

	REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA
DIREZIONE CENTRALE SALUTE, INTEGRAZIONE SOCIO SANITARIA, POLITICHE SOCIALI E FAMIGLIA	
tel + 39 0403775551 fax + 39 0403775523	salute@regione.fvg.it salute@certregione.fvg.it I - 34124 Trieste, Riva Nazario Sauro 8

Decreto n° 2856/SPS del 21/12/2020

Percorso assistenziale del paziente candidato al trapianto renale (Aggiornamento 1^a edizione del 2016)

Il Direttore del Servizio Assistenza distrettuale e ospedaliera

Vista la LR 17/2008 e smi art 13 che istituisce la Commissione regionale di coordinamento per l'attività di nefrologia, dialisi e trapianti di rene;

Considerata la DGR 28 marzo, 2014 n. 594, "Attivazione della Rete regionale per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti"; che prevede la realizzazione di specifiche filiere suddivise per organo e stabilisce che debbano essere definiti protocolli diagnostico terapeutici che assicurino al paziente il trattamento migliore e la continuità dell'assistenza per le diverse tipologie di insufficienza d'organo, in particolare cuore, fegato, pancreas, polmone e rene;

Rilevato che con DGR 1539 del 31 luglio 2015 è stato approvato il documento "Rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti della Regione Friuli Venezia Giulia: Filiera Rene" e che la stessa affida alla Commissione regionale di coordinare la filiera predisponendo i documenti tecnici (protocolli assistenziali, linee guida, ecc.) necessari a dare omogeneità all'intera rete regionale per l'assistenza al paziente con malattia renale;

Tenuto conto che la stessa delibera affida il mandato al Direttore dell'Area servizi assistenza ospedalieri della Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia di adottare i documenti tecnici prodotti al fine di renderli validi sull'intero territorio regionale;

Richiamati rispettivamente, il decreto del Direttore centrale salute integrazione socio-sanitaria, politiche sociali e famiglia n. 1037/SPS del 26/11/2015 che individua i componenti della Commissione regionale di coordinamento per l'attività di nefrologia, dialisi e trapianti di rene e il successivo decreto del Direttore centrale salute politiche sociali e disabilità n. 1025/SPS del 6/6/2019 che la rinnova aggiornandone i componenti;

Tenuto conto che in data 22/2/2016, con Decreto del Direttore dell'Area servizi assistenza ospedaliera n. 133/SPS, la Regione ha adottato il documento tecnico "Percorso assistenziale del paziente candidato al trapianto renale";

Considerato che nel corso degli anni 2016-2019 sono state introdotte a livello regionale alcune modifiche anche organizzative a livello sanitario con un impatto sui percorsi clinici, in particolare con la DGR n. 1680 del 14/9/2018 "DGR 2034/2015 - Approvazione del nuovo nomenclatore tariffario per la specialistica ambulatoriale della Regione Friuli Venezia Giulia", sono stati introdotti specifici *day service* per la presa in carico ambulatoriale del paziente candidato al trapianto renale;

Alla Luce dei nuovi percorsi organizzativi la Commissione regionale di coordinamento per l'attività di nefrologia, dialisi e trapianto di rene ha provveduto ad aggiornare i contenuti del Percorso assistenziale del paziente candidato al trapianto renale pubblicato nel 2016 redigendo il documento "Percorso assistenziale del paziente candidato al trapianto renale – aggiornamento 1^a edizione 2016" che risulta essere un valido e utile riferimento per i professionisti della regione impegnati nella presa in carico clinico assistenziale nella gestione dei pazienti con malattia renale;

Rilevato che il suddetto documento risulta attuale e fornisce indicazioni condivise degli interventi previsti per i vari setting, finalizzati alla riduzione della variabilità dei trattamenti e al miglioramento della qualità dell'assistenza e della presa in carico del paziente con malattia renale candidato al trapianto renale;

Preso atto del parere favorevole espresso all'unanimità dai Componenti tutti della Commissione;

Ritenuto, di approvare il documento "*Percorso assistenziale del paziente candidato al trapianto renale – aggiornamento 1^a edizione 2016*" allegato al presente decreto di cui costituisce parte integrante;

Tutto ciò premesso

Decreta

1. Di adottare a livello regionale il documento "*Percorso assistenziale del paziente candidato al trapianto renale – aggiornamento 1^a edizione 2016*", allegato al presente decreto di cui costituisce parte integrante.
2. Di trasmettere copia del presente provvedimento alle Aziende sanitarie della Regione per gli adempimenti di competenza.
3. Di affidare alla Commissione regionale di coordinamento per l'attività di nefrologia, dialisi e trapianti di rene il monitoraggio dell'adozione del documento a tutti i livelli della Rete, nonché l'aggiornamento dell'allegato PDTA nel caso in cui emergano nuove evidenze scientifiche a supporto di trattamenti terapeutici e modalità operative diverse.

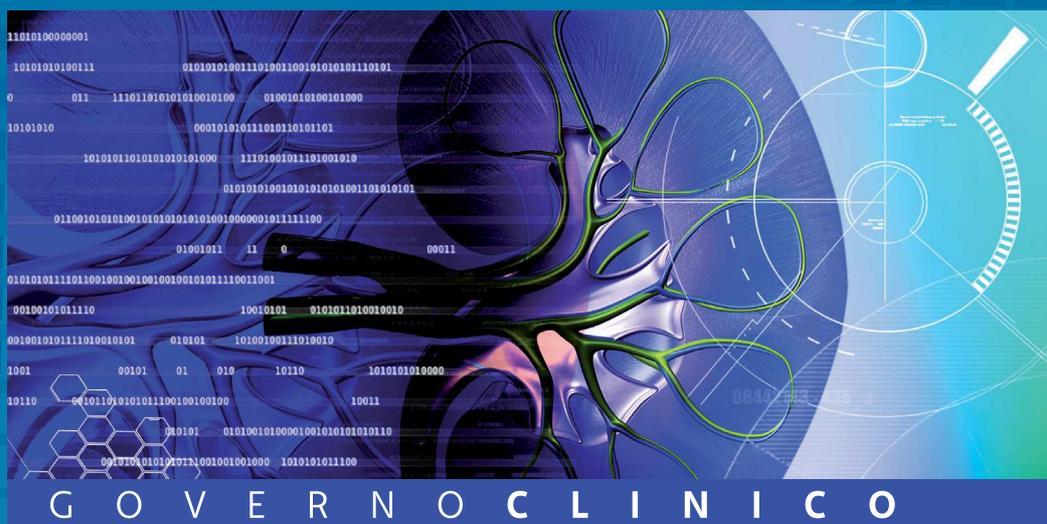
Il Direttore di SERVIZIO

DR. Alfredo Perulli



REGIONE AUTONOMA
FRIULI VENEZIA GIULIA

Percorso
Diagnostico
Terapeutico
Assistenziale



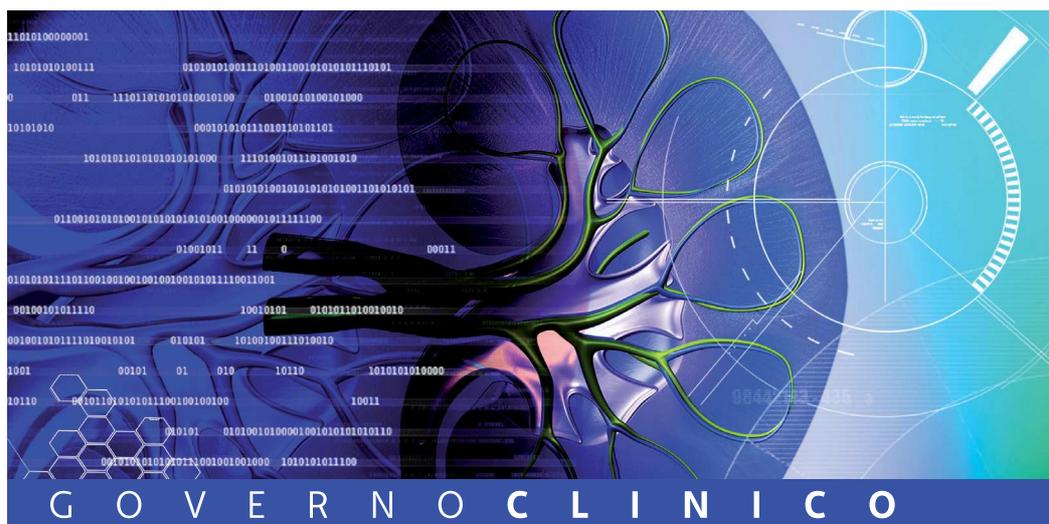
percorso assistenziale del paziente candidato al trapianto renale

aggiornamento alla prima edizione del 2016



REGIONE AUTONOMA
FRIULI VENEZIA GIULIA

**Percorso
Diagnostico
Terapeutico
Assistenziale**



percorso assistenziale del paziente candidato al trapianto renale

aggiornamento alla prima edizione del 2016

REGIONE FRIULIVENEZIA GIULIA
Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità
Direttore: Gianna Zamaro
Servizio assistenza distrettuale e ospedaliera
Direttore: Alfredo Perulli

Elaborazione del documento (1^ versione anno 2016)

Adani Gian Luigi	Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale - PO Udine
Boscutti Giuliano	Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale - PO Udine
Brescello Mara	Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale - PO Palmanova
Montanaro Domenico	Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale - PO Udine
Panarello Giacomo	Azienda Sanitaria Friuli Occidentale - PO Pordenone
Peressutti Roberto	Centro Regionale Trapianti FVG - Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale
Sostero Annalisa	Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale - PO Udine
Udina Leo	Associazione Nazionale Dializzati e Trapiantati (ANED) - Comitato regionale FVG

Aggiornamento del documento (1^ revisione anno 2019)

Adani Gian Luigi	Clinica Chirurgica PO Udine - Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale
Amici Gianpaolo	Nefrologia PO Tolmezzo - Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale
Boscutti Giuliano	Nefrologia PO Udine - Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale
Di Silvestre Adriana	Centro Regionale Trapianti FVG - Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale
Gobetti Antonio	Associazione Nazionale Dializzati e Trapiantati (ANED) - Comitato Regionale FVG
Groppuzzo Maria	Nefrologia PO Udine - Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale
Lugano Manuela	Anestesia e Rianimazione PO Udine - Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale
Martimbianco Lucia	Nefrologia PO Palmanova - Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale (fino 31/12/2018)
Miani Daniela	Cardiologia PO Udine - Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale
Montanaro Domenico	Nefrologia PO Udine - Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale (fino 31/12/2018)
Panarello Giacomo	Nefrologia PO Pordenone - Azienda Sanitaria Friuli Occidentale (fino 31/12/2018)
Peressutti Roberto	Centro Regionale Trapianti FVG - Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale
Prezza Marisa	Servizio assistenza distrettuale e ospedaliera - Direzione Centrale Salute Politiche Sociali e Disabilità
Romanini Dino	Nefrologia PO Tolmezzo - Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale
Toscani Paola	Direzione Sanitaria - Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "Burlo Garofolo" Trieste
Tulissi Patrizia	Nefrologia - Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale
Udina Leo	Associazione Nazionale Dializzati e Trapiantati (ANED) - Comitato Regionale FVG
Vallone Clotilde	Nefrologia PO Udine - Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale

Documento approvato da:

- Perulli Alfredo - Servizio assistenza distrettuale e ospedaliera, Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità
- Commissione regionale di coordinamento per l'attività di nefrologia, dialisi e trapianto di rene" - seduta del 15/02/2019

1^ Versione del documento anno 2016 - pubblicazione: 29 febbraio 2016

1^ Revisione del documento anno 2019 - pubblicazione dicembre 2020

Il documento è pubblicato sul sito internet della regione FVG: www.regione.fvg.it

Link: <http://www.regione.fvg.it/rafvfg/cms/RAFVG/salute-sociale/sistema-sociale-sanitario/FOGLIA134/#id9>

Gli autori dichiarano che le informazioni
contenute nella presente pubblicazione
sono prive di conflitti di interesse

SOMMARIO

PREMESSA.....	4
SCOPO E CAMPO DI APPLICAZIONE.....	4
DESTINATARI.....	4
IL TRAPIANTO DI RENE IN FRIULI VENEZIA GIULIA.....	4
RETE DELLE STRUTTURE DI NEFROLOGIA E DIALISI IN F.V.G.....	4
PERCORSO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE CANDIDATO AL TRAPIANTO DI RENE.....	6
1. SELEZIONE DEL PAZIENTE CANDIDATO AL TRAPIANTO DI RENE.....	8
1.1 Riconoscimento precoce della MRC.....	8
1.2 Inquadramento diagnostico e terapeutico del paziente con MRC.....	9
1.3 Orientamento e supporto del paziente nella scelta del trattamento sostitutivo.....	10
1.4 Supervisione del processo di inserimento del paziente in lista di attesa di trapianto.....	12
2. TRAPIANTO DI RENE.....	13
2.1 Presa in carico del paziente dal Centro Nefrologico Regionale.....	13
2.2 Inserimento del paziente in lista di attesa di trapianto.....	14
2.3 Degenza peri operatoria del paziente candidato al trapianto.....	16
2.4 Intervento chirurgico di trapianto.....	16
2.5 Degenza post-operatoria del paziente trapiantato.....	16
3. FOLLOW-UP DEL PAZIENTE DOPO IL TRAPIANTO DI RENE.....	17
3.1 Follow-up del paziente nei 3 – 6 mesi successivi al trapianto.....	17
3.2 Follow-up del paziente dopo 3-6 mesi dal trapianto.....	18
3.3 Presa in carico del paziente dal MMG/PLS (continuità territoriale).....	20
4. FLOW CHART.....	21
VALUTAZIONE E MONITORAGGIO PDTA.....	22
ABBREVIAZIONI E ACRONIMI.....	23
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA.....	24
APPENDICE 1 - INDIVIDUAZIONE DEI SOGGETTI A RISCHIO DI MRC.....	25
APPENDICE 2 - INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO DEL PAZIENTE CON MRC.....	27
ALLEGATO 1 - DECALOGO DEL PAZIENTE CANDIDATO AL TRAPIANTO DI RENE.....	29
ALLEGATO 1A - LA VALUTAZIONE CARDIOLOGICA NEL PAZIENTE CANDIDATO AL TRAPIANTO DI RENE.....	30
ALLEGATO 2 - DOCUMENTO INFORMATIVO CNT.....	33
ALLEGATO 3 - ESAMI/INDAGINI PER L'INSERIMENTO DEL PAZIENTE IN LISTA DI ATTESA DI TRAPIANTO RENALE.....	37
ALLEGATO 4 - CARTELLA SANITARIA PER IL TRAPIANTO DI RENE.....	41
ALLEGATO 5 - RELAZIONE AGGIORNAMENTO ANNUALE PAZIENTI IN LISTA.....	45
ALLEGATO 6 - INDAGINI DI BASE PER IL FOLLOW-UP DEL PAZIENTE NEFRO-TRAPIANTATO.....	46
ALLEGATO 7 - SCHEDA FOLLOW-UP PAZIENTE NEFRO-TRAPIANTATO.....	47
ALLEGATO 8 - SCHEDA TRAPIANTO RENE.....	49

PREMESSA

In regione con la DGR 1539/2015 è stata avviata la “Rete delle gravi insufficienze d’organo e trapianti della regione Friuli Venezia Giulia: filiera rene”. Uno degli obiettivi della rete è quello di definire e uniformare i percorsi assistenziali dei pazienti affetti da malattia renale. Tra le opzioni terapeutiche possibili in caso di Malattia Renale Cronica (MRC) avanzata il trapianto renale rappresenta il trattamento migliore in termini di sopravvivenza, qualità di vita e rapporto costo beneficio. Pertanto la filiera rene, laddove possibile, deve favorire l’implementazione del percorso di trapianto renale in modo che i pazienti candidabili a tale trattamento lo possano effettuare nel più breve tempo possibile.

Il presente documento rappresenta un aggiornamento della prima versione pubblicata nel corso del 2016.

SCOPO E CAMPO DI APPLICAZIONE

Lo scopo del presente documento è formalizzare l’iter clinico assistenziale del paziente con MRC candidato al trapianto renale al fine di uniformare le procedure e armonizzare i comportamenti dei professionisti coinvolti sull’intero territorio regionale.

Il documento delinea le 3 fasi del percorso assistenziale: selezione del paziente, trapianto e follow up post trapianto specificando obiettivi, responsabilità dei professionisti e setting assistenziali di riferimento.

DESTINATARI

Il documento ha come destinatari tutti i professionisti delle strutture della rete coinvolti nel percorso di presa in carico del paziente candidato al trapianto di rene. Inoltre è rivolto alle associazioni dei pazienti che rivestono un ruolo centrale in favore dei pazienti e delle loro famiglie in relazione ad attività di informazione, facilitazione, orientamento e trasporti in tutte le fasi del percorso assistenziale.

IL TRAPIANTO DI RENE IN FRIULI VENEZIA GIULIA

Il trapianto di rene rappresenta una delle opzioni terapeutiche nel caso di una condizione di MRC avanzata. In Italia dai dati pubblicati dal Centro Nazionale Trapianti (CNT) risultano 1877 trapianti renali effettuati nel 2015, 2046 nel 2016 e 2244 nel 2017; di questi 46 nel 2015, 59 nel 2016 e 50 nel 2017 sono stati effettuati dalla regione Friuli Venezia Giulia.

RETE DELLE STRUTTURE DI NEFROLOGIA E DIALISI IN F.V.G.

