

COOPERAREA INTERNAȚIONALĂ ÎN DOMENIUL DONĂRII DE CELULE STEM HEMATOPOIETICE



Interviu cu:

Dr. Aurora DRAGOMIRIȘTEANU,
Director general, Registrul Național al
Donatorilor Voluntari de Celule Stem
Hematopoietice (RNDVCSH)

Data nașterii: 14.01.1966, România

EXPERIENȚĂ PROFESIONALĂ

- iunie 2011 până în prezent - Director general,

RNDVCSH;

- februarie 2011 - august 2012 - Manager proiect "Calitate și performanță în sistemul sănătății publice din România" (POSDRU/81/3.2/S/59348; Fundația Amfiteatru, București);

- septembrie 2008-aprilie 2010 - Manager proiect "Regionalizarea Serviciilor Pediatriche de Urgență și Terapie Intensivă în Republica Moldova" (Proiect finanțat de Agenția de Dezvoltare și Cooperare a Elveției (SDC)

Centrul pentru politici și Servicii de Sănătate, București (www.cpss.ro);

- iulie 2007 - septembrie 2008 - Manager vânzări, spitale;

- august 2005 - iunie 2007 - Medic Șef - Director general-adjunct

Casa Națională de Asigurări de Sănătate;

- iulie 2004 - august 2005 - Manager de proiect, proiectul

Ministerului Sănătății finanțat de UNFPA, USAID, UNICEF, OMS:
"Studiu Sănătății Reproduse - România, 2004", UNFPA Birou

pentru România (www.unfpa.ro);
- mai 2003 - mai 2004 - Coordonator național proiect, Proiectul MS

finanțat de Banca Mondială RO/4568 "Planificarea și reglementarea sistemului de servicii de sănătate", GVG, Germania;

- aprilie 1999 - aprilie 2003 - Șef compartiment consultanță și formare, Institutul de Management al Serviciilor de Sănătate (în prezent Școala Națională de Sănătate Publică, Management și Perfecționare în Domeniul Sanitar București);

- ianuarie 1995 - aprilie 1999 - Medic rezident sănătate publică și management, Institutul de Management al Serviciilor de Sănătate (în prezent Școala Națională de Sănătate Publică, Management și Perfecționare în Domeniul Sanitar București).

EDUCAȚIE ȘI FORMARE

- 2012 - Doctor în medicină, Etica alocării resurselor în sistemul de sănătate din România.

- 2003, Medic Primar Sănătate Publică și Management, Universitatea din Sibiu, Facultatea de Medicină și Farmacie.

- 2002, Competență în "Economie Sanitară și Management Financiar", Institutul de Management al Serviciilor de Sănătate, București.

- 1998, Medic Specialist Sănătate Publică și Management, Universitatea de Medicină și Farmacie „Carol Davila”, București.

- 1996, Master în managementul serviciilor de sănătate, Programul LUMNY - Institutul de Igienă, Sănătate Publică, Servicii de Sănătate și Conducere - București, Școala de Igienă și Medicină Tropicală Londra - Marea Britanie, Universitatea Montreal și Universitatea New York.

- 1993, Medic, Facultatea de Medicină și Farmacie, Craiova.

ALTE CURSURI DE FORMARE PROFESIONALĂ (certificare)

- "41st Annual Meeting of the European Society for Blood and Marrow Transplantation";

- "Congresul ROMTRANSPLANT 2014", - "a XXII-a Conferință Națională de Hematologie Clinică și Transfuzională" și "a 9-a zi a Hematologiei Balcanice";

- "1-st international workshop on Challenges and Opportunities for the small and medium size bone marrow donor registries";

- "Update in Immunogenetics & Histocompatibility", workshop EFI;

- "Managementul donatorului de celule stem hematopoietice" - program EMC organizat de Universitatea din Oradea facultatea de

Medicină și Farmacie în colaborare cu RNDVCSH;

- "Registry of Hematopoietic Stem Cells - present and perspectives", workshop organizat de RNDVCSH și International

Research Group on Hematopoietic Stem Cell Transplantation din Franța, certificat;

- "Auditul calității în domeniul sanitar" - curs organizat de SNSPMPDS;

- Al XI-lea Congres Național de Hematologie Clinică și Transfuzională;

- Al XXI-lea Congres al Societății Române de Radioterapie și Oncologie Medicală.

