

**WWW.NOTIFYLIBRARY.ORG, IL SITO:**



Il sito è stato realizzato dal CNT che ne curerà anche la gestione per conto di un folto gruppo di rappresentanti istituzionali, clinici e esperti di tutto il mondo che, dal 2010, hanno contribuito alla realizzazione della bibliografia sugli eventi e reazioni avverse gravi relativi a organi, tessuti e cellule. Il progetto europeo SOHO V&S ha lavorato attivamente alla compilazione dei casi riportati nel sito. Le fonti utilizzate per la messa a punto di questa *review* sono state sia le pubblicazioni scientifiche che i report dei sistemi di vigilanza dei singoli Paesi membri.

La creazione di questa “biblioteca digitale” è stata resa possibile anche grazie ad uno sforzo internazionale per uniformare la nomenclatura dei diversi eventi e reazioni avverse gravi nel campo di organi, tessuti e cellule.

Ad oggi, sono consultabili sul sito [www.notifylibrary.org](http://www.notifylibrary.org) circa **1750** pubblicazioni scientifiche e analisi dettagliate relative a **520** casi. Il lavoro di revisione è in continuo aggiornamento e ampliamento; ad oggi è stato completato circa il **60%** della revisione della bibliografia.

Sul sito sono riportati anche i membri dei **5 gruppi di lavoro attivi** relativi a eventi e reazioni avverse gravi possibili nel campo degli usi terapeutici di cellule, tessuti e organi: infezioni, tumori, genetica, donazione da vivente e lavorazione.

Infections	Malignancy	Genetic	Living Donor	Process
Mike Ison*	Rafael Matesanz*			Scott Brubaker*
Paolo Grossi*	Jeremy Chapman*		Bronwen Shaw*	Francis Delmonico*
Ted Eastlund	Haibo Wang	Mauro Costa*	Daniel Roberto Coradi de Freitas*	Axel Rahmel
Melissa Greenwald	Dietger Niedewieser	Dennis Confer	Carolina Stylianou	Anne Cathrine Bollerup
Richard Tedder	Kathy Loper	Chris O'Toole	Tim Pruett	Marian Macsai
Ines Ushiro-Lumb	Beatriz Dominguez-Gil		Tomonori Hasegawa	

\*group chairs

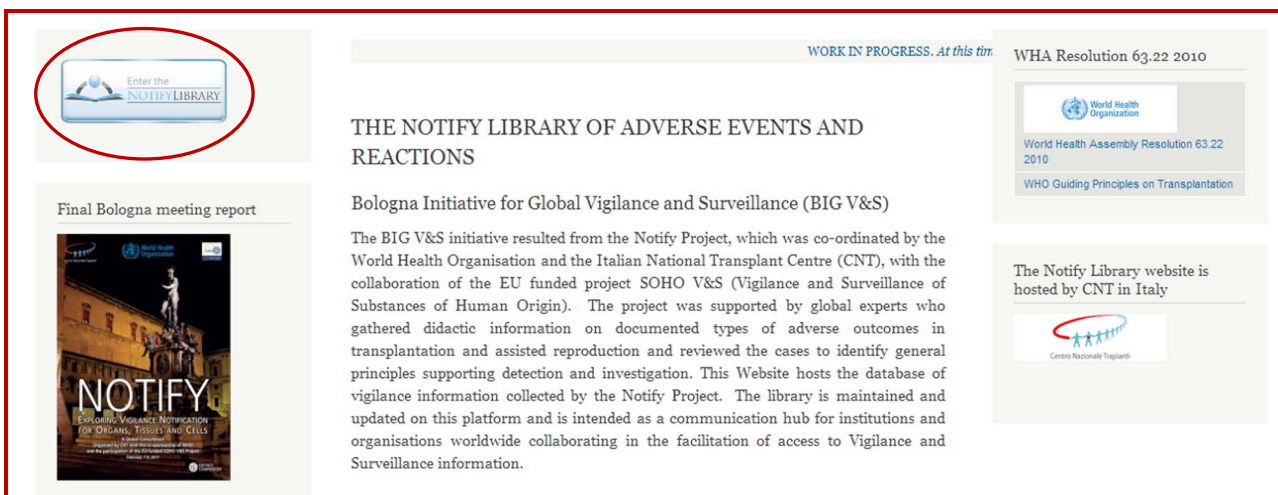
Il lavoro complessivo è coordinato da Michael Strong, Luc Noel e Alessandro Nanni Costa.

**RICERCHE A PORTATA DI TUTTI:**

La consultazione della bibliografia di riferimento sui diversi casi di eventi e reazioni avverse gravi riportati nella Notify Library è un’operazione **semplice e veloce**. Il sito, infatti, è stato realizzato anche per permettere ai cittadini interessati di poter prendere visione dei contenuti validati dai diversi gruppi editoriali, favorendo l’accessibilità e la trasparenza delle informazioni riportate. La Notify Library si presenta, dunque, come uno strumento utile per clinici, esperti del settore e cittadini di tutto il mondo.

**IL PRIMO PASSO:**

Per avviare la ricerca, è necessario entrare nella sezione del sito “Enter the Notify Library”, cliccando nel banner in alto a sinistra riportato in Home Page.