L’articolo 3 dell’allegato alla DGR 1539 del 2015 “Rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d’organo e trapianti: avvio della filiera rene”, descrive l’articolazione regionale delle varie strutture sanitarie coinvolte nella rete stessa. L’articolo specifica che l’assistenza al paziente con MRC deve essere garantita da una rete di strutture capillarmente distribuite sul territorio regionale ed articolate in un network assistenziale stabile, in modo da garantire la presa in carico del paziente in setting con livelli assistenziali crescenti: ambulatoriale e di dialisi, day hospital e degenza ordinaria, in grado di gestire anche le fasi critiche di malattia. La funzione di emodialisi viene garantita oltre che nei presidi ospedalieri “Spoke” e “Hub”, anche nei presidi ospedalieri riconvertiti per lo svolgimento di attività distrettuali sanitarie e sociosanitarie.

Le strutture o nodi della rete che concorrono ad assicurare, alle persone affette da patologia renale, l'inquadramento nei percorsi assistenziali più appropriati al quadro clinico presente sono:

- Medici di Medicina Generale (MMG) e Pediatri di libera scelta (PLS);
- Nefrologie e Servizi di Dialisi nelle articolazioni di Centri di Dialisi ospedaliera ad assistenza elevata (CDO), ad Assistenza Decentrata (CAD), ad Assistenza Limitata (CAL);
- Anatomia Patologica di riferimento;
- Centro Regionale Trapianti;
- Centro Trapianto di rene (la Nefrologia e dialisi e la Clinica chirurgica dell'ASUI di Udine).

In tabella 1 sono riportate le Strutture ed i Servizi di Nefrologia e Dialisi operativi in regione in relazione alle Aziende per l'Assistenza Sanitaria della regione.

Tabella 1. Strutture e Servizi di Nefrologia e Dialisi in FVG

STRUTTURA/SERVIZIO
<ul style="list-style-type: none"> - Nefrologia e Dialisi - Presidio Ospedaliero Cattinara e Maggiore Ts - Nefrologia e Dialisi - Presidio Ospedaliero Palmanova e Latisana - Nefrologia e Dialisi - Presidio Ospedaliero Gorizia e Monfalcone - Nefrologia e Dialisi - Presidio Ospedaliero San Daniele del Friuli e Tolmezzo - Centro Dialisi - Gemona - Centro Dialisi - Codroipo - Nefrologia, Dialisi e Trapianto Renale - Presidio Ospedaliero Santa Maria della Misericordia di Udine - Centro Dialisi assistenza decentrata - Cividale del Friuli - Nefrologia e Dialisi - Presidio Ospedaliero Santa Maria degli Angeli di Pordenone - Dialisi Peritoneale domiciliare ed Emodialisi - Ospedale di Sacile - Centro Dialisi - Presidio Ospedaliero di San Vito al Tagliamento e Spilimbergo - Centro Dialisi - Maniago - Centro Dialisi - Casa di Cura Città di Udine

Tratto da DGR 2673/2014

PERCORSO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE CANDIDATO AL TRAPIANTO DI RENE

La compliance e la collaborazione di pazienti e familiari rivestono un ruolo fondamentale nel percorso assistenziale del paziente candidato al trapianto di rene e complessivamente al raggiungimento dell'obiettivo di salute.

Opportunamente informato e sostenuto, è il paziente stesso che effettua la propria scelta terapeutica tra quanto gli viene proposto ed adattato, per quanto possibile, alle sue esigenze di salute, sociali, culturali, religiose e le abitudini di vita. Egli stesso ha la possibilità di esprimere le proprie necessità di sostegno ed aiuto, segnalando prontamente la comparsa di nuova sintomatologia nonché aderendo con attenzione al percorso diagnostico- terapeutico concordato. Sarà sempre il paziente a decidere in quali Centri Trapianto essere inserito in lista, anche avendo preso visione dei dati di attività e dei risultati messi a disposizione dal CNT ed a segnalare direttamente, o tramite le associazioni di volontariato, il proprio parere sulla struttura, la qualità delle cure.

Nelle varie fasi del percorso assistenziale le associazioni di volontariato rivestono un ruolo importante di supporto ed orientamento al paziente ed ai suoi familiari mediante una costante attività di informazione. Le associazioni inoltre promuovono nella cittadinanza la cultura della donazione e, dopo il trapianto, favoriscono il reinserimento sociale e lavorativo del paziente, facendosi carico di esprimere le criticità sanitarie e sociali rilevate durante il percorso e proponendo soluzioni idonee a risolverle, compatibilmente con la mission del Sistema Sanitario Regionale.

Come previsto dalla DGR 1539/2015, che istituisce la "filiera rene" nell'ambito della rete regionale per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti, la presa in carico del paziente durante tutto il percorso assistenziale è garantita dai diversi nodi della rete nelle varie articolazioni regionali secondo il modello Hub&Spoke.

Il percorso assistenziale del percorso del paziente candidato al trapianto di rene si articola in 3 macro fasi consequenziali e strettamente correlate ed interdipendenti tra loro che sono:

1. selezione del paziente candidato al trapianto;
2. trapianto;
3. follow up.

Le 3 macro-fasi si suddividono in fasi in relazione alla complessità clinico-organizzativa.

Di seguito, in tabella 2, è descritta l'articolazione del percorso assistenziale con la declinazione in macro-fasi, fasi e setting assistenziali di riferimento (nodi).

Tabella 2. Macrofasi, fasi e setting assistenziali del percorso assistenziale del paziente candidato al trapianto di rene.

MACROFASI	FASI	SETTING
1. Selezione del paziente candidato al trapianto	<p>1.1 Riconoscimento precoce della MRC</p> <p>1.2 Inquadramento diagnostico e terapeutico del paziente con MRC</p> <p>1.3 Orientamento e supporto del paziente nella scelta del trattamento sostitutivo</p> <p>1.4 Supervisione del processo di inserimento del paziente in lista di attesa di trapianto</p>	<p>Medici di medicina generale (MMG)/Pediatri di libera scelta (PLS)</p> <p>Ambulatorio Nefrologico del Centro di riferimento</p> <p>Ambulatorio Nefrologico di orientamento alla terapia sostitutiva del Centro di riferimento</p> <p>Ambulatorio Trapianti del Centro di riferimento</p>
2. Trapianto	<p>2.1 Presa in carico del paziente dalla Struttura Nefrologia, Dialisi e Trapianto Renale</p> <p>2.2 Inserimento del paziente in lista di attesa di trapianto renale</p> <p>2.3 <i>*Degenza peri-operatoria del paziente candidato al trapianto di rene</i></p> <p>2.4 <i>*Intervento chirurgico di trapianto di rene</i></p> <p>2.5 <i>*Degenza post-operatoria del paziente trapiantato</i></p>	<p>Ambulatorio Nefrologico Centro Trapianti ASUI-UD</p> <p>Ambulatorio Nefrologico Centro Trapianti ASUI-UD</p> <p><i>SOC Nefrologia, Dialisi e Trapianto renale ASUI-UD</i></p> <p><i>Blocco Operatorio ASUI-UD</i></p> <p><i>Area semintensiva e/o SOC Nefrologia, Dialisi e Trapianto renale ASUI-UD</i></p>
3. Follow-up	<p>3.1 Follow-up del paziente nei 3-6 mesi successivi al trapianto</p> <p>3.2 Follow-up del paziente dopo 3-6 mesi dal trapianto</p> <p>3.3 Presa in carico del paziente dal MMG/PLS-continuità territoriale</p>	<p>Ambulatorio Nefrologico Centro Trapianti ASUI-UD</p> <p>Ambulatorio Nefrologico del Centro di riferimento</p> <p>Ambulatorio MMG/PLS</p>

*Fasi non trattate in modo approfondito nel presente documento perché specifiche dell'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine e già documentate nel percorso interno.

1. SELEZIONE DEL PAZIENTE CANDIDATO AL TRAPIANTO DI RENE

1.1 Riconoscimento precoce della MRC

Setting: Ambulatorio MMG/PLS			
Attività	Responsabilità	Strumenti	Timing
<ul style="list-style-type: none">- Controllare la funzionalità renale nei pazienti:<ul style="list-style-type: none">· a rischio di MRC(Appendice 1)· con MRC(Appendice2)- Confronto con lo specialista Nefrologo. - Inviare il paziente al Nefrologo:<ul style="list-style-type: none">· per la <i>diagnostica fine</i> e l'impostazione della terapia negli stadi iniziali della MRC (stadi 1-3 KDOQI);· per l'inserimento nel percorso degli stadi avanzati della MRC (stadi 4-5 KDOQI).- Confronto col paziente, la famiglia e lo specialista Nefrologo per la scelta della metodica sostitutiva più adeguata per il singolo paziente.- Sostenere il paziente e la famiglia nel percorso di scelta del trattamento sostitutivo.	MMG/PLS	<p>Prescrizione ricetta per monitoraggio esami definiti</p> <p>Contatto telefonico/telematico Prescrizione ricetta per</p> <p><i>Visita Specialistica Nefrologica</i></p> <p>Colloqui di approfondimento e orientamento, attività di counselling</p> <p>Attività di counselling</p>	<p>Al bisogno e trimestralmente nei pazienti con MRC già diagnosticata</p> <p>Una volta inquadrato il paziente dal punto di vista clinico</p>

1.2 Inquadramento diagnostico e terapeutico del paziente con MRC

Setting: Ambulatorio Nefrologico (Centro Nefrologico di riferimento)			
Attività	Responsabilità	Strumenti	Timing
<ul style="list-style-type: none"> - Effettuare la diagnosi fine di nefropatia e valutare l'evolutivezza della MRC cercando di stabilire una prognosi. - Impostare la terapia mirata (etiologica quando possibile o patogenetica) della singola malattia renale (glomerulopatia, interstiziopatia di varia etiologia etc.). Quando utile monitorare questa terapia. - Controllare i pazienti in trattamento dialitico affidati, per valutarne la possibilità di inserimento in un programma di trapianto (anche i pazienti inizialmente non ritenuti idonei). - Illustrare al paziente l'utilità di accedere all'Ambulatorio di Orientamento al trattamento sostitutivo ed inserirlo nel percorso dedicato qualora sia prevedibile l'inizio di un trattamento sostitutivo. - Proporre sempre, al paziente con necessità di terapia sostitutiva e alla famiglia, tutte le possibilità terapeutiche, compreso il trapianto pre-emptive nelle diverse forme nonché la possibilità di un trapianto da donatore vivente correlato o meno. - Illustrare, al paziente che può beneficiarne, il percorso di accertamento necessario all'inserimento nella lista di attesa di trapianto. - Informare il paziente ed i famigliari sulle opportunità ed i rischi del trapianto consegnando il documento informativo del CNT che paziente e famigliari avranno il tempo di leggere con attenzione e discutere presso il Centro Trapianti. - Confronto con lo specialista Nefrologo referente per i Trapianti coinvolgendolo nella valutazione del/i paziente/i. - Informare il paziente ed eventualmente raccogliere il consenso all'avvio dell'iter delle indagini per inserimento in lista di attesa per trapianto (To). 	Nefrologo	<p>Prescrizione ricetta per esami specifici sulla base del quadro clinico fino ad inquadramento diagnostico</p> <p>Monitoraggio terapia e esami previsti</p> <p>Attività di counselling <i>"Il trapianto di rene. Guida per il paziente e per la famiglia"</i></p> <p>Distribuire al paziente il modulo informativo CNT (Allegato 2)</p> <p>Collaborazione con Nefrologo dell'Ambulatorio Trapianti del Centro di riferimento</p>	Alla presa in carico presso l'ambulatorio

<ul style="list-style-type: none"> - Coinvolgere, se necessario, altre figure professionali per la valutazione globale del paziente. - Attuare l'assessment infermieristico e pianificare gli interventi assistenziali. - Fornire, al paziente ed ai famigliari tutte le informazioni sullo svolgimento della seduta emodialitica (regole comportamentali, orari di attività del Centro, aspetti pratici in genere, ecc). - Illustrare le necessità logistiche della dialisi domiciliare, valutando col paziente ed i famigliari le condizioni della abitazione (comfort, costituzione del nucleo familiare, presenza di animali domestici, e condizioni logistiche in genere). - Contribuire alla definizione della candidabilità del paziente ad un percorso di trapianto renale. - Valutare l'impatto psicologico della malattia sul paziente e sui famigliari e garantire idoneo supporto. - Analizzare le caratteristiche del paziente e della famiglia in cui è inserito. - Valutare le modalità con cui il paziente e la famiglia affrontano l'evento stressogeno della perdita della funzione renale e delle relative necessità terapeutiche che ne scaturiscono. - Facilitare/supportare il paziente ed i famigliari nel percorso di superamento dell'evento critico fino a ristabilire un nuovo equilibrio. - Confronto con il Nefrologo e l'Infermiere di dialisi per la definizione dei bisogni del paziente e per favorire la scelta delle modalità di approccio assistenziale più appropriate. - Valutare gli aspetti e l'impatto sociale della malattia sul paziente e famigliari. - Analizzare i bisogni sociali del paziente e dei famigliari e proporre eventuali soluzioni. 	Infermiere	<p>Compilazione doc.ne specifica Educazione terapeutica</p> <p>Consegna di materiale illustrativo/informativo</p>	
	Psicologo	<p>Colloquio con paziente e famigliari, valutazione e doc.ne attività</p> <p>Attività di counselling</p>	
	Assistente Sociale	<p>Colloquio e documentazione attività</p>	

(*) per l'organizzazione regionale un valore di BMI < a 33 non costituisce di per sé, una controindicazione all'inserimento del paziente in lista di attesa di trapianto (se trattasi di 1° trapianto); nei pazienti con BMI > a 33 è utile richiedere valutazione nefro-chirurgica (per parere di competenza alla trapiantabilità). Il paziente valutato dal Centro regionale con parere negativo all'inserimento in lista di attesa di trapianto può fare richiesta di essere inserito in lista di attesa in altra regione

1.4 Supervisione del processo di inserimento del paziente in lista di attesa di trapianto

Setting: Ambulatorio Trapianti (Centro Nefrologico di riferimento)			
Attività	Responsabilità	Strumenti	Timing
<ul style="list-style-type: none"> - Valutazione clinica del paziente: <ul style="list-style-type: none"> · rilevare SpO2 · richiedere esami previsti dal NIT (o da altro Centro) per inserimento in lista di attesa di trapianto (day service) e valutare i referti · effettuare screening e valutazione rischio cardiovascolare del paziente (Allegato 1A, Valutazione cardiologica) · completare la valutazione del paziente con ulteriori accertamenti ritenuti necessari e richiedere eventuali esami aggiuntivi nei pazienti con problematiche cliniche particolari - Fissare gli appuntamenti per l'effettuazione degli esami previsti - Guidare ed assistere il paziente attraverso tutto il percorso di esecuzione degli esami necessari - Predisporre tutta la documentazione clinica necessaria per l'invio del paziente a visita nefrologica presso il/i Centro/i Trapianti per l'immissione in lista di attesa di trapianto. - Formalizzare la richiesta di inserimento in lista di attesa di trapianto del paziente da inviare al Centro trapianto prescelto (*) - Trasmettere al/i Centro/i Trapianti, la documentazione clinica utile all'inserimento in lista di attesa di trapianto del paziente (T1). - Contattare il/i Centro/i Trapianti scelti dal paziente per l'esecuzione della visita presso il/i centri trapianti scelto dallo stesso. - Inviare il paziente a visita specialistica presso il/i centri trapianti scelto dallo stesso. - Collaborare con i Nefrologi del Centro Trapianti di rene di Udine (o di altro Centro prescelto dal paziente) per agevolare l'immissione in lista di trapianto dei propri pazienti candidabili e nella valutazione del paziente fino alla definizione di trapiantabilità. 	<p>Nefrologo e Infermiere</p>	<p>Prescrizione esami previsti (Allegato 3 e PACC/Day service, v. Tabella A e Tabella B)</p> <p>Prescrizione su Ricetta con priorità B</p> <p>Prescrizione su Ricetta con priorità B</p> <p>Attività di counseling</p> <p>Compilazione del modulo NITp (Allegato 4) con firma del paziente</p> <p>Invio documentazione (modalità in essere nelle Az. sanitarie)</p> <p>Prescrizione impegnativa per "Visita nefrochirurgica per inserimento in lista di trapianto". Contatto telefonico o telematico con centro Trapianti</p>	<p>Una volta individuata l'opzione terapeutica trapiantologica</p> <p>Entro 6 mesi dal consenso del paziente all'avvio dell'iter per inserimento in lista</p>

(*) E' facoltà del paziente scegliere due Centri trapianto ove essere inserito in lista di attesa; se i centri prescelti fanno parte del circuito del NITp la procedura è quella sopra riportata, in caso contrario e quindi per percorsi al di fuori del NITp, lo specialista nefrologo di riferimento del paziente dovrà contattare i singoli centri per seguire la procedura specifica.

2. TRAPIANTO DI RENE

Il paziente candidato al trapianto renale "selezionato" dai Centri Nefrologici periferici viene inviato ed affidato alla Struttura Complessa di "Nefrologia, Dialisi e Centro Trapianti" dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine (ASUIUD), Centro regionale di riferimento autorizzato, dove l'interazione e l'integrazione con le strutture complesse di Chirurgia Trapiantologica e Anestesia/Rianimazione ne garantiscono la presa in carico nonché l'avvio ed il completamento dell'iter di trapianto renale.

In questa sezione del documento sono riportate le tabelle/matrici di tutte le fasi relative al Trapianto di rene con esplicitazione delle attività generali, per il dettaglio di tutte le attività specifiche si rimanda alla consultazione del documento "Trapianto di rene: Percorso Paziente" dell'ASUIUD.

