

ALL A

**Titolo del PROGETTO:** *Informatizzazione dei dati dei pazienti afferenti al Centro Trapianti Midollo Osseo e/o inseriti nei protocolli clinici sperimentali; traduzioni e interpretariato per la gestione dei rapporti con l'estero nell'ambito della Riorganizzazione delle funzioni regionali in materia di donazione, prelievi e trapianti di organi, tessuti e cellule e più specificamente nell'ambito del Registro Donatori di Midollo Osseo.*

**Proponente e Responsabile scientifico del Progetto:**

Prof. Carlo Carcassi, Coordinatore Regionale delle attività di donazione, prelievo e trapianto di organi, tessuti e cellule.

**Premesso che**

- Il Registro Donatori di Midollo Osseo afferente al Centro Regionale Trapianti di Riferimento per i Trapianti di Organi, tessuti e cellule (CRT) si occupa di registrare donatori volontari di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche a scopo di trapianto per tutte le condizioni patologiche dove tale tipo di terapia è indicata.
- Le attività nell'ambito del coordinamento del Registro Donatori di Midollo Osseo e del Centro Trapianti Midollo Osseo richiedono continui scambi con l'estero e soprattutto con il Gruppo Europeo Trapianti di Midollo Osseo (EBMT).
- Da Giugno 2012 il Registro Nazionale dei Donatori di Midollo osseo (IBMDR), con sede a Genova, ha messo a punto un programma per migliorare i criteri di efficienza e qualità del Registro e potenziare la ricerca dei donatori compatibili, al fine di aumentare la performance del Registro Italiano e di avvicinarlo allo Standard internazionale, relativamente alle tempistiche, alla qualità delle prestazioni erogate e all'indice di evasione delle richieste.
- Per garantire un'assistenza adeguata ai pazienti provenienti dai diversi paesi europei ed extra-europei serve la collaborazione di un interprete. Le mansioni svolte dall'interprete diventano particolarmente importanti non solo durante il periodo trascorso in camera sterile, ma anche per assicurare il necessario sostegno al paziente e alla famiglia durante tutto il percorso di cura. Inoltre, la conoscenza della lingua inglese è indispensabile per gestire i rapporti con le ambasciate all'estero e con le autorità italiane al fine di adempiere alle procedure necessarie per l'ottenimento del visto e del permesso di soggiorno per cure mediche in Italia. Il progetto prevede inoltre l'informatizzazione dei dati dei pazienti afferenti al Centro Trapianti Midollo Osseo anche nell'ambito dei protocolli clinici sperimentali.

ALLEGATO A pag. n. 1

Ciò premesso, si riassumono brevemente le attività comprese nel Progetto:

- Coordinamento e accoglienza dei pazienti e dei familiari provenienti dall'estero
- Rapporti con le ambasciate all'estero e con le autorità italiane finalizzati alle procedure necessarie per l'ottenimento del visto e del permesso di soggiorno per cure mediche in Italia
- Attività di mediazione linguistica tra il personale sanitario ed i pazienti
- Traduzioni di documenti inerenti le procedure pre- e post-trapianto
- Monitoraggio computerizzato dei pazienti afferenti al CTMO
- Adempimenti amministrativi e contabili
- Attività di data management nell'ambito di protocolli clinici sperimentali
- Compilazione e registrazione di documenti, in conformità alle normative impartite dall'EBMT, come per esempio i moduli di consenso informato oppure i documenti per il trasporto di sangue midollare in Italia e all'estero
- Mantenimento contatti con il Registro Regionale Donatori di Midollo Osseo

Per raggiungere gli obiettivi prefissati e per i quali l'Assessorato dell'Igiene e Sanità della Regione Sardegna ha stanziato dei fondi, il Centro Regionale Trapianto deve poter disporre di un interprete che abbia maturato esperienza come mediatore linguistica, preferibilmente nel settore dei trapianti di cellule staminali ematopoietiche, presso strutture pubbliche sanitarie, ospedaliere e/o universitarie.

#### **Modalità di svolgimento delle attività del Progetto.**

Le prestazioni all'interno del Progetto sono di natura coordinate e continuative

Luogo di svolgimento delle attività comprese nel presente Progetto:

Centro Trapianti Midollo Osseo (C.T.M.O.) del P.O. R. Binaghi, ASL Cagliari

**Durata del progetto: 12 mesi**

#### **Obiettivi e risultati finali**

- Adeguamento alle normative impartite dal Registro Nazionale dei Donatori di Midollo osseo (IBMDR);
- Implementazione dell'efficienza e della qualità del Registro Donatori di Midollo Osseo
- Informatizzazione con inserimento dati dei pazienti afferenti al CTMO;
- Informatizzazione con inserimento dati dei pazienti inseriti nei protocolli clinici sperimentali;
- Coordinamento e accoglienza dei pazienti e dei familiari provenienti dall'estero

---

ALLEGATO A

pag. n. 2

- Monitoraggio computerizzato dei pazienti italiani e/o provenienti dall'estero
- L'avvio verso l'informatizzazione dei servizi con lo scopo di ridurre i costi e di produrre risorse che potranno essere reinvestite in servizi.

**Costo del Progetto:** Il costo onnicomprensivo di €32.500,00 per la collaborazione a progetto (12 mesi) graverà sui fondi dedicati alle attività del Registro Donatori di Midollo Osseo (chiave contabile progetto 200910).

ALLEGATO ALLA DELIBERAZIONE

N. 1077 DEL - 4 AGO. 2014  
IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO (Dott. Sergio Satis)    IL DIRETTORE SANITARIO (Dott. Ugo Torelli)  
IL DIRETTORE GENERALE (Dott. Emilio Simeone)

Il presente allegato è com-  
posto da n° 3 fogli  
di n° 3 pagine.

ALLEGATO A pag. n. 3