



CENTRO REGIONALE DI RIFERIMENTO PER I TRAPIANTI
REGIONE LAZIO

Coordinatore Regionale Prof. Carlo Umberto Casciani

ATTIVITÀ DI DONAZIONE E TRAPIANTO DI ORGANI

RESOCONTO 1999

A cura di: Domenico Adorno
Elvira Poggi
Nicola Torlone
Maurizio Valeri

Per informazioni: crrlazio@uniroma2.it

La grave carenza di organi che registriamo nella nostra regione limita notevolmente le aspettative di migliaia di pazienti che sono in attesa di un trapianto che salvi la loro vita o ne migliori la qualità.

La possibilità di incrementare il numero dei trapianti dipende da diversi fattori, tra cui ha soprattutto un ruolo preminente l'adeguata informazione e formazione del personale dei centri di rianimazione e di terapia intensiva nell'identificazione dei potenziali donatori e nei rapporti con i familiari.

Il rilevamento delle attività di donazione, di prelievo e di trapianto degli organi che presentiamo in questo Resoconto 1999 si associa con le iniziative realizzate dal CRTL per promuovere un incremento delle donazioni e per migliorare l'organizzazione dei trapianti nel Lazio.

I centri di rianimazione e di terapia intensiva sono il punto critico nel quale è necessario sviluppare le maggiori energie per potenziare e valorizzare l'efficacia e la capacità professionale del suo personale.

L'opposizione al prelievo degli organi da parte dei famigliari, come dimostrano i dati raccolti nel nostro Resoconto 1999, è ancora la causa principale del mancato utilizzo dei potenziali donatori segnalati. E' molto importante, quindi, che la gente comune comprenda l'importanza della donazione e che ai famigliari dei potenziali donatori sia data loro la possibilità di poter esternare correttamente la loro opinione sulla donazione.

Le azioni intraprese dalla Regione Lazio in questo campo sono state iniziative frammentarie e non hanno fatto parte di un progetto unitario come è stato, invece, realizzato in tutte quelle regioni italiane che hanno raggiunto e superato la media europea di 15,6 donatori p.m.a.

In particolare le misure di supporto a favore degli ospedali impegnati nel programma di donazione, in termini di personale, apparecchiature, incentivazioni e coinvolgimento diretto dei coordinatori locali del prelievo tra tutti gli strumenti che possono essere adottati sono quelli che possono permettere un reale miglioramento non solo qualitativo ma anche quantitativo delle donazioni nella nostra regione.

E' importante che anche nella nostra regione, dove la carenza dei donatori è grave, vengano migliorate le strategie che potenziano il reperimento di donatori e di organi che devono essere utilizzati nel modo più efficace, equo e trasparente.

Il Coordinatore
Centro Regionale di Riferimento per i Trapianti

Prof. Carlo Umberto Casciani

INDICE

Il Centro Regionale di Riferimento per i Trapianti	pag. 4
Attività di Segnalazione e di Prelievo dei Potenziali Donatori di Organo (PDO)	pag. 5
Liste di Attesa nel per Trapianto di Organo nel Lazio	pag. 8
Attività di Trapianto di Organi nel Lazio	pag. 12
Iniziative del Centro Regionale di Riferimento per i Trapianti	pag. 17
Carta dei Servizi dei pazienti in attesa di trapianto	pag. 19
Considerazioni conclusive	pag. 24
Ringraziamenti	pag. 26

IL CENTRO REGIONALE DI RIFERIMENTO PER I TRAPIANTI (CRTL)

Il Lazio è stata la prima regione in Italia ad avviare l'attività di trapianto di rene (1966) e tra le prime per gli altri programmi di trapianto: cuore (1985), cuore-polmone (1991), fegato (1982), polmone (1991).

La Regione Lazio nel 1993, in base alle disposizioni previste dalla Legge n. 644 del 1975 che prevedeva l'istituzione in ogni regione di un proprio centro di riferimento per i trapianti, ha regolamentato le attività di trapianto attraverso un sistema sperimentale di coordinamento regionale articolato sui tre Poli Universitari del Lazio: "La Sapienza", "Cattolica" e "Tor Vergata".

La Giunta Regione Lazio, successivamente, ha istituito il 28 aprile 1998 con la deliberazione n° 1437 il Centro Regionale di Riferimento per i Trapianti del Lazio (CRTL) presso il Centro di Coordinamento per i Trapianti con annesso laboratorio di tipizzazione tissutale dell'Università degli studi di Roma "Tor Vergata".

Con la stessa deliberazione è stato nominato Coordinatore Regionale per i Trapianti il Prof. Carlo U. Casciani.

I compiti del Centro Regionale di Riferimento per i Trapianti sono:

- Gestione delle liste di attesa per trapianto di organo
- Coordinamento con le Rianimazioni del territorio delle attività di segnalazione e di prelievo dei Potenziali Donatori di Organo (PDO)
- Assegnazione degli organi ai centri di trapianto secondo i criteri nazionali e regionali
- Esecuzione dei test di compatibilità immunologica necessari per i programmi di trapianto
- Collaborazione con le Istituzioni, con le Autorità Sanitarie Regionali e con le Associazioni di Volontariato
- Promozione dell'attività educativa e di formazione professionale nel settore dei trapianti
- Certificazione di idoneità degli organi prelevati nella Regione
- Garantire il collegamento telematico con il Centro Nazionale per i Trapianti nell'ambito del sistema informato dei trapianti del S.S.N.

Dal 01.09.1998 il Centro Regionale di Riferimento per i Trapianti ha iniziato la propria attività:

1. unificando le liste di attesa per i diversi programmi di trapianti;
2. adottando dei criteri uniformi di assegnazione degli organi prelevati nel Lazio o ricevuti come eccedenze da altre regioni;
3. realizzando una gestione unica per tutti i potenziali donatori segnalati nella regione;
4. uniformando i criteri di valutazione dei potenziali donatori di organi;
5. promovendo la formazione di personale specializzato alla richiesta della donazione degli organi in tutte le aziende sanitarie della regione.

ATTIVITÀ DI SEGNALAZIONE E DI PRELIEVO DEI POTENZIALI DONATORI DI ORGANO (PDO)

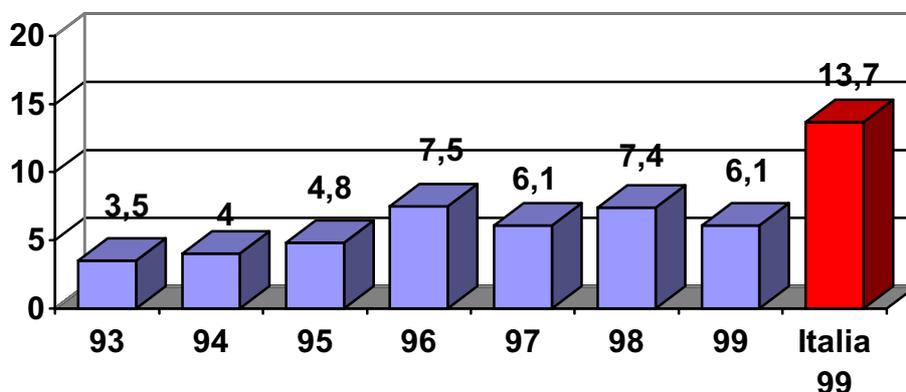


Fig. 1. Donatori utilizzati per milione di abitanti nel Lazio negli anni 1993-1999

L'attività di reperimento dei PDO nel Lazio è stata sempre più bassa di quella registrata complessivamente in Italia. In particolare non si è registrata nella nostra regione quel trend di crescita delle donazioni che ha invece caratterizzato negli ultimi tre anni l'attività di diverse regioni del Centro-Nord.

Infatti dopo il significativo incremento della donazioni avvenuto nel 1996, si è registrato negli anni successivi una stabilizzazione del numero delle donazioni registrate.

CENTRI DI RIANIMAZIONE	DONATORI		
	SEGNALATI	UTILIZZATI	MULTIORGANO
Osp. C.T.O.	15	6	6
Osp. San Camillo	14	7	4
Policlinico Umberto I	9	4	3
Osp. S. Giovanni	9	7	5
Policlinico Gemelli	6	3	2
Osp. Sandro Pertini	2	2	2
Osp. S. Pietro	1	1	1
Osp. S. Eugenio	1	1	1
Osp. S. Giacomo	1	1	0
Osp. Viterbo	1	0	0
Osp. Regina Elena	1	0	0
Osp. Fatebenefratelli	1	0	0
TOTALE	61	32	24

Tab. I. Attività di segnalazione e prelievo dei centri di rianimazione del Lazio nel 1999

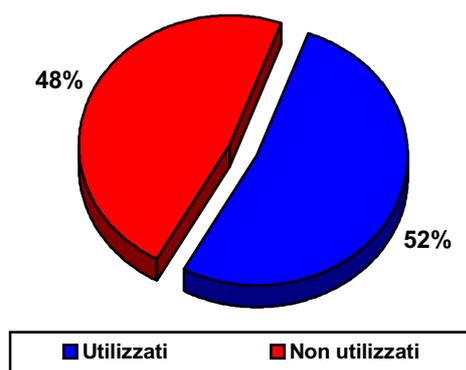
La Tab. I riporta le attività di segnalazione e di donazione registrate nel 1999 da parte delle aziende sanitarie ed ospedaliere del Lazio.

L'analisi di questi dati conferma quanto già osservato negli anni precedenti che la maggior parte dei PDO (91%) vengono segnalati da centri ospedalieri provvisti di reparti di neurochirurgia (ospedali in grassetto) i quali costituiscono le sedi più adeguate per il ricovero dei pazienti con lesioni cerebrali primitive.

Nelle regioni del Centro-Nord, però, in seguito ai mutati criteri clinici di valutazione dei PDO (ad es. età) ed all'adozione di adeguate politiche organizzative (investimenti, coordinatore locale del trapianto che svolge tale compito a seconda delle varie realtà con impegno a tempo parziale o a tempo pieno, ecc.) si è avuto un incremento della partecipazione ai programmi regionali di donazione e di trapianto anche da parte degli ospedali privi di strutture di neurochirurgia.

Nel Lazio, al contrario, la partecipazione di queste strutture rimane ancora occasionale.

Lo sviluppo di adeguate politiche di organizzazione all'interno di tutte le strutture sanitarie dotate di centri di rianimazione con o senza terapia intensiva postneurochirurgica rappresenta, certamente, lo strumento più idoneo, come individuato dalla legge n.91 del 1.04.99, per incrementare sia il numero dei PDO sia per ottenere una più ampia partecipazione a programmi regionali di donazione e di trapianto da parte di tutti gli ospedali della regione.



Solo il 52% dei PDO segnalati al CRTL è stato utilizzato per le attività di prelievo degli organi (Fig. 2).

I donatori multiorgano sono stati il 75% e questo conferma il buon livello raggiunto dai centri di rianimazione nel mantenimento dei donatori individuati.

Fig. 2. Utilizzo dei PDO segnalati

La maggiore causa di mancato utilizzo dei donatori segnalati è stata la opposizione da parte dei familiari al prelievo (Fig. 3).

Il dato sottolinea come questo sia uno dei punti prioritari sui quali è necessario intervenire con specifici programmi per la preparazione del personale sanitario alla comunicazione del lutto, all'aiuto ai famigliari e per la richiesta del consenso alla donazione.

Anche con la nuova legge, fino a quando non saranno attivate le modalità per la manifestazione del consenso, il colloquio con la famiglia resta il punto cruciale per la donazione di organi.

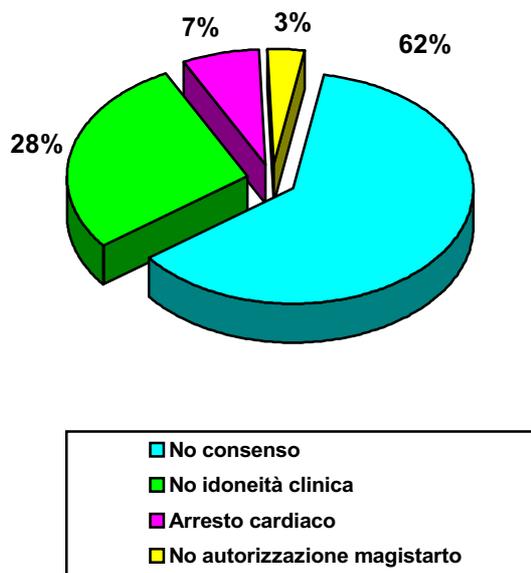


Fig. 3. Cause di non utilizzo dei donatori

CAUSE DI MORTE CEREBRALE	N°	%
Trauma cranico	18	57
Emorragia cerebrale	11	34
Anossia cerebrale	2	6
Tumore cerebrale	1	3

Tab. II. Cause di morte dei donatori utilizzati

Tra le cause di morte cerebrale registrate durante il 1999 (Tab.II) nell'attività regionale di donazione e prelievo, la più frequente risulta ancora il trauma cranico (57%).

Questo dato contrasta con quanto si registra da ormai diversi anni nelle regioni con maggior attività di donazione, nelle quali gli incidenti cerebrovascolari rappresentano la causa di morte più comune.

L'incidenza solo del 34% degli incidenti cerebrovascolari, che costituiscono in realtà la causa più frequente di lesioni cerebrali irreversibili, costituisce un indicatore importante di come i criteri di valutazione del POD non siano ancora omogenei nei diversi centri di rianimazione della nostra regione.

Questi risultati possono essere in parte almeno imputabili ad una riduzione dell'efficacia di quella fase, l'identificazione del POD, che è la più importante nel processo che porta alla donazione ed al prelievo degli organi.

CLASSI DI ETA'					
Classe	< 15	15 – 30	31 - 50	51 – 65	> 65
N. donatori	1	11	10	7	3
%	3	34	32	22	9

Tab. III. Distribuzione per classi di età dei donatori utilizzati

La suddivisione dei donatori utilizzati in base alle classe di età ha confermato l'osservazione precedente che i donatori segnalati ed utilizzati nella nostra regione appartengono prevalentemente alle fasce di età più giovani.

Infatti il gruppo dei donatori compreso tra i 15 ed i 30 anni, che ha come causa di morte più frequente il trauma cranico, rappresenta il gruppo più numeroso.

Un altro elemento importante fornito da questa analisi è che cominciano ad essere segnalati ed utilizzati anche donatori appartenenti alla fascia di età > 65.

LE LISTE DI ATTESA PER TRAPIANTO DI ORGANO NEL LAZIO

Il CRTL ha il compito di gestire ed aggiornare le Liste di Attesa dei pazienti che vengono iscritti dai diversi centri trapianto del Lazio e nella sua prima fase un grande impegno è stato speso nel realizzare il più rapidamente possibile una Lista Unica Regionale dei pazienti candidati a trapianto di organo.

Questo lavoro, particolarmente importante per il trapianto di rene, ha favorito una corretta distribuzione dei candidati nei centri di trapianto di Roma eliminando le inutili doppie e in alcuni casi triple iscrizioni che comportavano per i pazienti gravi problemi logistici, economici ed anche psicologici.

LISTA DI ATTESA		
Programma	1998	1999
Trapianto di Rene	1.552	1.444
Trapianto di Cuore e Cuore-Polmone	23	24
Trapianto di Fegato	146	127
Trapianto di Polmone	28	21
TOTALE	1.749	1.616

Tab. IV. Liste di attesa al 31 dicembre 1998 ed al 31 dicembre 1999 per le diverse tipologie d'organo

La Tab. IV confronta i dati relativi alla popolazione dei pazienti in lista di attesa per i diversi programmi di trapianto nel Lazio al 31.12.98 ed al 31.12.99.

La Lista Unica Regionale al 31.13.99 era composta da 1.606 pazienti contro i 1.749 che risultavano iscritti al 31.12.98. Questo decremento ha interessato quasi esclusivamente i pazienti candidati al programma trapianto di rene che da 1.552 erano scesi a 1.444. Ciò è dovuto prevalentemente al processo di aggiornamento e delle liste di attesa avviato dai singoli centri di trapianto dal momento della costituzione di una Lista Unica Regionale.

Trapianto di Rene

Sono attivi presso i centri di trapianto del Lazio due distinti programmi di trapianto di rene:

- 1. Programma Regionale Trapianto di Rene (PRTR)**
- 2. Programma Nazionale Trapianto Pediatrico (PNTP)**

Al primo programma afferiscono tutti i pazienti iscritti dai centri di trapianto della regione, mentre al secondo afferiscono solamente i pazienti pediatrici che rispondano ai criteri previsti dalla Consulta Tecnica Nazionale Permanente per i Trapianti.

ORGANO	1999		Indice di soddisfamento (%)
	Nuovi ingressi	Pazienti trapiantati	
RENE	269	74	28

Tab. V. Trapianto di RENE. Nuovi ingressi in lista di attesa e soddisfacimento del fabbisogno annuale

Complessivamente i nuovi ingressi nelle due liste di attesa per trapianto di rene sono stati 269 e considerando che i pazienti trapiantati nei due programmi (CRTL e PNTP) sono stati 74 l'indice di soddisfacimento registrato nel 1999 è stato del 28 % (indice calcolato dividendo il n° di trapianti effettuati per il numero di nuovi ingressi per cento).

REGIONE PAZIENTE	Programma di Trapianto		%
	PRTR	PNTP	
LAZIO	569	14	40.4
Abruzzo-.Molise	37	2	2.7
Basilicata	2	4	0.4
Calabria	64	2	4.6
Campania	484	0	33.5
Sardegna	3	0	0.2
Umbria	12	0	0.8
Altre regioni	242	9	17.4
TOTALE	1413	31	100

Tab. VI. Distribuzione dei pazienti iscritti nelle Lista Unica Regionale in funzione del tipo di programma di trapianto di rene e della regione di residenza.

La Tab. VI riporta la lista di attesa per trapianto di rene suddivisa in funzione del tipo di programma di trapianto e della provenienza regionale dei pazienti.

La percentuale dei pazienti residenti nel Lazio è del 40.4 % mentre tra i pazienti non residenti il gruppo più cospicuo è rappresentato dai pazienti provenienti dalla Campania pari al 33.5% della lista.

Sono stati analizzati, inoltre, alcuni parametri che meglio possono definire le caratteristiche della popolazione iscritta al trapianto di rene nel Lazio:

A. Distribuzione per gruppo ABO

Gruppo ABO	A	B	AB	ZERO
N°	483	156	30	775
%	33	11	2	54

L'analisi della distribuzione dei Gruppi ABO ha dimostrato una maggiore prevalenza dei pazienti di gruppo ZERO rispetto a quella degli altri gruppi ed alla sua incidenza nella popolazione.

B. Età dei pazienti

Età	< 18	19-30	31-40	41-50	51-60	> 60
N°	26	153	318	444	433	176
%	2	10	20	29	28	11

La suddivisione dei pazienti in base alla loro età ha mostrato che la 5° e la 6° decade complessivamente rappresentano il 57 % della popolazione totale. Questo dato si allinea con quanto osservato nella popolazione in dialisi in cui, come risulta anche dal Registro Regionale della Dialisi del 1998, i pazienti con età > a 55 anni rappresentano il 74% del totale.

C. Tempo di iscrizione

Tempo di iscrizione	ANNI			
	< 2	2 – 5	6 – 10	> 10
N°	602	425	328	164
%	40	28	21	11

L'analisi della distribuzione dei pazienti in funzione del tempo di iscrizione ha dimostrato che il 68 % di essi è in attesa da < 5 anni.

Ha destato preoccupazione il fatto che una quota dell'11% dei pazienti attende un trapianto da oltre 10 anni. Questo dato, sicuramente allarmante soprattutto se confrontato con l'attuale indice di soddisfacimento, deve rappresentare uno stimolo per tutte Istituzioni nel fornire gli strumenti adeguati per rispondere alle giuste aspettative di questi pazienti.

Trapianto di Fegato

ORGANO	Paz. in lista al 31/12/98	Paz. in lista al 31/12/99	1999			Indice di soddisfacimento (%)
			Ingressi	Trapiantati	Deceduti o Non idoneità clinica	
FEGATO	146	127	85	53	51	62

Tab. VI Analisi dei flussi di ingresso ed uscita dei pazienti iscritti nei programmi di trapianto di fegato.

Il trapianto di fegato, che dopo il trapianto di rene interessa il maggior numero di pazienti, è quello che ha presentato con il 62% il miglior indice di soddisfacimento nell'ambito delle diverse liste di attesa.

Trapianto Organi Toracici

ORGANO	Paz. in lista al 31/12/98	Paz. in lista al 31/12/99	1999			Indice di soddisfacimento (%)
			Ingressi	Trapiantati	Deceduti o Non idoneità clinica	
CUORE CUORE-POLMONE	23	24	29	12	16	41
POLMONE	22	21	57	26	32	46

Tab. VII. Analisi dei flussi di ingresso ed uscita dei pazienti iscritti nei programmi di trapianto di cuore, cuore-polmone e polmone.

Trapianto di Cuore e Cuore-Polmone

Rispetto all'anno precedente, al 31/12/99 non è stata osservata alcuna variazione nel numero dei pazienti candidati a trapianto di cuore o cuore-polmone iscritti nei centri di trapianto del Lazio.

La Tab. VII riporta il flusso dei pazienti entrati ed usciti nell'arco del 1999. Il dato che emerge più evidente da questa analisi è che per il 57% dei pazienti le cause di uscita dalla lista di attesa sono state il decesso o la perdita della non idoneità clinica al trapianto.

Trapianto di Polmone

Anche per questo di tipo di trapianto non abbiamo registrato incrementi nel numero dei pazienti in lista rispetto all'anno precedente; tuttavia è da segnalare l'elevato numero di ingressi registrato nel 1999 a dimostrazione dell'efficacia terapeutica raggiunta da questo tipo di trapianto e del conseguente aumento del pool di pazienti interessati.

Il riscontro che anche in questa popolazione di pazienti il 55 % delle uscite dalla lista di attesa è dovuto a decesso o a perdita dell'idoneità clinica conferma la breve aspettativa di vita che caratterizza i pazienti in attesa per questo tipo di trapianto.

ATTIVITA' DI TRAPIANTO DI ORGANO NEL LAZIO

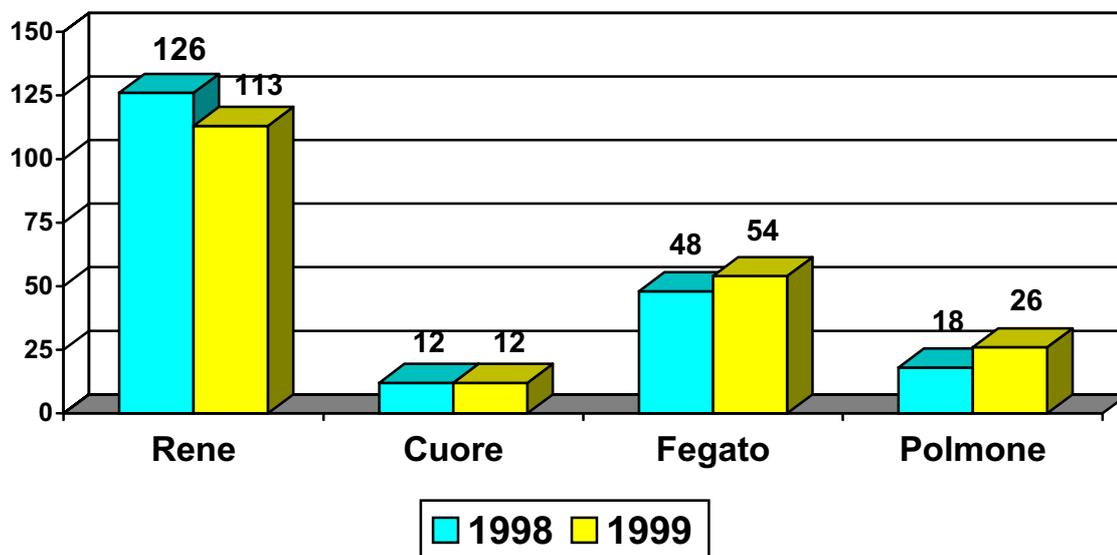


Fig. 4. Attività di Trapianto svolta nel Lazio durante gli anni 1998 - 1999

L'attività di trapianto svolta durante il 1999 è stata complessivamente di 205 trapianti d'organo. Particolarmente evidente è stato l'incremento dell'attività di trapianto di polmone (+ 44%) e di fegato(+ 12%) rispetto l'anno precedente. Sostanzialmente immutata, invece, è rimasta l'attività di trapianto di cuore e di rene.

ATTIVITA' DI SHARING					
ORGANI	REPERITI	CEDUTI	RICEVUTI	TOTALE	BILANCIO
RENE	58	1	56	113	- 55
CUORE	16	13	9	12	+ 4
FEGATO	24	9	39	54	- 30
POLMONE	7	2	21	26	- 19
TOTALE	105	25	125	205	- 100

Tab. VIII. Attività di sharing svolta dal CRTL durante gli e gli altri centri regionale ed interregionali

Il bilancio tra i trapianti eseguiti con organi reperiti nel Lazio e quelli effettuati con organi provenienti da altre regioni è risultato positivo per il trapianto di cuore, mentre è risultato negativo per il trapianto di rene, fegato e polmone.

Questo è in parte dovuto ai programmi di trapianto che hanno una valenza nazionale (Programma Nazionale Trapianto Pediatrico, Programma per trapianti urgenti) ed in parte allo sharing degli organi provenienti come eccedenza dalle altre regioni dell'OCST e da altri centri interregionali

Trapianto di Rene da Donatore Cadavere

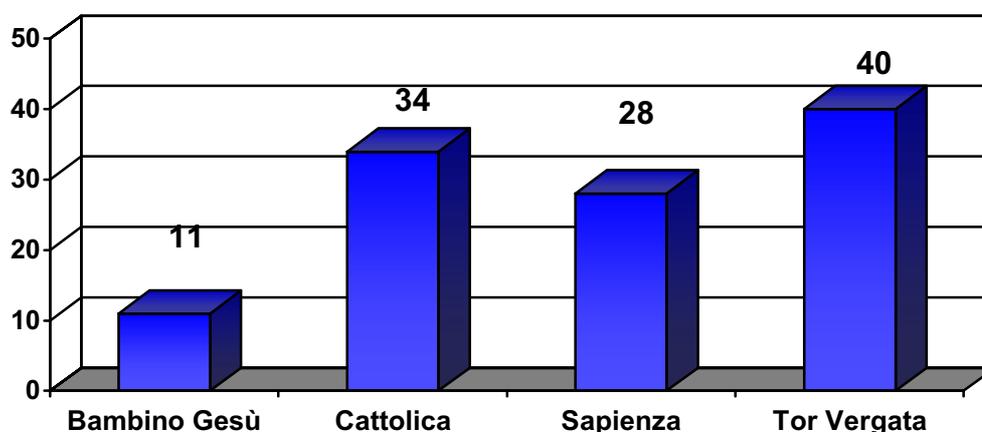


Fig. 5. Attività di trapianto di rene da cadavere nei singoli centri durante il 1999

I trapianti di rene da donatore cadavere che sono stati complessivamente eseguiti nel Lazio sono stati 113 (Fig. 5). Questa attività di trapianto è, però, il risultato complessivo di distinti programmi di trapianto.

In particolare:

1. 63 trapianti sono stati eseguiti con organi reperiti nel Lazio o ricevuti come eccedenza da altre regioni ed assegnati dal CRTL a pazienti iscritti nella Lista Unica Regionale (Fig. 6);
2. 39 trapianti sono stati eseguiti su pazienti delle regioni Abruzzo, Molise e Basilicata, regioni che non hanno centri di trapianto, con organi provenienti da queste regioni ed assegnati in base ai programmi di assegnazione dei rispettivi centri regionali (Fig. 7);
3. 11 trapianti sono stati eseguiti su riceventi pediatrici con reni assegnati in base al Programma Nazionale Trapianto Pediatrico (Fig. 8).

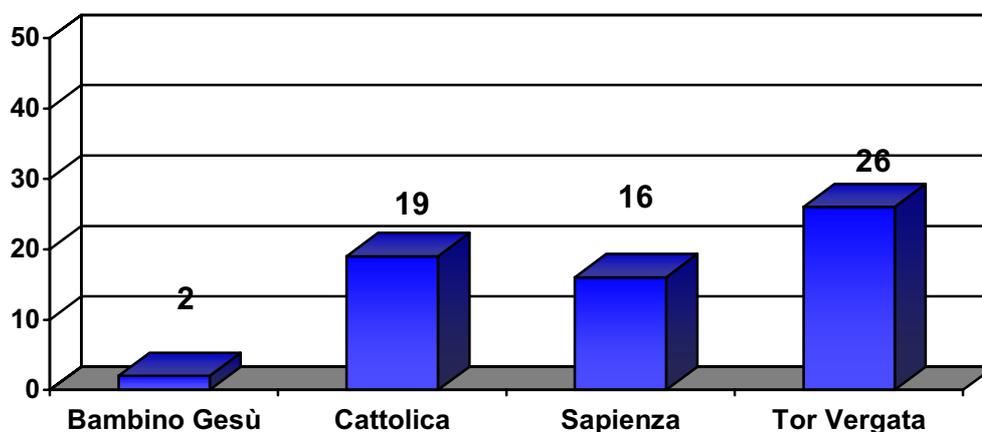


Fig. 6. Attività di trapianto di rene svolta durante il 1999 nei singoli centri in base al programma del CRTL

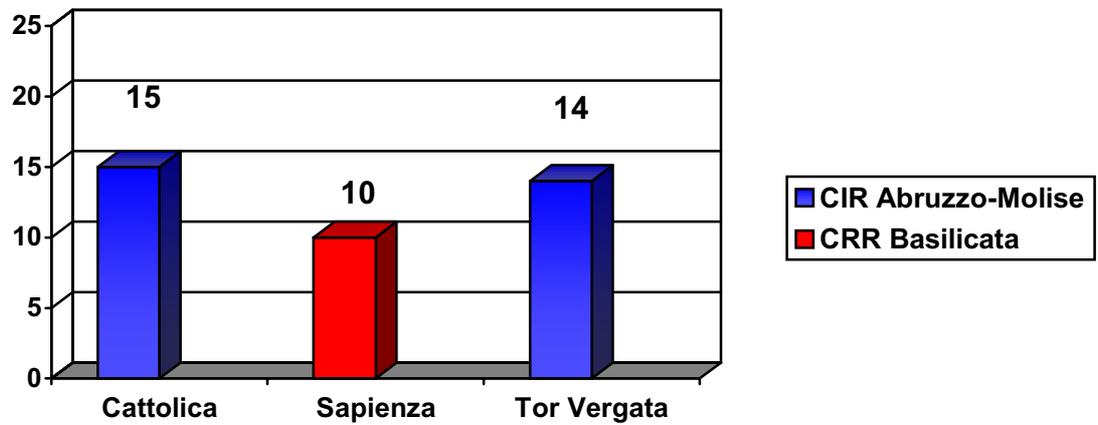


Fig. 7. Attività di trapianto di rene svolta durante il 1999 nei singoli centri in base ai programmi di trapianto del CIR Abruzzo-Molise e del CRR Basilicata

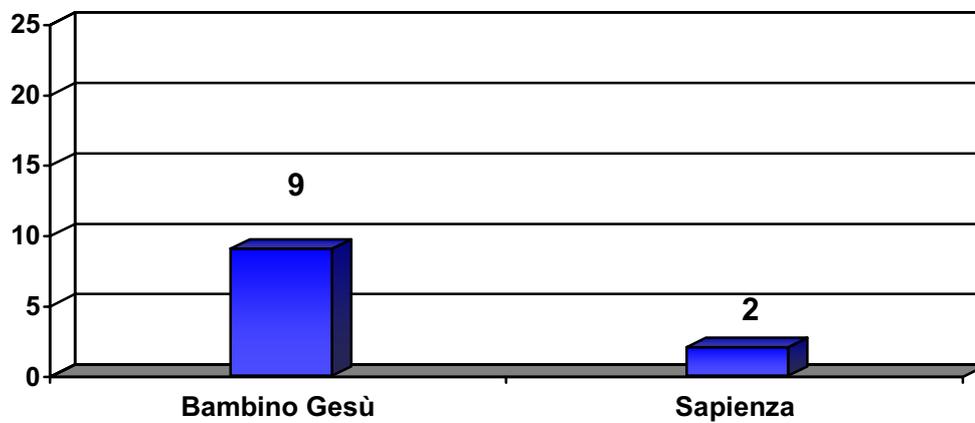


Fig. 8. Attività di trapianto di rene pediatrico svolta nel 1999 nei singoli centri in base al Programma Nazionale Trapianto Pediatrico

Trapianto di Fegato

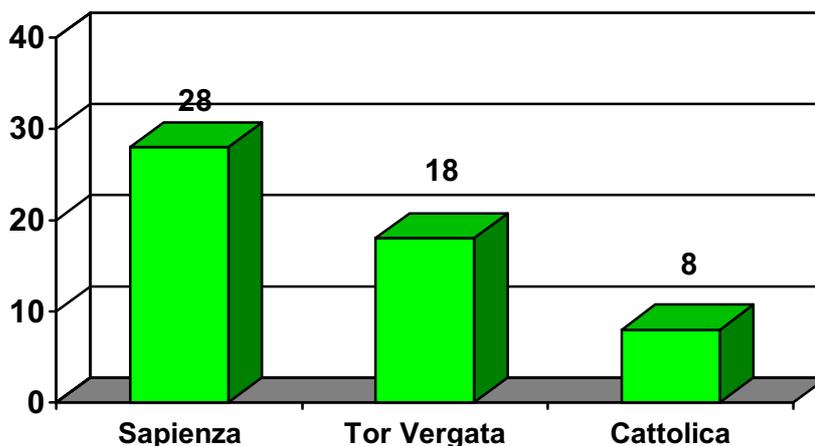


Fig. 9. Attività di trapianto di fegato svolta durante il 1999 nei singoli centri

L'attività di trapianto di fegato ha presentato complessivamente nel 1999 un incremento del 12,5% rispetto all'anno precedente. Ciò che appare subito evidente è che l'attività dei singoli centri non è stata omogenea. Questo è in parte dovuto al fatto che, in questa prima fase sperimentale, l'assegnazione degli organi da parte del CRTL ai centri di trapianto è stata effettuata in base al principio che i centri di trapianto di fegato afferiscono a determinate aree. I risultati ottenuti durante questa fase sperimentale hanno, però, dimostrato una differenza significativa tra le aree che necessita una revisione per garantire ad ogni centro di trapianto un numero equivalente di organi disponibili.

Trapianto di Cuore e di Cuore-Polmone

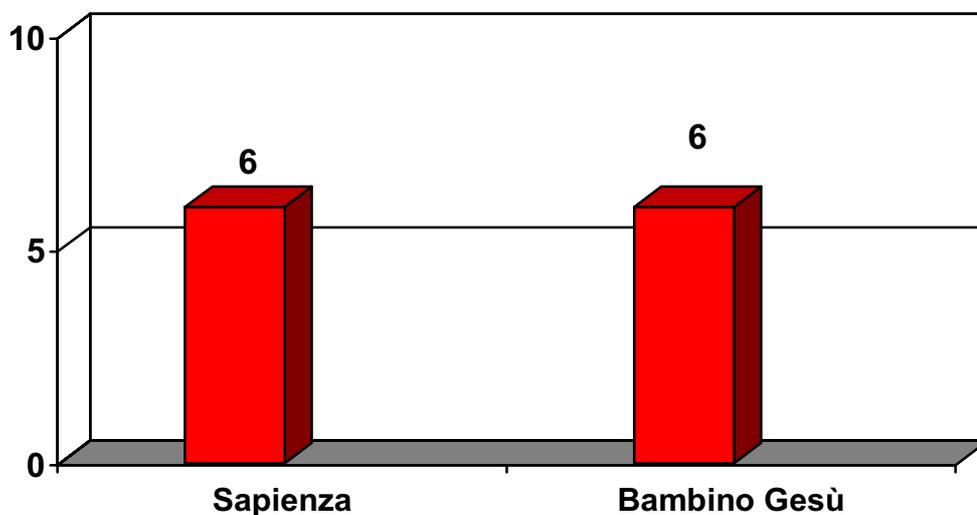


Fig. 9. Attività di trapianto di cuore svolta durante il 1999 nei singoli centri

Durante il 1999 il numero dei trapianti di cuore nella regione Lazio è stato sovrapponibile a quello registrato durante l'anno precedente. Nell'attività di trapianto dell'Ospedale Bambino Gesù è compreso anche un doppio trapianto di cuore-polmone

Trapianto di Polmone

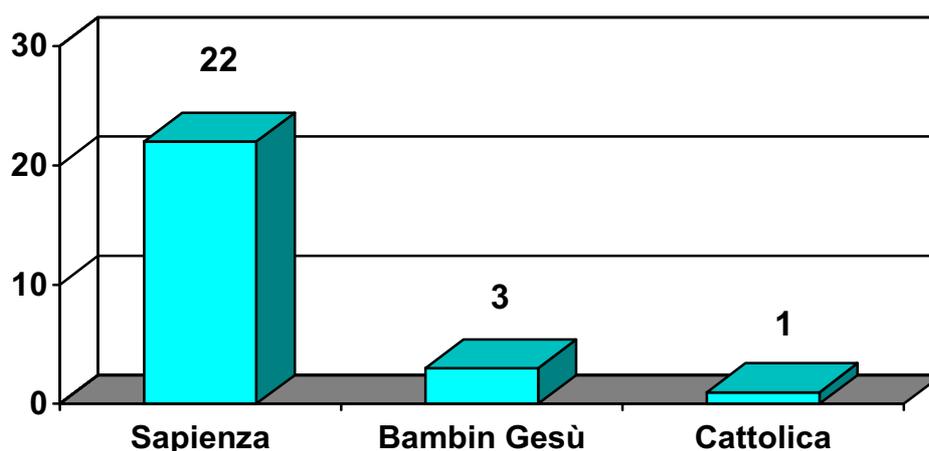


Fig. 10. Attività di trapianto di polmone svolta durante il 1999 nei singoli centri

L'attività di trapianto di polmone nel 1999 ha presentato un incremento, in analogia con quanto accaduto a livello nazionale, a conferma di come tale tipo di trapianto rappresenti sempre più una realtà terapeutica. Nell'attività regionale di trapianto di polmone deve essere segnalato che 5 interventi sono stati eseguiti su pazienti pediatrici.

INIZIATIVE DEL CRTL

Corso di formazione permanente del personale di rianimazione per la comunicazione del lutto e la richiesta del consenso alla donazione degli organi

Il CRTL, in collaborazione con la cattedra di Psichiatria dell'Università di Tor Vergata Diretta dal Prof. Nicola Ciani, ha avviato dal febbraio 1999 un programma di formazione permanente per la preparazione del personale dei centri di rianimazione delle regione alla comunicazione del lutto, all'aiuto ai familiari del POD e per la richiesta del consenso alla donazione.

CORSO DI FORMAZIONE PERMANENTE – ANNO 1999		
Ospedali Partecipanti	Medici	Caposala - Infermieri
10	34	22

Il programma è stato articolato in corsi che hanno interessato 56 unità di personale sanitario provenienti da 10 ospedali, le quali hanno nella quasi totalità partecipato ad almeno due incontri nel 1999.

Nel corso degli incontri, previsti in piccoli gruppi (al massimo 10 persone) per un migliore approfondimento delle problematiche individuali nell'affrontare il difficile compito della comunicazione con i famigliari, sono stati trattati i seguenti argomenti:

- conoscere la tecnica dell'intervista applicata all'ottenimento del consenso familiare
- istruire il personale nella tecnica dell'intervista
- saper sequenziare ed organizzare l'incontro con i familiari
- saper sviluppare le giuste argomentazioni nella richiesta del consenso
- identificare le cause del rifiuto

Ogni incontro è stato sviluppato in una fase teorica sugli aspetti della comunicazione verbale e non verbale, sull'emozioni collegate al concetto di morte e la richiesta di donazione ed in una fase pratica comprendente roleplaying e discussione di casi clinici.

Gruppi di Lavoro

Il CRTL ha organizzato durante il 1999 delle riunioni dei Gruppi di Lavoro sul Trapianto di Rene e sul Trapianto di Fegato che hanno portato alla stesura dei seguenti protocolli e linee guida:

- Protocollo su “Criteri di assegnazione dei reni di Donatori con età > 60 anni”
- Linee guida per la valutazione del rischio epatico delle “Malattie virale dei candidati al trapianto di rene”
- Protocollo su “Criteri di ammissione in lista di attesa per trapianto di fegato”
- Protocollo su “Parametri per la identificazione del donatore critico di fegato”

Questi protocolli costituiscono il lavoro iniziale per rendere omogenei i criteri di inserimento in lista dei pazienti candidati a trapianto di organo e quelli di selezione dei potenziali riceventi tra i vari centri trapianto della regione.

Database dei pazienti deceduti con lesioni cerebrali

Il CRTL ha sviluppato un programma per la raccolta dei dati relativi ai soggetti deceduti nei reparti di rianimazione e terapia intensiva postneurochirurgica per lesioni cerebrali al fine di avviare un monitoraggio di questi casi clinici nel Lazio.

Hanno partecipato alla raccolta di questi dati i seguenti ospedali

OSPEDALE	p.l.
S. Camillo (Rm)	29
C.T.O. (Rm)	18
S. Giovanni (Rm)	28
Pol. Gemelli (Rm)	27
S.Filippo Neri (Rm)	13
Sandro Pertini (Rm)	10
Belcolle (VT)	5

Il frutto di tale lavoro è stato la raccolta di 280 schede di pazienti deceduti per lesioni cerebrali i cui dati hanno permesso di identificare le caratteristiche (età, patologia, tempo di permanenza nei centri di rianimazione, comportamenti dei familiari, ecc.) di questa particolare popolazione di malati.

I dati preliminari di questo lavoro hanno dimostrato che l'indice annuo delle morti encefaliche calcolato in base al numero dei posti letto dei centri di rianimazione e terapia intensiva nel gruppo degli ospedali monitorati è stato di 0.49 contro il dato della letteratura internazionale di 1-1,5.

Anche l'indice del numero di accertamenti di morte per milione di abitanti ha evidenziato che nel Lazio vi è un più basso tasso di morti cerebrali accertate nei centri di rianimazione e terapia intensiva rispetto ad altre realtà regionali che hanno effettuato studi analoghi (11,7 p.m.a./anno del Lazio vs 111 p.m.a./anno registrati nel Veneto come risulta dai dati raccolti in quest'ultima regione dalla FITO).

Questa ricerca è essenziale per il Coordinatore Locale al prelievo, che per svolgere in maniera efficiente il proprio lavoro, deve approfondire le conoscenze epidemiologiche all'interno del proprio ospedale.

Servizio di supporto alle famiglie dei potenziali donatori d'organo

Nel 1999 con la Collaborazione della Cattedra di Psichiatria dell'Università di Tor Vergata, è stato avviato un ambulatorio in cui personale esperto fornisce un supporto psicologico ai familiari nella fase della elaborazione del lutto, particolarmente difficile in questi casi per la rapidità con cui si giunge all'evento luttuoso.

CARTA DEI SERVIZI DEI PAZIENTI IN ATTESA DI TRAPIANTO

Il Comitato Tecnico Regionale per i Trapianti ha approvato nella seduta del 16/06/1998 il Regolamento del Centro Regionale di Riferimento della Regione Lazio. Nel suddetto regolamento sono stati definiti i criteri di allocazione di tutti organi tra i diversi centri di trapianto della regione.

Dal 23/10/1998 la regione Lazio afferisce al Centro Interregionale di Riferimento OCST (Organizzazione Centro Sud Trapianti) che è il raggruppamento interregionale delle seguenti regioni: Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Lazio, Molise, Sardegna, Umbria .

Criteri Generali

Ogni centro di trapianto ha il compito di valutare l' idoneità clinica dei candidati che afferiscono al proprio programma di trapianto e di curarne l'iscrizione e l'aggiornamento nella Lista Unica Regionale del CRTL.

L'iscrizione del paziente nella Lista Unica Regionale avviene attraverso un solo centro di trapianto della Regione.

Di ogni pazienti vengono forniti i dati anagrafici, clinici ed immunologici approvati dalla Consulta Nazionale Permanente per i Trapianti. La valutazione immunologia è eseguita dal CRTL e/o da laboratori di tipizzazione da questo delegati.

Le richieste di urgenza assoluta hanno priorità nell'assegnazione dell'organo.

Se nessuno dei centri di trapianto della regione può utilizzare l'organo proposto, questo sarà segnalato all'OCST perché sia offerto agli altri centri regionali all'interno dell'OCST e successivamente agli altri centri interregionali di riferimento (NITp, AIRT).

Gli organi segnalati al CRTL dall'OCST e dagli altri centri interregionali sono assegnati rispettando un ordine di rotazione tra i centri di trapianto del Lazio.

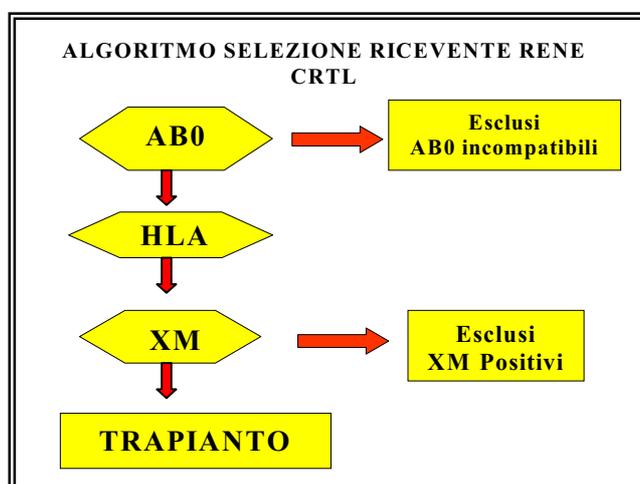
Programma Regionale Trapianto di Rene

Sono afferenti al Programma Regionale Trapianto di Rene dell'adulto i seguenti centri:

1. Università "La Sapienza"
2. Università "Cattolica S.Cuore"
3. Università "Tor Vergata"

Criteri di selezione per il trapianto di rene: la selezione dei potenziali riceventi avviene sulla base dei seguenti parametri:

1. Identità/compatibilità AB0 secondo le seguenti associazioni prioritarie:
Donatore 0 : Riceventi 0 e B
Donatore A : Riceventi A e AB
Donatore B : Riceventi B e AB
Donatore AB: Riceventi AB
2. Compatibilità HLA (HLA-A, -B, -DR): vengono individuati 3 livelli sulla base della compatibilità HLA:
I Livello: 0, 1 mismatch
II Livello: 2, 3, 4 mismatches
III Livello: 5, 6 mismatches



Un punteggio aggiuntivo nell'ambito dello stesso livello di compatibilità è dato da: tempo di iscrizione in lista; regione diversa tra quella del donatore e quella di residenza del paziente in lista, paziente al secondo trapianto, paziente con anticorpi antiHLA, classe di età donatore/ricevente

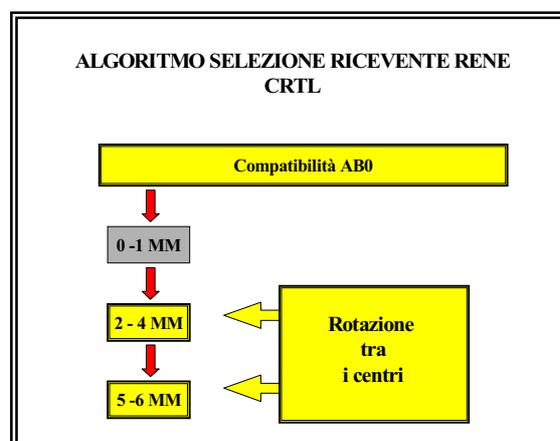
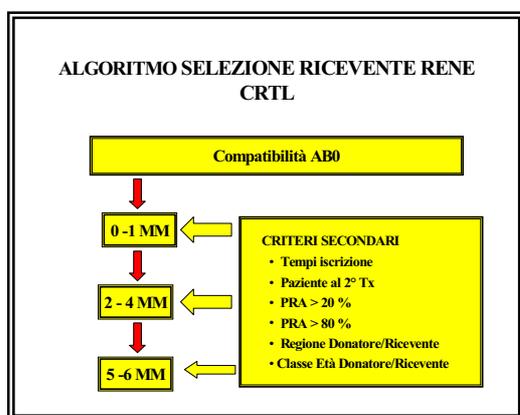
Il CRTL esegue la selezione in base ai parametri sopra elencati sulla Lista Unica Regionale. Se vengono identificati uno o due pazienti appartenenti al I livello di compatibilità, uno o entrambi i reni vengono assegnati a questi pazienti ed il trapianto viene effettuato dal centro di trapianto cui il paziente afferisce, indipendentemente da quale sia la sede di prelievo. Se i pazienti identificati sono più di due i reni vengono assegnati a quelli con punteggio aggiuntivo più elevato.

Se non viene identificato alcun paziente al I Livello di compatibilità, il CRTL effettua la selezione sui pazienti appartenenti al II Livello di compatibilità ed afferenti al centro trapianti titolare del rene. Anche in questo caso il rene viene assegnato al paziente con punteggio più elevato.

Se nell'ambito dei pazienti afferenti al centro di trapianto titolare del rene non viene identificato alcun paziente appartenente al II Livello di compatibilità il CRTL effettua la selezione su tutti i pazienti della Lista Unica Regionale appartenenti al II Livello di compatibilità.

Se al termine delle procedure di selezione indicate ai punti precedenti non si identifica alcun ricevente idoneo nella Lista Unica Regionale, il CRTL offre l'organo agli altri centri regionali all'interno dell'OCST e successivamente agli altri centri interregionali di riferimento (NITp, AIRT).

3. Crossmatch negativo



Programma Regionale Trapianto di Rene Pediatrico

Il CRTL partecipa al Programma Nazionale Trapianto Pediatrico gestito dal Centro Nazionale Trapianti.

Sono afferenti al programma i seguenti centri:

1. Ospedale “Bambino Gesù”
2. Università “La Sapienza”
3. Università “Cattolica S.Cuore”
4. Università “Tor Vergata”

che abbiano pazienti pediatrici in lista di attesa, sulla base delle regole già concordate a livello nazionale. I pazienti pediatrici candidati al trapianto di rene da donatore cadavere sono iscritti dal CRTL al Programma Nazionale Trapianto Pediatrico.

Programma Regionale Trapianto di Fegato

Sono afferenti al Programma Regionale Trapianto di Fegato i seguenti centri di trapianto:

1. Università “La Sapienza”
2. Università “Cattolica S.Cuore”
3. Università “Tor Vergata”

Criteri di assegnazione: tra gli ospedali della Regione vengono distinti gli ospedali di sede del centro di trapianto. I fegati prelevati in ospedali di sede sono assegnati ai rispettivi centri di trapianto mentre quelli prelevati nelle altre strutture sono assegnati secondo un principio di rotazione.

Transitoriamente, per il primo periodo di attività, gli organi prelevati nelle regioni Abruzzo, Basilicata, Calabria, Molise, Sardegna ed Umbria, afferenti come il Lazio allo stesso centro interregionale OCST e prive di centri di trapianto di fegato, sono assegnati secondo il seguente criterio di area:

AREA	Centro Trapianti
Basilicata – Calabria - Sardegna - Umbria	“La Sapienza”
Abruzzo – Molise	“Cattolica” – “Tor Vergata”

Urgenze epatiche : sono considerate urgenze assolute solo quelle indicate dalla Consulta Tecnica Permanente per i Trapianti: epatiti fulminanti, ritrapianto.

Criteri di selezione per il trapianto di Fegato: l’assegnazione avviene sulla base dei seguenti parametri:

- compatibilità AB0
- compatibilità di dimensioni donatore/ricevente
- urgenza clinica
- a parità degli altri parametri tempo di iscrizione in lista.

Programma Regionale Trapianto di Cuore e di Cuore-Polmone

Sono afferenti al Programma Regionale Trapianto di Cuore e Cuore-Polmone i seguenti centri:

1. Ospedale “Bambino Gesù” (trapianto pediatrico)
2. Università “La Sapienza”

Criteri di selezione per il trapianto di Cuore e Cuore-Polmone: il CRTL assegna il cuore disponibile al centro di trapianto di turno che deve identificare il ricevente più idoneo sulla base dei seguenti criteri di selezione:

1. compatibilità AB0
2. compatibilità di dimensioni donatore/ricevente
3. urgenza clinica
4. a parità degli altri parametri, tempo di iscrizione in lista.

Urgenze Cardiache: sono considerate urgenze l’assistenza ventricolare ed il ritrapianto.

Programma Regionale Trapianto Polmone

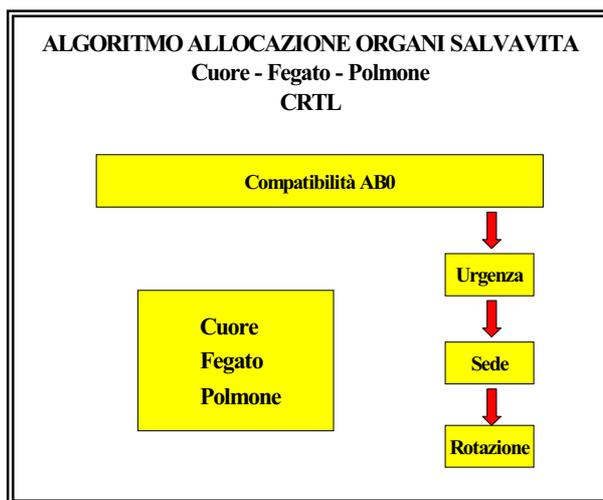
Sono afferenti al Programma Regionale Trapianto di Polmone i seguenti centri:

1. Università “La Sapienza”
2. Università “Cattolica S.Cuore”
3. Ospedale “Bambino Gesù”

Criteria di assegnazione: i polmoni prelevati negli ospedali di sede sono assegnati ai rispettivi centri di trapianto e quelli prelevati nelle altre strutture della Regione sono assegnati secondo un principio di rotazione.

Criteria di selezione per il trapianto di Polmone: il CRTL assegna il polmone disponibile al centro di trapianto di turno che deve identificare il ricevente più idoneo sulla base dei seguenti parametri:

1. compatibilità AB0
2. compatibilità di dimensioni donatore/ricevente
3. urgenza clinica
4. a parità degli altri parametri, tempo di iscrizione in lista.



CENTRI DI TRAPIANTO

Università “La Sapienza” Policlinico Umberto I Viale del Policlinico 155 00161 Roma	RENE FEGATO CUORE POLMONE	R. Cortesini R. Cortesini B. Marino F. Coloni
Università “Cattolica S.Cuore ” Policlinico Gemelli L.go A. Gemelli 8 00168	RENE FEGATO POLMONE	M. Castagneto M. Castagneto M. Castagneto
Università “Tor Vergata” Ospedale S. Eugenio P.le dell’Umanesimo 10 00144 Roma	RENE FEGATO	C.U. Casciani C.U. Casciani
Ospedale “Bambino Gesù” Piazza S. Onofrio 4 00165 Roma	RENE CUORE CUORE-POLMONI	G. Rizzoni/ P. Caione R. Di Donato R. Di Donato

CENTRO REGIONALE DI RIFERIMENTO PER I TRAPIANTI (CRTL)

Coordinatore Regionale C.U. Casciani

Università “Tor Vergata”
Ospedale S. Eugenio
P.le dell’Umanesimo 10
00144 Roma

Laboratorio di Tipizzazione Tissutale
Telefono 06.51002293
Accreditato EFI
Accreditamento ASHI n° 11-9-IT-03-1

Centro di Coordinamento
Telefoni giorno 06.51002293/94
Telefax 06.5918935
Telefono sabato, notturni e festivi: 0338 3575453
e-mail errlazio@uniroma2.it

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Il trapianto è una pratica terapeutica ormai più che consolidata che si rivolge ad un numero sempre più ampio di pazienti e questo è dimostrato dall'entità delle liste di attesa dei diversi programmi di trapianto che complessivamente interessa quasi 2.000 pazienti presso i centri di trapianto della nostra regione.

Le liste di attesa sono espressione del rapporto che si instaura tra il bisogno sanitario di trapianto da parte della popolazione e l'offerta dei beni (donatori di organo) e delle strutture (centri di trapianto) forniti. Le dimensioni delle liste di attesa rappresentano quindi una misura dell'efficienza del Sistema Sanitario della Regione.

A differenza di quanto osservato negli ultimi quattro anni in altre regioni dell'Italia, nel Lazio non abbiamo assistito ad una crescita del numero delle donazioni.

Ciò è dovuto, a nostro avviso, alla carenza dei seguenti fattori:

- 1) Provvedimenti per lo sviluppo di un adeguato programma di donazione e di trapianto, ma soprattutto strumenti per l'attuazione degli interventi regionali specifici.
- 2) Personale sanitario specificatamente formato con il compito di coordinare il processo della donazione ed in particolare di curare il riconoscimento di tutti i potenziali donatori.
- 3) Programmi di formazione del personale dei centri di rianimazione e d'informazione della popolazione.
- 4) Finanziamenti per l'incremento delle donazioni e dei trapianti nel Lazio

1. Provvedimenti e strumenti per lo sviluppo di un adeguato programma di donazione e di trapianto

Negli ultimi anni in molte regioni italiane sono stati avviati articolati programmi di trapianto che hanno portato ad un evidente aumento delle donazioni e conseguentemente dei trapianti. Esempi recenti ed emblematici sono rappresentati dalle realtà dell'Emilia Romagna e soprattutto della Toscana. In questa regione, in seguito ad una accorta politica regionale, nel periodo 96-99 si è assistito ad un aumento di oltre il 100% nell'attività di donazione e trapianto (1996: 43 donatori, 113 trapianti; 1999: 95 donatori, 273 trapianti).

L'esperienza maturata in queste regioni e nelle altre che hanno riorganizzato con successo i propri programmi di trapianto, ha evidenziato come siano fondamentali i seguenti tre ordini di intervento:

- 1) Concrete misure di supporto, in termini di personale, di attrezzature e di strumenti organizzativi, a favore degli ospedali impegnati in attività di donazione e prelievo di organi
- 2) Coinvolgimento diretto delle amministrazioni sanitarie con l'inserimento tra gli obiettivi aziendali di programmi diretti all'incremento delle donazioni e dei prelievi di organi
- 3) Investimenti per la gestione delle liste di attesa ed il coordinamento regionale della donazione e del trapianto
- 4) Coordinatori Locali al prelievo

2. Personale sanitario specificatamente formato con il compito di coordinare il processo della donazione ed in particolare di curare il riconoscimento di tutti i potenziali donatori

Sebbene sia estremamente difficile stabilire quale sia il reale numero dei potenziali donatori di organi che potrebbero essere identificati in ogni ospedale, i dati registrati dall'attività di segnalazione e di prelievo nel 1999 hanno dimostrato che questa attività nella nostra regione interessa prevalentemente gli ospedali sede di centri di neurochirurgia.

Conferma indiretta di questo fenomeno è il dato che il trauma cranico è stato il 57 % delle cause di morte registrate dei donatori utilizzati, mentre le cause dovute ad accidenti cerebrovascolari, che sono più frequenti in età più adulta e che rappresentano la principale causa di morte tra i donatori delle altre regioni, è stata solo del 34 %.

I dati raccolti con il progetto *Database dei pazienti deceduti con lesioni cerebrali* potrà sicuramente dare, se diffuso a tutte le strutture di rianimazione della regione, valide indicazioni sui percorsi sanitari che vengono utilizzati per questi pazienti. La fase iniziale del processo che conduce alla donazione, quella dell'identificazione del PDO, è attualmente la più carente e ciò, a nostro avviso, è dovuto alla mancanza di figure professionali specificamente formate, peraltro previste dalle normativa vigente (Legge. 91 , art 16), quali sono i Coordinatori Locali della donazione e del prelievo d'organi.

Queste figure, sulla scorta dell'esperienza registrata dalla Toscana, che è la regione che ha avuto il maggiore incremento di donazione nel 1999 (26,9 donatori p.m.a.), e prima ancora della Spagna, hanno il compito non solo di essere il punto di riferimento per ogni fase del processo della donazione, ma anche quello di assumere un ruolo attivo all'interno della propria struttura nella ricerca e nell'identificazione dei PDO.

3. Programmi di formazione del personale dei centri di rianimazione e della popolazione

La formazione e l'addestramento del personale sanitario dei centri di rianimazione rappresentano gli strumenti più validi per ottenere un'ampia partecipazione di tutte le strutture sanitarie ad un programma regionale di donazione e di trapianto degli organi.

La nostra esperienza maturata nel corso del 1999 ha dimostrato che obiettivo importante è quello di realizzare un costante rapporto formativo con gli operatori dei diversi centri di donazione e favorire un interscambio continuo delle loro esperienze.

Gli incontri organizzati dal CRTL con le associazioni di volontariato hanno evidenziato come concetti quali la morte cerebrale, la donazione ed il trapianto degli organi siano ancora scarsamente diffuse nella nostra popolazione e come sia necessario perseguire una diffusione capillare e corretta della conoscenza di questi temi che sono alla base di una consapevole scelta sulla donazione degli organi.

4. Finanziamenti per l'incremento delle donazioni e dei trapianti nel Lazio

Perché si possa esprimere tutto il potenziale presente nel Lazio in tecnologia e competenze professionali ci si augura che la Regione intervenga con adeguati supporti finanziari e strutturali come è avvenuto nelle regioni che hanno registrato un incremento nel numero delle donazioni

RINGRAZIAMENTI

Un particolare ringraziamento deve essere rivolto

a tutti gli operatori sanitari dei centri di rianimazione del Lazio che hanno permesso con il loro grande senso di responsabilità la realizzazione delle attività di prelievo nei loro ospedali.

al Servizio 118 del Lazio per il supporto logistico fornito nel trasporto degli organi e delle équipes di prelievo.

alla Dott.ssa Giovanna Tonini, al Dr. Alessandro Bellotta ed alla Dott.ssa Claudia Di Pasquale per aver consentito la realizzazione del “Corso di formazione permanente del personale di rianimazione per la comunicazione del lutto e la richiesta del consenso alla donazione degli organi”

ai dottori Andrea Arcangeli, Elisabetta Biagiotti, Danilo Davini, Francesco Della Corte, Pietro Di Leone, Fausto Molino, Francesco Pelagalli, Maurizio Rossi, Rita Rubini, Maria Segneri, Ivo Tesei che partecipano al programma “Database dei pazienti deceduti con lesioni cerebrali”

a tutte le organizzazioni di volontariato che contribuiscono a diffondere della cultura della donazione e del trapianto nella nostra regione.

**SI RINGRAZIANO, INFINE, TUTTE LE FAMIGLIE DEI DONATORI
CHE HANNO CONSENTITO CON LA LORO GENEROSITÀ DI
RECUPERARE ALLA VITA NUMEROSI PAZIENTI.**