2.1 Presa in carico del paziente dal Centro Nefrologico Regionale

Setting: Ambulatorio Centro Trapianti SOC Nefrologia (ASUI-Udine)			
Attività	Responsabilità	Strumenti	Timing
- Ricepire la documentazione clinica del paziente completa di scheda NITp compilata dal Nefrologo del Centro di riferimento.	Equipe Nefrologica	Contatto telefonico e/o telematico	
- Valutare la completezza della documentazione clinica del paziente e richiedere al Centro Nefrologico di riferimento ulteriori approfondimenti diagnostici se ritenuti necessari ad una prima valutazione della documentazione pervenuta. - Completare l'iter di inserimento in lista.	Nefrologo		Entro una settimana dal ricevimento della documentazione sanitaria
- Prenotare l'appuntamento per valutazione nefrochirurgica del paziente (T2).		Fissare appuntamento con sistema G2.	Entro 60 gg. dall'invio della documentazione da parte del
- Comunicare al paziente e all'ambulatorio Nefrologico del Centro di riferimento la data dell'appuntamento per la visita presso l'ambulatorio del Centro Trapianti per l'immissione in lista di attesa di trapianto.		Contatto telefonico con paziente e Centro Nefrologico di riferimento.	Centro Nefrologico di riferimento

2.2 Inserimento del paziente in lista di attesa di trapianto

Setting: Ambulatorio Centro Trapianti SOC Nefrologia (ASUI-Udine)			
Attività	Responsabilità	Strumenti	Timing
<ul style="list-style-type: none"> - Accogliere il paziente e ricontrollare la scheda NITp nella sua parte anagrafica. - Effettuare un breve colloquio per soddisfare eventuali dubbi del paziente. - Eseguire prelievo ematico per tipizzazione HLA. - Effettuare la visita nefrologica con stesura referto. - Valutare analiticamente l'adeguatezza della documentazione clinica contenuta nella scheda NITp. - Effettuare un colloquio con il paziente ed eventuale accompagnatore sul percorso da attuare, le problematiche cliniche e non, connesse con il trapianto. - Sondare con paziente e familiari la possibilità di intraprendere il percorso del trapianto da vivente, in modo da intercettare quei pazienti che sono sfuggiti all' opera del Nefrologo del Centro inviante. - Consegnare, al paziente e accompagnatori, materiale informativo specifico. 	<p>Equipe Infermieristica Nefrologica</p>		Al momento della visita
	Nefrologo	<p>Invio campioni (con corriere) al laboratorio extraregionale (Milano) Attività di counseling</p> <p><i>Il trapianto di rene. Guida per il paziente e per la famiglia</i></p> <p>Prescrizione ricetta</p>	40 gg (tempo medio previsto tra l'invio dei campioni e la lavorazione)
	<ul style="list-style-type: none"> - Richiedere eventuali ulteriori esami di approfondimento diagnostico necessari a completare il quadro clinico prima del giudizio definitivo di idoneità, da effettuarsi presso l'ASUI di Udine. - Acquisire il consenso del paziente relativamente a patologie potenzialmente trasmissibili con il trapianto ed eventuali opzioni di scelta (es. trapianto di doppio rene, ...). - Fornire indicazione per eventuale rivalutazione periodica. - Richiedere valutazione medico-chirurgica se presenza e sussistenza di situazioni specifiche. - Effettuare visita chirurgica e fornire, al paziente e famigliari, tutte le informazioni relative al tipo di intervento chirurgico. - Rivalutare complessivamente tutta la documentazione, i referti e gli esiti delle visite effettuate. - Definire l'idoneità o meno del paziente all'inserimento in lista di trapianto. - Informare il paziente ed il Centro Nefrologico di riferimento sull'idoneità o meno all'inserimento in lista di attesa di trapianto. - Informare il Centro Nefrologico di riferimento ed il paziente in caso di sospensione temporanea o definitiva dalla lista di attesa di trapianto. - Inviare la scheda sanitaria al NITp. - Inserimento del paziente in "Donor Manager" (T3) se idoneità al trapianto. 	<p>Chirurgo Trapiantologo Nefrologo</p>	<p>Informazione del paziente e firma dello stesso sui moduli specifici</p> <p>Comunicazione telefonica / telematica</p> <p>Scheda NITp</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Effettuare valutazione anestesiologicala e, se necessario, richiedere ulteriori approfondimenti diagnostici da effettuarsi presso l'ASUI UD. - Informare il paziente e consegnare documentazione sull'anestesia generale e modulo per l'acquisizione del consenso anestesiologicalo (G2 ASUI UD). 	Anestesista		Entro 60 giorni dalla data della visita presso il Centro Trapianti ASUI di Udine

Il paziente in attesa di trapianto **è in carico al Centro Nefrologico di riferimento**, periodicamente viene valutato presso l'Ambulatorio del Centro Trapianti della SOC Nefrologia dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine per il "mantenimento in lista di attesa di trapianto".

Il **Centro Nefrologico di riferimento** provvede al monitoraggio del paziente e procede a garantire i controlli e gli interventi periodici ed annuali stabiliti.

a) Controlli e interventi periodici:

- richiedere gli esami ematici e strumentali (come già previsto per il paziente dializzato);
- inviare i campioni ematici del paziente al NITp con frequenza trimestrale.

b) Controlli e interventi annuali:

- inviare al Centro Trapianti regionale gli aggiornamenti clinici previsti dal NITp e relazione clinica del paziente "Relazione aggiornamento annuale pazienti in lista, in allegato n. 5
- richiedere valutazione cardiologica ed ECG;
- richiedere valutazione Anestesiologica (SOLO su indicazione dell'Anestesista).

c) Altri interventi e controlli:

- comunicare, al Centro Trapianti regionale, problematiche intercorrenti che possono determinare sospensioni o uscite del paziente dalla lista d'attesa;
- far rivalutare il paziente dal Centro regionale trapianti in caso di tempo di attesa di trapianto > a 5 anni.

Definita la disponibilità di un organo a scopo di trapianto (sia da cadavere o da vivente) adatto a quel singolo paziente si attiva la fase chirurgica del percorso.

Il NITp nel caso di donatore cadavere, contatta la Struttura di Nefrologia, Dialisi e Trapianto renale dell'ASUI di Udine che, a sua volta, contatta il Centro Nefrologico di riferimento ed il paziente; il Nefrologo del Centro Nefrologico di riferimento fornisce tutte le informazioni disponibili sulle condizioni, a quel momento, del paziente che possano essere utili per una accurata gestione.

Le fasi seguenti (2.3, 2.4 e 2.5), come già enunciato, sono elaborate in forma sintetica in quanto fanno riferimento ad attività specifiche garantite dalle Strutture dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine e sono già dettagliate nel PDTA interno "Trapianto di rene: Percorso paziente".

2.3 Degenza peri operatoria del paziente candidato al trapianto

Setting: SOC di Nefrologia, Dialisi e Trapianto renale (ASUI-Udine)			
Attività	Responsabilità	Strumenti	Timing
<ul style="list-style-type: none"> - Accogliere il paziente in struttura e formalizzare il ricovero. - Effettuare valutazione clinica e pianificazione clinico-diagnostica del caso in collaborazione con gli specialisti e professionisti coinvolti nel percorso. 	<p>Equipe nefrologica Nefrologo, Anestesista Chirurgo, Infermiere</p>	<p>Apertura cartella clinica di ricovero</p> <p>Documentazione esiti valutazione clinica e prescrizione ev. indagini diagnostiche</p>	

2.4 Intervento chirurgico di trapianto

Setting: Blocco Operatorio (ASUI-Udine)			
Attività	Responsabilità	Strumenti	Timing
<ul style="list-style-type: none"> - Operare e collaborare in integrazione professionale ai fini della continuità assistenziale - Effettuare l'intervento chirurgico. Data trapianto (T4). 	<p>Nefrologo, Anestesista, Chirurgo, equipe Sala Operatoria</p>		

2.5 Degenza post-operatoria del paziente trapiantato

Setting: Area Semintensiva DPT Chirurgico –SOC Nefrologia, Dialisi e Trapianto renale (ASUI-Udine)			
Attività	Responsabilità	Strumenti	Timing
<ul style="list-style-type: none"> - Accogliere il paziente in area semintensiva (qualora necessario). - - Valutare le condizioni cliniche del paziente e garantirne il monitoraggio in stretta collaborazione con il Nefrologo e team multidisciplinare. - Trasferire il paziente presso la SOC Nefrologia alla stabilizzazione del quadro clinico. - Accogliere il paziente in Nefrologia, effettuare valutazione medica e pianificazione clinico-diagnostica del caso in collaborazione con gli specialisti del percorso. - Effettuare la valutazione infermieristica e la pianificazione assistenziale del caso. - Attuare gli interventi clinico-assistenziali pianificati - Dimettere il paziente(T5) e programmare il follow-up e la presa in carico del paziente da parte dell'équipe infermieristica dell'Ambulatorio Trapianti ASUI UD. 	<p>Infermiere e Chirurgo</p> <p>Chirurgo, Infermiere, Anestesista</p> <p>Nefrologo</p> <p>Infermiere</p> <p>Nefrologo e Infermiere</p>	<p>Documentazione clinica del paziente</p>	<p>Fine intervento</p> <p>Controlli orari per 12 – 24 ore dopo l'intervento Dopo 12-24 ore dall'intervento All'accoglimento in reparto</p> <p>Controlli orari e poi giornalieri</p>

3. FOLLOW-UP DEL PAZIENTE DOPO IL TRAPIANTO DI RENE

Il follow-up rappresenta una fase cruciale rispetto alla funzionalità dell'organo trapiantato e conseguentemente alle aspettative di vita del paziente. In questa fase devono essere garantiti monitoraggio e sorveglianza attenta delle condizioni cliniche del paziente al fine di evitare, o di correggere precocemente, l'insorgenza di complicanze.

Al momento della dimissione dal ricovero per trapianto e per un periodo che va da un **minimo di 3 mesi ad un massimo di 6 mesi**, il follow-up del paziente sarà garantito dal Centro Trapianti di rene dell'ASUIUD in regime di ricovero in Day-Hospital o Ambulatoriale. In tale periodo sono infatti necessari accertamenti clinici specifici (es. dosaggio di farmaci immunosoppressori, ecografie, biopsie, visite di controllo, ecc.) che richiedono un monitoraggio ed una valutazione costante del paziente da parte dell'equipe trapiantologica anche per la possibile insorgenza di eventuali complicanze. Nel periodo in cui il follow up è garantito dal centro Trapianti di Udine il nefrologo del centro di riferimento inviante deve contattare il centro Hub per:

- aggiornamenti sulle condizioni del paziente/evoluzione clinica;
- concordare il riaffidamento del paziente stesso.

A **partire dal 3° mese e comunque entro il 6° mese** di follow up, se il paziente è stabilizzato dal punto di vista clinico-assistenziale deve essere riaffidato al Centro Nefrologico inviante dove sarà garantito, in base al protocollo di monitoraggio condiviso con il Centro Trapianti, il controllo del paziente e l'eventuale adeguamento terapeutico. Il Centro Trapianti periodicamente, su chiamata, esegue controlli clinici del paziente concordati con i Centri di Nefrologia e Dialisi periferici che hanno in carico il paziente stesso. In caso di complicanze chirurgiche ed immunologiche, il trattamento del paziente sarà concordato con il Centro Trapianti al fine di assicurare il miglior trattamento possibile nella struttura più idonea. In caso di necessità cliniche il nefrologo del Centro di riferimento può richiedere una valutazione urgente del paziente al Centro Trapianti regionale compilando un'impegnativa urgente per visita generale e specificando alla voce quesito: "paziente nefro-trapiantato").

Laddove per motivazioni cliniche o di insorgenza di complicanze il paziente necessiti di rimanere in carico al centro trapianti di Udine oltre il sesto mese il percorso deve essere concordato formalmente con il Centro di riferimento.

In caso di insorgenza di complicanze importanti il paziente viene ricoverato presso l'ASUI di Udine presso la SOC di Nefrologia o le strutture che soddisfano al meglio i bisogni assistenziali specifici.

Oltre a mantenere una stretta collaborazione con le Strutture del centro di trapianto Hub, al fine di ottimizzare il percorso diagnostico e garantire la continuità terapeutica, è necessario mantenere un costante contatto con i MMG ed i PLS; per tale motivo deve essere trasmesso ai professionisti stessi il referto di ogni valutazione di follow-up.

3.1 Follow-up del paziente nei 3 – 6 mesi successivi al trapianto

Setting: Ambulatorio Centro Trapianti SOC Nefrologia (ASUI-Udine)			
Attività	Responsabilità	Strumenti	Timing
<ul style="list-style-type: none">- Garantire la continuità della presa in carico del paziente trapiantato nel setting ambulatoriale.- Garantire la periodicità dei controlli, con valutazione clinica, strumentale ed ematochimica come da percorso interno definito in ASUI di Udine.- Mantenere rapporti informativi con il Centro Nefrologico di riferimento.	Equipe Nefrologica	Contatto telefonico/ telematico Doc.ne sanitaria	Alla dimissione dal ricovero per trapianto Dal 90° giorno dopo il trapianto fino al 180° giorno
<ul style="list-style-type: none">- Riaffidare il paziente al Centro Nefrologico di riferimento e trasmettere la documentazione clinica utile (T6).			

<ul style="list-style-type: none"> - Collaborare con l'Infermiere dell'Ambulatorio Trapianti per risolvere le problematiche medico-assistenziali del trapiantato. - Rivedere il piano terapeutico in funzione alla risposta clinica e gestire le eventuali recidive della nefropatia primitiva. - Redigere, ad ogni controllo, una relazione per il MMG. - Preparare e supportare il paziente, all'inizio della terapia sostitutiva qualora la funzione del rene trapiantato non sia più adeguata a permetterne la gestione con la sola terapia farmacologica. - Valutare la possibilità di reinserimento del paziente in un programma di trapianto. - Gestire ogni altra necessità diagnostica e terapeutica avvalendosi del supporto degli altri specialisti, in accordo alle indicazioni delle linee guida sul follow-up del paziente trapiantato. - Inviare, secondo quanto programmato, il paziente trapiantato alle visite di follow-up presso il Centro trapianti di riferimento. - Supportare ed assistere il paziente e famigliari per l'effettuazione delle indagini diagnostiche necessarie. - Raccogliere e conservare i referti ottenuti nella documentazione/fascicolo clinico del paziente per la valutazione del Nefrologo che ha in carico il paziente. - Garantire un approccio globale al paziente ed una valutazione congiunta e multidisciplinare dello stesso avvalendosi di altri professionisti quali: infermiere, psicologo, dietista e assistente sociale per la valutazione dell'impatto psico-sociale del trapianto sul paziente e sui famigliari (aspetti emotivi, nutrizionali e sociali) e collaborare con loro per l'individuazione delle soluzioni ottimali. - Analizzare l'impatto del trapianto sul paziente e la famiglia (valutazione delle modalità con cui viene affrontato il trapianto e le necessità terapeutiche che ne scaturiscono) e proporre rimedi opportuni. - Collaborare con l'equipe dell'ambulatorio trapianti (Nefrologo, Infermiere, Dietista e l'Assistente Sociale) per la valutazione dei bisogni psico-sociali del paziente e la scelta degli approcci adeguati. - Rilevare la presenza di disturbi dell'umore o dell'attenzione e proporre l'approccio terapeutico opportuno. - Coordinare l'intervento delle associazioni di volontariato per supportare il paziente trapiantato e la famiglia nel percorso di reinserimento sociale e lavorativo. - Contribuire a definire la candidabilità del paziente ad un percorso di dialisi domiciliare o di ri-trapianto renale. - Valutare stato nutrizionale, comportamenti alimentari e fabbisogno nutrizionale del paziente trapiantato e proporre un piano nutrizionale adeguato con le variazioni necessarie per correggere eventuali abitudini alimentari incongrue. - Programmare, in collaborazione con il Nefrologo, l'approccio dietetico più adatto al singolo paziente adeguandolo al cambiamento delle necessità cliniche. - Analizzare i bisogni sociali del paziente e della famiglia e la capacità di reinserimento nel mondo del lavoro, proporre soluzioni idonee ed accompagnare il paziente nel percorso realizzativo. - Inviare relazione clinica del paziente al MMG e collaborare con lui per il controllo/monitoraggio del paziente. 	<p>Equipe Nefrologica</p> <p>Nefrologo, Dietista</p> <p>Assistente Sociale</p>		
--	--	--	--

