

Informazioni sulla donazione pubblica di sangue del cordone ombelicale

Cara futura mamma, cari genitori,

la nascita della vostra bambina o del vostro bambino si avvicina e state considerando una donazione volontaria di sangue del cordone ombelicale. In questo documento vi illustriamo le modalità di svolgimento di questa procedura e che cosa succede al sangue donato.

Nelle pagine che seguono ci rivolgiamo direttamente alla madre in attesa in quanto potenziale donatrice del sangue del cordone ombelicale.

Che cos'è il sangue del cordone ombelicale (o sangue cordonale)?

Il sangue del cordone ombelicale è il sangue che rimane nel cordone ombelicale e nella placenta dopo la nascita del bambino. Durante la gravidanza, il sangue del cordone ombelicale fornisce al bambino importanti sostanze nutritive. Anche se dopo la nascita viene spesso smaltito come rifiuto clinico, il sangue cordonale contiene cellule preziose che possono essere utilizzate per curare malattie gravi.

Perché il sangue del cordone è importante e a che cosa serve?

La sua donazione di sangue del cordone può salvare vite! Il sangue del cordone viene regolarmente utilizzato per i trapianti di cellule staminali del sangue ed è conservato a questo scopo nelle banche pubbliche del sangue del cordone.

Trapianto di cellule staminali del sangue

Il sangue cordonale contiene numerose cellule staminali del sangue che possono formare tutti i tipi di cellule ematiche. Le cellule staminali del sangue sane possono sostituire le cellule del sangue malate e sono dunque adatte a curare gravi malattie del sangue come la leucemia e le malattie del sistema immunitario. Le cellule staminali del sangue del cordone sono un'importante alternativa alle cellule staminali del sangue provenienti dal midollo osseo e offrono ai pazienti una possibilità di guarigione.

Altre applicazioni cliniche

Le potenziali applicazioni del sangue del cordone sono note solo in parte e costituiscono attualmente oggetto di ricerca. In futuro, il sangue cordonale potrebbe quindi essere utilizzato anche per altre terapie mediche. Ciò richiederebbe il suo ulteriore consenso. La banca del sangue cordonale la informerebbe e lei sarà libera di decidere in merito a qualsiasi altro uso clinico.

Ha la possibilità di specificare se la banca di sangue del cordone può contattarla in futuro nel caso emergano nuove possibili applicazioni cliniche per il sangue del cordone.

Questo foglio informativo si riferisce solo all'uso del sangue cordonale per i trapianti di cellule staminali del sangue.

Come funziona la donazione?

Se, dopo il parto, lei e la sua bambina o il suo bambino state bene, una professionista sanitaria raccoglierà il sangue del cordone ombelicale e della placenta in una sacca speciale. Il sangue del cordone viene solitamente prelevato prima dell'espulsione della placenta. Tuttavia, è possibile prelevare anche dopo che la placenta è stata espulsa. Dopo il prelievo, il sangue cordonale viene inviato a una banca pubblica di sangue del cordone in Svizzera, dove viene trattato, congelato e conservato in modo sicuro fino al momento dell'utilizzo. L'uso è anonimo, ovvero lei non riceve informazioni sulla persona destinataria, né la persona destinataria riceve informazioni su di lei o sulla sua bambina o il suo bambino.

Quali sono i rischi e i benefici della donazione del sangue del cordone?

Il prelievo del sangue del cordone è sicuro e non influisce sullo svolgimento del parto, sulla sua salute o su quella della sua bambina o del suo bambino.

La quantità di sangue prelevata per le analisi è minima e non ha alcuna ripercussione sulla sua salute. Esiste un piccolo rischio di lieve dolore ed ecchimosi nel punto di inserimento dell'ago, di vertigini e, in rari casi, di infezione.

Anche se lei non è la beneficiaria diretta della donazione, può aiutare i futuri pazienti e forse salvare una vita.

Le donazioni di sangue del cordone sono tutte oggetto di prelievo e conservate?

I requisiti per la donazione del sangue cordonale sono molto stringenti. Pertanto, non tutte le donazioni possono essere oggetto di prelievo e conservate.

In alcuni frangenti, come i parti prematuri, i parti gemellari o plurigemellari o le emergenze, il prelievo non è possibile. In rari casi, la carenza di personale può comportare anche l'impossibilità di effettuare o trattare una donazione.

Affinché la donazione sia idonea per un trattamento medico, deve soddisfare rigorosi criteri di qualità, ad es. contenere un numero sufficiente di cellule staminali del sangue. Solo le donazioni che soddisfano tutti i requisiti vengono conservate nelle banche pubbliche di sangue cordonale e rese disponibili per eventuali trattamenti salvavita.

Quali sono i documenti e gli esami del sangue necessari per una donazione di sangue del cordone?

La donazione del sangue del cordone è una decisione volontaria che richiede il suo consenso. Lei può quindi scegliere se donare o meno. Il trattamento a cui viene sottoposta non cambia.