Activitate științifică:

Publicații

- Carti și capitole în cărți de specialitate internaționale și naționale (cu ISBN)-autor/coautor - 12;

- Carti și capitole în carti de specialitate (cu ISBN)- coordonator

- Articole publicate în reviste de circulație internațională cotate ISI - Thomson Scientific - 3;

- Articole publicate în reviste recunoscute CNCIS (B+) - 1;

- Articole publicate în reviste recunoscute în țară - 5;

- Alte articole prezentate în rezumat în reviste sau volume ale unor manifestări științifice recunoscute, din țară și străinătate - 14;

Proiecte de cercetare - 4;

Proiecte în domeniul managementului sanitar - 10;

Proiecte educaționale și de formare continuă (director/responsabil/membru) - 11.

Afilieri:

1. Din iunie 2014, membru fondator al Asociației pentru Registrul Donatorilor de Celule Stem.

2. Din aprilie 2012, membru în Asociația Mondială a Donatorilor de Măduvă, membru activ în următoarele grupuri de lucru GRID (Global Registry Identifier for Donors), GEMS (Group of European Medium Size Registries), Prometheus, Etică.

3. Din octombrie 2012, membru în Societatea Română de Hematologie.

4. Din februarie 1995, membru în Asociația Română de Sănătate Publică și Management Sanitar (1996 -2000 membră a Comitetului Executiv, 1998-2000 membră a Biroului Executiv).

Reporter: Doamna Director, pentru început aş dori să delimităm puţin domeniul pe care dvs. îl coordonaţi cu succes, de câţiva ani, în România. Decidentii, profesioniştii din sănătate, dar şi publicul larg sunt familiarizaţi cu donarea de sânge, însă în ceea ce priveşte donarea de celule stem hematopoietice (CSH), un domeniu destul de nou, există câteva neclarităţi pe care aş dori să le punctaţi în acest interviu. Aşadar, vă propun să începem prin câteva întrebări clarificatoare:

- Ce sunt celulele stem hematopoietice şi la ce sunt utile acestea?

Aurora Dragomirişteanu: Celulele stem sunt componentele de bază ale vieţii. Acestea au capacitatea să se transforme în celule stem identice sau în celule specializate, stând la baza formării şi regenerării oricărui tip de celulă din organism. Celulele stem hematopoietice (CSH) sunt celule stem determinate genetic să se transforme în celule adulte (funcţionale) ale sângelui şi sistemului imunitar. În România, cea mai populară metodă de recoltare a CSH este la naştere, din sângele cordonului ombilical. Dar este mai puţin cunoscut că CSH pot fi recoltate de la adulţi din sânge periferic, ca şi în cazul donării de sânge, sau din măduvă osoasă, prin puncţionarea sub anestezie a oaselor late ale bazinului.

CSH sunt folosite în tratarea şi vindecarea unor afecţiuni precum leucemia sau a altor cancere ale sângelui, boli autoimune sau boli metabolice ereditare. Sunt peste 70 de boli hematologice grave care pot fi vindectate prin transplant de CSH de la un donator compatibil, în unele cazuri această procedură terapeutică fiind singura şansă pentru a salva viaţa bolnavilor.

R: Cine poate dona celule stem hematopoietice?

AD: Donatorii pot fi din familia persoanei bolnave, cel mai probabil un frate, o soră, sau oricine din afara familiei care îşi doreşte să facă acest gest umanitar şi să salveze o viaţă. Donatorii sunt persoane adulte înscrise în baza de date a Registrului Naţional al Donatorilor Voluntari de Celule stem Hematopoietice (RNDVCSH) care, dacă nu suferă de boli severe, pot dona benevol până la vârsta de 60 de ani. La înscrierea în RNDVCSH, persoana care doreşte să se înscrie ca potenţial donator trebuie să aibă între 18 şi 45 de ani.

Donarea este strict confidenţială, atât pentru donator, cât şi pentru pacient, iar acest principiu este respectat cu stricteţe. Donatorul şi pacientul devin “fraţi de sânge”, dar nu se pot cunoaşte. Este posibilă comunicarea anonimă între pacient şi donator, doar prin intermediul RNDVCSH care facilitează transmiterea mesajelor, iar atunci când pacientul este din altă ţară, şi traducerea mesajelor.