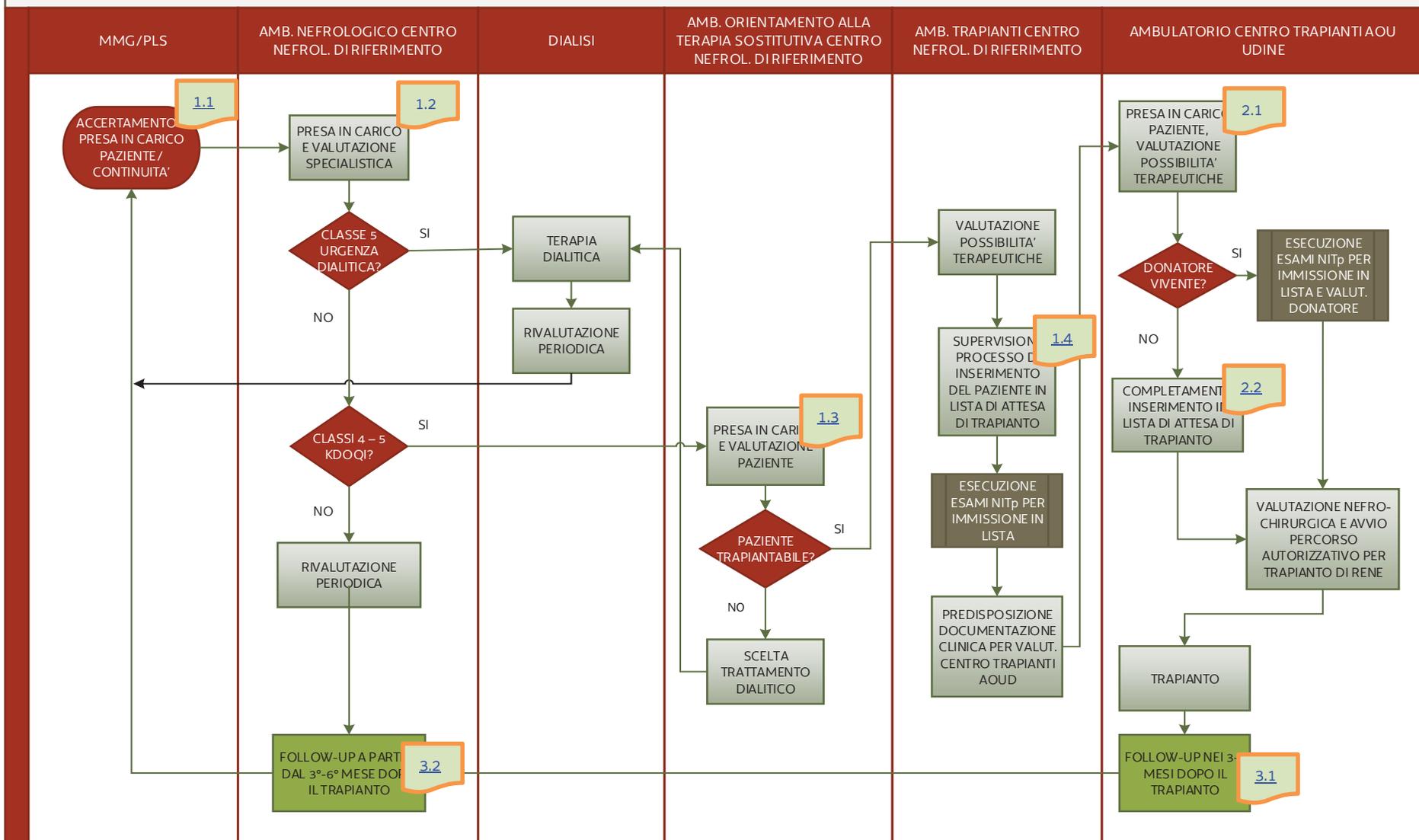
<ul style="list-style-type: none"> - Integrare le informazioni cliniche con eventuali informazioni relative a problemi assistenziali alla dimissione del paziente. - Effettuare, annualmente al paziente i controlli previsti dal Centro Nazionale Trapianti e trasmetterli entro il mese di febbraio di ogni anno, come da documentazione CNT (Allegato 5, Allegato 7 e Allegato 8) 			Ogni anno
--	--	--	-----------

3.3 Presa in carico del paziente dal MMG/PLS (continuità territoriale)

Setting: Ambulatorio MMG/PLS			
Attività	Responsabilità	Strumenti	Timing
<ul style="list-style-type: none"> - Collaborare con lo specialista nefrologo e segnalare tempestivamente l'insorgenza di variazioni del quadro clinico del paziente nefro-trapiantato. - Porre particolare attenzione ad evitare la prescrizione di farmaci potenzialmente nefrotossici o che possono interferire con la terapia in atto. - Stimolare il paziente nefro-trapiantato ad adottare e mantenere un corretto stile di vita per evitare l'insorgenza di obesità e diabete, sottolineando l'importanza dell'effettuazione di un'adeguata attività fisica e l'astensione da: fumo, alcool ed altre sostanze. 	MMG		Dalla presa in carico da parte del centro nefrologico di riferimento

4. FLOW CHART

PERCORSO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE CANDIDATO AL TRAPIANTO DI RENE IN F.V.G.



VALUTAZIONE E MONITORAGGIO PDTA

Di seguito sono riproposti i tempi utili al monitoraggio delle varie fasi di attività che consentono di valutare le performance dei nodi della rete.

Annualmente nelle "Linee di Gestione" potranno essere definiti indicatori specifici e standard di riferimento.

T0	Consenso del paziente all'avvio dell'iter per inserimento in lista di attesa di trapianto (a cura dell'ambulatorio del Centro Nefrologico di riferimento). Corrisponde al momento in cui viene raccolto (e non richiesto) il consenso all'inserimento in lista.
T1	Trasmettere al/i Centro/i Trapianti la documentazione clinica utile all'inserimento in lista di attesa di trapianto del paziente (Entro 6 mesi dal consenso del paziente all'avvio dell'iter per inserimento in lista)
T1A	Invio documentazione al Centro Trapianti dell'ASUI di Udine (a cura dell'ambulatorio del Centro Nefrologico di riferimento). Corrisponde al momento in cui la documentazione clinica, giudicata completa dal nefrologo del Centro di riferimento, viene inviata al centro trapianti (a cura dell'ambulatorio del Centro Nefrologico di riferimento).
T1B	Data contatto su CUP Web per prenotazione visita. Corrisponde al momento presso il Centro trapianti si realizza il contatto sull'applicativo CUP WEB per la prenotazione della visita nefrochirurgica. <i>Il dato è già disponibile, tracciato dall'applicativo CUP Web.</i>
T2	Data effettuazione visita nefrochirurgica presso l'ambulatorio Centro Trapianti dell'AOU di Udine. Corrisponde al momento in cui viene eseguita la 1° visita presso il Centro Trapianti.
T3	Inserimento del paziente in "Donor Manager" Corrisponde al momento in cui il paziente, se giudicato idoneo, viene inserito in lista di attesa trapianto (a cura dell'ambulatorio Centro Trapianti AOU di Udine). <i>Il dato è già disponibile tracciato dall'applicativo Donor manager.</i>
T4	Data trapianto. <i>Il dato è già disponibile, tracciato dall'applicativo G2 Interventi chirurgici.</i>
T5	Dimissione dal ricovero per trapianto. <i>Il dato è già disponibile tracciato dall'applicativo ADT.</i>
T6	Riaffidamento del paziente al Centro Nefrologico di riferimento. Corrisponde al momento in cui, presso il Centro Trapianti, viene eseguita la visita durante la quale si decide il riaffidamento del paziente al Centro di riferimento (a cura dell'ambulatorio Centro Trapianti AOU di Udine).

T0-T1 = ≤ 6 mesi

T1-T2 = entro 60gg

T2-T3 = entro 60 gg

T3-T4= Indicatore utile da mappare ma indipendente dall'organizzazione dei servizi.

T5-T6= 90-180 gg

Per la registrazione a sistema dei tempi TO, T1A, T2 e T6, che non corrispondono a momenti tracciati dagli applicativi esistenti in modo univoco, sono state create le nuove prestazioni di catalogo:

- Prestazione "PDTA Raccolta consenso" - Traccia il momento del PDTA: T0 Consenso del paziente all'avvio dell'iter per inserimento in lista di attesa di trapianto
- Prestazione "PDTA Invio documentazione" - Traccia il momento del PDTA: T1A Invio documentazione al Centro Trapianti dell'AOU di Udine
- Prestazione "PDTA Valutazione Centro trapianti" (Visita nefrologica) - Traccia il momento del PDTA: T2 Data effettuazione visita presso l'ambulatorio Centro Trapianti dell'AOU di Udine.
- Prestazione "PDTA Reinvio centro riferimento" (Controllo nefrologico) - Traccia il momento del PDTA: T6 Riaffidamento del paziente al Centro Nefrologico di riferimento.

ABBREVIAZIONI E ACRONIMI

ASUI-UD	Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine
CNT	Centro Nazionale Trapianti
CRT	Centro Regionale Trapianti
KDIGO	Kidney Disease Improving Global Outcomes
KDOQI	Kidney Disease Outcomes Quality Initiative
MMG	Medici di medicina generale
MRC	Malattia renale cronica
NITp	Nord Italia Transplant program
PLS	Pediatri di libera scelta
SOC	Struttura Operativa Complessa

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- Regione FVG, "Percorso assistenziale del paziente con malattia renale cronica stadi 1-3 e 4-5 KDOQI-KDIGO", http://www.regione.fvg.it/rafvfg/export/sites/default/RAFVG/salute-sociale/sistema-sociale-sanitario/FOGLIA137/allegati/PubblicazionePDTA_MRC.pdf, giugno 2016.
- Cartabellotta A., Quintaliani G. "Linee guida per la diagnosi precoce e il trattamento della malattia renale cronica negli adulti", Evidence;6(10): e10000090.<http://www.evidence.it/articoli/pdf/e1000090.pdf>
- Ministero della Salute "Documento di indirizzo per la malattia renale cronica", Accordo tra il Governo le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano. Rep. Atti n. 101/CSR 5/8/2014. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2244_allegato.pdf
- Official Journal of the International Society of Nephrology: Kidney international supplements "KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease". Volume 3- ISSUE1- January 2013. http://www.kdigo.org/clinical_practice_guidelines/pdf/CKD/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf
- Ministero della Salute, Linea Guida n. 23 "Identificazione, prevenzione e gestione della malattia renale cronica nell'adulto", Sistema nazionale per le linee guida SNLG. Pubblicazione: gennaio 2012 Aggiornamento: gennaio 2015:19.24http://www.fadoi.org/allegato_linee_guida/198_linee-guida-1413all1.pdf
- Linee guida Conferenza Permanente Rapporti Stato Regioni - 14 febbraio 2002, "Accordo tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sui requisiti delle strutture idonee effettuare trapianti di organi e tessuti sugli standard minimi di attività di cui all'art. 16, comma 1, della legge 1° aprile 1999, n. 91, recante: Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti", testo LG 140202 - (pdf, 27 Kb) <http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/cntLineeGuida.jsp?id=35&area=cnt-generale&menu=menuPrincipale&sotmenu=normativa&label=norm>
- Linee guida del Conferenza Permanente Rapporti Stato Regioni - 31 gennaio 2002, "Linee guida per il trapianto renale da donatore vivente e da cadavere", testo LG 310102 - (pdf, 79 Kb) <http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/cntLineeGuida.jsp?id=35&area=cnt-generale&menu=menuPrincipale&sotmenu=normativa&label=norm>

Appendice 1 - Individuazione dei Soggetti a rischio di MRC¹

I MMG/PLS hanno un ruolo fondamentale nel riconoscimento precoce della MRC e nell'avvio di uno screening sistematico di particolari categorie a rischio. Possono coesistere altri percorsi per il riconoscimento della MRC ad opera dei medici ospedalieri e territoriali appartenenti ad altre specialità che rilevino la patologia in oggetto e intraprendano azioni di corretto indirizzamento dei pazienti con MRC.

Vanno considerati a rischio i soggetti con:

- diabete;
- ipertensione arteriosa;
- esposizione cronica a sostanze nefrolesive compresi farmaci nefrotossici;
- storia pregressa di insufficienza renale acuta (IRA);
- età superiore a 65 anni;
- storia familiare di nefropatia;
- malattie sistemiche ed ematologiche (es. lupus eritematoso sistemico, gammopatia monoclonale, ecc.);
- malattie dell'apparato cardiovascolare;
- situazioni di nota riduzione della massa nefronica (i soggetti con rene singolo congenito o acquisito anche con normale filtrato glomerulare sono per definizione soggetti con malattia renale cronica stadio 1).

La LG dell'ISS raccomanda: *In assenza dei menzionati fattori di rischio, non utilizzare età, sesso o etnia come indicatori di rischio per consigliare ai pazienti di sottoporsi ai test per la MRC. In assenza di sindrome metabolica, diabete o ipertensione, non utilizzare l'obesità come indicatore di rischio per consigliare ai pazienti di sottoporsi ai test per la MRC.*

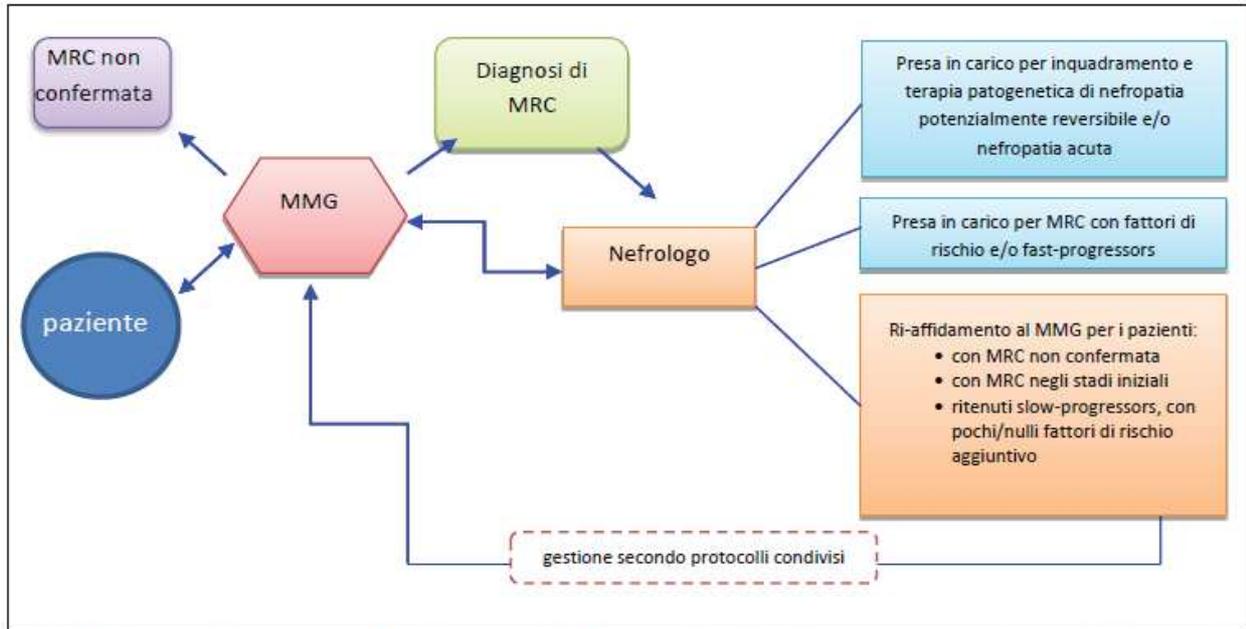
La popolazione che presenta queste condizioni predisponenti deve essere seguita con particolare cura per ridurre o eliminare i fattori di rischio e deve essere valutata periodicamente per la diagnosi precoce di malattia, implementando procedure di medicina di iniziativa basate sulla chiamata attiva dei soggetti stessi.

L'identificazione dei pazienti a rischio è un compito generalmente affidato al MMG/PLS, mentre la diagnosi della patologia nefrologica di base e l'inizio di terapie eziopatogenetiche complesse e ad alta specificità (come le terapie immunosoppressive nelle nefropatie a genesi immunologica, glomerulonefrite, vasculiti ecc.) atte a stabilizzare la nefropatia di base, sono compiti affidati al nefrologo. Il paziente inviato al nefrologo dovrebbe effettuare la visita specialistica con le maggiori informazioni cliniche possibili.

Il percorso del paziente per il primo inquadramento diagnostico è sintetizzato nel documento di indirizzo Stato-Regioni

¹ Contenuti in appendice tratti da "Percorso assistenziale del paziente con malattia renale cronica stadi 1–3 e 4–5 KDOQI-KDIGO", p. 12, Regione FVG, http://www.regione.fvg.it/rafv/export/sites/default/RAFVG/salute-sociale/sistema-sociale-sanitario/FOGLIA137/allegati/PubblicazionePDTA_MRC.pdf

Percorso del paziente per primo inquadramento di nefropatia²



Il MMG deve cercare i pazienti a rischio per la MRC tra i suoi assistiti e attraverso semplici indagini, come l'esame delle urine e il dosaggio della creatinina plasmatica, potrà formulare eventuale diagnosi di MRC, indicando la stadiazione. Il paziente cui è stata diagnosticata la malattia in uno stadio avanzato viene poi inviato al nefrologo che lo prende in carico. Il nefrologo potrà decidere se riaffidarlo al MMG secondo un protocollo condiviso o prenderlo in carico direttamente. Nell'ambito della strutturazione del percorso è necessario focalizzare le cause di nefropatia potenzialmente reversibili, ma che, se non riconosciute e trattate opportunamente, contribuiscono al peggioramento della funzione renale e alla cronicizzazione della malattia.

² Documento di indirizzo per la malattia renale cronica – Ministero della Salute, p. 16.

APPENDICE 2 - INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO DEL PAZIENTE CON MRC³

Valutazione dell'evoluitività della MRC

L'evoluitività di una nefropatia legata alla progressiva riduzione della funzione renale, non dipendente dalla naturale perdita di funzione renale correlata all'invecchiamento (riduzione del GFR pari a circa 1 ml/min/anno dopo i 40 anni), può essere considerata clinicamente significativa quando la velocità di riduzione del GFR è superiore a 5 ml/min/1.73m² per anno o 10 ml/min/1.73m² in 5 anni.

È consigliabile quindi valutare l'andamento nel tempo del GFR per valutare l'eventuale progressione. La necessità di terapia renale sostitutiva nell'arco della vita del paziente può essere estrapolata dalla velocità di riduzione del GFR osservata.

Altro aspetto rilevante, oltre al GFR, in termini di progressione del danno renale e di comparsa di comorbidità (in particolare cardiovascolari) è la presenza e l'entità della perdita di proteine, in particolare di albumina, con le urine. La proteinuria non è solo l'effetto di un danno renale legato a diversi tipi di nefropatia ma è essa stessa un fattore indipendente di progressione della malattia renale. Pertanto, il corretto inquadramento diagnostico effettuato dal nefrologo deve prevedere, oltre alla stadiazione della malattia, anche la valutazione dei fattori di rischio e dell'evoluitività della MRC per decidere se il paziente deve essere affidato prevalentemente al MMG, in una modalità di gestione integrata, o se sarà necessaria una maggiore presa in carico della struttura nefrologica. Nel caso di pazienti a lenta evoluzione il nefrologo, sulla base di raccomandazioni condivise, suggerirà modi e tempi del follow-up.

