

Gestione appelli

1. Premessa

Negli ultimi anni abbiamo assistito ad una serie di casi mobilitazione della popolazione a fronte di appelli lanciati per la ricerca di un donatore di cellule staminali emopoietiche per uno specifico paziente. L'appello ha come presupposto la speranza di cura per quel singolo paziente e dipende da quanti, accogliendo l'appello, andranno a iscriversi al registro IBMDR nel più breve tempo possibile (generalmente si indica un tempo brevissimo di aspettativa di vita).

In realtà, quando esce un appello, le strutture che hanno in cura il paziente o non hanno ancora indicato il trapianto come opzione terapeutica e pertanto il paziente non è stato ancora tipizzato o hanno già avviato la ricerca nel registro nazionale e in quelli internazionali; ricerca che, nella quasi totalità dei casi - grazie al numero di donatori già iscritti, a sua volta alimentato dal reclutamento regolare di donatori che avviene durante ogni anno – conduce all'individuazione, in un numero di giorni che può variare ma che è mediamente di poco superiore ad un mese, di una rosa di donatori compatibili. L'appello è generalmente costruito in modo da indurre a pensare che chi va a iscriversi nel registro donatori lo fa per il paziente oggetto dell'appello.

In realtà, occorre sapere che quasi sicuramente dalla ricerca dei donatori compatibili si avranno risposte prima che per i nuovi donatori sia concluso il processo di tipizzazione; non è possibile per legge effettuare donazioni dedicate, né, in ragione della privacy, nessun ricevente potrà mai conoscere il suo donatore; quando le persone vengono informate che l'iscrizione non sarà in favore del singolo paziente ma di tutti, in molti ritirano la loro disponibilità.

L'appello generando una mobilitazione importante in un arco di un tempo molto ristretto, inoltre, può impattare nella capacità dei centri donatori di rispondere, nei tempi richiesti dall'appello, alla domanda di iscrizione.

Tuttavia, l'esperienza maturata in questi ultimi anni, ha messo in evidenza che una corretta gestione degli appelli può essere utile ad aumentare il numero dei nuovi donatori iscritti al Registro IBMDR.

2. Gestione degli appelli

3. Gli appelli a favore di singoli pazienti vanno per quanto possibile evitati perché non utili per il paziente e perché possono dare all'opinione pubblica la fake news sulla necessità dell'appello per curare singoli pazienti.

4. Nel caso in cui il paziente stesso/famigliari/conoscenti contattino le Associazioni di settore / IBMDR / poli della rete IBMDR o escano direttamente sui media (social, testate giornalistiche ecc.) si devono - per quanto possibile -, adottare i seguenti dispositivi:

a. Appena l'appello viene rilevato deve essere comunicato a IBMDR (o al Centro Nazionale Trapianti) che valuta se il paziente è effettivamente in ricerca, contatta il CTMO che lo ha in carico e - se del caso – il paziente o familiari. Nel contatto con il

paziente / familiari va precisato che tra il colloquio con il Centro trapianti e l'attivazione della ricerca può esserci una latenza anche di 20 gg - 1 mese.

- b. Le Associazioni devono sempre verificare con IBMDR se la ricerca è effettivamente attiva per evitare di dare false informazioni in fase di promozione dell'iscrizione al Registro. Va contattato il paziente/la famiglia per avere certezza dell'autorizzazione nel rilascio di informazioni sensibili e soggette a privacy.
 - c. L'appello -se rilanciato dalle Associazioni- va veicolato attraverso una campagna informativa che specifica che lo stesso non è MAI a favore del singolo paziente ma la "storia / il caso" sono spunto di sensibilizzazione a favore di tutti i pazienti in ricerca.
5. Le Associazioni si impegnano a gestire la situazione sul piano mediatico e sul piano organizzativo in accordo con il CNT e IBMDR.
6. Nel caso di coinvolgimento di altri registri internazionali o WMDA i rapporti con gli stessi sono tenuti esclusivamente dal Registro IBMDR o dal Centro Nazionale Trapianti che ne riferisce alla Commissione CSE.