

## **IL TRAPIANTO DA CADAVERE PRE-EMPTIVE**

### **Occasione per ridiscutere globalmente su Dialisi e Trapianto**

Intervento di *Anna Maria Bernasconi – Presidente ANED*

Premessa

ANED è stata invitata a partecipare al 32° Congresso Nazionale SITO, Sorrento 14-16 dicembre 2008, nella sessione dedicata al tema di grande attualità del Trapianto di rene pre-emptive, la iscrizione in lista di attesa per il trapianto da cadavere prima di iniziare il trattamento dialitico. Ciò è stata per me occasione di ridiscutere con medici e chirurghi su tutti i problemi che non da oggi investono i pazienti in dialisi ed i trapiantati. Ne è derivata questa riflessione ed alcune proposte.

Il trapianto è una opportunità terapeutica. Il trapianto è una aspettativa di vita e di normalità di vita. Il trapianto è una speranza, una risorsa della medicina che non si può coartare o impedire a nessun malato. Questo vale anche per quei nefropatici terminali che non sono ancora in terapia sostitutiva dialitica. In altre e chiare parole non c'è alcun supporto normativo ed etico che possa precludere la possibilità di trapianto da cadavere pre-emptive. Altra cosa è accordarsi su regole condivise per regolamentarne l'accesso, così come avviene nella gestione delle liste di attesa per i pazienti già in dialisi, per allocare disponibilità inadeguate di organi (la offerta) ai tanti pazienti in attesa di trapianto (la domanda). A sostenere i criteri di assegnazione non comandano gli strumenti del mercato, dove le discrepanze tra domanda e offerta rendono un bene raro molto costoso e per ciò accessibile solo a quei pochi che possono pagarlo. Quando il bene è comune - conquiste della scienza medica, nuovi farmaci - è a disposizione della intera collettività. Se raro, l'accesso è garantito a tutti ma con regole di distribuzione che tengano parimenti conto del suo miglior utilizzo come delle sofferenze e delle aspettative delle persone a cui sono destinati. Per ciò l'inserimento in lista per trapianto da cadavere prima della dialisi non può essere impedito ma va rigorosamente regolamentato, rispettando quel principio di equità nella distribuzione che equilibra diritti e bisogni. In particolare questi nuovi candidati non potranno entrare in conflitto e sottrarsi a quelle regole, che peraltro si è data proprio la comunità scientifica, che assegnano alla anzianità di dialisi e di attesa valore di prelazione, in concorso con altri criteri più propriamente biologici e clinici. Solo se vi sono condizioni imparziali e trasparenti si potrà chiedere ai malati fiducia e consenso. Ma i primi ad esserne convinti e garanti devono essere gli stessi medici. Né si può lasciare a singoli centri trapianto o a qualche regione la definizione di propri criteri di accesso. Le regole non possono che essere nazionali. Certo discusse e condivise, ma uguali per tutti.

E' però curioso, anzi allarmante che si discuta tanto del trapianto preemptive e al contempo si scotomizzi la ben più diffusa realtà di chi, già in dialisi, attende a lungo prima di essere inserito in lista. Perché velare i macroscopici e il più delle volte ingiustificati ostacoli che incontra un dializzato, che vede trascorrere mesi o anni prima di essere messo in attesa di trapianto? Chi sostiene il trapianto preemptive evidenzia che senza aver fatto dialisi aumenta la probabilità di successo del trapianto. Ma è altrettanto ben dimostrato che anche la anzianità di dialisi condiziona, proporzionalmente in negativo, la sopravvivenza del trapianto. Perché allora "perdere tempo" e.....probabilità di successo con quei pazienti dializzati che non hanno alcuna controindicazione clinica al trapianto? E quali sono realmente i tempi di inserimento in lista e le loro giustificazioni? Dalla attenta relazione del prof. Amoroso emerge che nella regione Piemonte, per l'anno 2006, vi era mediamente un 20% di dializzati in lista per trapianto, con oscillazioni tra centro e centro dal 7% al 31%. Il tempo medio tra inizio dialisi e prima visita per iscrizione era di 23 mesi,

con oscillazioni da 6 a 41 mesi. Il tempo medio di attesa tra prima visita e score pronto era di 9 mesi, con oscillazioni da 2 a 26 mesi. Amoroso conclude evidenziando le discriminazioni all'accesso in lista, con variabilità rilevanti da centro a centro, e propone di esplorarne le cause: di tipo clinico, di dotazione di personale, di organizzazione e di status (pubblico/privato).

