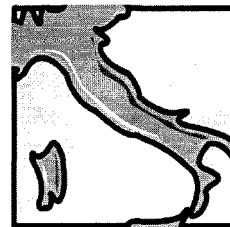


LIGURIA/ Premio e-Gov al "Galliera" di Genova per la smaterializzazione dei documenti

Midollo, l'archivio è digitale

Il centro, sede del Registro italiano donatori, migliora tempi ed efficienza

www.ecostampa.it

Nel 1989 è stato dato il via alla realizzazione, presso l'Ospedale Galliera di Genova, del Registro italiano donatori di midollo osseo (noto come Ibmdr - "Italian Bone Marrow Donor Registry"), al fine di reperire persone disponibili a offrire le cellule staminali ematopoietiche (Cse) a favore di pazienti con gravi malattie del sangue.

Il progetto, cui lo scorso 21 giugno è stato assegnato il premio e-gov, è basato sui seguenti assunti:

- il trapianto di Cse è potenzialmente curativo per molte forme di leucemie, linfomi e altre malattie del sangue;
- solo il 30% di malati trova fra i familiari un donatore compatibile.

Del progetto, deputato alla ricerca di Cse da non familiare con finalità di trapianto, l'ospedale Galliera cura anche la gestione informatica.

L'Ibmdr, riconosciuto quale unica struttura di interesse nazionale, coordina le attività dei Registri regionali e corrisponde agli analoghi organismi esteri. In particolare svolge anche funzioni di raccolta documentale, registrazione delle attività di ricerca e reperimento delle Cse.

Tutte le informazioni e le comunicazioni riguardanti pazienti e donatori debbono essere registrate, conservate e protette da accessi non autorizzati o accidentali. Tutta la documentazione inerente una procedura di donazione/trapianto va conservata per almeno 30 anni. Ogni documento deve essere datato e trac-

ciato (mittente, destinatario, operatori).

L'esperienza dei Servizi informatici e telecomunicazioni (Siet) nel settore della dematerializzazione dei documenti clinici presso il Galliera è stata riutilizzata per le esigenze documentali del Registro. La necessità di scambiarsi informazioni in tempo reale e in maniera precisa è fondamentale per garantire il successo della ricerca del donatore. Tutte le informazioni di ogni singolo centro devono pervenire anche al Registro nazionale, snodo di tutte le comunicazioni nazionali e internazionali dirette da e verso l'Italia. La ricerca delle Cse non si ferma infatti ai singoli centri donatori o banche di sangue cordonale nazionali, ma prosegue fra i 17 milioni di donatori presenti nell'intera rete mondiale.

Gli scambi documentali, sino al 2009, avvenivano via fax analogici, quindi sia il centro inviante che l'Ibmdr mantenevano un proprio archivio cartaceo con gli stessi documenti, generando problematiche quali: mancata ricezione del documento, errata archiviazione, rallentamenti negli scambi di informazione e conseguente dilazione dell'attesa per reperire il donatore compatibile.

Ottenuta, a fine 2008, l'autorizzazione dal Centro nazionale trapianti, per la dematerializzazione della documentazione cartacea attraverso un sistema digitale che rispondesse ai requisiti vigenti in termini di sicurezza, riproducibilità del documento, protezione e tutela dei dati sensibili, si è iniziato il percorso che

ha portato all'attuale organizzazione.

Rendere più efficiente questo flusso di informazioni (circa 1.200 fax al giorno in entrata e in uscita) è stato l'obiettivo del progetto, realizzato in tre fasi.

1) Nel 2009 il servizio di ricezione dei fax è stato convertito da analogico a digitale (Pdf) con automatismi di smistamento e archiviazione in cartelle per mittente.

2) Nel 2010, attraverso una piattaforma documentale condivisa, sono state informatizzate alla fonte le comunicazioni bidirezionali dei referti Hla (tipizzazione) fra il laboratorio di istocompatibilità del Galliera e le 5 ematologie che vi indirizzano i pazienti e i loro familiari per la tipizzazione.

3) Successivamente, sempre nel 2010, è stata avviata la gestione documentale completa per i pazienti fra i primi due centri trapianto pilota (Bergamo e la rete trapiantologia metropolitana di Roma) e il Registro nazionale, garantendo l'accesso ai soli dati di competenza. I singoli centri trapianto possono così accedere all'unico archivio centrale, con credenziali che consentono loro la visualizzazione/gestione solo dei documenti di propria pertinenza (gli archivi analogici prima erano doppi!).

Si prevede di estendere progressivamente la modalità di accesso di cui al precedente punto 3) agli altri centri trapianto, tuttavia grazie all'intervento descritto al punto 1) l'archivio nazionale è già completamente digitalizzato dal 2010.

Tecnicamente si tratta di un sistema di: acquisizione della documentazione clinica del paziente, archiviazione digitale, scambio bidirezionale con i centri trapianto periferici tramite web al portale Ibmdr attraverso connessione sicura Https, tracciatura degli eventi di consultazione e possibilità di ricerca indicizzata. Tutti i fax ricevuti dal Registro nazionale vengono acquisiti in formato Pdf e un operatore provvede ad associarli al paziente direttamente nella sua cartella digitale. Per la gestione documentale si è utilizzata la piattaforma Archidoc di **Siav**.