Se decide di fare una donazione, di seguito trova i passaggi più importanti:

1. Dichiarazione di consenso

- Prima del parto, firma una dichiarazione di consenso alla donazione del sangue del cordone, confermando di essere d'accordo con la donazione e con il contenuto di questo documento.
- Può revocare il suo consenso in qualsiasi momento senza pregiudizio alcuno fino all'atto del prelievo.
- Documento aggiuntivo: *Consenso informato per la donazione di sangue del cordone ombelicale a una banca pubblica di sangue cordonale*

2. Questionario sulla sua salute

- Dovrà compilare un questionario sulla sua salute e sulla sua storia familiare in modo da garantire che il sangue del cordone sia sicuro per i pazienti.
- **È importante rispondere con sincerità a tutte le domande** per proteggere la salute dei pazienti.
- Il prelievo viene effettuato solo se lei e la sua bambina o il suo bambino siete sani e idonei alla donazione.
- Documento aggiuntivo: *Questionario per la donazione di sangue del cordone*

3. Esami del sangue per la ricerca di malattie infettive

- Il suo sangue viene analizzato gratuitamente per la ricerca di malattie trasmissibili come HIV, epatite e sifilide. I test vengono eseguiti in laboratori di analisi in Svizzera.
- Lei potrà prendere visione di tutti i risultati degli esami e le verranno comunicate eventuali anomalie.
- **Ci informi prima del parto in merito a potenziali situazioni di rischio suscettibili di causare un'infezione, ad es. da HIV.** Solo così, infatti, siamo in grado di garantire la sicurezza della donazione e proteggere la salute dei pazienti.
- Prima di un trapianto di cellule staminali del sangue possono essere eseguiti ulteriori test per la ricerca di malattie infettive. Alcuni campioni del suo sangue verranno congelati e conservati a questo scopo.

4. Test (genetici) sul sangue del cordone

- Vengono stabiliti il gruppo sanguigno, la conta cellulare e la tipizzazione tissutale HLA.
- Prima del trapianto possono essere eseguiti ulteriori esami.
- Inoltre, prima del trapianto, viene sempre effettuato un test genetico (test relativo all'emoglobinopatia). Lei può donare il sangue del cordone solo se acconsente all'esecuzione del test.
- Documento aggiuntivo: *Foglio informativo «Test delle emoglobinopatie»*

Per quanto tempo viene conservato il sangue del cordone?

Il sangue del cordone e tutti i relativi campioni vengono congelati e conservati per tutto il tempo necessario allo scopo medico previsto, a condizione che vengano rispettati i criteri di qualità definiti dalla banca del sangue cordonale. Dopo un trapianto, i campioni di sangue vengono conservati per 10 anni in modo da poter chiarire, se necessario, questioni importanti per il paziente.

Che cosa ne è dei miei dati personali?

I suoi dati personali verranno criptati, ovvero il suo nome verrà sostituito da un codice che consente di comunicare con altre istituzioni partner. Solo gli esperti autorizzati del reparto maternità e della banca del sangue cordonale possono decrittare la sua identità. Essi sono soggetti all'obbligo di riservatezza e non possono trasmettere informazioni confidenziali.

I dati personali suoi e della sua bambina o del suo bambino verranno trattati con la massima riservatezza. Solo le persone autorizzate hanno accesso ai dati non criptati. I suoi dati verranno conservati in conformità con il periodo di conservazione previsto dalla legge e almeno per il periodo di conservazione del sangue del cordone. Ciò garantisce la qualità e la sicurezza del sangue cordonale.

La banca del sangue cordonale può contattarla in caso di domande importanti.

Tutti i dati raccolti vengono registrati, conservati, trattati e custoditi conformemente alla Legge federale svizzera sulla protezione dei dati (LPD) nonché all'Ordinanza sulla protezione dei dati (OPDa).

Trasfusione CRS Svizzera SA e i laboratori di analisi da essa incaricati utilizzano il materiale dei campioni e i dati HLA anche per analizzare la frequenza di determinate caratteristiche HLA in Svizzera. I suoi dati verranno impiegati in forma anonimizzata.

I dati criptati suoi e della sua bambina o del suo bambino possono essere analizzati dalla banca del sangue cordonale a fini statistici.

A chi posso donare il sangue del cordone?

In Svizzera, esistono banche pubbliche di sangue del cordone a Basilea e Ginevra. Queste banche soddisfano i più elevati standard di qualità internazionali, sono certificate NetCord-FACT e lavorano esclusivamente con i seguenti reparti maternità:

- Ospedale cantonale di Aarau
- Ospedale universitario di Basilea
- Ospedale universitario di Berna
- Ospedale universitario di Ginevra

La donazione di sangue del cordone per una banca pubblica di sangue del cordone è quindi possibile solo presso i reparti maternità di questi ospedali.

Quanto costa una donazione di sangue del cordone?

La donazione di sangue del cordone alla banca pubblica di sangue del cordone è gratuita. Lei non riceve alcuna somma di denaro per la donazione.

A chi appartiene il sangue cordonale dopo la donazione?

Dopo la donazione, il sangue cordonale appartiene alla banca pubblica di sangue del cordone che lo conserva. Firmando la dichiarazione di consenso, lei trasferisce la proprietà del suo sangue cordonale affinché possa essere utilizzato per i trapianti.

Qual è la differenza tra banche del sangue cordonale pubbliche, private e ibride?

Il sangue del cordone conservato presso le banche pubbliche del sangue del cordone è destinato a pazienti di tutto il mondo e non a un uso privato. Le banche pubbliche si trovano presso gli ospedali universitari di Basilea e Ginevra. I dati criptati della donazione vengono inseriti nel registro dei donatori. Si tratta di una banca dati gestita da Trasfusione CRS Svizzera SA, che può essere consultata dai centri di trapianto di tutto il mondo. Ciò significa che pazienti di tutto il mondo possono ricevere la sua donazione salvavita.

In alternativa, le banche del sangue del cordone private o ibride possono conservare il sangue del cordone per un uso interno alla famiglia. Se sceglie l'opzione dell'uso privato, la responsabilità dell'organizzazione del prelievo e del deposito ricade su di lei. I relativi costi sono a suo carico. Qualora fosse interessata a quest'opzione, le consigliamo di procurarsi informazioni indipendenti.