Prevenzione e trattamento della MRC e delle sue complicanze

Anche nei pazienti con accertata MRC vanno controllati e possibilmente eliminati i fattori di rischio di progressione quali: fumo, dislipidemia, ipertensione, proteinuria, assunzione ed esposizione a sostanze e farmaci nefrotossici, ostruzione del tratto urinario inferiore, diabete in cui il controllo glicemico deve essere ottimale.

È raccomandato uno stile di vita sano con attività fisica, mantenimento del peso forma ed un comportamento alimentare che preveda un regime dietetico normoproteico (0,7-1 gr/kg/die) con corrette quantità di fosforo e sodio.

Un intervento dieto-terapico con restrizione controllata di proteine è utile solo in casi definiti e nelle fasi più avanzate di malattia su prescrizione nefrologica, con la collaborazione di un dietista ed un regolare controllo nutrizionale.

La pressione arteriosa sistemica deve essere strettamente controllata preferendo possibilmente come farmaci di prima scelta gli ACE inibitori ed i sartani (ACEI/ARB) che vanno utilizzati a dosi crescenti e che possono essere associati ad altri farmaci antiipertensivi per raggiungere i valori target.

Va fatto ogni sforzo per ridurre la proteinuria utilizzando gli ACEI/ARB anche con valori pressori normali nei limiti della tolleranza individuale e della stabilità della ionemia.

I pazienti con MRC devono essere monitorati per valutare la velocità di progressione della malattia renale e la comorbidità cardiovascolare.

Il paziente nefropatico, specie se con patologia evolutiva, nel corso della sua malattia cronica va incontro a esigenze cliniche diverse, perciò la collaborazione tra MMG e Nefrologi è differenziata a secondo della gravità della MRC e della presenza di patologie concomitanti.

È importante il riconoscimento degli eventi acuti sovrapposti, da parte del MMG, che richiedono interventi clinici ad alta specificità, compiti affidati al Nefrologo in regime di ricovero o di Day-Hospital.

Anche la sorveglianza e il trattamento dei pazienti con MRC con rapido declino della funzione renale e con elevato numero di co-patologie sono affidate prevalentemente al Nefrologo come riportato nella figura seguente.

³ Contenuti in appendice tratti da "Percorso assistenziale del paziente con malattia renale cronica stadi 1-3 e 4-5 KDOQI-KDIGO", p. 7-13, Regione FVG, http://www.regione.fvg.it/rafv/export/sites/default/RAFVG/salute-sociale/sistema-sociale-sanitario/FOGLIA137/allegati/PubblicazionePDTA_MRC.pdf

Professionisti di riferimento in funzione della stadiazione

				Persistent albuminuria categories		
				Description and range		
				A1	A2	A3
				Normal to mildly increased	Moderately increased	Severely increased
				<30 mg/g <3 mg/mmol	30–300 mg/g 3–30 mg/mmol	>300 mg/g >30 mg/mmol
GFR categories (ml/min/1.73 m ²) Description and range	G1	Normal or high	≥90		Monitor	Refer*
	G2	Mildly decreased	60–89		Monitor	Refer*
	G3a	Mildly to moderately decreased	45–59	Monitor	Monitor	Refer
	G3b	Moderately to severely decreased	30–44	Monitor	Monitor	Refer
	G4	Severely decreased	15–29	Refer*	Refer*	Refer
	G5	Kidney failure	<15	Refer	Refer	Refer

Referral decision making by GFR and albuminuria. *Referring clinicians may wish to discuss with their nephrology service depending on local arrangements regarding monitoring or referring.

Negli stadi 4-5 della MRC la gestione del paziente è integrata e condivisa tra MMG/PLS e specialista Nefrologo. Il monitoraggio del paziente è previsto 3-4 volte all'anno a seconda della gravità e della progressione della malattia renale; è di pertinenza del Nefrologo ma prevede accordi integrati con i MMG/PLS atti a garantire al meglio l'assistenza anche con l'utilizzo di modalità tecnologiche come la via telematica e/o telefonica.

La gestione della malattia in questi stadi prevede la valutazione periodica dell'insufficienza renale, il rallentamento della progressione ed il trattamento delle complicanze (anemia, malattia metabolica dell'osso, malattia cardiovascolare). Inoltre, deve essere valutato lo stato nutrizionale del paziente e definito l'approccio dietetico personalizzato e più adatto al paziente, nonché una adeguata attività fisica adattata alle caratteristiche del paziente.

Qualora, in base alla progressione della malattia, sia prevedibile l'inizio del trattamento sostitutivo entro pochi mesi, è necessario pianificare un approccio integrato di orientamento del paziente e dei familiari alla scelta del trattamento più idoneo.

ALLEGATO 1 - DECALOGO DEL PAZIENTE CANDIDATO AL TRAPIANTO DI RENE

Il percorso del paziente candidato al trapianto si basa sui seguenti assunti, ben corroborati dalla letteratura medica recente:

- 1) L'opzione trapianto renale è l'alternativa migliore tra quelle disponibili per la sostituzione della funzione renale perduta per quanto riguarda la speranza di vita non solo nella popolazione giovane e con ridotte comorbidità ma anche nell'anziano purché l'età biologica del paziente lo consenta. Il trapianto da vivente o da cadavere senza passare attraverso un periodo dialitico (trapianto pre-emptive) rappresenta la migliore opzione per durata e prognosi.
- 2) L'opzione trapianto renale è quella che consente la migliore riabilitazione del paziente e la migliore qualità di vita.
- 3) Il rischio a breve termine (chirurgico) ed a lungo termine (speranza di vita, qualità di vita, funzione renale) per il donatore è estremamente basso (ma non assente), se la selezione è stata accurata.
- 4) Dopo il primo anno il trapianto renale è anche l'opzione meno costosa.
- 5) Le due opzioni dialitiche hanno risultati di sopravvivenza sovrapponibili, con forse un modesto vantaggio per la peritoneale dei primi 3 anni. Entrambe richiedono un approccio invasivo, chirurgico, di preparazione.
- 6) La emodialisi extracorporea ha maggiori necessità strutturali ed organizzative per cui è meno flessibile nei confronti delle esigenze del paziente (lavoro, viaggi etc.) e più costosa.
- 7) La dialisi domiciliare rende il paziente più autonomo e partecipativo alla terapia. La durata della metodica peritoneale è tuttavia tendenzialmente limitata ad alcuni anni.
- 8) La conservazione della diuresi è estremamente utile nella gestione della dialisi peritoneale e nel contempo è meglio mantenuta da questa consentendo un più liberale introito idrico.
- 9) Le metodiche dialitiche migliorano il controllo della potassiemia consentendo una dieta più libera.
- 10) L'emodialisi extracorporea non richiedendo nessuna partecipazione da parte del paziente può essere gestita in situazioni anche "estreme".

Il paziente nefropatico con funzionalità renale compromessa deve essere avviato al più presto al trapianto renale; laddove i tempi non consentano di percorrere questa prima opzione dovrebbe essere suggerita la dialisi peritoneale.

Il paziente sceglie in autonomia la propria opzione terapeutica tra quanto proposto dal medico e non controindicato.

ALLEGATO 1a - LA VALUTAZIONE CARDIOLOGICA NEL PAZIENTE CANDIDATO AL TRAPIANTO DI RENE

Le complicanze cardiovascolari rappresentano la principale causa di mortalità nei pazienti trapiantati poiché determinano il 30% dei decessi nei pazienti con graft funzionante. Questo dato sottolinea come vi sia un inefficiente utilizzo di questa risorsa terapeutica sempre più scarsa.

Lo screening e la determinazione del rischio cardiovascolare rappresentano un punto fondamentale e critico nella selezione della popolazione con malattia renale terminale candidata a trapianto renale.

La prevalenza delle malattie cardiovascolari nella popolazione uremica varia dal 24% nei giovani “non diabetici” al 85% nei pazienti diabetici con lunga storia di emodialisi. La cardiopatia ischemica rappresenta la principale malattia cardiovascolare.

Le raccomandazioni delle linee guida *dell’American Society of Transplantation e Canadian Society of transplantation** indicano come nella valutazione cardiologica del paziente da inserire in lista per trapianto renale debba essere data particolare attenzione alla valutazione dei fattori di rischio per cardiopatia ischemica. In particolare:

- pregressa storia di cardiopatia ischemica;
- diabete mellito;
- maschi con età ≥ 45 anni, femmine con età ≥ 55 anni;
- familiarità per cardiopatia ischemica, (IMA o MI in familiare di 1° < 55° M o < 65 a F);
- fumo di sigaretta;
- ipertensione arteriosa o terapia antiipertensiva in corso;
- colesterolemia totale > 200 mg/dl, colesterolo HDL < 35 mg/dl;
- ipertrofia ventricolare sinistra (>125g/m² nel maschio, >110 g/m² nella femmina);
- lunga storia di trattamento dialitico (>3 anni).*

I pazienti ad elevato rischio quali ad esempio i pazienti diabetici, con pregressa storia di cardiopatia ischemica o con >2 fattori di rischio sopraelencati devono eseguire uno stress test prima dell’inserimento in lista per trapianto renale.

I pazienti con stress test positivo devono essere indirizzati all’esecuzione di coronarografia e ad eventuale successiva rivascolarizzazione.

Indagini strumentali

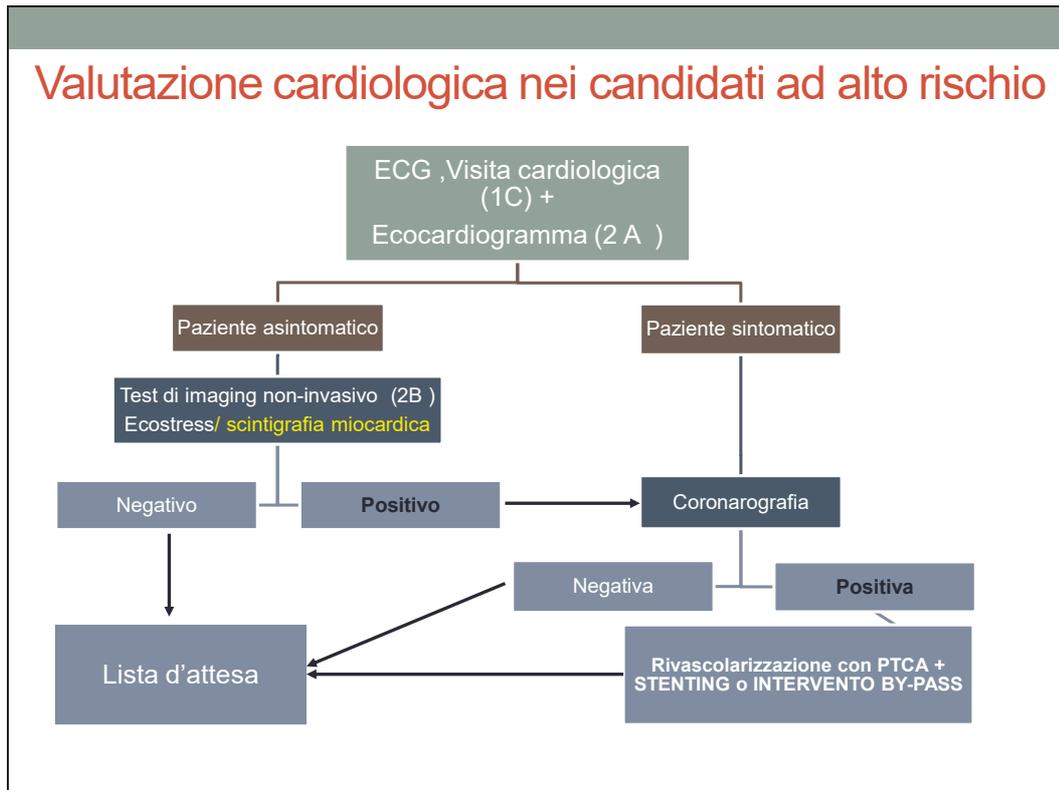
- **ECG**: ha una sensibilità e specificità del 77% e 58% nel predire la presenza di cardiopatia ischemica. Nel 46% dei pazienti dializzati risulta anormale.
- **Test da sforzo**: ha una sensibilità del 35% e specificità del 64%. Il suo utilizzo è limitato nella popolazione con malattia renale terminale a causa delle alterazioni elettrocardiografiche di base e dalla difficoltà di questi pazienti di eseguire un test massimale.
- **Scintigrafia miocardica perfusionale**: ha una sensibilità variabile dal 37% al 90% e una specificità dal 40% al 90%. Si considera positiva per ischemia la presenza di difetti di perfusione transitori (almeno 2 segmenti).
- **Eco stress**: ha una sensibilità che varia dal 37% al 95% mentre la specificità è del 71%-95%. Si considera positiva per ischemia la presenza di nuova ipocinesia o accentuazione di una ipocinesia in almeno 2 segmenti.
- **Coronarografia**: rappresenta il gold standard per la valutazione delle lesioni coronariche. Tuttavia nei pazienti con insufficienza renale il mezzo di contrasto può determinare peggioramento della nefropatia dal 2% al 50 % dei pazienti.

La scelta del test di imaging dipende dall’expertise del centro, dalle facilities e dalla scelta del paziente.

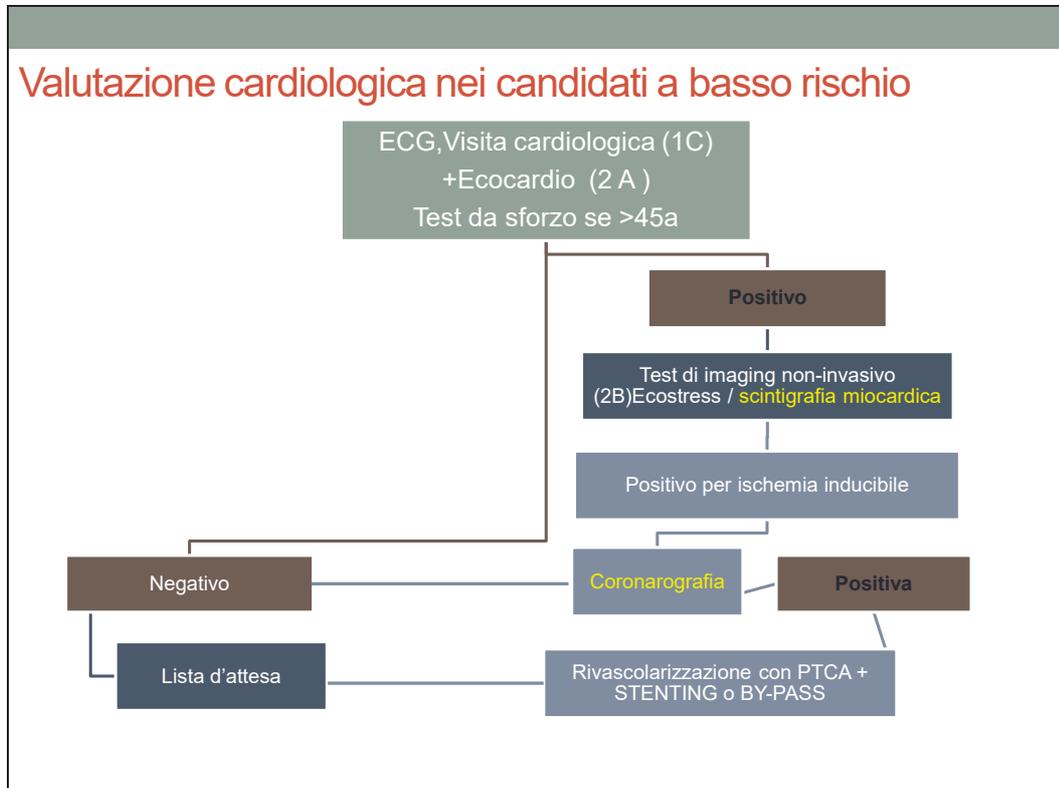
Studi di singoli centri hanno dimostrato che solo il 2,9% - 9,5% dei pazienti che esegue la stratificazione prima di essere inserito in lista procede poi ad un intervento di rivascolarizzazione sia mediante bypass o PTCA.

L flow chart riportate di seguito sono una proposta, basata sull’evidence, di condivisione dei percorsi diagnostici nella regione FVG nel paziente candidato a trapianto di rene, con la consapevolezza che a tutt’oggi è ancora fonte di discussione la miglior strategia “costo benefico” della valutazione cardiologica in questa popolazione ad alto rischio.

