

## Foglio informativo per la donazione di sangue del cordone

### Banca pubblica di sangue del cordone

Cara futura mamma, cari genitori,

la nascita della vostra bambina o del vostro bambino si avvicina e state riflettendo su un'eventuale donazione del sangue del cordone ombelicale. Qui di seguito trovate informazioni in merito al prelievo e alla conservazione del sangue del cordone della vostra bambina o del vostro bambino in una banca pubblica di sangue del cordone.

### Introduzione

Il sangue che rimane nel cordone ombelicale della vostra bambina o del vostro bambino e nella placenta dopo il parto, contiene una grande quantità di cellule staminali che possono salvare vite umane. Queste cellule possono essere impiegate per un trapianto come alternativa al midollo osseo o alle cellule staminali del sangue periferico, in caso di leucemia, di altre gravi malattie ematiche oppure di malattie immunologiche rare. Quando un trapianto è necessario, il sistema ematopoietico e immunologico difettoso viene sostituito da nuove cellule staminali del sangue sane.

Il sangue può essere prelevato, una volta nata la bambina o nato il bambino e dopo il taglio del cordone ombelicale, dal cordone ombelicale stesso e dalla placenta; questa è una procedura sicura per voi e la vostra bambina o il vostro bambino. Le cellule staminali del sangue donate, se conservate in una banca pubblica di sangue del cordone, sono disponibili per il trattamento di pazienti in tutto il mondo che necessitano di un trapianto di cellule staminali del sangue. La probabilità che il sangue del cordone donato venga impiegato per una ricevente o un ricevente dipende dalle caratteristiche tissutali (caratteristiche HLA) e dalla relativa compatibilità con una ricevente o un ricevente.

La conservazione di cellule staminali prelevate dal sangue del cordone ombelicale ha i vantaggi di seguito riportati:

- il prelievo è sicuro tanto per la madre quanto per la bambina o il bambino
- il sangue del cordone ombelicale può essere congelato e conservato per molti anni (crioconservazione) senza perderne il potenziale per un successivo impiego
- il sangue del cordone è rapidamente disponibile per un trattamento (trapianto)
- in caso di trapianto di cellule staminali del sangue, prelevate dal sangue del cordone, le reazioni di rigetto nella ricevente o nel ricevente sono meno frequenti che in un altro tipo di trapianto di cellule staminali del sangue, pertanto la compatibilità (tipizzazione HLA) tra donatrice o donatore e ricevente non deve essere totale

La quantità di cellule staminali del sangue che può essere prelevata al momento del parto è tuttavia limitata, motivo per il quale il sangue del cordone ombelicale viene impiegato preferibilmente per trapianti nei bambini, dato che la quantità potrebbe non essere sufficiente per un adulto.

La donazione di sangue del cordone avviene su base volontaria, anonima e non è retribuita.

Fino alla nascita avete il diritto di revocare il vostro consenso alla donazione del sangue del cordone della vostra bambina o del vostro bambino.

Come alternativa alle banche pubbliche di sangue del cordone esistono banche di sangue del cordone private o ibride (una conservazione in una banca ibrida è possibile soltanto per prelievi all'Inselspital di Berna). Per questi casi i passi successivi sono di vostra responsabilità e gli interi costi per il prelievo e la conservazione sono a vostro carico.

### Condizioni per la donazione di sangue del cordone

Prima della donazione è necessario un controllo medico per determinare lo stato di salute della madre e della bambina o del bambino come pure l'idoneità alla donazione, allo scopo di proteggere la o il ricevente da malattie trasmissibili.

L'esame dell'idoneità alla donazione comprende:

- la compilazione di un questionario medico sullo stato di salute e sull'anamnesi della madre e del padre. Il questionario contiene domande su malattie conosciute o disturbi medici nella famiglia, che potrebbero essere trasmessi alla / al

ricevente. Viene compilato e verificato prima della data presunta del parto. Si può procedere al prelievo del sangue del cordone soltanto se tutti i criteri per l'idoneità alla donazione sono soddisfatti

- la firma del consenso informato
- l'esclusione di malattie infettive virali o batteriche trasmissibili, come ad es. HIV, epatite B, C ed E nonché sifilide

Esiste il rischio che una malattia infettiva non sia ancora evidenziabile nei primi tempi dopo il contagio e che quindi possa essere trasmessa alla / al ricevente delle cellule staminali del sangue del cordone. Pertanto, le informazioni su qualsiasi situazione di rischio e la compilazione veritiera del questionario medico sono estremamente importanti.

Se i test di depistaggio delle infezioni risultano positivi, sarete informati immediatamente in merito. Ovviamente avrete il diritto di consultare tutti gli esiti degli esami.