Che cosa succede se il sangue cordonale non è idoneo per trattamenti medici?

Ci impegniamo a trattare ogni donazione di sangue cordonale e a conservarla nella banca pubblica di sangue del cordone per un uso terapeutico. Purtroppo, non tutte le donazioni soddisfano gli elevati standard richiesti.

Per indicare che cosa vuole che avvenga alla sua donazione qualora non sia idonea per un uso terapeutico, la invitiamo a spuntare la casella corrispondente nella dichiarazione di consenso. Esistono le seguenti possibilità:

- Utilizzo per il **controllo qualità** nella banca di sangue del cordone
La sua donazione contribuisce a controllare e mantenere gli elevati standard qualitativi del reparto maternità e della banca di sangue del cordone. Non vengono effettuati test genetici.
- Utilizzo per la **ricerca**
La sua donazione può essere utilizzata per progetti di ricerca approvati, ad es. per mettere a punto nuove terapie cellulari da utilizzare per la cura di gravi malattie. Tutti i dati e i campioni vengono utilizzati in forma criptata.
Documento aggiuntivo: Foglio informativo «Ulteriore utilizzo di campioni e dati relativi alla salute»
- **Smaltimento** della donazione
Se non vuole che i suoi dati e campioni vengano utilizzati per il controllo qualità e/o la ricerca, tutti i campioni relativi alla donazione di sangue del cordone saranno opportunamente smaltiti e non verranno analizzati dati relativi alla salute.

Che cosa succede dopo un trapianto di sangue cordonale?

Dopo un trapianto di cellule staminali ematopoietiche, vengono effettuati test genetici sul paziente per monitorare il successo del trapianto e il processo di guarigione. Molto raramente questi test danno risultati che potrebbero essere importanti per la sua bambina o il suo bambino. In questo caso, la banca del sangue cordonale provvederà a informarla.

Quali sono i miei obblighi dopo la donazione?

Per proteggere la salute del paziente è necessario informare la banca del sangue cordonale se:

- si è ammalata al momento della donazione o poco dopo;
- la sua bambina o il suo bambino si sono ammalati poco dopo la nascita;
- lei o la sua bambina o il suo bambino doveste sviluppare una malattia grave in un momento successivo della vita.

Per poterla contattare quando saranno disponibili i risultati del test, la preghiamo di informare la banca del sangue cordonale di qualsiasi variazione dei dati di contatto.

Come posso raggiungere la banca del sangue cordonale?

Se il luogo di nascita di Sua figlia o Suo figlio è Aarau, Basilea o Berna, si rivolga a:

  	<p>Cord Blood Bank Basel Universitätsspital Basel Petersgraben 4 4031 Basel E-Mail: cbb@usb.ch Website: usb.ch/cbb</p>	
---	---	---

Se il luogo di nascita di Sua figlia o Suo figlio è Ginevra, si rivolga a:

 	<p>Banque de Sang foeto-placentaire de Genève Hôpitaux Universitaires Genève Rue Gabrielle- Perret- Gentil 4 1211 Genève 14 E-Mail: hematopiese.laboratoire@hug.ch</p>
---	---

Dove posso trovare maggiori informazioni?

Per **informazioni sulla donazione pubblica di sangue del cordone** e sulle sue alternative contatti le banche pubbliche di sangue del cordone, i reparti maternità e il registro dei donatori di Trasfusione CRS Svizzera SA.

Qualora avesse domande sulla donazione pubblica del sangue del cordone, il personale dei reparti maternità sarà lieto di aiutarla.

Qualora, invece, avesse domande sulla **protezione dei dati** può rivolgersi a Trasfusione CRS Svizzera SA: datenschutz@blutspende.ch

Cord Blood Bank Basilea	Banque de Sang foeto-placentaire de Genève	Trasfusione CRS Svizzera SA	Protezione dei dati
			
Ospedale Cantonale Aarau	Ospedale Universitario Basilea	Ospedale Universitario Berna	Ospedale Universitario Ginevra
			

Foglio informativo «Ulteriore utilizzo di campioni e dati relativi alla salute»

Se la Sua donazione di sangue del cordone ombelicale non è adatta a un trattamento medico, può essere utilizzata per il controllo qualità o per la ricerca. Il consenso è volontario e può essere revocato in qualsiasi momento. Tuttavia, i campioni già utilizzati non possono essere ritirati.

I Suoi dati e campioni vengono criptati e inoltrati per uno scopo specifico. La ricerca può svolgersi in Svizzera o all'estero, ma solo con l'approvazione del comitato etico e nel rispetto delle leggi vigenti.

Solitamente i risultati della ricerca non sono rilevanti per Lei, ma la banca del sangue cordonale potrebbe contattarla se i risultati sono importanti.

I campioni vengono conservati per un periodo di tempo indefinito fino a quando non vengono consegnati al progetto di ricerca per uno scopo specifico.

Non deve assumersi costi e dai Suoi dati o campioni non si ricava alcun guadagno.

Contatti

Se vostro figlio è nato ad Aarau, Basilea o Berna:

  	Cord Blood Bank Basel Universitätsspital Basel Petersgraben 4 4031 Basel E-Mail: cbb@usb.ch	 usb.ch/cbb
--	--	--

Se vostro figlio è nato ad Ginevra:

  	Banque de Sang foeto-placentaire de Genève Hôpitaux Universitaires Genève Rue Gabrielle- Perret- Gentil 4 1211 Genève 14 E-Mail: hematopoiese.laboratoire@hug.ch
---	--

Foglio informativo «Test delle emoglobinopatie»

Cosa sono le emoglobinopatie?

