

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'Inselsspital 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 collegato 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



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 (codice QR: vedi qui sotto). Se ho domande, posso contattare anche 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



Spazio per etichetta

Questionario medico per la donazione di sangue del cordone

Ha letto il **Foglio informativo per la donazione di sangue del cordone** e desidera donare il sangue del cordone. La ringraziamo se vorrà ora rispondere con la massima sincerità alle domande che seguono, segnando con una croce la casella corrispondente. Contribuirà così a garantire la sua propria sicurezza e quella del ricevente del sangue del cordone del suo bambino.

Le domande riguardano Lei, quale madre del bambino. Se sono richieste informazioni sul padre o i fratelli e sorelle del bambino o altri parenti, sarà menzionato esplicitamente.

Alla fine del questionario (sezione D) c'è spazio per ulteriori considerazioni, eventuali commenti su determinate domande o altre informazioni rilevanti.

A. INFORMAZIONI SULLA MADRE DEL BAMBINO

Cognome	
Nome	
Data di nascita	
Via	
NPA / Località	
Telefono / e-mail	

B. INFORMAZIONI ETNICHE SUI GENITORI

A quale gruppo etnico appartenete? Contrassegnare la casella corrispondente.

Gruppo	Acronimo	Descrizione	Madre del bambino <input type="checkbox"/>	Padre del bambino <input type="checkbox"/>
Africano	AFNA	Africa settentrionale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	AFSS	Africa subsahariana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Asiatico	AS	Asia centrale: Russia orientale, Kazakistan, Uzbekistan, Kirghizistan, Tajikistan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Asia nord-orientale: Giappone, Corea del Nord e Sud		
		Oceania: Isole del Pacifico (tranne Giappone), Australia, Nuova-Zelanda, Taiwan, isole Aleutine		
		Asia sud-orientale: Cina, Mongolia, Birmania, Laos, Cambogia, Tailandia, Vietnam, Taiwan		
		Asia sudorientale: Medio Oriente, Turchia		
		Asia meridionale: India, Pakistan, Bangladesh, Sri Lanka, Bhutan, Nepal		
Caucasico	CAU	Europa, Groenlandia, Islanda, Russia, Australia, Nuova-Zelanda, Nord America (SU, Canada)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ispanico	HI	America Centrale, America del Sud, Caraibi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Misto	MX		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altro	OT		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sconosciuto	UK		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Spazio per etichetta