Oltre ai suddetti test, vengono conservati anche campioni del sangue materno e del sangue del cordone della bambina o del bambino per eventuali futuri esami (ad es. test relativo all'emoglobinopatia) che potrebbero essere necessari nell'ambito del trapianto. Il test relativo all'emoglobinopatia è un test genetico. Vi preghiamo di leggere il Foglio informativo «Test delle emoglobinopatie» .

Tutti i dati raccolti nell'ambito di una donazione di sangue del cordone vengono pseudonimizzati. „Pseudonimizzato“ significa che il nome viene sostituito da uno pseudonimo (di solito una combinazione a più caratteri di lettere o numeri, detta anche codice), rendendo così impossibile stabilire l'identità dell'interessata o dell'interessato. Soltanto la banca di sangue del cordone può creare il collegamento tra lo pseudonimo e la vostra identità o l'identità di vostra figlia o di vostro figlio. Tutti i dati raccolti sono conservati conformemente al diritto vigente fintanto che sono necessari per la sicurezza, la qualità e la tracciabilità dell'unità di sangue del cordone, ma almeno per l'intera durata della conservazione stabilita per un tempo indeterminato. Sono accessibili soltanto al personale autorizzato, che sottostà all'obbligo del segreto professionale in ambito medico.

## Come si ottiene il sangue del cordone ombelicale?

Le cellule staminali del sangue si ottengono dal sangue che rimane nel cordone ombelicale della vostra bambina o del vostro bambino e nella placenta, dopo il parto e dopo il taglio del cordone ombelicale. Per la conservazione è necessaria una quantità minima di cellule staminali del sangue. Non tutte le donazioni raggiungono la quantità richiesta.

Il prelievo di sangue del cordone è eseguito da personale medico specializzato che ha seguito la madre durante il parto. Avviene in ambiente sterile, in modo da minimizzare il rischio di contaminazione e di infezione dell'unità e da garantirne la massima qualità e sicurezza per il futuro trapianto.

**L'assistenza e la sicurezza di madre e bambina o bambino hanno sempre priorità. Un prelievo di sangue del cordone non influisce sullo svolgimento del parto.**

In rari casi può succedere che il prelievo del sangue del cordone non sia possibile anche se è stato inizialmente previsto, ad esempio in caso di nascita prematura o di emergenza.

## Conservazione dell'unità di sangue del cordone

Il prelievo e la preparazione del sangue del cordone nonché la conservazione delle unità di sangue del cordone nella banca pubblica di sangue del cordone sono eseguiti conformemente agli standard internazionali relativi alla qualità FACT-NetCord (standard internazionali per il prelievo, la preparazione, i test, la conservazione, la selezione e la consegna di sangue del cordone). In Svizzera soltanto un numero ristretto di reparti maternità (vedi elenco sotto) soddisfa tali standard, gli unici quindi in cui è possibile prelevare il sangue del cordone da conservare in una banca pubblica di sangue del cordone. Dopo il prelievo, l'unità di sangue del cordone viene registrata nella banca dati di Trasfusione CRS Svizzera SA e diventa disponibile per le / i riceventi di tutto il mondo.

Se il sangue del cordone ombelicale donato non soddisfa i requisiti di qualità e non si presta per un impiego clinico, verrà smaltito o, con il vostro consenso, potrà essere utilizzato in alternativa in alcuni centri per i test di controllo della qualità nella banca di sangue del cordone o per progetti di ricerca scientifica.

Donando volontariamente il sangue del cordone della vostra bambina o del vostro bambino, trasferite la proprietà dell'unità di sangue del cordone donato alla banca pubblica di sangue del cordone.

## Costi

Non dovrete sostenere alcun costo per il prelievo e la conservazione del sangue del cordone donato nella banca pubblica di sangue del cordone.

## Test genetici nella ricevente o nel ricevente dopo il trapianto

Dopo il trapianto, la / il ricevente è sottoposta/o a esami genetici per sorvegliare l'attecchimento delle cellule staminali trapiantate o anche per seguire lo sviluppo della malattia iniziale. In casi molto rari, gli esami possono dare risultati che potrebbero essere importanti per la bambina, il bambino o per voi. I genitori vengono informati qualora la banca di sangue del cordone venisse a conoscenza di tali risultati e qualora la banca di sangue del cordone vi è tenuta per legge.

## Obbligo di informare dopo la donazione

Determinate patologie o malattie infettive che non sono ancora note al momento della donazione possono costituire un rischio per la ricevente o il ricevente dell'unità di sangue del cordone. Problemi di salute che insorgono intorno al momento del parto o in un secondo momento, nella vita della bambina o del bambino, potrebbero compromettere la qualità dell'unità di sangue del cordone e la sicurezza della futura ricevente o del futuro ricevente. I genitori devono quindi informare la banca di sangue del cordone e/o il reparto maternità in merito a tutti i problemi di salute di questo tipo. In questo caso i genitori sono pregati di contattare la banca di sangue del cordone e/o il reparto maternità.