Le emoglobinopatie sono malattie ereditarie del pigmento rosso del sangue (emoglobina) nei globuli rossi. Le forme più comuni sono la talassemia e l'anemia falciforme. Circa il 7% della popolazione mondiale è portatrice di una alterazione genetica dei geni dell'emoglobina (OMS). Le emoglobinopatie possono essere trasmesse dal donatore al paziente con un trapianto di cellule staminali del sangue.

Forme di emoglobinopatie

Interessati (espressione omozigote)

- Le alterazioni genetiche sono presenti su entrambi i cromosomi (materno e paterno).
- Malattia che richiede assistenza medica regolare.

Portatori (espressione eterozigote)

- Le alterazioni genetiche sono presenti solo su uno dei due cromosomi.
- I portatori sono solitamente sani, ma possono trasmettere il difetto alle loro figlie o ai loro figli, che possono ammalarsi soprattutto nel caso in cui anche l'altro genitore sia portatore.

Test delle emoglobinopatie

Il test verifica la presenza di alterazioni genetiche nei geni dell'emoglobina e viene eseguito per prevenire la trasmissione di malattie con un trapianto di cellule staminali del sangue.

Quando viene eseguito il test?

- Solo se il sangue del cordone ombelicale è necessario per un trapianto.
- I campioni per il test vengono prelevati al momento della donazione e possono essere analizzati anni dopo.

Quanto costa il test?

Il test Le viene offerto gratuitamente.

Risultati del test delle emoglobinopatie

Minori di 14 anni

- Interessati (espressione omozigote): i genitori vengono informati perché l'esito del test è importante per la salute della figlia o del figlio.
- Portatori (espressione eterozigote): i genitori possono decidere se vogliono essere informati sulla condizione di portatore della figlia o del figlio.

Giovani a partire dai 14 anni: decidono autonomamente se desiderano conoscere l'esito del test.

Perché questa differenziazione in base all'età?

È stata scelta l'età di 14 anni perché si presume che, a quell'età, la maggior parte delle ragazze e dei ragazzi sia in grado di discernere.

Attenzione: una volta eseguito il test, la banca del sangue cordonale si metterà in contatto con Lei. **Mantenga sempre aggiornati i Suoi dati di contatto presso la banca cordonale.** È possibile che il test venga eseguito solo anni dopo la donazione.

Se il luogo di nascita di Sua figlia o Suo figlio è Aarau, Basilea o Berna, si rivolga a:

  	<p>Cord Blood Bank Basel Universitätsspital Basel Petersgraben 4 4031 Basel E-Mail: cbb@usb.ch</p>	 usb.ch/cbb
---	---	---

Se il luogo di nascita di Sua figlia o Suo figlio è Ginevra, si rivolga a:

 	<p>Banque de Sang foeto-placentaire de Genève Hôpitaux Universitaires Genève Rue Gabrielle- Perret- Gentil 4 1211 Genève 14 E-Mail: hematopoiese.laboratoire@hug.ch</p>
---	---

Consulenza sui risultati del test

Lei e/o Sua figlia o Suo figlio avete il diritto di farvi consigliare da un medico specialista prima o dopo la comunicazione dei risultati del test. Questa consulenza viene offerta gratuitamente a Lei o a Suo figlio/Sua figlia.

Cosa succede se non desidero che venga effettuato il test delle emoglobinopatie?

Senza il consenso ad effettuare il test delle emoglobinopatie non è possibile donare il sangue del cordone ombelicale.



Consenso informato per la donazione di sangue del cordone ombelicale a una banca pubblica di sangue cordonale

Acconsento volontariamente alla donazione del sangue del cordone ombelicale di mia figlia o di mio figlio a una banca pubblica di sangue del cordone, per trapianti di cellule staminali del sangue in Svizzera o all'estero.

Ho compreso le informazioni contenute nei documenti «*Informazioni sulla donazione pubblica di sangue del cordone ombelicale*», «*Test delle emoglobinopatie*» e «*Ulteriore utilizzo di campioni e dati relativi alla salute*» e sono d'accordo con le condizioni relative al trattamento e alla conservazione della donazione di sangue cordonale in essi contenute. Ho avuto l'opportunità di porre domande, alle quali ho ricevuto sempre una risposta. Ho avuto tempo a sufficienza per prendere la mia decisione sulla donazione.

In particolare, dichiaro di essere d'accordo:

- a informare il reparto di maternità se io o mia figlia/mio figlio ci ammaliamo entro due settimane dal parto;
- a informare il reparto di maternità anche in futuro qualora io o mia figlia/mio figlio contraiamo gravi malattie;
- a donare gratuitamente il sangue del cordone e a trasferire la proprietà di tale unità di sangue alla banca pubblica di sangue del cordone;
- che mi venga effettuato un prelievo di sangue per la ricerca di malattie infettive;
- a eseguire la tipizzazione dei marcatori HLA delle cellule staminali del sangue;
- all'esecuzione di un test genetico per la ricerca di emoglobinopatie sul sangue del cordone prima che venga utilizzato per un trapianto;
- all'inserimento e alla registrazione in forma criptata (pseudonimizzazione) nella banca dati di Trasfusione CRS Svizzera SA dei dati sulla donazione di sangue del cordone;
- alla conservazione della donazione di sangue del cordone fin quando necessaria per la finalità medica prevista;
- all'utilizzo, da parte della banca di sangue del cordone, di Trasfusione CRS Svizzera SA nonché dei suoi laboratori di analisi autorizzati, dei dati (anonimizzati) relativi al mio campione a fini statistici, tra cui anche la tipizzazione dei marcatori HLA;
- a informare la banca di sangue del cordone di eventuali cambiamenti dei miei dati di contatto.