C. QUESTIONARIO SULLA SALUTE

		Si	No
1.	a) Lei e/o il padre del neonato siete stati adottati?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Il concepimento è avvenuto impiegando ovuli di una donatrice, sperma di un donatore o è una maternità sostitutiva?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c) Conosce l'anamnesi medica del padre oppure potrebbe ottenere informazioni in merito?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Nel corso delle ultime 4 settimane è stata ammalata o ha avuto una temperatura superiore a 38,5 C? Se sì, si prega di indicare la causa (se nota):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	a) Durante la gravidanza ha assunto farmaci (ad es. compresse, iniezioni, supposte)? Quali?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Nel corso degli ultimi 3 anni ha assunto Neotigason® / Soriatane® (ad es. per psoriasi)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	a) È stata sottoposta a una immunoterapia (ad es. farmaci prodotti da plasma, cellule o siero di origine umana o animale)? Se sì, quali?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Nelle ultime 4 settimane ha ricevuto una vaccinazione? Influenza <input type="checkbox"/> Epatite B <input type="checkbox"/> Pertosse <input type="checkbox"/> Rosolia <input type="checkbox"/> Rabbia <input type="checkbox"/> Tetano <input type="checkbox"/> Altro <input type="checkbox"/> Quale?..... Quando?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Soffre o ha sofferto in passato di una delle seguenti malattie o sintomi? Se sì, specificare (malattia esatta, momento dell'insorgenza, trattamento / medicine, guarita o no, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	a) Ipertensione prima della o durante la gravidanza (ad es. preeclampsia, sindrome HELLP):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Malattia cardiovascolare:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c) Malattia polmonare:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	d) Malattia del tratto gastrointestinale:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	e) Malattia del tratto urogenitale:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	f) Malattie del sistema nervoso:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	g) Malattie del sistema immunitario (ad es. allergia, malattia infiammatoria cronica, malattia autoimmune):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	h) Malattia infettiva:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Spazio per etichetta		
	Si	No
i) Contatto con una persona affetta di una malattia infettiva? Quale malattia? Quando contatto?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Malattia del sangue:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Cancro:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) Diabete: Tipo I <input type="checkbox"/> Tipo II <input type="checkbox"/> Diabete gestazionale <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) Malattia tiroidea: Tiroidite di Hashimoto <input type="checkbox"/> Morbo di Basedow <input type="checkbox"/> Altro <input type="checkbox"/> Specificare: Tipo di trattamento: Da quando a quando:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n) Altra malattia:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Nel corso degli ultimi 12 mesi ha:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) Avuto un incidente? <input type="checkbox"/> un'operazione? <input type="checkbox"/> Se sì, specificare:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ricevuto una trasfusione di sangue (concentrati di globuli rossi, di piastrine, plasma)? Se sì, quando: Per quale motivo? In quale paese?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Malattia di Creutzfeldt-Jakob, rischio di		
a) Lei/un membro della Sua famiglia è stato affetto dalla malattia di Creutzfeldt-Jakob o si sospetta che lo sia stato? Madre del bambino <input type="checkbox"/> Padre del bambino <input type="checkbox"/> Altri familiari <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ha ricevuto un trapianto di tessuto umano? Se sì, specificare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ha ricevuto un trapianto di tessuto animale? Se sì, specificare:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ha subito un'operazione al cervello o al midollo spinale? Se sì, specificare:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Virus tropicali (ne fanno parte: virus Chikungunya, Dengue, West Nile e Zika)		
a) Nel corso degli ultimi 6 mesi ha viaggiato / soggiornato fuori dalla Svizzera? Se sì, dove? Da quando è ritornata? Ha accusato dei sintomi (ad es. febbre) sul posto o dopo il ritorno?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Nel corso della gravidanza ha subito un'infezione dal virus Chikungunya, Dengue o West Nile?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Lei o il suo partner sessuale avete subito un'infezione dal virus Zika nel corso degli ultimi 4 mesi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Spazio per etichetta			
		Si	No
9.	Malaria, rischio di		
a)	Ha già sofferto di una o più crisi di malaria? Se sì, quando?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b)	Nel corso degli ultimi 3 anni ha viaggiato in una regione malarica? Se sì, dove? Quando?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Malattia di Chagas, rischio di		
a)	Ha mai contratto la malattia di Chagas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b)	Lei o Sua madre (nonna del bambino) siete nate, cresciute o avete vissuto per oltre 6 mesi al di fuori dell'Europa? Se sì, chi? In quale paese?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Ha sofferto in passato di una delle seguenti malattie:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> tubercolosi <input type="checkbox"/> borreliosi <input type="checkbox"/> brucellosi <input type="checkbox"/> osteomielite <input type="checkbox"/> febbre Q <input type="checkbox"/> toxoplasmosi <input type="checkbox"/> babesiosi <input type="checkbox"/> leishmaniosi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Se sì, quando?		
	Una persona con cui sta in stretto contatto (ad es. cura, un convivente) soffre di una tubercolosi aperta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Nel corso degli ultimi 2 mesi ha avuto:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> un tatuaggio <input type="checkbox"/> una gastro-/colonoscopia <input type="checkbox"/> un trattamento con agopuntura <input type="checkbox"/> un make-up permanente <input type="checkbox"/> un piercing <input type="checkbox"/> un microblading <input type="checkbox"/> un contatto con sangue eterologo (ferita da ago, schizzi di sangue negli occhi, nella bocca o altro)? Se sì, quando? Utilizzati strumenti sterili <input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	a) Ha in passato sofferto di un ittero o di un'epatite? Quale? Epatite A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> Altro ittero/epatite:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Negli ultimi 12 mesi il Suo partner di vita, il Suo partner sessuale o il Suo convivente ha sofferto di un ittero o epatite? Quale? Epatite A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> Altro:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	a) Negli ultimi 12 mesi ha soggiornato per almeno 6 mesi in un paese ad alta incidenza di HIV? Se sì, dove?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Durante il soggiorno è stata esposta a un potenziale rischio di HIV (ad es. attraverso rapporti sessuali e/o interventi medici o paramedici come trasfusione di sangue, tatuaggio, piercing)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Spazio per etichetta		Sì	No
15.	Si è esposta a una delle situazioni a rischio seguenti?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	a) Cambiamento del partner sessuale nel corso degli ultimi 4 mesi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Rapporti sessuali dietro accettazione di denaro, droghe o medicinali negli ultimi 12 mesi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c) Rapporti sessuali con un partner che, negli ultimi 12 mesi, ha avuto rapporti sessuali con uomini	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	d) Iniezione di droghe negli ultimi 12 mesi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	e) Test positivo all'HIV, alla sifilide o all'epatite C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Nel corso degli ultimi 12 mesi, ha avuto rapporti sessuali con partner, che	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	a) si sono esposti a una delle situazioni di rischio di cui alla domanda 15	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) hanno ricevuto trasfusioni di sangue in un paese ad alta incidenza di HIV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c) sono stati esposti al rischio di un'infezione dal HIV in altro modo in un paese ad alta incidenza di HIV (ad es. attraverso rapporti sessuali, tatuaggio, piercing)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Negli ultimi 12 mesi ha avuto segni o è stata curata per clamidia, herpes genitale, sifilide o un'altra malattia sessualmente trasmissibile? Specificare:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Nella Sua famiglia è nota una delle seguenti malattie? Se sì, specificare il grado di parentela,	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	a) Malattia dei globuli rossi (ad es. talassemia, anemia falciforme) Quale? Padre del bambino <input type="checkbox"/> Fratelli o sorelle <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Anemia aplastica Padre del bambino <input type="checkbox"/> Fratelli o sorelle <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Malattia delle piastrine / trombociti (ad es. immunotrombocitopenia) Quale? Padre del bambino <input type="checkbox"/> Fratelli o sorelle <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c) Coagulopatia genetica (ad es. emofilia, malattia di von Willebrand, mutazione del fattore V di Leiden) Quale? Padre del bambino <input type="checkbox"/> Fratelli o sorelle <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	d) Malattia metabolica / malattia da accumulo lisosomiale (ad es. fibrosi cistica, gotta, malattia di Tay-Sachs, malattia di Fabry, malattia di Gaucher, malattia di Niemann-Pick) Quale? Padre del bambino <input type="checkbox"/> Fratelli o sorelle <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	e) Diabete di tipo I: Padre del bambino <input type="checkbox"/> Fratelli o sorelle <input type="checkbox"/> Diabete di tipo II: Padre del bambino <input type="checkbox"/> Fratelli o sorelle <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	f) Deficienza immunitaria / Immunodeficienza congenita Quale? Padre del bambino <input type="checkbox"/> Fratelli o sorelle <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Spazio per etichetta