L'andamento dei trapianti di Cse (da non consanguineo) in Italia effettuati dal 2008 al 2010 è indicativo del successo degli adeguamenti organizzativi introdotti dalla dematerializzazione. Dal 2010, anno di avvio a regime del progetto, il miglioramento nella tempestività delle comunicazioni (in media un giorno recuperato per ciascuna, in situazioni dove il tempo è vitale per i pazienti) ha consentito di incrementare del 13% i trapianti 2009.

Nel contempo si è realizzato un sensibile snellimento delle procedure e una riduzione degli errori.

Nicoletta Sacchi
Direttore s.c.

Laboratorio di Istocompatibilità
e Ibmdr

Carlo Berutti Bergotto
Direttore s.c.

Servizi informatici
e telecomunicazioni (Siet)
Ospedale Galliera - Genova

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'identikit in cifre

Al registro afferiscono:

Laboratori di Istocompatibilità: 56

Centri trapianto: 54

Centri donatori: 84

Banche di sangue cordonale: 18

Numeri:

Potenziali donatori in Italia: 332.831

Unità di sangue cordonale disponibili per la ricerca in Italia: 24.860

Potenziali donatori adulti nel mondo: 17.282.939

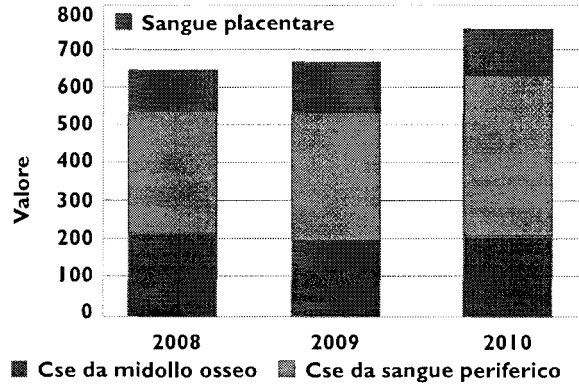
Unità di sangue cordonale disponibili per la ricerca nel mondo: 481.971

Pazienti in attesa di trapianto: 2.447

N° di comunicazioni gestite nel 2010: 70.819

N° Trapianti di CSE da non consanguineo in Italia nel 2010: 740

Trapianti di Cse da non consanguineo in Italia



E nel 2010 la Sardegna si conferma prima per donatori

La Sardegna si conferma prima tra le Regioni italiane (in rapporto alla popolazione residente) per donatori di midollo osseo. Nel Registro nazionale dei donatori risultano quasi 21.000 iscritti sardi su una popolazione di un milione e 650.000 abitanti: 23,14 per milione di persone, considerando la popolazione residente tra i 18 e i 55 anni. Per "potenziali donatori" si intendono gli iscritti nel Registro regionale in presupposte condizioni di buona salute compresi in quella fascia d'età. Dal 1992 hanno già donato il midollo osseo 149 volontari sardi. Nel 2009 i donatori sono stati 8, nel 2010 altri 9. Per molti pazienti affetti da malattie ematologiche neoplastiche (come leucemie o linfomi) e non (come talassemia o anemia plastica), il trapianto di midollo osseo rappresenta

una valida possibilità di trattamento e di guarigione. Con il trapianto viene effettuata la sostituzione del midollo osseo malato con cellule sane, capaci di rigenerare il sangue circolante.

«Un brillante risultato frutto di vari fattori - ha sottolineato l'assessore alla Sanità **Antonello Liori** - L'impegno delle Istituzioni che da anni sorreggono questa attività, la professionalità degli operatori, l'operosità capillare delle sezioni isolate Admo (Associazione donatori midollo osseo) e, soprattutto, la generosità dei cittadini sardi. Un prossimo importante passo in questo settore sarà l'apertura della banca del cordone ombelicale, che pensiamo di inaugurare entro l'estate. Passaggio decisivo per la "banca" sarà la messa in rete di tutti i punti nascita dell'isola».

Il percorso

Quando un paziente entra all'interno del sistema si innescano i seguenti step:

Il paziente segue una serie di procedure (tra cui il rilascio del consenso al trattamento dei dati clinici e genetici)

Gli esami vengono eseguiti presso uno dei laboratori di istocompatibilità (HLA) accreditati presenti sul territorio.

Attraverso gli esami HLA il paziente viene quindi tipizzato ovvero viene identificato il suo codice unico genetico che servirà per stabilirne la possibile compatibilità con il donatore.

Viene creata una cartella digitale che raccoglie tutti i dati del paziente (clinici, genetici e diagnostici), le informazioni utili alla ricerca e, via, via tutti i documenti e le informazioni scambiate.

Viene quindi confrontato il codice genetico del donatore (HLA) con quello dei potenziali donatori.

Sui donatori potenzialmente compatibili vengono eseguiti ulteriori test genetici fino a identificare quello più idoneo alla donazione