Sono a conoscenza del fatto che:

- la donazione di sangue del cordone avviene su base volontaria;
- posso revocare il mio consenso fino al prelievo della donazione senza fornire alcuna motivazione;
- posso visionare tutti i risultati dei test;
- la banca di sangue del cordone non ottiene alcun guadagno dalla mia donazione;
- dopo un trapianto, vengono effettuati test genetici sulla ricevente o sul ricevente e che mi saranno recapitate eventuali informazioni importanti relative a rischi per mia figlia/mio figlio emerse da tali test. Si tratta di un'eventualità molto rara;
- dopo un trapianto, alcuni campioni della donazione sono conservati a lungo;



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

- Trasfusione CRS Svizzera SA è soggetta alla legislazione svizzera in materia di trapianti e protezione dei dati. I miei dati personali e quelli di mia figlia o mio figlio sono trattati in maniera strettamente confidenziale. Nell'ambito della preparazione e delle attività successive relative alle donazioni, il numero di identificazione del sangue del cordone ombelicale e i dati sanitari pseudonimizzati rilevanti sono usati in Svizzera e all'estero e inoltrati alla European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT). Tra i Paesi coinvolti possono essercene alcuni che non dispongono di leggi sulla protezione dei dati paragonabili a quelle svizzere e nei quali la sicurezza dei dati potrebbe non essere garantita nella stessa misura;
- i miei campioni e dati sono conservati secondo le disposizioni giuridiche.

Se siete d'accordo a donare il sangue del cordone ombelicale di vostro figlio o figlia, compilate la pagina 3 del presente modulo di consenso informato.



Ulteriori informazioni sulle disposizioni sulla protezione dei dati:

- codice QR
- www.blutstammzellspende.ch/protezione-dei-dati

Se ho domande, posso contattare anche datenschutz@blutspende.ch in qualsiasi momento.



Ho compreso tutte le informazioni riportate. In particolare, accordo il mio consenso per il prelievo, il trattamento, l'analisi e la conservazione a lungo termine dell'unità di sangue del cordone e dei dati e documenti ad essa relativi. Acconsento inoltre alla trasmissione di dati criptati ai destinatari internazionali per lo scopo descritto.

Acconsento a donare il sangue del cordone di mia figlia o mio figlio, che sarà conservato nella banca pubblica di sangue del cordone e a metterlo a disposizione per trapianti di cellule staminali del sangue in tutto il mondo.

Sono consapevole che il sangue del cordone è oggetto di ricerca anche per altre applicazioni cliniche. Un eventuale utilizzo del sangue per nuovi trattamenti necessita nuovamente del mio consenso volontario.

- **Contatti:** la banca del sangue del cordone potrà contattarmi in futuro qualora la mia donazione risultasse idonea per una nuova applicazione clinica. Dopo aver ricevuto le informazioni sul nuovo trattamento medico, deciderò liberamente se il mio sangue del cordone ombelicale potrà essere utilizzato a tale scopo. ☐ Sì ☐ No

Se la mia donazione di sangue del cordone non soddisfa i criteri di qualità per un trapianto di cellule staminali del sangue, la donazione può essere usata ai fini seguenti:

- **Controllo qualità** presso la banca del sangue del cordone ☐ Sì ☐ No
- **Progetti di ricerca** approvati da una commissione etica ☐ Sì ☐ No

I miei dati personali:

Nome: Cognome:

Data di nascita (GG MM AAAA):

Data: Firma:

Conferma del personale che ha effettuato il prelievo:

Con la mia firma confermo che la madre ha acconsentito al prelievo di sangue del cordone ombelicale e che la dichiarazione di consenso è stata compilata nella sua integralità.

Nome: Cognome:

Data: Firma:



Etichetta ID madre

Questionario per la donazione di sangue del cordone

Ha letto le informazioni sulla donazione di sangue del cordone e desidera donare il sangue del cordone. La invitiamo a rispondere alle domande del questionario.

Per chi sono le domande?

Le domande sono per **la madre** della bambina o del bambino. Se una domanda riguarda anche il padre, i fratelli, le sorelle o i parenti della bambina o del bambino, è specificato nella domanda.

Come rispondere alle domande?

Per ogni domanda, metta una X sulla risposta che corrisponde alla sua situazione.

In alcuni casi, ci servono maggiori informazioni. Può scrivere la sua risposta nello spazio a disposizione sotto la domanda.

Importante: dica sempre la verità.

È fondamentale per proteggere lei stessa e gli eventuali riceventi del sangue del cordone di sua figlia o di suo figlio.

Alla fine del questionario, nella sezione C, c'è dello spazio libero. Qui può comunicarci quello che desidera.

In caso di domande o dubbi, rivolgetevi alla vostra ostetrica o al vostro medico curante. Saranno lieti di aiutarvi.

La invitiamo a compilare il questionario a partire da **4 settimane** prima del termine previsto della gravidanza. In questo modo le informazioni sono aggiornate.