**LA RICERCA DEI CASI (INCIDENT SEARCH):**

La prima modalità di ricerca disponibile è relativa ai casi sia di reazioni avverse gravi (SAR- Serious Adverse Reaction) che di eventi avversi gravi (SAE- Serious Adverse Event).

Ad esempio, è possibile consultare casi di reazioni avverse gravi sui riceventi e affinare la ricerca sia per tipologia di reazione (infezioni, tumore, ecc...) che per tipologia di impiego (organi, tessuti, cellule staminali emopoietiche, ecc...). Tra i criteri di ricerca, sono stati inclusi anche le parole-chiave o un testo libero da digitare.

Ipotizzando di voler conoscere i casi di reazioni avverse gravi riportati sui riceventi dovute a tutte le infezioni e a tutti gli utilizzi (trapianto di organi, tessuti, ecc...), ecco i risultati ottenuti:

Found 193 records.

Record number	Incident description	Incident type	Substance type	Latency	Alerting signal	Frequency data and estimates	Demonstration of imputability	Keywords	References
19	Human immunodeficiency virus (HIV)	SAR => Recipient => Infection => Viral => HIV	Tissues (non-Ocular) => Allogeneic => Musculoskeletal => Bone	3 weeks	Fever, sweats, enlarged nodes, diarrhea, N/V. Frozen femoral head used in scoliosis surgery		Proven. Live donor (Injecting drug user, large nodes predonation) and recipient developed AIDS after 40 months	<ul style="list-style-type: none"> <li>HIV</li> <li>femoral head</li> <li>bone transplantation</li> <li>AIDS</li> </ul>	1 reference
202	Human Immunodeficiency virus (HIV)	SAR => Recipient => Infection => Viral => HIV	Organs => Liver	8 days	Lymphocytopenia/Aplastic anemia/Positive test		HIV p24 Ag/Ab	<ul style="list-style-type: none"> <li>HIV</li> <li>liver transplantation</li> <li>aplastic anemia</li> <li>lymphopenia</li> </ul>	1 reference
367	Viral infection lab contamination; Hepatitis B Virus (HBV)	SAR => Recipient => Infection => Viral => HBV	HPC => Marrow, Autologous		Over a 25-month period, six multiply transfused patients undergoing cytotoxic treatment for haematological or other malignant disorders developed icteric acute hepatitis B virus (HBV) infection. Bone marrow or peripheral-blood stem cells had been harvested from all six patients and stored in the same cryopreservation tank. Leakage of the cryopreservation bags used to store bone marrow harvested from the first patient when acutely infected with HBV led to contamination of the tank and its contents with HBV and subsequent transmission to patients after transplantation.		Human DNA, HBsAg, and HBV DNA with sequences identical to those from four patients with related infections were subsequently found in the liquid nitrogen. Leakage of the cryopreservation bags used to store bone marrow harvested from the first patient when acutely infected with HBV led to contamination of the tank and its contents with HBV and subsequent transmission to patients after transplantation.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cryopreservation</li> <li>DNA</li> <li>HBsAg</li> <li>liquid nitrogen</li> <li>bone marrow</li> <li>contamination</li> </ul>	1 reference

La modalità di consultazione dei casi prevede anche il collegamento diretto (cfr. *References*) con la bibliografia validata dai diversi team editoriali.

**LA RICERCA DELLA BIBLIOGRAFIA (REFERENCE SEARCH):**

La seconda modalità di ricerca disponibile è relativa alla bibliografia di riferimento sia per le reazioni avverse gravi (SAR- Serious Adverse Reaction) che per gli eventi avversi gravi (SAE- Serious Adverse Event).

Ad esempio, è possibile consultare la bibliografia di reazioni avverse gravi sui riceventi e affinare la ricerca sia per tipologia di reazione (infezioni, tumore, ecc...) che per tipologia di impiego (organi, tessuti, cellule staminali emopoietiche, ecc...). Tra i criteri di ricerca, sono stati inclusi anche le parole-chiave, l'autore, un testo libero da digitare e l'anno.

Ipotizzando di voler conoscere la bibliografia di reazioni avverse gravi riportati sui riceventi dovute a trasmissione di tumore e per tutti gli utilizzi (trapianto di organi, tessuti, ecc...), ecco i risultati ottenuti per il 2011 :

### Search Library

Reference search

**Adverse incident**  
SAR Recipient Malignancy All

**Substance type**  
All substance types

**Years**  
2012  
2011  
2010  
2009  
2008

**Authors**

**Free text**

**Keywords**

**Limit results**  
10 per page

Search Reset Print/Save selected items New search

Found 1 record.

Reference
[721] <a href="#">An update on donor-derived disease transmission in organ transplantation</a> , Ison, M. G., and Nalesnik M. A., American journal of transplantation : official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons, Jun, Volume 11, Issue 6, p.1123 - 30, (2011) DOI Google Scholar BibTex RTF Tagged XML RIS

Il link alla pubblicazione permette di consultare in tempo reale la referenza bibliografica completa e il full text se disponibile in rete.