R: Registrul Naţional al Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice este o instituţie publică, înfiinţată în 2011 ca unitate sanitară subordonată Ministerului Sănătăţii.

- Vă rog să precizaţi care este scopul şi care sunt principalele activităţi ale instituţiei pe care o coordonaţi?
- Care au fost provocările înfiinţării unui Registru al Donatorilor în România?

AD: Misiunea RNDVCSH este de a identifica şi asigura donatori de CSH compatibili tuturor pacienţilor din România, care au nevoie de un transplant de CSH şi care nu au donatori compatibili înrudiţi. La nivelul Registrului sunt centralizate datele tuturor persoanelor din România dispuse să doneze, dar şi datele pacienţilor care au indicaţie de transplant şi nu au donator compatibil în familie.

Una dintre activităţile principale a RNDVCSH este procesarea cererilor de căutare de donatori CSH compatibili şi furnizarea grefelor de CSH, în vederea realizării transplanturilor de CSH de la donatori neînruđiţi, în ţară şi în străinătate. Căutarea unui donator neînruđit pentru transplantul de CSH este un proces dificil, care implică diverse instituţii independente; de aceea, poate cea mai mare provocare a constat în organizarea cooperării între toţi partenerii din ţară: 21 de centre ale donatorilor de CSH, 6 laboratoare de testare HLA pentru determinarea histocompatibilităţii şi de testare a bolilor infecţioase care pot fi transmise prin sânge, 3 centre de afereză şi 3 centre de transplant de CSH. În calitate de unitate de asistenţă tehnică şi management (UATM) a subprogramului 5.2 – ”Transplantul de celule stem hematopoietice periferice şi centrale”, pentru a asigura susţinerea financiară, Registrul trebuie să facă faţă, în mod clar, nevoii de identificare şi selectare a unui donator potrivit pentru un pacient, în condiţii de eficienţă şi performanţă. Sunt încă unele servicii noi insuficient reglementate, ca de exemplu evaluarea medicală pre-donare a donatorului de CSH sau monitorizarea post-donare a donatorului de CSH. Acest fapt, dar şi aspectele referitoare la finanţarea acestor servicii pentru persoanele neasigurate constituie o altă provocare în implementarea standardelor internaţionale în domeniu.

O altă activitate importantă a RNDVCSH este organizarea şi menţinerea unei baze de date complexe cu pacienţii care au nevoie de transplant de la donator neînruđit şi cu donatorii voluntari de CSH, securizată conform standardelor în vigoare, cu acces controlat, limitat la personalul autorizat al RNDVCSH şi al unităţilor desemnate să organizeze activităţi de recrutare, testare şi donare de CSH. Dar, RNDVCSH primeşte cereri de căutare, atât pentru pacienţii naţionali, cât şi pacienţii internaţionali. O altă provocare a fost asigurarea calităţii unor procese atât de complexe, pentru care a fost nevoie de standardizarea şi automatizarea celor mai multe proceduri, de comun acord cu toţi partenerii implicaţi. Acest lucru s-a dovedit a fi avantajos pentru toate părţile implicate, în special în cazul în care donatorul sau pacientul se află într-o ţară străină, care implică astfel parteneri din oricare din cele 53 de ţări care au instituţii partenere similare.

Pentru a ușura comunicarea, personalul RNDVCSH care este responsabil pentru activități ce sunt în colaborare cu instituții internaționale vorbește fluent limba engleză și, adesea, chiar și o a doua limbă străină.

Menținerea interconectării RNDVCSH cu organismele similare internaționale este o continuă povocare, urmare a faptului că standardele internaționale sunt actualizate permanent, iar implementarea lor necesită ca personalul RNDVCSH să aibă cunoștințe actualizate și exacte cu privire la beneficiile clinice și consecințele economice ale aplicării acestora.

Rep: Ați amintit că una dintre provocări a fost reprezentată de asigurarea cooperării în domeniul transplantului CSH, pentru care ați întreprins eforturi remarcabile.

- De ce este esențială cooperarea în domeniul transplantului de celule stem hematopoietice? Și,
- Cum este posibil acest lucru?