A. Informazioni sulla madre

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



Etichetta ID madre

B. Questionario sulla salute

1. Famiglia e gravidanza

- a) È rimasta incinta in uno dei seguenti modi: Ha ricevuto ovuli da una donatrice o sperma da un donatore o si tratta di una maternità sostitutiva? ☐ Sì ☐ No
- b) Conosce la storia medica del padre biologico di sua figlia o di suo figlio? ☐ Sì ☐ No
- c) Lei e il padre biologico di sua figlia o di suo figlio siete parenti? ☐ Sì ☐ No
- Se sì, come siete imparentati?*

2. Stato di salute nelle ultime 4 settimane

- Nelle ultime 4 settimane è stata ammalata? O ha avuto una febbre superiore a 38,5°C? ☐ Sì ☐ No
- Se sì, quale malattia o quali sintomi ha avuto?*

3. Assunzione di farmaci durante la gravidanza

- a) Durante la gravidanza ha preso dei farmaci (p. es. compresse, iniezioni, supposte)? ☐ Sì ☐ No
- Se sì, quali farmaci ha preso?*
- b) Negli ultimi 3 anni ha preso il farmaco Neotigason® / Soriatane®? Si tratta di un farmaco che può essere prescritto per la psoriasi. ☐ Sì ☐ No

4. Immunoterapia e vaccinazioni

- a) È mai stata sottoposta a un'immunoterapia? L'immunoterapia comprende sieri o farmaci di origine umana o animale. ☐ Sì ☐ No
- Se sì, quali farmaci ha preso?*
- b) Nelle ultime 4 settimane ha ricevuto una vaccinazione? ☐ Sì ☐ No
- Se sì, quale?*
- | | | |
|---|---------------------------------|-----------------------------------|
| ☐ Influenza | ☐ RSV | ☐ Pertosse |
| ☐ Covid-19 | ☐ Tetano | ☐ Rabbia |
| ☐ un'altra vaccinazione: | | |

Scriva la data della vaccinazione:



Etichetta ID madre

5. Ha attualmente o ha avuto in passato le seguenti malattie o sintomi?

Se sì, ci fornisca maggiori informazioni p. es. la malattia esatta, il periodo, il trattamento e se è guarita o no

- a) Ipertensione prima della gravidanza o durante la gravidanza ☐ Sì ☐ No
p. es. ipertensione arteriosa, preeclampsia, sindrome HELLP

Maggiori informazioni:

- b) Malattia cardiovascolare ☐ Sì ☐ No

Maggiori informazioni:

- c) Malattia polmonare ☐ Sì ☐ No

Maggiori informazioni:

- d) Malattia dello stomaco o dell'intestino ☐ Sì ☐ No

Maggiori informazioni:

- e) Malattia ai reni, alla vescica, alle vie urinarie o agli organi genitali ☐ Sì ☐ No

Maggiori informazioni:

- f) Malattia del sistema nervoso p. es. epilessia, meningite ☐ Sì ☐ No

Maggiori informazioni:

- g) Malattia del sistema immunitario p. es. allergia, malattia infiammatoria cronica come il morbo di Crohn, malattia autoimmune ☐ Sì ☐ No

Maggiori informazioni:

- h) Malattia infettiva ☐ Sì ☐ No

Maggiori informazioni:

- i) Ha avuto contatti con una persona affetta da una malattia infettiva? ☐ Sì ☐ No

Quale malattia?

Quando è avvenuto il contatto?

- j) Malattia del sangue ☐ Sì ☐ No

Maggiori informazioni:



Etichetta ID madre

5. Ha attualmente o ha avuto in passato le seguenti malattie o sintomi? - continua -

k) Cancro ☐ Sì ☐ No

Maggiori informazioni:

l) Diabete ☐ Sì ☐ No

☐ Tipo I ☐ Tipo II ☐ Diabete gestazionale
☐ MODY «diabete di tipo II dell'adulto che insorge nell'adolescenza»

m) Malattia tiroidea ☐ Sì ☐ No

☐ Tiroidite di Hashimoto ☐ Morbo di Basedow
☐ Altro:

A che trattamento è stata sottoposta?

Da quando a quando è durato?

n) Altre malattie non menzionate sopra ☐ Sì ☐ No

Maggiori informazioni:

6. Incidenti, operazioni, trasfusioni di sangue

a) Negli ultimi 12 mesi ha avuto: ☐ Sì ☐ No

☐ Un incidente ☐ Un'operazione

Se sì, ci fornisca maggiori informazioni:

.....

b) Ha mai ricevuto una trasfusione di sangue? ☐ Sì ☐ No

p. es. concentrati di globuli rossi, di piastrine, plasma

Se sì, quando ha subito la trasfusione?

Perché ha dovuto subire la trasfusione?

In che Paese ha subito la trasfusione?

7. (Rischio di) malattia di Creutzfeldt-Jakob

a) Lei, il padre di sua figlia o di suo figlio o un altro membro della famiglia ha la malattia di Creutzfeldt-Jakob? ☐ Sì ☐ No

C'è un sospetto che qualcuno di voi abbia questa malattia?

Se sì, chi?

☐ Lei (madre) ☐ Il padre ☐ Altri parenti:



Etichetta ID madre

7. (Rischio di) malattia di Creutzfeldt-Jakob - continua -

- b) Ha mai ricevuto un trapianto di tessuto umano? ☐ Sì ☐ No

Se sì, ci fornisca maggiori informazioni:

.....

- c) Ha mai ricevuto un trapianto di tessuto animale? ☐ Sì ☐ No

Se sì, ci fornisca maggiori informazioni:

.....

- d) Ha mai subito un'operazione al cervello o al midollo spinale? ☐ Sì ☐ No

Se sì, ci fornisca maggiori informazioni:

.....

8. (Rischio di) virus tropicali (Chikungunya, Dengue e Zika)

- a) Negli ultimi 6 mesi ha trascorso più di 2 giorni (48 ore) all'estero? ☐ Sì ☐ No

Se sì, dove?

Paese:

Regione o città:

Quando è tornata?