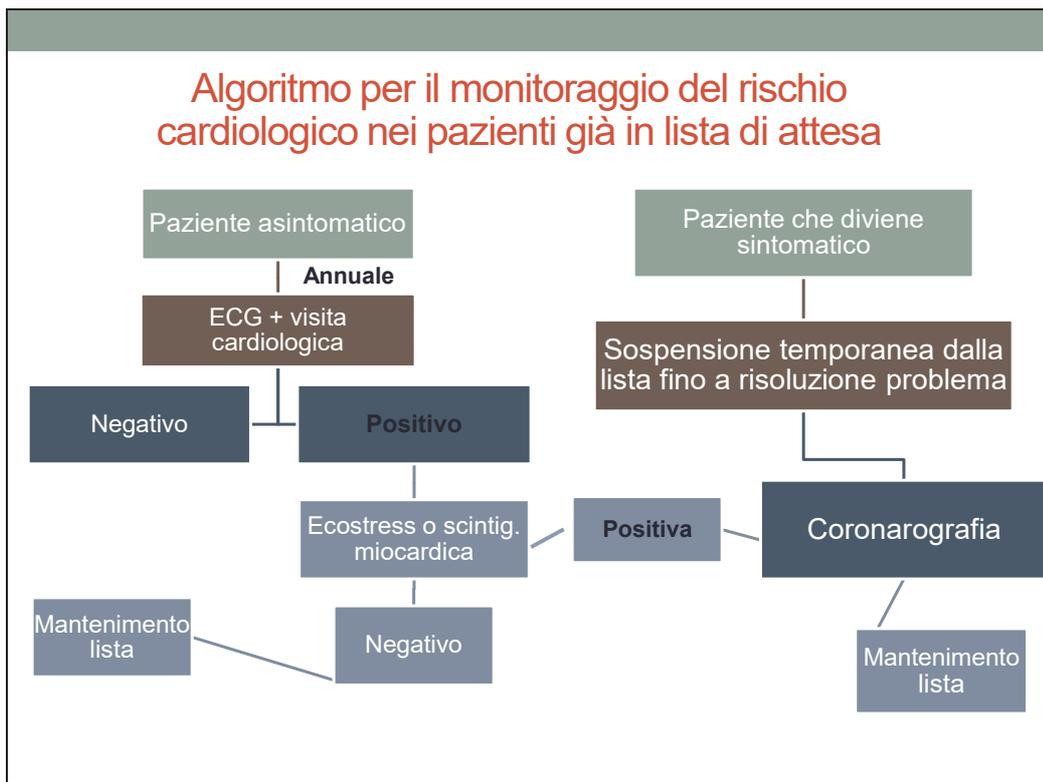
1. Pazienti ad alto rischio



2. Pazienti a basso rischio



3. Monitoraggio dei pazienti già in lista



Bibliografia

- Lentine KL et al. Am J Kidney Dis. (2009) 55: 55-167
- Poldermans D et al. European Heart Journal (2009) 30, 2769–2812
- Knoll G et al. CMAJ (2005) 173, (10)
- Kasiske et al. American Journal of Transplantation (2001); Suppl. 1: Vol. 2: 5–95
- Lentine KL et al. Cardiac disease evaluation and management among Kidney and liver transplantation. JACC 2012; 60: 434:80



ALLEGATO D

**MODULO DI CORRETTA INFORMAZIONE (INFORMATIVA) PER PAZIENTI
RICEVENTI ORGANI DA DONATORI A RISCHIO NON STANDARD MA
ACCETTABILE**

Io sottoscritto/a _____ nato a _____ il _____
candidato al trapianto di _____ presso il centro di _____ dichiaro che sono
stato/a esaurientemente informato/a dal Dott. _____ su quanto segue:

La valutazione d' idoneità del donatore di organi ha come obiettivo di escludere sulla base delle informazioni disponibili la presenza di fattori idonei a trasmettere una patologia infettiva e/o neoplastica e di identificare tutte le condizioni che, ove presenti, inducono a ritenere che il rischio di trasmissione di gravi patologie sia talmente elevato da superare ampiamente il rischio connesso al mantenimento in lista di attesa del potenziale ricevente.

Tale valutazione è sempre eseguita collegialmente in tutti i centri Italiani dai sanitari coinvolti nelle attività di prelievo e trapianto in collaborazione con il rispettivo Centro regionale per i Trapianti e con la struttura operativa del Centro Nazionale Trapianti.

Secondo quanto previsto dalla normativa vigente, il processo di valutazione d' idoneità segue l' apposito schema e le raccomandazioni emanate dal Centro Nazionale Trapianti.

Tale schema prevede che venga raccolta attentamente l' anamnesi prossima e remota (ottenuta dai familiari e comprensiva di eventuali esami ematochimici/strumentali eseguiti precedentemente), che venga eseguito uno scrupoloso esame obiettivo e che vengano eseguiti gli esami di laboratorio e gli esami strumentali (es.: ecografia, esami Rx, ecc...) ritenuti necessari dai medici responsabili per escludere la presenza di fattori di rischio oltre alle indagini effettuate nel corso del prelievo.

In base a questo processo i potenziali donatori di organi possono essere giudicati idonei alla donazione quando non presentano fattori idonei a trasmettere una patologia infettiva e/o neoplastica (e che pertanto vengono definiti come **donatori idonei con rischio "standard"**) oppure non idonei quando, sulla base delle informazioni disponibili, risultino presenti fattori che rendano possibile la trasmissione di malattie in grado di ridurre o addirittura annullare il beneficio atteso dall' intervento di trapianto.

Vi sono, tuttavia, una serie di condizioni per le quali tale rischio non è completamente assente ma non è nemmeno tale da indurre a escludere a priori la possibilità di utilizzo (del tutto o in parte), degli organi di quel donatore.

In quest' area si collocano una serie di condizioni e di situazioni che sono state esplorate nel corso degli ultimi 10 anni dal Centro Nazionale Trapianti attraverso l' adozione di specifici protocolli di studio (donatori con patologie infettive batteriche e virali) e di linee guida (donatori con patologia neoplastica o donatori con elementi anamnestici tali da indurre a ritenere possibile o probabile la trasmissione di patologie infettive, ancorché non identificate o identificabili al momento del prelievo degli organi) che hanno consentito di raccogliere informazioni in merito all' esito dei trapianti eseguiti con organi provenienti da tali donatori a rischio non standard.

L' esperienza condotta in questi dieci anni con questa tipologia di donatori (che si possono definire **idonei ma con rischio "non standard"**) ha consentito di dimostrare che, ove si rispettino le prescrizioni contenute nei protocolli e nelle linee guida adottati dal Centro

Nazionale Trapianti, non si registrano differenze significative in termini di sopravvivenza del paziente e dell'organo trapiantato rispetto ai pazienti che hanno ricevuto organi da donatori a rischio standard.

Per questi motivi è possibile oggi estendere nella pratica routinaria l'utilizzo di questi donatori, seppure mantenendo, ove indicate, una serie di restrizioni o di raccomandazioni che sono state applicate in questi dieci anni.

Secondo le raccomandazioni del Centro Nazionale trapianti è possibile pertanto distinguere i seguenti profili di rischio dei donatori di organi:

In base ai dati anamnestici, clinici, biochimici e strumentali raccolti il potenziale donatore potrà essere classificato come:

- *idoneo in assenza di elementi noti che comportino un rischio di trasmissione di patologia oppure in presenza di fattori di rischio noti che non impediscono l'utilizzo degli organi a scopo di trapianto ma che implicano restrizioni nella selezione dei riceventi o il rispetto di alcune raccomandazioni;*
- *non idoneo in presenza di fattori che invece comportano un rischio inaccettabile di trasmissione di patologia tra donatore e ricevente*

La classe di rischio di un donatore potrà essere pertanto essere definita come segue:

A – STANDARD

In questa classe di rischio rientrano tutti quei donatori per i quali dal processo di valutazione *non emergono fattori di rischio* per malattie trasmissibili.

B - NON STANDARD

B.1 con Rischio Trascurabile

Rientrano in questo livello di *rischio non standard* i casi in cui sono presenti dei fattori di rischio nel donatore ma tali fattori, *non implicano alcuna restrizione nella selezione dei riceventi* in quanto non sono tali da determinare insorgenza di patologia correlata idonea a comportare un aumentato rischio di insuccesso del trapianto e/o di mortalità del ricevente.

B.2 con Rischio Accettabile

Rientrano in quest'ambito i casi in cui, sebbene il processo di valutazione evidenzi la presenza di agenti patogeni o patologie trasmissibili, *l'utilizzo degli organi di questi donatori è giustificato dal fatto che, a patto di rispettare determinate restrizioni o raccomandazioni, ciò non comporta alcuna variazione della probabilità di successo del trapianto e/o della sopravvivenza del paziente; inoltre questi organi possono essere utilizzati in riceventi la cui particolare condizione clinica rende il rischio del non trapianto sensibilmente superiore rispetto al rischio del trapianto.* In questi casi il profilo specifico di rischio viene valutato comparando il rischio intrinseco del donatore, il tipo di organo o organi donati con i relativi rischi e le caratteristiche cliniche del ricevente.

Nel dettaglio le condizioni che identificano i donatori a rischio non standard sono riassunte nella tabella sottostante:

IDONEITA' DONATORE	CLASSE DI RISCHIO	FATTORE DI RISCHIO DONATORE	RICEVENTI IDONEI	RACCOMANDAZIONI E RESTRIZIONI
IDONEO	STANDARD	ASSENTE	TUTTI	NESSUNA
	NON STANDARD con RISCHIO TRASCURABILE	ANTI HbcAb POS LUE MENINGITE IN TRATTAMENTO > 24 HR BATTERIEMIE CON ANTIBIOGRAMMA TBC NON DISSEMINATA M - GUS CM>1,5 PSA TRA 4 e 10 L/T < 25 % ADENOCA PROSTATA SCORE DI GLEASON < / = 6 CA IN SITU ECCELTUATO IL CARCINOMA IN SITU MAMMARIO DI ALTO GRADO CARCINOMA BASOCELLULARE/BASALIOMA CA SPINOCELLULARE CUTANEO SENZA METASTASI CARCINOMA UROTELLIALE PAPILIFERO BASSO GRADO pT1 o pT1 CARCINOMA DEL RENE A BASSO GRADO < 4 CM (PT1a sec. Classificazione AJCC 2010) MICROCARCINOMA PAPILIFERO DELLA TIROIDE (< 1 CM) TUMORI BENIGNI SNC TUMORI SNC 1 WHO TUMORI SNC 2,3 WHO	TUTTI	PER I RICEVENTI DI FEGATO CONSENSO INFORMATO APPROPRIATO AL MOMENTO DEL TRAPIANTO SORVEGLIANZA SE LUE IN ATTO O RECENTE TERAPIA DEI RICEVENTI - CONSENSO INFORMATO APPROPRIATO AL MOMENTO DEL TRAPIANTO TRATTARE I RICEVENTI CON FARMACI ATTIVI ALMENO FINO ALL'ESITO DELLE CULTURE PROSEGUIRE TRATTAMENTO ESEGUIRE VISITA UROLOGICA ED ECO TRANSRETTALE
NON IDONEO	NON STANDARD con RISCHIO ACCETTABILE	HCV POS	HCV RNA POS	ESCLUDERE DELTA INFEZIONE NEL DONATORE E NEL RICEVENTE DI FEGATO. PROFILASSI DEI RICEVENTI
		HBsAg POS	TUTTI	VALUTARE IL RAPPORTO RISCHIO BENEFICIO IN RELAZIONE ALL'URGENZA CLINICA DEL RICEVENTE
		USO DI DROGHE PER VIA PARENTERALE E INALATORIA ABITUDINI SESSUALI CHE POSSONO AUMENTARE IL RISCHIO DI TRASMISSIONE DI MALATTIE RAPPORTI SESSUALI CON SOGGETTI CON DOCUMENTATA INFEZIONE DA HIV ESPOSIZIONE A SANGUE DI SOGGETTO CON SOSPETTA INFEZIONE HIV	TUTTI I RICEVENTI CON POTENZIALE BENEFICIO DEL TRAPIANTO MAGGIORE DEL RISCHIO CONNESSO ALLA TRASMISSIONE DI SOSPETTE INFEZIONI VIRALI NEL DONATORE	
		HCV POS IN RICEVENTE HCV NEG	SOLO PER ORGANI SALVAVITA	
		ADENOCARCINOMA PROSTATA SCORE DI GLEASON > 6	TUTTI	
		GLIOBLASTOMA, TUMORI EMBRIONARI, GLIOSARCOMA SENZA FATTORI DI RISCHIO CLINICI	ORGANI SALVAVITA IN URGENZA	
		SERODIPPOSITIVITA' PER HIV1 O 2 SERODIPPOSITIVITA' CONTEMPORANEA per HBsAg e HDV TBC DISSEMINATA IN ATTO INFEZIONI MDR MALATTIE DA PRIONI NEPLASIA MALIGNA IN ATTO AD ALTO POTENZIALE METASTATICO NEOPLASIE MALIGNI ERADICATE DA MENO DI DIECI ANNI CA MAMMARIO MELANOMA LEUCEMIE LINFOMI TUMORI SNC 4 WHO E EMBRIONARI/ GLIOSARCOMA E GLIOBLASTOMA CON FATTORI DI RISCHIO CLINICI	NESSUNO	

Preso atto di tutto quanto sopra esposto, io sottoscritto/a _____ nato a _____ il _____ candidato al trapianto di _____ presso il centro di _____ sottoscrivo che la mia firma apposta oggi non è un consenso a ricevere il trapianto, ma indica solo ed esclusivamente che ho ricevuto le informazioni e i dati che identificano i livelli, le tipologie del rischio del donatore e degli organi. Ho compreso che i medici del centro trapianti valuteranno tali livelli di rischio sulla base delle mie necessità secondo le procedure descritte in questo documento.

Ho capito che la disponibilità di organi prelevati da donatori con profili di rischio non standard mi verrà segnalata solo se io firmo la richiesta sotto riportata e solo per le condizioni indicate.

Sono stato informato che, nel caso ricevessi un organo da donatore a rischio non standard ma accettabile secondo le procedure indicate in questo documento, dovrò sottopormi, dopo il trapianto, a controlli clinici, strumentali e di laboratorio tesi a valutare in termini d'insorgenza o progressione dell'infezione o della patologia neoplastica, secondo protocolli condivisi dal Centro Nazionale Trapianti.

L'autorizzazione a ricevere un trapianto con organi a rischio non standard ma accettabile è del tutto volontaria e non implica alcun svantaggio nell'assegnazione degli organi: in caso di compatibilità con un donatore a rischio standard avrò infatti le stesse probabilità di assegnazione degli altri pazienti in lista.

Ho capito che prima di propormi l'organo a rischio non standard ma accettabile, i medici del centro trapianti in ogni caso valuteranno preventivamente se lo stesso organo sia adeguato alle mie condizioni e possa essere appropriato per il trapianto.

E' obbligo del medico presentarmi, al momento della convocazione per il trapianto, il modulo che descrive ogni specifica condizione del donatore e spiegarmi le circostanze e le valutazioni mediche che mi identificano come possibile ricevente.

Se accetto, dovrò firmare il consenso al trapianto e a sottopormi a tutte le indagini previste dopo l'intervento.

Sono stato informato che potrò ritirare la mia disponibilità al programma in ogni momento senza che questo possa pregiudicare il proseguimento delle cure mediche o la eventuale assegnazione di un altro organo.

Dichiaro quindi di aver ricevuto e compreso tutte le informazioni relative al trapianto con organi da donatore a rischio non standard ma accettabile e quanto sopra descritto.

Data _____

Firma del candidato al trapianto _____

Firma del Medico _____

ALLEGATO 3 - ESAMI/INDAGINI PER L'INSERIMENTO DEL PAZIENTE IN LISTA DI ATTESA DI TRAPIANTO RENALE

Lo specialista nefrologo che segue il paziente candidato all'inserimento in lista di attesa di trapianto deve compilare la "Cartella sanitaria per l'iscrizione in lista di attesa per il trapianto di rene" del NIT ([Allegato 4](#)) e deve procedere alla richiesta (unica ricetta: rossa, dematerializzata o elettronica) del pacchetto di prestazioni Diagnostiche Multi-Disciplinari (PACC) disponibile per genere per la prescrizione degli esami diagnostici necessari per l'inserimento in lista di attesa di trapianto. Di seguito le codifiche dei due PACC deliberati e, in tabella A e B, l'elenco di tutte le prestazioni comprese nei due PACC.

NOTA	CODICE	DENOMINAZIONE PACC	BRANCA DI RIFERIMENTO
H-DMD*	DMD.045	Diagnostica per inserimento in lista d'attesa per trapianto renale-Maschi	Nefrologia
H-DMD*	DMD.046	Diagnostica per inserimento in lista d'attesa per trapianto renale-Femmine	Nefrologia

*pacchetto di prestazioni Diagnostiche Multi-Disciplinari da concludersi entro 30 giorni dal primo accesso

In presenza di pazienti con problematiche cliniche particolari lo specialista nefrologo approfondirà la valutazione clinica richiedendo ulteriori esami/indagini (v. tabella C); le prestazioni necessarie dovranno essere richieste su singola ricetta indicando la **priorità B** (tempo di erogazione 10 giorni).