		Sì	No
g)	Malattia ematica maligna (ad es. leucemia, mieloma multiplo, sindrome mielodisplastica, trombocitemia essenziale, ecc.) Quale? Padre del bambino <input type="checkbox"/> Fratelli o sorelle <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h)	Cancro Quale? Padre del bambino <input type="checkbox"/> Fratelli o sorelle <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i)	Altra malattia Quale? Padre del bambino <input type="checkbox"/> Fratelli o sorelle <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D. OSSERVAZIONI SUL QUESTIONARIO (madre)

Domanda:

Confermo l'esattezza dei miei dati personali e di aver risposto in modo corretto e sincero a tutte le domande

Madre

Cognome: Nome: Data di nascita:
 Data: Firma:

Padre (facoltativo)

Cognome: Nome: Data di nascita:
 Data: Firma:



Spazio per etichetta

Controllo del questionario da parte del personale qualificato

E. DA COMPILARE DURANTE IL RECLUTAMENTO

Informazioni sul capitolo C «Questionario sulla salute»:

Domanda:

.....

.....

Domanda:

.....

.....

Domanda:

.....

.....

Domanda:

.....

.....

Questionario controllato (al momento del reclutamento): Data: Visto:

Maternità (segnare con una croce la casella corrispondente):

Aarau: Basilea: Berna: Ginevra: Ticino:

F. DA COMPILARE DURANTE IL PRELIEVO DEL SANGUE DEL CORDONE

Dopo aver letto il questionario medico e le cartelle cliniche della paziente incinta, certifico che al momento non vi sono segni che suggeriscano un COMPORTAMENTO presente o passato AD ALTO RISCHIO per la trasmissione di malattie infettive (HIV, HTLV, epatite B o C e malattie sessualmente trasmissibili). Secondo i documenti / le cartelle cliniche in mio possesso, confermo che questa donatrice è idonea alla donazione del sangue del cordone del suo bambino al momento della nascita. Nell'eventualità di nuove informazioni sulla salute che possano compromettere questa donazione, assicuro di fornirle alla *Banca del sangue del cordone*.

Medico:

Cognome: Nome:

Data: Firma del medico:

Foglio informativo «Test delle emoglobinopatie»

Cosa sono le emoglobinopatie?

Le emoglobinopatie sono malattie causate da disturbi del pigmento rosso del sangue (emoglobina) nei globuli rossi. Di regola sono ereditarie e a seconda del difetto genetico possono provocare quadri clinici di diversa gravità.