AD: Cooperarea în domeniul transplantului este esențială întrucât asigură deschiderea către comunitatea internațională în domeniu, accesul la baze de date internaționale a potențialilor donatori de CSH și recunoașterea Registrului ca instituție cu standarde de lucru la nivel internațional.

Registrul este membru al Asociației Mondiale a Donatorilor de Măduvă (World Marrow Donor Association), o asociație responsabilă pentru stabilirea unor standarde consistente și de calitate pentru registrele din întreaga lume.

De asemenea, Registrul este interconectat direct cu Registrele internaționale membre ale Sistemul Informatic European al Donatorilor de Măduvă (EMDIS) și este membru al Europdonor – Donatorii de Măduvă Osoasă de Pretutindenii (Bone Marrow Donors Worldwilde), organizație internațională extinsă la nivelul a 53 țări, care lucrează împreună pentru a obține o bază de date centralizată a tuturor potențialilor donatori voluntari de CSH din întreaga lume. Această cooperare este crucială pentru pacienții care au nevoie de un transplant de celule stem periferice pentru că, în aproape 50 la sută dintre transplanturile de celule stem periferice, donatorul și pacientul provin din țări diferite.

Suntem, de asemenea, membri ai Societății Europene pentru Transplant de Măduvă și Sânge Periferic (The European society for Blood and Marrow Transplantation) – EBMT, o organizație non-profit, înființată cu scopul de a permite oamenilor de știință și medicilor implicați în transplantul de celule stem hematopoietice să împărtășească experiența lor și să coopereze în domeniul cercetării. EBMT are drept scop promovarea tuturor aspectelor legate de transplantul de celule stem hematopoietice de la toate sursele de donare și tipuri de donatori, inclusiv cercetarea clinică, educația, standardizarea, controlul calității și acreditarea pentru procedurile de transplant.

Cooperarea în domeniul transplantului de celule stem hematopoietice este posibilă ca urmare a faptului că Registrul a aderat la valorile și standardele promovate de aceste organizații și a implementat aceste standarde la nivel organizațional și la nivelul legislației naționale în domeniu.

R: Luna septembrie cuprinde pe ordinea de zi și “Ziua mondială a donatorilor de celule stem hematopoietice”. La nivel internațional, acestei zile îi sunt dedicate evenimente speciale ce au rolul de a promova în rândul populației și de a conștientiza populația asupra beneficiilor potențiale ale transplantului de CSH. Vă rog să specificați cum se desfășoară această zi, în România.

AD: Întrucât numărul donatorilor înregistrați în BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide) a depășit recent 25 de milioane (un număr record), în acest an va fi sărbătorită pe data de 19 septembrie, pe întreg mapamondul, Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice. Celebrarea va începe în Noua Zeelandă și se va termina în Hawaii.

Această zi va fi celebrată și în România, RNDVCSH alăturându-se inițiativei internaționale. Începând din data de 19 septembrie, timp de o săptămână, în capitală și în alte zece orașe mari din țară, în cadrul unei caravane, vor fi organizate mai multe evenimente adresate publicului larg, se vor distribui materiale informaționale legate de donarea de CSH și se vor organiza concursuri, întâlniri cu pacienți, donatori și voluntari. De asemenea, vom fi prezenți și în mediul online și vom interacționa cu cei interesați de eveniment și de activitatea RNDVCSH.

Tema Zilei Internaționale a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice din acest an va fi: „25 de milioane de donatori”. Prin urmare, în această zi vor fi aduse mulțumiri tuturor celor 25 de milioane de donatori voluntari din lumea întreagă, care prin gestul lor au salvat vieți.

R: Doamna Director, așa cum vă știm, sunteți o persoană dinamică care a reușit să performeze și să dezvolte sisteme performante în locurile unde ați lucrat. V-ați dedicat unor cauze nobile, iar ceea ce ați întreprins a fost făcut cu dăruire și pasiune.

- În perspectivă, care sunt țintele pe care, prin intermediul funcției pe care o dețineți în cadrul RNDVCSH, ați dori să le atingeți?

AD: Dorim să contribuim la conștientizarea opiniei publice cu privire la donarea de CSH și la activitatea RNDVCSH, acest lucru însemnând, în timp, creșterea numărului de potențiali donatori înscriși în baza de date pe care o gestionăm și, bineînțeles, mai multe șanse la viață pentru pacienții care au nevoie de transplant de CSH.