Sarete inoltre pregati di comunicare alla banca di sangue del cordone o dal reparto maternità qualsiasi modifica dei vostri dati di contatto, per garantire che i genitori e la bambina o il bambino possano essere contattati se sono disponibili esiti di esami.

## Elenco delle cliniche in Svizzera dove è possibile effettuare donazioni di sangue del cordone per le banche pubbliche del sangue del cordone ombelicale:

- [Ospedale cantonale di Aarau](#)
- [Ospedale universitario di Basilea](#)
- [Ospedale universitario di Berna](#)
- [Ospedale universitario di Ginevra](#)

Se la donazione del sangue del cordone ombelicale vi interessa, potete rivolgervi agli ospedali menzionati per maggiori informazioni.

Le due banche pubbliche del sangue del cordone in Svizzera si trovano presso gli ospedali universitari di Basilea e Ginevra.

## Link

[https://www.blutspende.ch/it/cellule\\_staminali\\_del\\_sangue/diventare\\_donatore\\_di\\_cellule\\_staminali\\_del\\_sangue/wenn\\_es\\_zur\\_spende\\_kommt/in\\_che\\_modo\\_posso\\_donare\\_le\\_cellule\\_staminali\\_del\\_sangue/donazione\\_del\\_sangue\\_cordonale](https://www.blutspende.ch/it/cellule_staminali_del_sangue/diventare_donatore_di_cellule_staminali_del_sangue/wenn_es_zur_spende_kommt/in_che_modo_posso_donare_le_cellule_staminali_del_sangue/donazione_del_sangue_cordonale)



## Consenso informato per la donazione di sangue del cordone ombelicale Banca pubblica di sangue del cordone

Do volontariamente il mio consenso alla donazione del sangue del cordone della mia bambina o del mio bambino in una banca pubblica di sangue del cordone. Le cellule staminali del sangue del cordone potranno essere utilizzate per il trattamento di una paziente o un paziente in Svizzera o all'estero che necessiti di un trapianto di cellule staminali del sangue.

In particolare, confermo i punti di seguito riportati:

- Ho letto e capito le informazioni contenute nel **Foglio informativo per la donazione di sangue del cordone – Banca pubblica di sangue del cordone**. Ho avuto sufficienti occasioni per porre domande. Mi sono state date risposte soddisfacenti a tutte le domande e ho avuto abbastanza tempo per decidere.
- Sono cosciente che le premesse e le esigenze citate nel foglio informativo (ad es. criteri di idoneità alla donazione o segnalazione di ogni modifica dello stato di salute) devono essere adempiute e le accetto.
- Sono stata informata delle analisi necessarie (in particolare test per infezioni quali HIV, epatite B, C ed E, sifilide) e sono d'accordo che un mio prelievo di sangue sarà effettuato a questo scopo in un periodo compreso tra i sette giorni prima e i sette giorni dopo la nascita del mio bambino o della mia bambina.
- Sono d'accordo che venga prelevato un campione di sangue del cordone ombelicale per la tipizzazione HLA.
- Ho letto e capito le informazioni contenute nel foglio informativo «Test delle emoglobinopatie».
- Sono d'accordo che, qualora si rendesse necessario, prima del rilascio al centro trapianti, venga effettuato sul campione di sangue del cordone ombelicale del mio bambino o della mia bambina un test genetico che permetta di individuare la presenza o l'assenza di un'emoglobinopatia.
- Sono stata informata del mio diritto di consultare i risultati delle analisi.
- Acconsento a notificare al reparto maternità qualsiasi cambiamento rilevante del mio stato di salute che possa influire sulla mia idoneità a donare. Mi impegno a informare immediatamente il reparto maternità qualora mi ammalassi nei giorni successivi o poco dopo il parto o se una persona a me vicina oppure la mia bambina o il mio bambino dovessero ammalarsi.
- Mi impegno altresì a informare la banca di sangue del cordone e/o il reparto maternità se più tardi nella mia vita o nella vita della mia bambina o del mio bambino dovessero verificarsi cambiamenti dello stato di salute che potrebbero influire sulla qualità e sulla sicurezza dell'unità di sangue del cordone conservata (Cord Blood Unit, CBU) o avere ripercussioni sulla o sul ricevente.
- Sono stata informata che alcuni campioni di sangue verranno conservati per un lungo periodo in caso di trapianto del sangue del cordone donato, al fine di rispondere a domande che potrebbero insorgere una volta effettuato il trapianto in questione e che sono importanti per la o il ricevente.