Allo stesso modo nella regione Lazio i dati del Registro Dialisi per l'anno 2007 mostrano che erano idonei al trapianto il 12,4% dei prevalenti ed il 5,7% degli incidenti, ma le persone in attesa di valutazione erano rispettivamente il 17,7% e il 30,9%. Tra i prevalenti in attesa di valutazione l'anzianità dialitica media era di ben 4 anni!

E' opportuno sottolineare che questo tempo, spesso non riportato e non sempre valutato per la allocazione degli organi, sommato al tempo in lista per trapianto determina il "vero tempo di attesa" e trascina con sé pesanti condizionamenti sulla longevità del trapianto e del trapiantato. A differenza della attesa legata alla scarsità di organi, la lunghezza delle procedure di inserimento in lista, se non giustificata, è tempo colpevolmente perduto. Non sono giustificazioni accettabili la complessità delle indagini per avviare al trapianto, tanto meno la assurda proposizione che "un po' di dialisi prima del trapianto fa bene". Altrettanto cieco, per giunta fuorviante e mascheratamente assolutorio, è l'assioma che imputa alle sole strutture private interesse a non mettere in lista di trapianto i propri dializzati. Quando documentate, le cifre ci dicono che la tendenza è diffusa e che vi sono evidenti disparità di tempi di inserimento addirittura in centri dialisi pubblici di una stessa regione.

Si aggiunge che comunque l'inserimento in lista si inquadra in una percentuale molto bassa di dializzati, circa il 20%. Riesce davvero difficile imputare la bassa iscrizione all'invecchiamento della popolazione dialitica, dato vero ma improbabile che possa condizionare oltre l'80% "di scarto".

Quali le ragioni? E' davvero difficile non pensare male. Interesse a mantenere e potenziare i posti dialisi come principale legittimazione del proprio ruolo professionale, impreparazione culturale e sottovalutazione del trapianto nella formazione nefrologica?

Da sempre ci battiamo come associazione per difendere la specificità del nefrologo, la sua insostituibilità e competenza peculiare nell'area medica. Da sempre gli assegniamo anche il ruolo di "curante", di punto centrale di riferimento per il dializzato come per il trapiantato di rene. Malgrado qualche delusione, crediamo che proprio dal nefrologo debbano arrivare risposte e impegno. Per ciò chiediamo proprio alla SIN di sostenerci nella richiesta di inserire sempre nelle tante voci che compongono i Registri Regionali della Dialisi i tempi di inserimento in lista e le loro giustificazioni. Se poi si addiverrà ad un Registro Nazionale Dialisi presso il CNT chiediamo che sia istituita una Commissione Nazionale Dialisi, che proponga e valuti criteri di rilevazione, tenuta e controllo dei dati, oltre ad una opportuna azione di sorveglianza sulle strutture di nefrologia e dialisi.

In aggiunta chiederemo agli Assessori regionali alla Sanità ed alle Amministrazioni ospedaliere che le procedure per l'inserimento in lista per trapianto possono trovare un modello operativo autonomo e facilitato, simile al "pre-ricovero chirurgico" o con forme specifiche di D-H, che possa ridurre sensibilmente i problemi organizzativi legati alla esecuzione delle indagini e che limiti i disagi per i pazienti.

Il malato può e deve fare la sua parte. Nella convinzione che la esperienza di malattia è anche fattore di conoscenza e che solo la conoscenza di tutte le diverse visioni di una questione costruisce il futuro, il malato è al tempo stesso sentinella, alleato e protagonista. A esso solo peraltro spettano le scelte sul proprio corpo, sulla vita affettiva e di relazione. Nella insufficienza renale cronica, quando la terapia conservativa ha esaurito le sue potenzialità, la terapia sostitutiva non può essere indirizzata prioritariamente sulla sola

dialisi o addirittura su una sola metodica di dialisi. Il malato ha il diritto di conoscere, da subito, tutte le opportunità terapeutiche, i loro rischi e benefici, la loro fattibilità, i tempi e le procedure di accesso, la trasparenza e la equità di distribuzione delle risorse, i condizionamenti diretti ed indiretti sulle aspettative di vita e sulla qualità di vita.