Per ulteriori indicazioni operative sull'uso dei PACC si rimanda alla lettura della DGR n. 1680 "DGR 2034/2015 - Approvazione del nuovo nomenclatore tariffario per la specialistica ambulatoriale della Regione Friuli Venezia Giulia" del 14 settembre 2018 e allegati 1- 4 al seguente link: <http://www.medicoeleggi.com/argomento2/fvg/bur/601323.htm>

Tabella A: PACC – Esami per inserimento lista di attesa di trapianto renale per pazienti maschi

CODICE	DENOMINAZIONE PACC	CODICE PRESTAZIONI	PRESTAZIONI COMPRESSE
DMD.045	Diagnostica per inserimento in lista di attesa per trapianto renale (Maschi)	90.09.2	ASPARTATO AMINOTRANSFERASI (AST) (GOT) [S]
		90.65.3	GRUPPO SANGUIGNO (ABO e Rh)
		90.04.5	ALANINA AMINOTRANSFERASI (ALT) (GPT) [S/U]
		90.10.4	BILIRUBINA TOTALE reflex (cut-off ≥ 1 mg/dL). Incluso: Bilirubina Diretta ed Indiretta
		90.23.5	FOSFATASI ALCALINA
		90.62.2	EMOCROMO: Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND. DERIV., F. L.
		90.75.4	TEMPO DI PROTROMBINA (PT)
		90.76.1	TEMPO DI TROMBOPLASTINA PARZIALE (PTT)
		90.65.1	FIBRINOGENO
		90.56.9	ANTIGENE PROSTATICO SPECIFICO [PSA] Reflex
		90.14.1	COLESTEROLO HDL Incluso: rapporto LDLC/HDLC
		90.14.3	COLESTEROLO TOTALE
		90.43.2	TRIGLICERIDI
		90.11.4	CALCIO TOTALE [S/U/dU/LPr]
		90.24.5	FOSFORO
		90.35.5	PARATORMONE (PTH) [S]
		90.38.4	ELETTROFORESI PROTEICA
		91.18.5	VIRUS EPATITE B [HBV] ANTIGENE HBsAg
		91.18.3	VIRUS EPATITE B [HBV] ANTICORPI HBsAg
		91.17.5	VIRUS EPATITE B [HBV] ANTICORPI HBeAg
		91.18.4	VIRUS EPATITE B [HBV] ANTIGENE HBeAg
		91.18.2	VIRUS EPATITE B [HBV] ANTICORPI HBeAg
		91.22.4	VIRUS IMMUNODEF. ACQUISITA [HIV 1-2] ANTICORPI
		91.1952	VIRUS EPATITE C [HCV] ANTICORPI Ig G
		91.19.4	VIRUS EPATITE C [HCV] ANALISI QUANTITATIVA DI HCV RNA
		91.1021	TREPONEMA PALLIDUM ANTICORPI Ig M (E.I.A.)
		91.14.1	VIRUS CITOMEGALOVIRUS ANTICORPI Ig G (E.I.A.)
		91.1431	VIRUS CITOMEGALOVIRUS ANTICORPI IgM (E.I.A.)
		91.0942	TOXOPLASMA ANTICORPI Ig G (E.I.A.)
		91.0941	TOXOPLASMA ANTICORPI Ig M o Ig A (E.I.A.)
		91.21.1	VIRUS EPSTEIN BARR [EBV] ANTICORPI (EA o EBNA o VCA) (E.I.A.)
		91.2712	VIRUS VARICELLA ZOSTER ANTICORPI Ig G (E.I.A.)
		91.2711	VIRUS VARICELLA ZOSTER ANTICORPI Ig M (E.I.A.)
		90.94.2	ESAME COLTURALE DELL'URINA [URINOCOLTURA]
		91.02.2	MICOBATTERI IN CAMPIONI BIOLOGICI DIVERSI ESAME COLTURALE (Met. radiometrico)
		91.02.3	MICOBATTERI IN CAMPIONI BIOLOGICI ESAME COLTURALE (Met. tradizionale)
		91.02.4	MICOBATTERI IN CAMPIONI BIOLOGICI RICERCA MICROSCOPICA (Ziehl-Neelsen, Kinyun)
		90.70.3	INTRADERMOREAZIONI CON PPD, CANDIDA, STREPTOCHINASI E MUMPS (Per test)
		87.44.1	RADIOGRAFIA DEL TORACE DI ROUTINE, NAS
		88.19	RADIOGRAFIA DELL' ADDOME
		87.76.1	CISTOURETROGRAFIA MINZIONALE
		88.76.1	ECOGRAFIA ADDOME COMPLETO
		89.7B.5	PRIMA VISITA ODONTOSTOMATOLOGICA
		87.1112	RADIOGRAFIA DELLE DUE ARCADE DENTARIE
		45.16	ESOFAGOGASTRODUODENOSCOPIA [EGD] CON BIOPSIA
		89.52	ELETTROCARDIOGRAMMA
		88.7211	ECOGRAFIA CARDIACA A RIPOSO
		89.42	TEST DA SFORZO DEI DUE GRADINI DI MASTERS
		88.75.2	ECO(COLOR)DOPPLER DELL'ADDOME INFERIORE
		88.79.8	ECOGRAFIA TRANSRETTALE
		45.23	COLONSCOPIA CON ENDOSCOPIO FLESSIBILE
		95.02	ESAME COMPLESSIVO DELL'OCCHIO
		89.7A.3	PRIMA VISITA CARDIOLOGICA
		89.01.B	VISITA NEFROLOGICA DI CONTROLLO. Incluso: verifica dell'adesione al trattamento conservativo (dietetico e farmacologico), sostitutivo (adeguatezza al trattamento dialitico) e funzione rene trapiantato.

(*) Se **HBV HbsAg positivo** richiedere anche: HBV DNA (91.1924), HbcAb IgM (91.18.1), Anti Delta (91.20.3)

Tabella B: PACC – Esami per inserimento lista di attesa di trapianto renale per pazienti femmine

CODICE	DENOMINAZIONE PACC	CODICE PRESTAZIONI	PRESTAZIONI COMPRESSE
DMD.046	Diagnostica per inserimento in lista di attesa per trapianto renale (Femmine)	90.09.2	ASPARTATO AMINOTRANSFERASI (AST) (GOT) [S]
		90.65.3	GRUPPO SANGUIGNO (ABO e Rh)
		90.04.5	ALANINA AMINOTRANSFERASI (ALT) (GPT) [S/U]
		90.10.4	BILIRUBINA TOTALE reflex (cut-off ≥ 1 mg/dL). Incluso: Bilirubina Diretta ed Indiretta
		90.23.5	FOSFATASI ALCALINA
		90.62.2	EMOCROMO: Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND. DERIV., F. L.
		90.75.4	TEMPO DI PROTROMBINA (PT)
		90.76.1	TEMPO DI TROMBOPLASTINA PARZIALE (PTT)
		90.65.1	FIBRINOGENO
		90.14.1	COLESTEROLO HDL Incluso: rapporto LDLC/HDLC
		90.14.3	COLESTEROLO TOTALE
		90.43.2	TRIGLICERIDI
		90.11.4	CALCIO TOTALE [S/U/dU/LPr]
		90.24.5	FOSFORO
		90.35.5	PARATORMONE (PTH) [S]
		90.38.4	ELETTROFORESI PROTEICA
		91.18.5	VIRUS EPATITE B [HBV] ANTIGENE HBsAg
		91.18.3	VIRUS EPATITE B [HBV] ANTICORPI HBsAg
		91.17.5	VIRUS EPATITE B [HBV] ANTICORPI HbcAg
		91.18.4	VIRUS EPATITE B [HBV] ANTIGENE HBeAg
		91.18.2	VIRUS EPATITE B [HBV] ANTICORPI HBeAg
		91.22.4	VIRUS IMMUNODEF. ACQUISITA [HIV 1-2] ANTICORPI
		91.19.52	VIRUS EPATITE C [HCV] ANTICORPI Ig G
		91.19.4	VIRUS EPATITE C [HCV] ANALISI QUANTITATIVA DI HCV RNA
		91.10.21	TREPONEMA PALLIDUM ANTICORPI Ig M (E.I.A.)
		91.14.1	VIRUS CITOMEGALOVIRUS ANTICORPI Ig G (E.I.A.)
		91.14.31	VIRUS CITOMEGALOVIRUS ANTICORPI IgM (E.I.A.)
		91.09.42	TOXOPLASMA ANTICORPI Ig G (E.I.A.)
		91.09.41	TOXOPLASMA ANTICORPI Ig M o Ig A (E.I.A.)
		91.21.1	VIRUS EPSTEIN BARR [EBV] ANTICORPI (EA o EBNA o VCA) (E.I.A.)
		91.27.12	VIRUS VARICELLA ZOSTER ANTICORPI Ig G (E.I.A.)
		91.27.11	VIRUS VARICELLA ZOSTER ANTICORPI Ig M (E.I.A.)
		90.94.2	ESAME COLTURALE DELL'URINA [URINOCOLTURA]
		91.02.2	MICOBATTERI IN CAMPIONI BIOLOGICI DIVERSI ESAME COLTURALE (Metodo tradizionale)
		91.02.3	MICOBATTERI IN CAMPIONI BIOLOGICI ESAME COLTURALE (Met.tradiz.le)
		91.02.4	MICOBATTERI IN CAMPIONI BIOLOGICI RICERCA MICROSCOPICA (Ziehl-Neelsen, Kinyiun)
		90.70.3	INTRADERMOREAZIONI CON PPD, CANDIDA, STREPTOCHINASI E MUMPS (Per test)
		87.44.1	RADIOGRAFIA DEL TORACE DI ROUTINE, NAS
		88.19	RADIOGRAFIA DELL' ADDOME
		87.76.1	CISTOURETROGRAFIA MINZIONALE
		91.38.5	ES. CITOLOGICO CERVICO VAGINALE [PAP test]
		87.37.1	MAMMOGRAFIA BILATERALE (età >40)
		88.76.1	ECOGRAFIA ADDOME COMPLETO
		89.7B.5	PRIMA VISITA ODONTOSTOMATOLOGICA
		87.11.12	RADIOGRAFIA DELLE DUE ARCADE DENTARIE
		45.16	ESOFAGOGASTRODUODENOSCOPIA [EGD] CON BIOPSIA
		89.52	ELETTROCARDIOGRAMMA
		88.72.11	ECOGRAFIA CARDIACA A RIPOSO
		89.42	TEST DA SFORZO DEI DUE GRADINI DI MASTERS
		88.75.2	ECO(COLOR)DOPPLER DELL'ADDOME INFERIORE
		45.23	COLONSCOPIA CON ENDOSCOPIO FLESSIBILE
		95.02	ESAME COMPLESSIVO DELL'OCCHIO
		89.7A.3	PRIMA VISITA CARDIOLOGICA
		89.26	VISITA GINECOLOGICA
		89.01.B	VISITA NEFROLOGICA DI CONTROLLO. Incluso: verifica dell'adesione al trattamento conservativo (dietetico e farmacologico), sostitutivo (adeguatezza al trattamento dialitico) e funzione rene trapiantato.

(*) Se **HBV HbsAg positivo** richiedere anche: HBV DNA (91.19.24), HbcAb IgM (91.18.1), Anti Delta (91.20.3).

Tabella C: *Esami aggiuntivi (solo per pazienti con problematiche particolari)*

- ESAME ESPETTORATO per BK
- ANGIO TAC dei vasi addominali con ricostruzione tridimensionali dell'asse aorto-iliaco (in sostituzione del DOPPLER O ARTERIOGRAFIA AORTO-ILIACA nei pazienti con: rene policistico, ritrapianto, pregresso intervento di chirurgia vascolare maggiore..., posizionamento di endoprotesi ..., eco doppler non diagnostico per obesità, difficoltà tecniche
- VISITA INTERNISTICA O PNEUMOLOGICA (Se SpO₂ <92% , valore non noto in precedenza)
- PFR (in base al quadro clinico presente e su indicazione dello specialista)
- SCINTIGRAFIA MIOCARDICA PERFUSIONALE (al DIPIRIDAMOLO) **oppure** ECO STRESS
- CORONAROGRAFIA
- VISITA INFETTIVOLOGICA
- VISITA EPATOLOGICA

ALLEGATO 4 - CARTELLA SANITARIA PER IL TRAPIANTO DI RENE



FONDAZIONE I.R.C.C.S. CA' GRANDA
 Ospedale Maggiore Policlinico
 DIPARTIMENTO DI MEDICINA RIGENERATIVA
 U.O. IMMUNOLOGIA DEI TRAPIANTI DI ORGANI E TESSUTI



Nord Italia
 Transplant
 program (NITp)



Rete
 Nazionale
 Trapianti

M. 169- 580
 Rev. 4
 5/04/2011
 Pagina 1 di 4

CENTRO INTERREGIONALE DI RIFERIMENTO

Dati per il trapianto di rene

ISCRIZIONE IN LISTA DI ATTESA

(Parte riservata al centro dialisi di provenienza)

Codice fiscale	(Allegare copia)	Codice Paziente	(Parte riservata al NITp)
Cognome (**)	Nome	Sesso	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F
Nato/a a	Prov. il		
Comune di Residenza		CAP	
Via		Tel.	
Altra reperibilità		Tel.	
(** allegare copia documento d'identità)			

Gruppo sanguigno ABO	Rh	(allegare copia)
----------------------------	----------	------------------

Il/la Sottoscritto/a

(Cognome e Nome)

è stato adeguatamente informato e autorizza il Centro Dialisi a trasmettere i dati contenuti in questa cartella al Centro Interregionale di Riferimento del NITp per l'immissione in lista d'attesa per il trapianto di rene. Acconsento alla conservazione dei miei campioni biologici e al trattamento dei dati personali nel rispetto del D.L. 196 del 30.06.2003.

Centro di Provenienza

Centro Trapianto scelti : 1

2

Data Firma del paziente o del Tutore.....

Sede: Dipartimento di Medicina rigenerativa U.O. di Immunologia dei Trapianti di Organi e Tessuti
 Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Via F. Sforza 35 - 20122 Milano
 Telefoni: 02.5503.4015-4006-4011-4003-4238-4237 Cellulare del Reperibile: 335.8004.230
 Telefax: 02.5501.2573 (h 24,7/7) - 02.5503.4086 (lun.-ven. dalle 8.00 alle 17.00)
 e-mail: info@nitp.org website: <http://www.nitp.org>



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA D.M. 29-12-2004
 Via Francesco Sforza, 28 - 20122 Milano - Telefono 02 5503.1 - Fax 02 58304350
 Codice Fiscale e Part. IVA 04724150968



ANAMNESI

(Parte riservata al Centro Dialisi di provenienza)

.....

ANAMNESI NEFROLOGICA E DIALITICA

Malattia renale primitiva

Tipo data inizio/...../.....

Conferma istologica NO SI diuresi residua (ml/24h).....

Trattamento sostitutivo NO SI :

Tipo di dialisi : Emodialisi Dialisi peritoneale data di inizio/...../.....

Eventuali complicanze (negli ultimi 6 mesi) : NO SI (Quali)

Interventi chirurgici pregressi:

Nefrectomia NO SI data/...../.....

Note

ANAMNESI IMMUNOLOGICA

Vaccinazioni recenti (ultimo anno) quali

Gravidanze e/o aborti NO SI n°..... data dell'ultimo/...../.....

Trasfusioni NO SI n°..... data dell'ultima/...../.....

Precedenti trapianti NO SI n°..... data dell'ultimo/...../..... luogo (allegare HLA donatore)

Espianti NO SI n°..... data dell'ultimo/...../.....

Note

ESAME OBIETTIVO

Peso secco.....(Kg) Statura.....(cm) Pressione Arteriosa...../.....(mmHg)

Terapia

.....





DATI EMATOCHIMICI E STRUMENTALI RECENTI

- SGOTU/L	HbsAg(*)	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -	Colesterolomg/dl
- SGPTU/L	HbsAb	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -	Trigliceridimg/dl
- Bilirubinamg/dl	HbcAg	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -	Calcemiamg/dl
- Fosfatasi alcalinaU/L	HbcAb	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -	Fosforemiamg/dl
- Ematocrito%	HbeAg	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -	ParatormoneU/l
- Emoglobinag/dl	HIV	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -	Proteinemiag/dl
- Piastrinex1000/microl	HCVAb	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -	Albumina%
- Leucocitix1000/microl	HCV-RNA	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -	Alfa 1%
- Tempo di emorragiamin	Sierologia LUE	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -	Alfa 2%
- PSA (età > 50 aa)	anti - CMV IgG	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -	Beta%
		IgM	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -	Gammaglobuline%
		Anti - Toxo IgG	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -	Urinocoltura	<input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> -
		IgM	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -	Batteri
		Anti EBV IgG	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -	Micobatteri
		IgM	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -	Miceti
		Anti VZV	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -	Espettorato x BK
		(*) Se positivo:			in pazienti a rischio	<input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> -
		HBV - DNA	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -	Mantoux	<input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> -
		HbcAb IgM	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -		
		Anti Delta	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> -		

	Reperti patologici	Data
Rx torace	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
Rx addome	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
Cistografia con pose minzionali	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
Visita ginecologica	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
PAP Test	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
Mammografia (< 40 aa)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
Ecografia addome	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
Valutazione odontoiatrica	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
Rx arcate dentarie	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
Visita oculistica	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
Gastroduodenoscopia (ricerca HP)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
ECG	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
Eccardiogramma	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
Test da sforzo massimale (età > 45 aa)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
Ev. Scintigrafia miocardica al dipiridamolo	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
Coronarografia (se IMA, angina)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
Doppler o arteriografia aorto - iliaca (età > 45 aa)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
Ecografia prostatica trasrettale (età > 45 aa)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
Clisma opaco (età > 80 aa) o	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI/...../.....
Colonscopia		
Altri accertamenti:		

VALUTAZIONE CONCLUSIVA

Giudizio clinico sulle condizioni del paziente in dialisi Ottimo 1 Buono 2 Sufficiente 3

.....

.....

.....

.....

Data/...../.....

Firma del medico compilatore





Valutazione nefro-chirurgica (Parte riservata ai Centri Trapianto)

I° Centro Trapianto

VALUTAZIONE NEFROLOGICA

Giudizio clinico: IDONEO NON IDONEO TEMPORANEAMENTE. NON IDONEO DEFINITIVAMENTE

Note: indicare il motivo dell'eventuale inidoneità, ulteriori accertamenti diagnostici o terapie per la riammissione in lista di attesa o da eseguire durante l'attesa.

.....

VALUTAZIONE CHIRURGICA

Giudizio clinico: IDONEO NON IDONEO TEMPORANEAMENTE. NON IDONEO DEFINITIVAMENTE

Note: indicare il motivo dell'eventuale inidoneità, ulteriori accertamenti diagnostici o terapie per la riammissione in lista di attesa o da eseguire durante l'attesa.

.....

Il paziente è iscritto per il trapianto da: CADAVERE PREMTIVE VIVENTE DOPPIO RENE CUORE FERMO COMBINATO

Ha sottoscritto il consenso informato ai PROTOCOLLI NAZIONALI: HBsAg + HCV + RISCHIO CALCOLATO MENINGITE / BATTERIEMIA
 RISCHIO INFETTIVO NON VALUTABILE RISCHIO NEOPLASTICO ALTRO

.....

