

## Indagine su 5000 soci volontari iscritti dal 1990 al 2003 al Registro IBMDR, presso il Centro Donatori di Treviso per la riqualificazione e aggiornamento dati

Alice Vendramin Bandiera, Ada Zorzi, Alessandra Cacciatore, Giuliana Mattiazzi, Maria Vendramin, Assoc. ADMOR-ADoCes

Supervisione: Licinio Contu (Pres. Fed. It. Adoces), Alberto Bosi (già presidente Gitmo), Dott.ssa Elisabetta Durante (Lab. HLA Azienda ULSS9 Treviso)

**Introduzione:** Il volontario che si iscrive al Registro dei Donatori di Midollo Osseo IBMDR, viene raramente richiamato perché è molto difficile riscontrare la compatibilità genetica con un paziente candidato al trapianto. Proprio l'unicità della donazione e la rarità dei contatti dei Centri donatori con questi volontari possono far loro dimenticare nel tempo la disponibilità che hanno dato con il consenso alla tipizzazione e all'invio dei dati al Registro. Inoltre i problemi economici e sociali degli ultimi anni provocano la migrazione per lavoro e studio in altre Regioni e Paesi causando spesso criticità nei contatti se prima della partenza i volontari non hanno informato dei nuovi recapiti.

**Obiettivi indagine:** contattare i volontari e aggiornare la scheda con i recapiti per agevolare la ricerca in caso di richiamo per un paziente compatibile al fine di ridurre i tempi per l'espletamento degli accertamenti previsti in fase pre-donazione.

### Metodologia Adottata:

1. Selezione delle schede di iscrizione dei soci donatori
2. Estrapolare solo gli iscritti con età inferiore ai 48 anni
3. Contatto telefonico al numero indicato nella scheda di iscrizione. In caso di non risposta, ripetere la chiamata per altre cinque volte in momenti diversi della giornata
4. In caso di risposta di altra persona familiare, si è chiesto il nuovo numero per poterlo successivamente contattare
5. In caso di risposta dell'interessato, avuta la conferma che la persona al telefono corrispondeva a quella della scheda di iscrizione, con il controllo del luogo e data di nascita, si informava dello scopo della chiamata, ovvero della necessità di aggiornare la scheda di iscrizione per agevolare il contatto in caso di richiamo per una donazione. Si procedeva col chiedere se ricordavano di essere iscritti al Registro dei Donatori, in modo generico se stavano bene, se ricevevano il notiziario associativo, se possedevano un altro recapito telefonico oltre a quello utilizzato nella chiamata e se erano in possesso di una casella di posta elettronica.
6. Al termine dell'intervista si procedeva con l'aggiornamento della scheda anagrafica in formato cartaceo e presso l'archivio online.

### Risultati

<b>Soci donatori selezionati</b>	<b>5.000</b>	<b>Rintracciati</b>	<b>2.530 (84%)</b>
<b>Iscritti al Registro dal 1990 al 2003</b>			
<b>Soci iscritti non considerati in quanto di età superiore a 47 anni</b>	<b>1.468</b>	<b>Confermato il recapito o comunicata la variazione prima dell'indagine</b>	<b>1.608 (64%)</b>
<b>Cancellati dal registro per limite di età dei 55 anni</b>	<b>539</b>	<b>Cambio residenza e telefono</b>	<b>850 (34%)</b>
<b>Trasferiti al altri Centri</b>	<b>2</b>	<b>Trasferiti all'estero</b>	<b>34</b>
<b>Soci oggetto dell'indagine</b>	<b>2.991 (60%)</b>	<b>Deceduti</b>	<b>8</b>
		<b>Hanno attivato una casella di posta elettronica</b>	<b>961 (38%)</b>
		<b>Irreperibili</b>	<b>476 (16%)</b>

### Altri aspetti valutati

Stato generico di salute (come sta?): risposta positiva nella quasi totalità dei casi, solo 34 lamentano patologie varie

Deceduti: informazione confermata dai familiari che hanno risposto al contatto

La quasi totalità degli intervistati ricordava dell'iscrizione al Registro, molti erano convinti che il contatto si riferisse alla possibilità di una donazione compatibile.

I volontari contattati si sono dichiarati gratificati dal contatto telefonico e hanno confermato la disponibilità a donare.

### Conclusioni

Lavoro preliminare che si estenderà agli altri oltre 10.000 soci volontari iscritti al Registro dal 2003.

L'indagine ha permesso di recuperare una quota importante dei donatori che avevano cambiato residenza e recapiti (34%) e di accertare i recapiti forniti all'iscrizione (64%).

Consente inoltre di ridurre i tempi di risposta in caso di chiamata per un paziente.

Sarebbe utile un confronto tra i reperibili e gli irrintracciabili (età, sesso, condizioni economiche, lavorative, familiari, ecc.) in modo da suggerire qualche strategia che riduca l'entità del fenomeno. Di questi aspetti sarà tenuto conto nella successiva indagine.

Auspicabile che indagini simili vengano eseguite anche in altri Centri di reclutamento donatori al fine di aumentarne l'indice di performance. Va evidenziato infatti che dal 2005 al 2014 sono state riscontrate dal Registro IBMDR n. 2913 irreperibilità all'atto del richiamo del volontario per successivi approfondimenti pre-donazione, con conseguenti ritardi nel reperimento di un nuovo donatore compatibile e vanificazione delle spese sostenute dal SSN per la tipizzazione del potenziale donatore. L'indagine, inoltre, con il contatto diretto personalizzato contribuisce a valorizzare il volontario nel suo ruolo di potenziale donatore nel Programma nazionale dei trapianti.