Devono essere preparati i medici, devono essere pronti i pazienti. La scelta di ANED di improntare il recente incontro con i suoi Delegati ad un confronto, scientifico ed umano, tra medici e pazienti proprio sulla comunicazione e relazione tra loro non è stata casuale. Né lo è stato il tema scelto: i corsi pre-dialisi.

A Catania, nel novembre 2008, la centralità del malato e la sua autonomia, sostenuta da una vera relazione con il medico curante, ha dato nuovo contenuto a questi corsi, nati originariamente per introdurre la opzione dialitica della depurazione peritoneale. Si è proposto e si propone una nuova interpretazione dei Corsi pre-dialisi. Il colloquio con il nefrologo prima di iniziare la dialisi deve abbracciare tutte le opzioni della terapia sostitutiva: la dialisi nelle sue diverse forme, il trapianto da cadavere e da vivente.

Ecco alcuni spunti emersi dalla voce dei malati:

- la dialisi va presentata in tutte le sue articolazioni (es. metodo depurativo, orari);
- la dialisi peritoneale va sempre presentata, anche in quelle strutture, di cui molte private, che non offrono o non sono in condizione di gestire questo metodo;
- la non praticabilità di alcune metodiche dialitiche va giustificata;
- il trapianto (da cadavere e da vivente) va presentato in tutti i suoi aspetti: rischi, complicanze, successo, terapie, tempi e procedure di inserimento, tempi di attesa in lista, possibilità di iscrizione in centri diversi e loro tempi di attesa e risultati;
- i centri di riferimento (centri trapianto, CRR, CIR, CNT) devono essere individuati e trasmessi al paziente;
- il trapianto da vivente va sempre presentato al paziente stesso, come possibilità aggiuntiva rispetto a quello da cadavere ed evitando forzature verso possibili donatori;

Da tutte queste considerazioni e azioni ANED espone a tutta la comunità scientifica nefrologica e trapiantologia alcune proposte e invita alla più ampia discussione.

Milano Febbraio 2009

NUOVE PROPOSTE ANED  
su  
Dialisi e trapianto

DIALISI	<p>Informazione su tutte le possibilità dialitiche, compresa emodialisi notturna e dialisi peritoneale;          Giustificazione della impossibilità a svolgere alcuni trattamenti dialitici, es. dialisi peritoneale;          Adeguamento delle modalità e dei tempi di dialisi alle esigenze del paziente, in particolare quelle legate ai rapporti familiari ed al lavoro;          Analisi dei bisogni territoriali e conseguente equilibrata distribuzione dei centri di nefrologia e dialisi;          Assicurazione del trasporto in dialisi, con modalità flessibili e concordate con il paziente e con assistenza protetta per pazienti fragili, disagiati o non autosufficienti.</p>
REGISTRI DIALISI	<p>Dati anagrafici e clinici abituali, motivi di inidoneità al trapianto, tempi di inserimento in lista e loro giustificazione, pazienti in lista per trapianto e tempi di attesa, pazienti trapiantati da cadavere e da vivente e dati di follow-up.</p>
TRAPIANTO DA CADAVERE e DA VIVENTE	<p>Informativa generale su:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- criteri di allocazione degli organi da cadavere;</li> <li>- centri trapianto italiani e stranieri, con liste di attesa, tempi di trapianto, risultati a breve, media e lunga distanza;</li> <li>- confronto T cadavere/vivente, con dati della casistica italiana e loro periodico aggiornamento;</li> <li>- follow –up clinico e psicologico del trapianto da vivente, sia per il ricevente che per il donatore.</li> </ul>
ORGANIZZAZIONE	<p>Procedure specifiche per la esecuzione degli accertamenti clinici e strumentali per:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- inserimento in lista per T da cadavere;</li> <li>- idoneità T da vivente.</li> </ul>