Data/...../..... Firma del Paziente Firma del nefrologo

Firma del chirurgo

II° Centro Trapianto

VALUTAZIONE NEFROLOGICA

Giudizio clinico IDONEO NON IDONEO TEMPORANEAMENTE NON IDONEO DEFINITIVAMENTE

Note: indicare il motivo dell'eventuale inidoneità, ulteriori accertamenti diagnostici o terapie per la riammissione in lista di attesa o da eseguire durante l'attesa.

.....

VALUTAZIONE CHIRURGICA

Giudizio clinico IDONEO NON IDONEO TEMPORANEAMENTE NON IDONEO DEFINITIVAMENTE

Note: indicare il motivo dell'eventuale inidoneità, ulteriori accertamenti diagnostici o terapie per la riammissione in lista di attesa o da eseguire durante l'attesa.

.....

Il paziente è iscritto per il trapianto da: CADAVERE PREMTIVE VIVENTE DOPPIO RENE CUORE FERMO COMBINATO

Ha sottoscritto il consenso informato ai PROTOCOLLI NAZIONALI: HBsAg + HCV + RISCHIO CALCOLATO MENINGITE / BATTERIEMIA
 RISCHIO INFETTIVO NON VALUTABILE RISCHIO NEOPLASTICO ALTRO

.....

Data/...../..... Firma del Paziente Firma del nefrologo

Firma del chirurgo



ALLEGATO 5 - RELAZIONE AGGIORNAMENTO ANNUALE PAZIENTI IN LISTA



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
DIPARTIMENTO DI MEDICINA RIGENERATIVA
U.O. IMMUNOLOGIA DEI TRAPIANTI DI ORGANI E TESSUTI



Nord Italia
Transplant
program (NITp)



M. 52-580
Rev. 0
16/05/2001
Pagina 1 di 1

TRAPIANTO DI RENE – AGGIORNAMENTO ANNUALE PAZIENTE IN LISTA

INFORMAZIONI GENERALI							
CENTRO TRAPIANTI							
COGNOME NOME ETÀ CENTRO DIALISI							
DATA IMMISSIONE LISTA/...../...../ POSIZIONE ULTIMO AGGIORNAMENTO <input type="checkbox"/> LISTA REGOLARE <input type="checkbox"/> SOSPESO TEMPORANEAMENTE							
COMPLICANZE							
CARDIOVASCOLARI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NON ACCERTATE <input type="checkbox"/> ANGINA <input type="checkbox"/> INFARTO <input type="checkbox"/> IPERTENSIONE <input type="checkbox"/> ARITMIA <input type="checkbox"/> ALTRO	METABOLICHE <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NON ACCERTATE <input type="checkbox"/> DIABETE <input type="checkbox"/> OBESITA' <input type="checkbox"/> IPERCOLESTEROLEMIA <input type="checkbox"/> IPERTRIGLICERIDEMIA <input type="checkbox"/> ALTRO (SPECIFICARE)						
CEREBROVASCOLARI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NON ACCERTATE <input type="checkbox"/> TIA <input type="checkbox"/> ICTUS <input type="checkbox"/> ALTRO (SPECIFICARE)	ALTRE COMPLICANZE <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI (SPECIFICARE)						
VASCOLARI PERIFERICHE <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NON ACCERTATE <input type="checkbox"/> ISCHEMIA <input type="checkbox"/> CALCIFICAZIONI VASCOLARI <input type="checkbox"/> ALTRO (SPECIFICARE)	INTERVENTI CHIRURGICI						
RESPIRATORIE <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NON ACCERTATE <input type="checkbox"/> ASMA <input type="checkbox"/> BPCO <input type="checkbox"/> POLMONITI <input type="checkbox"/> ALTRO (SPECIFICARE)	<table style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <th style="text-align: left; border-bottom: 1px solid black;">TIPO</th> <th style="text-align: right; border-bottom: 1px solid black;">DATA</th> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black;">.....</td> <td style="text-align: right; border-bottom: 1px solid black;">...../...../.....</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black;">.....</td> <td style="text-align: right; border-bottom: 1px solid black;">...../...../.....</td> </tr> </table>	TIPO	DATA/...../...../...../.....
TIPO	DATA						
...../...../.....						
...../...../.....						
GASTROENTERICHE <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NON ACCERTATE <input type="checkbox"/> ULCERA PEPTICA <input type="checkbox"/> SANGUINAMENTO <input type="checkbox"/> ALTRO (SPECIFICARE)	RICOVERI						
EPATICHE <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NON ACCERTATE <input type="checkbox"/> HBV+ <input type="checkbox"/> HCV+ <input type="checkbox"/> ALTRO (SPECIFICARE)	<table style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <th style="text-align: left; border-bottom: 1px solid black;">DATA</th> <th style="text-align: left; border-bottom: 1px solid black;">CAUSA</th> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black;">...../...../.....</td> <td style="border-bottom: 1px solid black;">.....</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black;">...../...../.....</td> <td style="border-bottom: 1px solid black;">.....</td> </tr> </table>	DATA	CAUSA/...../...../...../.....
DATA	CAUSA						
...../...../.....						
...../...../.....						
EMATOLOGICHE <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NON ACCERTATE <input type="checkbox"/> ANEMIA <input type="checkbox"/> DIATESI TROMBOTICA <input type="checkbox"/> DIATESI EMORRAGICA	TERAPIA						
OSSEE <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NON ACCERTATE SPECIFICARE	SIERO INVIATO <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI DATA PRELIEVO/...../.....						
SNC E PERIFERICO <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NON ACCERTATE SPECIFICARE	VARIAZIONI POSIZIONE LISTA <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI (SPECIFICARE)						
GENITO-URINARIE <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NON ACCERTATE SPECIFICARE	NOTE *****						
INFETTIVE <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NON ACCERTATE DA SEDE	COMPILATO DA: DATA/...../..... <p style="text-align: center;">Il presente modulo va inviato solo al Centro Trapianti</p>						

ALLEGATO 6 - INDAGINI DI BASE PER IL FOLLOW-UP DEL PAZIENTE NEFRO-TRAPIANTATO

Le indagini di base per il follow-up del paziente nefro-trapiantato prevedono, con differente frequenza, l'esecuzione di molteplici indagini biochimiche, microbiologiche ed immunologiche; di seguito una lista parziale suddivisa in tre categorie/livelli.

Esami di base	
<ul style="list-style-type: none"> · Emocromo con formula leucocitaria · Creatinina · Azoto · Acido Urico · Sodio · Potassio · Cloro · AST · ALT · Bilirubina · Fosfatasi Alcalina · Calcemia 	<ul style="list-style-type: none"> · Fosforemia · Proteinemia totale o frazionata · Glicemia · Emoglobina Glicata · Colesterolo totale · Colesterolo HDL · Trigliceridi · PCR · Esame urine · Proteinuria · Urinocoltura
Dosaggio farmaci	
<ul style="list-style-type: none"> · Ciclosporina · Tacrolimus · Sirolimus · Everolimus 	
Esami di completamento	
<ul style="list-style-type: none"> · PSA · Popolazioni linfocitarie · Test di Coombs · PTH · Vit. D · CMV · BK virus · EB virus 	<ul style="list-style-type: none"> · Herpes virus · Sangue Occulto nelle feci · CD4* · Anticorpi anti HLA* <p style="font-size: small;">*I campioni per CD4 e Anticorpi HLA devono essere inviati al laboratorio di Immunogenetica dell'ASUI di Udine</p>
Indagini/esami strumentali e consulenze	
<ul style="list-style-type: none"> · Biopsia renale (da effettuare presso il Centro Trapianti ASUI UD) · ECG · Rx Torace · Ecocardiogramma · Esofagogastroduodenoscopia · Ecografia addominale · Ecodoppler arterioso ne venoso e dei tronchi sopraortici 	<ul style="list-style-type: none"> · Pap-test · Mammografia · Visita Ginecologica · Visita Dermatologica · Visita Urologica · Visita Cardiologica · Visita Oncologica ·

A questi esami/indagini il Nefrologo aggiungerà quanto altro ritiene utile per indagare situazioni cliniche particolari.

ALLEGATO 7 - SCHEDA FOLLOW-UP PAZIENTE NEFRO-TRAPIANTATO



Funzione Qualità trapianto: Scheda Follow-up RENE Modalità di compilazione

Ogni campo presente nella nuova versione della Scheda Follow-up viene descritto nelle tabelle che seguono indicando:

Nome campo - La scheda è divisa in sezioni con diverse tipologie di dati

Valori ammessi - Per ogni campo sono elencati i valori previsti, facendo riferimento ad allegati specifici nel caso di elenchi lunghi.

Note - ulteriori specificazioni relative ai dati, se necessario.

Obbligatorietà e controlli di congruenza - L'asterisco (*) vicino al nome del campo indica un DATO OBBLIGATORIO. L'obbligatorietà vale solo per i follow-up effettuati dopo il 2013, a meno dei dati clinici previsti dai protocolli del rischio e per i dati fondamentali del follow-up (data di follow-up, stato del paziente e dell'organo) che lo sono sempre. Alcuni dati sono richiesti in tutti i momenti di follow-up escluso quello AL TRAPIANTO che non prevede informazioni sul lungo termine. Dove possibile sono stati implementati meccanismi di controllo per ottimizzare l'invio delle schede.

Scheda Follow-up RENE

Nome campo	Valori ammessi	Note	Obbligatorietà e controlli di congruenza
Momento follow-up	Per i trapianti A RISCHIO i momenti di follow-up, AL TRAPIANTO, 1M, 3M, 6M e quindi annuale, sono definiti dai protocolli del rischio e sono tutti obbligatori.		
	Per i trapianti STANDARD diventa obbligatorio il follow-up AL TRAPIANTO, inteso come primo follow-up da inviare alla DIMISSIONE del paziente o per eventuale decesso o fallimento precoce post-operatorio. L'indicazione degli altri momenti di follow-up è facoltativa, cioè può essere inviato il follow-up senza l'indicazione del momento, anche se è richiesto l'invio del follow-up annuale ai fini del calcolo del debito informativo per la valutazione di qualità.		
	* Al Trapianto	I momenti obbligatori sono preimpostati dal sistema e devono essere inviati comunque anche se non effettuati o non disponibili. In questo caso si imposta il flag 'Rilevato'-NO (vedi campo qui di seguito) ma sarà sempre possibile modificare il follow-up successivamente per completare la scheda.	Obbligatorio per tutti i trapianti.
	* 1 mese		Obbligatori per i trapianti a rischio secondo i relativi protocolli. Facoltativi per tutti i trapianti standard
	* 3 mesi		
* 6 mesi			
* anno (1,2,3,4,5,annuale)			
Follow-up rilevato	SI/NO	E' importante che la data del follow-up sia coerente con il momento del follow-up! Se non si è in grado di inviare il follow-up relativo al momento richiesto (nel caso di trapianti regolati da protocolli di follow-up), inviare il follow-up impostando questo flag a NO. Questo flag consente di mantenere una situazione coerente nella storia dei follow-up del paziente.	Si tratta di un check che viene impostato automaticamente dal sistema a 'SI'
Data del follow-up	data a cui si riferiscono i dati inseriti		Obbligatorio per tutti i trapianti la data deve essere successiva alla data del trapianto e precedente al follow-up successivo, se presente
Stato del paziente	Vivo/Deceduto/Perso al follow-up	Si intende 'Perso al follow-up' un paziente temporaneamente non rintracciabile o non disponibile per cui il sistema continuerà a richiedere l'invio dei follow-up successivi anche se il paziente continua ad essere 'perso al follow-up', con lo scopo di comunicare al sistema il persistere della condizione.	Obbligatorio per tutti i trapianti. Perso al follow-up non è selezionabile per i follow-up con momento 'AL TRAPIANTO'

Funzione Qualità trapianto: Scheda Follow-up RENE Modalità di compilazione

Ogni campo presente nella nuova versione della Scheda Follow-up viene descritto nelle tabelle che seguono indicando:

Nome campo - La scheda è divisa in sezioni con diverse tipologie di dati

Valori ammessi - Per ogni campo sono elencati i valori previsti, facendo riferimento ad allegati specifici nel caso di elenchi lunghi.

Note - ulteriori specificazioni relative ai dati, se necessarie.

Obbligatorietà e controlli di congruenza - L'asterisco (*) vicino al nome del campo indica un DATO OBBLIGATORIO. L'obbligatorietà vale solo per i follow-up effettuati dopo il 2013, a meno dei dati clinici previsti dai protocolli del rischio e per i dati fondamentali del follow-up (data di follow-up, stato del paziente e dell'organo) che lo sono sempre. Alcuni dati sono richiesti in tutti i momenti di follow-up escluso quello AL TRAPIANTO che non prevede informazioni sul lungo termine. Dove possibile sono stati implementati meccanismi di controllo per ottimizzare l'invio delle schede.

Scheda Follow-up RENE

Nome campo	Valori ammessi	Note	Obbligatorietà e controlli di congruenza
Ad ogni stato del paziente sono associati specifici dati di dettaglio			
Se paziente Vivo :			
paciente dimesso dopo il trapianto?	SI/NO	Si intende la prima dimissione dalla struttura titolare del programma di trapianto	Domanda presente fino a quando non viene indicata dimissione-SI che può essere modificata solo nel follow-up dove è stata inserita.
data prima dimissione		data in cui viene compilata la scheda di dimissione ospedaliera da parte dell'unità operativa a cui viene attribuito il DRG del trapianto	Se dimesso = SI
giorni degenza	n. giorni	calcolati: data trapianto-data dimissione	
Attività lavorativa	v. Allegato 'Attività lavorativa'	Indicare la situazione lavorativa principale del paziente nel periodo di follow-up	Se dimesso-SI e solo per i follow-up con momento successivo di 'AL TRAPIANTO'
Attività fisica regolare	SI/NO/ND		
Attività sportiva	SI/NO/ND	partecipazione ad eventi sportivi anche amatoriali	
Gravidanza/paternità	SI/NO/ND		
Tipo gravidanza	Singola/Gemellare/Trigemina o più		Se SI Gravidanza e genere F Campi facoltativi
Esito gravidanza	Nato vivo/ Aborto/ IVG/Nato morto		
Se paziente Deceduto :			
Causa decesso	v. allegato 'Causa Decesso'	Indicare la causa primaria del decesso	Obbligatorio per tutti i trapianti
Data decesso			
Autopsia eseguita	SI/NO/ND		Facoltativo
Se paziente Perso al follow-up			
Causa perso al follow-up	motivi clinici/ rifiuta i controlli/ trasferito ad altro centro/Non noto	Unico dato richiesto nella scheda poiché non sono evidentemente disponibili informazioni sul paziente	Obbligatorio per tutti i trapianti

ALLEGATO 8 - SCHEDA TRAPIANTO RENE



Funzione Qualità trapianto: Scheda Trapianto RENE Modalità di compilazione

Ogni campo presente nella nuova versione della Scheda Trapianto viene descritto nelle tabelle che seguono indicando:
Provenienza del dato - i dati già presenti nel SIT sono precaricati sulla scheda e mostrati in sola visualizzazione, distinti secondo i flussi informativi con cui sono stati inviati al SIT (Lista d'attesa, a partire dalla cartella d'iscrizione in lista curata dal Gestore di lista regionale; Donazione e Trapianto trasmessi dal CRT di riferimento).
 Sono descritti inoltre i dati di competenza del Centro di Qualità con le obbligtorietà richieste.
Valori ammessi - Per ogni campo sono elencati i valori previsti, facendo riferimento ad allegati specifici nel caso di elenchi lunghi.
Note - ulteriori specificazioni relative ai dati, se necessario.

Provenienza Dato	
Le celle grigie indicano i dati precaricati dal SIT come descritto di seguito:	Le celle non colorate indicano i dati da acquisire
LISTA --> dato proveniente dalla Lista di Attesa	CQ --> Il Centro Qualità (CQ) è la struttura responsabile dell'invio delle informazioni richieste per completare la scheda del trapianto
LISTA (#) --> dato proveniente dalla Lista di Attesa con l'eccezione delle schede trapianto già acquisite con la precedente versione della Qualità. Per queste schede l'informazione è recuperata dalla Qualità piuttosto che dal flusso della Lista di Attesa.	(*) --> Se presente vicino al nome del campo indica un DATO OBBLIGATORIO. L'obbligatorietà vale solo per i trapianti dal 2014 mentre per i trapianti precedenti, 2002 - 2013, non sono previsti tali controlli di obbligatorietà.
DX --> dato proveniente dai messaggi inerenti il processo di donazione	
TX --> dato proveniente dal messaggio del trapianto registrato nel SIT	

Scheda Trapianto RENE

Provenienza dato	Nome campo	Valori ammessi	Note
DATI IDENTIFICATIVI DEL TRAPIANTO			
TX	Codice Trapianto	codice numerico	assegnato dal SIT
DX	Codice Donatore	codice numerico - tipo donatore	assegnato dal SIT
LISTA	Codice Paziente	codice numerico	assegnato dal SIT
TX	Data Trapianto		Data dell'intervento
TX	Struttura Trapianto		Struttura sede del trapianto

SEZIONE RICEVENTE			
Provenienza dato	Nome campo	Valori ammessi	Note
CQ	Flag Pediatrico	SI/NO	il flag impostato (SI) indica un trapianto pediatrico. E' impostato dal sistema in base all'età del paziente alla data del trapianto, fino al compimento del 18° anno. Può essere modificato in caso di un trapianto pediatrico non per età ma per struttura fisica del paziente
LISTA	Cognome e Nome		
LISTA	Data di nascita		
calcolato	Età al trapianto	anni	data trapianto - data nascita ricevente
LISTA	Sesso	M/F	
LISTA	Gruppo sanguigno	A, B, AB, 0 - Rh	
LISTA (#)	Altezza al trapianto	cm	
LISTA (#)	Peso al trapianto	Kg	
LISTA	Posizione lavorativa prima del trapianto		