- b) Si è ammalata mentre era all'estero (p. es. febbre)? ☐ Sì ☐ No
Ha avuto sintomi dopo il suo ritorno?

Se sì, quali?

.....

- c) Nel corso della gravidanza ha avuto un'infezione da virus Chikungunya, West Nile o Dengue? ☐ Sì ☐ No

- d) Lei o i suoi/le sue partner sessuali avete avuto un'infezione da virus Zika negli ultimi 4 mesi? ☐ Sì ☐ No

9. (Rischio di) malaria

- a) Ha mai avuto la malaria? ☐ Sì ☐ No

Se sì, quando ha avuto la malaria?



Etichetta ID madre

9. (Rischio di) malaria - continua -

- b) Negli ultimi 3 anni ha viaggiato in una regione malarica? ☐ Sì ☐ No

Se sì, dove?

Paese:

Regione o città:

- c) Negli ultimi 4 mesi ha viaggiato in una regione malarica? ☐ Sì ☐ No

Se sì, dove?

Paese:

Regione o città:

Da quando è tornata?

10. (Rischio di) malattia di Chagas

- a) Ha mai avuto la malattia di Chagas? Si tratta di una malattia infettiva. ☐ Sì ☐ No

- b) È nata o cresciuta al di fuori dell'Europa? ☐ Sì ☐ No
Ha vissuto per oltre 6 mesi al di fuori dell'Europa?

In quale Paese?

Quando vi ha vissuto?

- c) La sua madre biologica (la nonna materna di sua figlia o di suo figlio) è nata o cresciuta in America Centrale o in America del Sud? ☐ Sì ☐ No
Oppure vi ha vissuto per oltre 6 mesi?

In quale Paese?

Quando vi ha vissuto sua madre?

11. Malattie infettive o rischio di contrarle

- a) Ha mai avuto una di queste malattie? ☐ Sì ☐ No

☐ Tubercolosi ☐ Borreliosi ☐ Brucellosi ☐ Osteomielite
☐ Febbre Q ☐ Toxoplasmosi ☐ Babesiosi ☐ Leishmaniosi

Se sì, quando?

- b) Una persona con cui è a stretto contatto ha la tubercolosi attiva? ☐ Sì ☐ No
p. es. una persona che assiste o con cui vive



Etichetta ID madre

12. Itterizia ed epatite

- a) Ha mai avuto l'ittero (senza contare l'ittero neonatale)? ☐ Sì ☐ No

Se sì, ci fornisca maggiori informazioni:

.....

- b) Ha mai avuto l'epatite? ☐ Sì ☐ No

Se sì, che forma? Epatite ☐ A ☐ B ☐ C ☐ E

- c) Negli ultimi 12 mesi i suoi/le sue partner di vita, partner sessuali o conviventi hanno avuto l'epatite? ☐ Sì ☐ No

Se sì, che forma? Epatite ☐ A ☐ B ☐ C ☐ E

- d) Negli ultimi 12 mesi i suoi/le sue partner di vita, partner sessuali o conviventi hanno avuto l'ittero (epatite con un'altra causa)? ☐ Sì ☐ No

Se sì, ci fornisca maggiori informazioni:

.....

13. Rischio di HIV e soggiorno in Paesi ad alta incidenza di HIV

- a) Negli ultimi 12 mesi ha trascorso almeno 6 mesi all'estero? ☐ Sì ☐ No

Se sì, dove?

Paese:

Quando vi ha soggiornato?

- b) Durante il soggiorno ci sono state situazioni in cui potrebbe aver contratto l'HIV? ☐ Sì ☐ No

p. es. attraverso rapporti sessuali, interventi medici come trasfusione di sangue, tatuaggi, piercing

14. Trattamenti invasivi o contatto con sangue eterologo

- a) Negli ultimi 2 mesi ha avuto ☐ Sì ☐ No

☐ Un tatuaggio ☐ Un piercing ☐ Un trattamento di agopuntura
☐ Un make-up permanente/Un microblading ☐ Una gastro-/colonscopia

Se sì, quando?

Se sì, sono stati utilizzati strumenti sterili? ☐ Sì ☐ No



Etichetta ID madre

14. Trattamenti invasivi o contatto con sangue eterologo - continua -

- b) Negli ultimi 2 mesi è entrata in contatto con sangue eterologo? ☐ Sì ☐ No
p. es. ferita da ago, schizzi di sangue negli occhi, nella bocca o altro

Se sì, quando?

15. Si è trovata nelle seguenti situazioni a rischio?

- a) Negli ultimi 4 mesi ha avuto un nuovo/una nuova partner sessuale? ☐ Sì ☐ No
- b) Negli ultimi 12 mesi ha avuto rapporti sessuali in cambio di denaro, droghe o farmaci? ☐ Sì ☐ No
- c) Ha avuto rapporti sessuali con un partner che negli ultimi 12 mesi ha avuto rapporti sessuali con un uomo? ☐ Sì ☐ No
- d) Negli ultimi 12 mesi ha fatto uso di droghe tramite siringa? O qualcuno le ha iniettato delle droghe? ☐ Sì ☐ No
- e) Si è sottoposta a un test per l'HIV, la sifilide o l'epatite C che è risultato positivo? ☐ Sì ☐ No

16. Negli ultimi 12 mesi ha avuto rapporti sessuali

- a) con una persona che si è trovata in una delle situazioni a rischio elencate nella domanda 15? ☐ Sì ☐ No
- b) con una persona che ha ricevuto una trasfusione di sangue? ☐ Sì ☐ No
Se sì, in quale paese è stata effettuata la trasfusione di sangue?
- c) con una persona che si è trovata in una situazione a rischio di infezione da HIV in un paese nel quale molte persone hanno l'HIV?
p. es. attraverso rapporti sessuali, tatuaggi, piercing, interventi chirurgici ☐ Sì ☐ No

Se sì, in quale paese si trovava la persona?