L'Organizzazione mondiale della salute (OMS) stima che circa il 7 per cento della popolazione mondiale è portatore di una mutazione genetica che si esprime clinicamente nella forma di un'emoglobinopatia. Le emoglobinopatie sono quindi le malattie ereditarie più frequenti in tutto il mondo. Secondo le stime dell'OMS ogni anno dai 300.000 ai 500.000 bambine e bambini nascono con una grave forma congenita di emoglobinopatia.

Le emoglobinopatie si presentano sotto diverse forme di malattia, tra cui le più importanti sono le **talassemie** e l'**anemia falciforme**. Si tratta in questo caso di malattie ereditarie.

Perché nell'ambito di una donazione di sangue del cordone ombelicale è necessario effettuare anche un test delle emoglobinopatie?

Siccome le forme gravi di queste malattie vengono trattate in parte procedendo con un trapianto di cellule staminali del sangue, è importante sottoporre a un test l'unità congelata di sangue del cordone ombelicale prima del suo uso, in modo da evidenziare tali malattie. Questo può essere effettuato tramite un apposito test. Si tratta di un'analisi genetica con la quale è possibile accertare se le persone sono predisposte a questa malattia.

Questo test genetico non deve essere effettuato su tutte le unità di sangue del cordone ombelicale congelate, bensì soltanto su quelle che secondo le analisi del tipo tissutale sono compatibili con una persona. Viene quindi eseguito soltanto nel momento in cui l'unità di sangue del cordone ombelicale congelata è stata scelta per un trapianto. Il test potrebbe dare esiti potenzialmente importanti per Sua figlia o Suo figlio, o la sua progenitura. Non occorrono ulteriori prelievi del sangue. Questo test può essere effettuato su un campione conservato al momento della donazione, e non comporta alcun costo per Lei.

I campioni sono conservati e analizzati secondo lo stato attuale della scienza e della tecnica.

Cosa significa questo test delle emoglobinopatie per me e mia figlia o mio figlio?

Nel caso delle talassemie e dell'anemia falciforme si distinguono due espressioni:

1. gli **interessati** (omozigote+) producono nella maggior parte dei casi soltanto emoglobina alterata, il che porta a gravi quadri patologici. Le persone interessate necessitano assistenza medica regolare per tutta la vita;
2. i **portatori** (eterozigote*) possiedono sia parti sane che malate dell'emoglobina. In condizioni normali i globuli rossi non mostrano modificazioni, la malattia non si manifesta. Queste persone possono però trasmettere questo difetto alle loro figlie o ai loro figli. Se anche il secondo genitore dovesse essere portatore, questo può portare a una grave forma della malattia nella bambina o nel bambino.

Cosa succede in caso di test delle emoglobinopatie positivo?

1. Al momento dell'esecuzione del test Sua figlia o Suo figlio **non** è capace di discernimento (supponiamo che abbia meno di 14 anni)

a) Interessato:

per legge Lei deve ricevere l'informazione e prendere conoscenza dell'esito, poiché esso è importante per la salute di Sua figlia o Suo figlio, o della sua progenitura. Una consulenza genetica da parte di uno specialista è possibile dopo aver ricevuto i risultati. Un'eventuale consulenza genetica non comporta alcun costo per Lei.

b) Condizione di portatore:

questo esito non ha importanza diretta per la salute di Sua figlia o Suo figlio, ma potrebbe averla per la sua progenitura. Al momento del test Le verrà chiesto se desidera avere l'informazione sull'esito anche in caso di eventuale condizione di portatore. Una consulenza genetica è possibile al momento dell'esecuzione del test così come anche dopo la ricezione del risultato. Un'eventuale consulenza genetica non comporta alcun costo per Lei.

2. In quel momento Sua figlia o Suo figlio è **capace di discernimento** (supponiamo che abbia 14 o più anni)

Al momento del test Sua figlia o Suo figlio riceve le informazioni necessarie sull'emoglobinopatia. Deciderà successivamente se desidera sapere l'esito. La giovane o il giovane capace di discernimento può decidere autonomamente quale esito desidera conoscere. Esiste un diritto a «non sapere», anche se l'esito è importante per la sua salute. Una consulenza genetica da parte di uno specialista è possibile al momento dell'informazione e anche dopo la ricezione del risultato. Un'eventuale consulenza genetica non comporta alcun costo per Lei o per Sua figlia o Suo figlio.

Se **non** acconsente all'esecuzione di un test genetico delle emoglobinopatie, non è possibile donare il sangue del cordone ombelicale.

+omozigote: nelle persone omozigote il difetto genetico è presente su entrambi i geni

*eterozigote: nelle persone eterozigote il difetto genetico è presente soltanto su un gene