianti, Centro nazionale sangue, Registro italiano donatori midollo osseo (IBMDR) con i suoi poli funzionali, insieme all'ADMO.



MATCH IT NOW! 19/26 Settembre 2020

**SEI UNICO.
PER QUALCUNO IL SOLO.**

**Diventa donatore di midollo osseo
e cellule staminali emopoietiche**

**ISCRIVITI AL REGISTRO IBMDR
www.matchitnow.it**

Ricorda, solo 1 su 100.000 è compatibile con te al 100%
#matchitnow #giocalatuacarta

SETTIMANA NAZIONALE PER LA DONAZIONE DEL MIDOLLO OSSEO E CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE

«Match it Now» è l'evento nazionale dedicato alla donazione del midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche promosso dal Ministero della salute, Centro Nazionale Trapianti, Centro Nazionale Sangue, Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo (IBMDR), dalla Federazione ADMO e dalla Federazione ADOCES, in collaborazione con l'associazione Adisco.

Quest'anno, a causa del Covid-19, non è stato possibile essere nelle piazze italiane ma oltre 150 Centri Donatori hanno assicurato una apertura straordinaria per tutta la durata dell'evento.





5. IBMDR SOCIAL

Diventa donatore: iscriviti al Registro **IBMDR!**

#giocalatuacarta
#diventadonatore



Da settembre 2020 IBMDR diventa social

Il registro Italiano donatori di midollo osseo nel settembre 2020 inaugura la sua pagina Facebook e il profilo Instagram!

Attraverso un presenza sui social media IBMDR desidera da un lato sostenere e diffondere la cultura della donazione e avvicinare i giovani al mondo della donazione e trapianto di midollo osseo e cellule staminali ematopoietiche, dall'altro fornire informazioni utili e aggiornate a donatori, riceventi e cittadini in generale, in particolare attraverso la rubrica "Lo sapevi che..."



Serena, 18 anni...

Cavaliere dell'ordine al merito della Repubblica Italiana

«per il suo esempio di forza d'animo e determinazione»

#diventadonatore
#giocalatuacarta

La storia di Serena ha raggiunto le **40.000** visualizzazioni

Instagram

Lo sapevi che...

Donatori e pazienti possono scambiarsi delle lettere anonime?

#diventadonatore
#giocalatuacarta

twitter

IBMDR - Registro Italiano Donatori Midollo Osseo

26 Tweet

Diventa donatore !

al Registro nazionale dei donatori

Modifica profilo

IBMDR - Registro Italiano Donatori Midollo Osseo
@ibmdr_Social

IBMDR è il Registro Nazionale dei Donatori di Midollo Osseo, che gestisce i dati di tutti i donatori Italiani.

ibmdr.galliera.it | Iscrizione a ottobre 2020



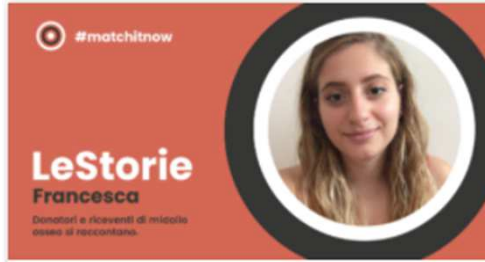
6. LE STORIE

Il trapianto di Cellule Staminali Emopoietiche spesso è l'unica possibilità di cura per molti pazienti affetti da malattie onco-ematologiche ed è importante che questo messaggio arrivi lontano perché le possibilità di trovare un donatore non familiare compatibile con chi ha bisogno, sono solo 1 su 100.000.

Proprio con questo obiettivo, durante la promozione dell'evento Match It Now 2020, è stato ideato il progetto «Le Storie», una raccolta di brevi video di giovani donatori che si sono prestati a raccontare la loro esperienza. Oggi le loro voci sono disponibili sia sui social IBMDR e CNT che sul sito www.matchitnow.it/storia/



Francesco, giovane studente di medicina a Genova



Francesca, la donatrice più giovane del 2020



Marco, la donazione riparte da Bergamo



7. I FAST TRACK

Fast Track: Una procedura più veloce

Una procedura di ricerca più veloce che permette di gestire le richieste urgenti con tempistiche molto ridotte. Su richiesta del clinico che segue il paziente e con il parere favorevole della Commissione GITMO (Gruppo Italiano Trapianto di Midollo Osseo) è possibile eseguire contestualmente il test di compatibilità finale e la preparazione del donatore per la donazione (work up). Questa procedura introdotta luglio 2020 ed ha permesso di abbassare il tempo dalla attivazione della ricerca alla richiesta di Work-Up da 66 a 16 giorni (mediana).



Numero mediano di giorni dall'attivazione della ricerca alla richiesta di WorkUp

66
(45-104)
giorni



16
(11-43)
giorni

Staff IBMDR 2020

Direttore

Dr.ssa Nicoletta Sacchi

Dirigenti

Dr.ssa Cristina Costa

Dr. Renato Marciano

Dr.ssa Simona Pollichieni

Dr.ssa Francesca Vagnozzi

Coordinatori ricerca

Maurizia Lofrano

Massimiliano Murgia

Marina Venzano

Dr.ssa Elisa Raggio

Roberta Sacco

Segreteria

Erika Lo Nobile

Elisa Porta

Reparto informatico

Marco Vitale

Roberto Scali

Dr. Marco Mencarelli

Statistica

Dr.ssa Anna Gallina

Comunicazione

Dr.ssa Giulia Dodaro

Contabilità

Dr.ssa Silvia Giaroli

Lorenza Bagnasco

Samantha Marras

Antonella Mangini