17. Dati sulle malattie sessualmente trasmissibili e i trattamenti

- Negli ultimi 12 mesi ha avuto sintomi di clamidia, herpes genitale, sifilide o un'altra malattia sessualmente trasmissibile? ☐ Sì ☐ No

Ha ricevuto un trattamento contro una di queste malattie?

Se sì, quale malattia e quale trattamento?

.....



Etichetta ID madre

18. Qualcuno nella sua famiglia ha una delle seguenti malattie?

*Questa domanda riguarda soltanto il padre, le sorelle e i fratelli di sua figlia o suo figlio, non altri parenti.
Se sì, metta una X su chi ha o ha avuto la malattia.*

- a) Malattia dei globuli rossi p. es. talassemia, anemia falciforme ☐ Sì ☐ No

Altra malattia:

Chi riguarda? ☐ Padre ☐ Fratelli / Sorelle

- b) Anemia aplastica ☐ Sì ☐ No

Chi riguarda? ☐ Padre ☐ Fratelli / Sorelle

- c) Malattia delle piastrine p. es. trombocitopenia immune ☐ Sì ☐ No

Altra malattia:

Chi riguarda? ☐ Padre ☐ Fratelli / Sorelle

- d) Coagulopatia genetica ☐ Sì ☐ No
p. es. emofilia, malattia di von Willebrand, mutazione del fattore V di Leiden

Altra malattia:

Chi riguarda? ☐ Padre ☐ Fratelli / Sorelle

- e) Malattia metabolica / Malattia da accumulo lisosomiale ☐ Sì ☐ No
p. es. fibrosi cistica, malattia di Tay-Sachs, malattia di Fabry, malattia di Gaucher, malattia di Niemann-Pick

Altra malattia:

Chi riguarda? ☐ Padre ☐ Fratelli / Sorelle

- f) Diabete di tipo I ☐ Sì ☐ No

Chi riguarda? ☐ Padre ☐ Fratelli / Sorelle

Diabete di tipo II

Chi riguarda? ☐ Padre ☐ Fratelli / Sorelle

MODY (diabete di tipo II dell'adulto che insorge nell'adolescenza)

Chi riguarda? ☐ Padre ☐ Fratelli / Sorelle

- g) Deficienza immunitaria / Immunodeficienza congenita ☐ Sì ☐ No

Altra malattia:

Chi riguarda? ☐ Padre ☐ Fratelli / Sorelle



Etichetta ID madre

18. Qualcuno nella sua famiglia ha una delle seguenti malattie? - continua -

- h) Malattia ematica maligna ☐ Sì ☐ No
p. es. leucemia, mieloma multiplo, sindrome mielodisplastica, trombocitemia
essenziale

Altra malattia:

Chi riguarda? ☐ Padre ☐ Fratelli / Sorelle

- i) Cancro ☐ Sì ☐ No

Che tipo di cancro?

Chi riguarda? ☐ Padre ☐ Fratelli / Sorelle

- j) Altre malattie ☐ Sì ☐ No

Quali?

Chi riguarda? ☐ Padre ☐ Fratelli / Sorelle

C. Desidera aggiungere qualcosa?

.....
.....
.....
.....

D. Dichiarazione della madre del bambino o della bambina

**Confermo che i dati personali da me forniti sono corretti.
Confermo di aver risposto in modo veritiero alle domande.**

Cognome:

Nome:

Data di nascita:

Data: Firma della madre:



Etichetta ID madre

Controllo del questionario da parte del personale qualificato

E. Verifica del questionario DURANTE IL RECLUTAMENTO

Informazioni sulla sezione B «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

La pagina 12 deve essere compilata dal personale specializzato al momento del parto.



Etichetta ID madre

F. Controllo del questionario AL PARTO

1. Occorre porre nuovamente le seguenti domande alla gestante per coprire il periodo di tempo tra la compilazione del questionario e il parto.

- a) Malattie o cambiamenti dello stato di salute (**domanda 2**) ☐ Sì ☐ No

Maggiori informazioni:

- b) Modifiche relative a farmaci e vaccinazioni (**domande 3, 4b**) ☐ Sì ☐ No

Maggiori informazioni:

- c) Modifiche relative ai soggiorni all'estero (**domanda 8a**) ☐ Sì ☐ No

Maggiori informazioni:

- d) Cambiamento del comportamento nei confronti dei rischi di infezione (**domande 14, 15, 16**) ☐ Sì ☐ No

Maggiori informazioni:

2. Stato di salute della madre e del bambino (criteri di esclusione sub partu)

- a) Sindrome HELLP ☐ Sì ☐ No

- b) Segni di infezione con febbre superiore a 38,5°C nella madre (p. es. sospetto di corioamnionite) ☐ Sì ☐ No

- c) Malformazioni, malattie congenite, malattie infettive o segni di infezione nei neonati ☐ Sì ☐ No

Maggiori informazioni:

- d) Parto <37+0 settimane di gravidanza ☐ Sì ☐ No

- e) Gravidanza multipla ☐ Sì ☐ No

G. CONFERMA DI IDONEITÀ ALLA DONAZIONE da parte del medico

Dopo aver letto il questionario medico e le cartelle cliniche della gestante, 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 e le cartelle cliniche in mio possesso, confermo che questa donatrice è idonea alla donazione del sangue del cordone di sua figlia o di suo figlio 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: