

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 4201 del 30 dicembre 2008

Provvedimenti a favore dell'incremento della donazione di rene da vivente.

[Sanità e igiene pubblica]

(La parte di testo racchiusa fra parentesi quadre, che si riporta per completezza di informazione, non compare nel Bur cartaceo, ndr) [

L'Assessore alle Politiche Sanitarie, Ing. Sandro Sandri, riferisce quanto segue.

I dati della letteratura scientifica internazionale sono concordi nel ritenere il trapianto di rene la miglior terapia dell'insufficienza renale cronica in quanto trattamento capace di ridare, in un'alta percentuale dei casi, una normale funzionalità renale e restituire ai pazienti una esistenza socialmente valida.

Il soggetto trapiantato, infatti, migliora la sua vita in termini di qualità, è più libero ed indipendente, può riprendere regolarmente la propria attività lavorativa e gli si offre una maggior aspettanza di vita. Ci sono poi dei benefici per tutto l'ambito familiare: si riduce l'ansia collegata alla malattia del soggetto, migliorano i rapporti familiari, tutta la famiglia è più libera ed autonoma.

Nonostante i progressi ottenuti con la diffusione della cultura della donazione, il numero di organi disponibili per fare i trapianti resta insufficiente. Questo significa che un certo numero di pazienti non riuscirà mai a fare il trapianto di rene con un organo prelevato da donatore cadavere.

Con riferimento ai dati contenuti nel report del Centro Nazionale Trapianti del 30 novembre 2008, in Italia, negli ultimi anni, il numero di trapianti di rene registra una lieve ma costante deflessione: dai 1.746 trapianti, inclusi quelli combinati, del 2004 si prevede che alla fine del 2008 se ne potranno effettuare 1.520; sempre con riferimento alla medesima fonte dati, al 30.11.2008 i pazienti iscritti in lista d'attesa, in tutta la nazione, erano 9.320 con un tempo medio di attesa in lista di poco più di 3 anni ed una percentuale di mortalità in lista pari al 1,37%.

Anche nella Regione Veneto il numero di trapianti di rene da donatore cadavere risente dell'incremento dell'età media dei donatori con conseguente riduzione dell'idoneità degli organi. Se nel 2004 è stato possibile effettuare 221 trapianti di rene, si stima che alla fine del 2008 gli impianti saranno circa 180; al 30 settembre 2008 i pazienti iscritti nei nostri 4 centri trapianto reni (ubicati presso le Aziende Ospedaliere di Padova e Verona nonché presso le Aziende ULSS di Treviso e Vicenza) risultavano essere 656 con un tempo medio di attesa in lista di 17,4 mesi.

Per ovviare, almeno in parte, al problema relativo alla scarsità del bene "organo", da molti anni è possibile effettuare trapianti di rene da donatori viventi. In Italia la donazione di rene da donatore vivente è regolata dalla legge n. 458 del 26.06.1967 ma non ha mai raggiunto una larga diffusione. Infatti se negli Stati Uniti o nei paesi del nord Europa il donatore vivente costituisce una valida fonte alternativa per i reni, raggiungendo il 25 per cento dell'intera casistica, nel nostro paese la percentuale scende a circa il 7%.

A questa realtà epidemiologica si deve affiancare quella più strettamente clinica. Ridurre i tempi di dialisi o evitarla (trapiantando il paziente prima che sia necessaria la dialisi) vuole dire risultati migliori del trattamento perché è noto che il tempo di attesa in dialisi prima del trapianto rappresenta un fattore prognostico negativo per la sopravvivenza dei pazienti; il rene prelevato da vivente di solito dura di più dei reni trapiantati da donatore cadavere; la ripresa della funzione d'organo è migliore e più rapida.

Dovendo inoltre constatare che l'attività di procurement in Veneto, ancorché fra le più efficienti ed elevate della nazione, appare aver raggiunto tassi costanti (pmp donatori utilizzati superiore al 26% a fronte di una media nazionale del 19,0% pmp) si rende necessario sviluppare nuove strategie per ovviare alla scarsità di organi ed offrire nei casi in cui la medicina dei trapianti risulti essere l'unica opzione per il cittadino ammalato.

Non ultimo ci si deve brevemente soffermare sugli aspetti economici. I costi annui della dialisi variano da un minimo di € 36.000,00 ad un massimo di € 54.000,00 circa; la dialisi peritoneale continua ha costi annui pari a circa € 29.000,00. Il valore di DRG per trapianto renale è pari a circa € 40.000,00 a cui si deve aggiungere il costo annuale della terapia

immunosoppressiva stimato in circa € 9.000,00. Il beneficio, anche in questo ambito, è di tutta evidenza.

Per quanto sopra esposto risulta, quindi, prioritario incrementare l'attività di trapianto di rene da vivente perché aderente a principi etici, di buona pratica clinica e di buon governo gestionale.

Preso atto delle medesime considerazioni sopra riportate, il Comitato Regionale per i Trapianti (CoRT) già nella seduta del 19.02.2008, istituiva un gruppo di lavoro con lo scopo di individuare percorsi ottimali per sviluppare, nella nostra Regione, l'incremento della donazione e trapianto di rene da vivente.

Il tavolo tecnico, dopo attenta analisi e discussione, ha elaborato il programma di intervento che si articola nello sviluppo ed in progetti che attengono a 4 macroaree:

1. di "cornice": a questa area afferiscono le problematiche etiche, sociali e psicologiche che riguardano i donatori e i riceventi. Nel trapianto da vivente, infatti, è prioritaria la sicurezza del donatore, esiste sempre una relazione affettivo-psicologica fra chi dona e chi riceve, si vengono a costruire dinamiche che si ripercuotono nel nucleo familiare dei donatori e più in generale nella società;
2. di "disseminazione": favorire la donazione da vivente implica necessariamente "divulgare, sviluppare, governare" una cultura che non sempre coincide con quella della donazione da cadavere. Il piano informativo e formativo deve quindi interessare le istituzioni ai suoi vari livelli, la cittadinanza ed il personale sanitario coinvolto nel processo donazione-trapianto;
3. di "organizzazione": per predisporre un efficace programma si devono preliminarmente individuare gli attuali nodi della rete che seguono nel tempo e nelle sue evoluzioni la salute del paziente affetto da insufficienza renale, e successivamente individuare le priorità dove sviluppare sinergie o prevedere veri e propri nuovi percorsi assistenziali inseriti nei provvedimenti di sostegno in tema di trapianti su cui la Regione ha già deliberato (rimborso spese - DGR 631/2006, esenzione ticket - LR 11/2007, ecc.);
4. di "reperimento delle risorse": sulla base di una approfondita analisi delle attuali risorse che la Regione mette a disposizione nel campo dell'assistenza del paziente affetto da insufficienza renale severa, è necessario uno studio di fattibilità.

Per quanto riguarda le macroaree 1) e 2), queste sono meglio declinabili nei seguenti momenti:

- andrebbe prima di tutto preparato il materiale didattico da fornire a tutto il personale sanitario dei centri di nefrologia e dialisi coinvolto nell'assistenza dei pazienti emodializzati, con lo scopo di sviluppare una cultura alla donazione da vivente ed implementare le conoscenze scientifiche.
- Il programma di formazione, elaborato in collaborazione con la Fondazione per l'Incremento di Trapianti di Organi e Tessuti (FITOT), potrebbe essere rivolto, in una prima fase, alla formazione di base dei referenti locali per l'incremento della donazione di rene da vivente.
- Successivamente, queste figure, dovrebbero garantire la disseminazione di una informazione omogenea, corretta e scientificamente adeguata nelle singole realtà, attraverso corsi locali inseriti nei piani di formazione obbligatoria delle Aziende Ulss ed Ospedaliere.
- Parallelamente all'individuazione di un percorso formativo rivolto al personale sanitario, sarà opportuno, avvalendosi della collaborazione delle Associazioni di Volontariato, prevedere l'organizzazione di una campagna di sensibilizzazione rivolta alla cittadinanza per la diffusione capillare del programma di trapianto in oggetto.

Per quanto riguarda la macroarea 3), precisato che il tavolo tecnico ha già provveduto all'identificazione, presso ogni Unità Operativa di Nefrologia del Veneto, di un referente medico locale, appare opportuno affidare a questo i seguenti compiti:

- sensibilizzare il personale sanitario che opera nei rispettivi gruppi nefrologici;
- coordinare tutte le attività legate sia all'individuazione dei candidati al programma sia al conseguente iter diagnostico di valutazione;
- gestire i rapporti con gli organi istituzionali (Direzione Strategica dell'Azienda di appartenenza, Centro Regionale Trapianti, Centri di Trapianto e Nord Italia Transplant);

E' ovvio che le attività svolte dal referente, per essere efficaci e valide, devono essere fortemente sostenute dalla Direzione Strategica dell'Azienda di appartenenza anche attraverso il riconoscimento formale di questa attività.

Sempre per quanto attiene all'aspetto clinico-assistenziale, poiché una delle variabili che incidono sui tempi del trapianto è data dalla tempestività con cui è possibile effettuare gli esami clinici sul potenziale donatore, sarebbe opportuno riconoscere alle prestazioni richieste il carattere di urgenza assegnando il codice di esenzione 050 (soggetto in attesa di trapianto) e codice 5C1 (donatore di organi). Si rinvia pertanto ad un successivo provvedimento la valutazione circa l'assegnazione dei codici di esenzione.

Alla luce di quanto sopra esposto, con il presente provvedimento si propone di approvare il programma di intervento e di assegnare, per la sua realizzazione, per l'anno in corso, un finanziamento pari ad euro 24.079,14= (Ventiquattromilasettantanove/14) da erogare a favore dell'Azienda Ospedaliera di Padova, azienda alla quale spetta la gestione amministrativo-contabile del Centro Regionale Trapianti.

Si rinvia ad un successivo provvedimento l'eventuale finanziamento del programma di intervento, per l'anno 2009, considerato che dall'effettuazione di ogni singolo trapianto con la conseguente sospensione del trattamento dialitico può derivarne un oggettivo risparmio.

Per l'anno 2008, quindi, si propone di impegnare la somma complessiva pari ad euro 24.079,14= (Ventiquattromilasettantanove/14) sul capitolo n. 60329 del bilancio corrente a favore dell'Azienda Ospedaliera di Padova, rinviandone la liquidazione ad un Decreto del Dirigente regionale della Direzione per i Servizi Sanitari.

Il Relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta Regionale il seguente provvedimento.

LA GIUNTA REGIONALE

UDITO il Relatore, incaricato dell'istruzione dell'argomento in questione ai sensi dell'art. 33, 2° comma dello Statuto, il quale dà atto che la struttura competente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la legislazione regionale e statale;

VISTA la legge 26.06.1967, n. 458;

VISTA la legge 01.04.1999, n. 91;]

delibera

1. di approvare il programma di intervento, così come specificato in premessa;
2. di impegnare per il progetto di cui alla macroarea 4, per il 2008, la somma di euro 24.079,14= (Ventiquattromilasettantanove/14) sul capitolo n. 60329 del corrente bilancio, che presenta la dovuta disponibilità, a favore dell'Azienda Ospedaliera di Padova alla quale spetta la gestione amministrativo-contabile del Centro Regionale Trapianti;
3. di rinviare ad un successivo provvedimento l'eventuale finanziamento del programma di cui al punto 1) del presente dispositivo per l'anno 2009;
4. di rinviare ad un Decreto del Dirigente regionale della Direzione per i Servizi Sanitari la liquidazione della somma di cui al punto 2) del presente dispositivo.
5. di rinviare ad un successivo provvedimento la valutazione dell'eventuale assegnazione dei codici di esenzione per i soggetti "in attesa di trapianto" e per i soggetti "donatori di organi".