- Mi è stato spiegato che, dopo il trapianto, vengono eseguiti sulla o sul ricevente esami genetici per controllare l'attecchimento delle nuove cellule staminali del sangue o per evidenziare un'eventuale recidiva della malattia. In rari occasioni, potrebbero emergere risultati importanti per la mia bambina o il mio bambino oppure per me. La banca di sangue del cordone mi terrà debitamente informata se tali risultati dovessero essere noti e se sarà tenuta a farlo per legge.
- Per garantire che i genitori / la bambina o il bambino possano essere contattati se esistono esiti di esami, i genitori sono pregati di informare la banca di sangue del cordone o il reparto maternità in merito a modifiche dei loro dati di contatto.
- Sono d'accordo che Trasfusione CRS Svizzera SA e i laboratori delegati possano utilizzare il campione che mi è stato prelevato e i dati HLA, per analizzare sul piano statistico la variabilità HLA della popolazione e la distribuzione delle diverse combinazioni di HLA. I miei dati verranno impiegati sotto forma anonimizzata. Queste analisi non comportano rischi per me né per la mia bambina o il mio bambino.
- Sono consapevole del fatto che fino alla nascita della mia bambina o del mio bambino ho il diritto di revocare il mio consenso alla donazione del suo sangue del cordone.
- Metto a disposizione gratuitamente le cellule staminali del sangue della mia bambina o del mio bambino.
- Donando volontariamente il sangue del cordone della mia bambina o del mio bambino, acconsento al trasferimento della proprietà dell'unità di sangue del cordone donata alla banca pubblica di sangue del cordone.
- Sono d'accordo che i miei dati e quelli della mia bambina o del mio bambino siano registrati in forma pseudonimizzata nella banca dati di Trasfusione CRS Svizzera SA. Soltanto il personale autorizzato, che sottostà all'obbligo del segreto professionale in ambito medico, ha accesso ai dati raccolti.

Trasfusione CRS Svizzera SA sottostà alla legge federale sulla protezione dei dati (LPD). Mi è stato spiegato che, nell'ambito della ricerca di una donatrice non apparentata o di un donatore non apparentato per una paziente o un paziente i miei dati e quello della mia bambina o del mio bambino sono utilizzati usando uno pseudonimo sia a livello nazionale che internazionale, ossia anche in Paesi in cui non esiste un diritto in materia di protezione dei dati comparabile a quello svizzero e in cui non è garantito lo stesso livello di sicurezza dei dati. Questi dati comprendono un numero d'identificazione del sangue del cordone, i dati sul mio stato di salute così come il sesso, la data di nascita e le caratteristiche tissutali della mia bambina o del mio bambino. Posso trovare maggiori informazioni sulla protezione dei dati su [www.blutstammzellspende.ch/it/protezione-dei-dati-registro-cellule-staminali-del-sangue](http://www.blutstammzellspende.ch/it/protezione-dei-dati-registro-cellule-staminali-del-sangue) (codice QR: vedi qui sotto). Se ho domande, posso contattare anche [datenschutz@blutspende.ch](mailto:datenschutz@blutspende.ch) in qualsiasi momento.

Ulteriori informazioni sulle norme della protezione dei dati:





Ho capito tutte le informazioni di cui sopra riportate. Do il mio consenso alla conservazione del sangue del cordone donato della mia bambina o del mio bambino in una banca pubblica di sangue del cordone. In particolare, acconsento al prelievo, la preparazione, le analisi e la conservazione a lungo termine dell'unità di sangue del cordone e dei relativi dati e documenti. Inoltre acconsento alla trasmissione dei dati personali sopraccitati a riceventi internazionali di dati per lo scopo descritto.

Sì       No

**Do il mio consenso affinché le cellule staminali del sangue della mia bambina o del mio bambino, se non sono adatte alla conservazione ai fini di un trapianto, siano utilizzate in forma pseudonimizzata per i seguenti scopi:**

- Ricerca (approvata da un comitato etico competente)

Sì       No

- Controlli della qualità nella banca di sangue del cordone

Sì       No

**Madre:**

Cognome: ..... Nome: .....

Data di nascita (GG MM AAAA): .....

Data: ..... Firma: .....

**Padre (facoltativo):**

Cognome: ..... Nome: .....

Data: ..... Firma: .....

**Conferma del personale medico formato nella donazione di sangue del cordone ombelicale:**

Confermo di aver spiegato alla madre la natura e l'importanza di una donazione di sangue del cordone ombelicale.

Cognome: ..... Nome: .....

Data: ..... Firma: .....



BLUTSPENDE SRK SCHWEIZ  
TRANSFUSION CRS SUISSE  
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA  

---

**SWISS BLOOD STEM CELLS**

Blutspende SRK Schweiz AG  
Tel. +41 (0)31 380 81 81  
donorcenter@blutspende.ch  
www.blutspende.ch