



REGIONE DELLA PUGLIA

ESTRATTO DALLE DELIBERAZIONI DEL CONSIGLIO REGIONALE

ADUNANZA DEL 11 Ottobre 1991

N. 57 Reg. deliberazioni

OGGETTO: "Piano d'intervento regionale nel settore del trapianto di organi" (De
libera di Giunta n. 126 dell'11.2.91)

L'anno millenovecento novantuno il giorno undici del mese di ottobre
alle ore 10.00, in Bari, nella Sala delle adunanze del Consiglio Regionale, in seduta pubblica
si è riunito il

CONSIGLIO REGIONALE

sotto la presidenza del Sig. dott. Mario Annese

Vice Presidenti i sigg. dott. Cosimo Convertino

Consiglieri Segretari i sigg. sig. Raffaele Fitto

e con l'assistenza:

- del Coordinatore del Settore Segreteria del Consiglio dott. Renato Guaccero

- del Responsabile dell'Ufficio Aula e Resocontazione Silvana Vernola

I Signori Consiglieri sono presenti o assenti come segue:

	Presenti	Assenti		Presenti	Assenti
1) AFFATATO Giuseppe	✓		26) GODELLI Silvia	✓	
2) ANGIULI Vito	✓		27) LIA Cesare	✓	
3) ANNESE Mario	✓		28) MARROCCOLI Tommaso MASSAFRA Isabella	✓	
4) APRILE Leonardo	✓		29) MACRI' Camillo	✓	
5) ARMENISE Nicola	✓		30) MARROCCOLI Tommaso	✓	
6) BALDUCCI Enrico	✓		31) MARTELLOTTA Giuseppe	✓	
7) BELARDI Raffaele	✓		32) MARZO Corradino	✓	
8) BELLOMO Michele	✓		33) MASTRANGELO Giovanni	✓	3
9) BORGIA Francesco	✓		34) MINISCHETTI Luigi	✓	
10) BRUNO Antonio	✓		35) OCCHIOFINO Nicola	✓	5
11) CARROZZO Gaetano	✓		36) PAOLUCCI Roberto	✓	
12) COLANGELO Sabino	✓		37) PIZZICOLI Michele	✓	
13) COLOGNO Michele	✓		38) POTI' Vittorio	✓	
14) CONVERTINO Cosimo	✓		39) PUGLIESE Girolamo	✓	
15) COPERTINO Giovanni	✓		40) SABATO Giovanni	✓	
16) DE CRISTOFARO Mario	✓	3	41) SAVINO Vito	✓	
17) DE LUCIA Francesco	✓		42) SILVESTRI Antonio	✓	
18) DI CAGNO Nicola	✓		43) STANO Giulio	✓	
19) DI GIOIA Pasquale	✓		44) STRAZZERI Marcello	✓	
20) DI GIUSEPPE Cosimo	✓		45) TAGLIENTE Nicola	✓	
21) DIPIETRANGELO Carmine	✓		46) TARQUINIO Lucio	✓	
22) FERLICCHIA Luigi	✓		47) TATARELLA Salvatore	✓	
23) FESTINANTE Luigi	✓		48) TEDESCO Alberto	✓	
24) FITTO Raffaele	✓		49) TONDO Antonio	✓	
25) FUSILLO Nicola	✓		50) ZINGRILLO Giuseppe	✓	

2

A relazione del Sig. Presidente, il quale informa l'Assemblea che quarto argomento in discussione è la delibera di Giunta n. 126 dell'11.2.91 "Piano di intervento regionale nel settore del trapianto di organi".

Dà la parola al relatore, Cons. Fusillo, Presidente della III Commissione consiliare permanente.

Nell'ambito della programmazione sanitaria regionale uno degli obiettivi da perseguire è certamente anche quello di realizzare prioritariamente una serie di interventi urgenti nel settore del trapianto multi-organo, con particolare riferimento al trapianto di rene, in aderenza al precedente piano d'intervento nel settore emodialitico approvato dal Consiglio regionale con deliberazione n. 997 del 10.5.1989, in fase di attuazione.

In Puglia, a fronte di una popolazione uremica in trattamento emodialitico di circa 2.200 pazienti, risulta che il 40% è in attesa di ricevere un trapianto di rene; la situazione appare ancora più drammatica se si considera che tra l'attività pugliese e quella nazionale i dati riferiti al 1990 evidenziano un contributo ridottissimo della struttura sanitaria pugliese dell'1% se riferito al prelievo del rene da cadavere e allo 0,26% se riferito al trapianto di rene.

Ugualmente insoddisfacente risulta l'andamento del trapianto di cornea, le cui richieste si riversano sulle due uniche strutture pugliesi autorizzate ad eseguire tali interventi.

Per altri aspetti, anche il trapianto di altri organi (cuore, fegato e pancreas) può rivestire in prospettiva, sia pure a livello sperimentale, una importanza determinante nel contesto di un programma complessivo di prevenzione, diagnosi precoce e terapie per malattie di notevole rilevanza sociale.

Tanto premesso, la Giunta regionale con la deliberazione n. 126 dell'11 febbraio 1991, ha adottato un piano d'intervento nel settore del trapianto di organi e lo ha sottoposto alla competente approvazione del Consiglio regionale.

Al termine, il relatore comunica che la III Commissione consiliare permanente ha espresso parere favorevole sul provvedimento di che trattasi nel testo dalla stessa emendato.

Seguono le dichiarazioni di voto.

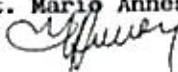
IL CONSIGLIO REGIONALE

- Udita e fatta propria la relazione del Cons. Fusillo;
- Vista la delibera di Giunta no. 126 dell'11.2.91;
- Preso atto del parere espresso dalla III Commissione consiliare permanente;
- Preso atto delle dichiarazioni di voto;
- A unanimità di voti, espressi e accertati per alzata di mano,

D E L I B E R A

- 1) di approvare, ~~così come approva~~, il piano d'intervento nel settore del ~~trao~~
piano di organi, ~~allegato alla presente deliberazione~~ dicessa facente parte
integrante e sostanziale;
- 2) di dare atto che i provvedimenti attuativi del piano comporteranno i relativi
vi impegni finanziari nell'ambito e nei limiti della spesa in conto capitale
del Fondo Sanitario assegnato alla Regione.

IL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO
(dott. Mario Annese)



IL CONSIGLIERE SEGRETARIO
(sig. Raffaele Fitto)

IL SEGRETARIO DEL CONSIGLIO
(dott. Renato Guccero)



REGIONE PUGLIA 4

PIANO DI INTERVENTO REGIONALE NEL SETTORE DEL TRAPIANTO DI ORGANI



1. FINALITA' DEL PIANO

Il dibattito sui trapianti di organi nell'uomo investe problemi non solo giuridici ed organizzativi, ma soprattutto etici. Gli aspetti sono molteplici e legati ad una serie di risvolti culturali in merito al consenso per la donazione degli organi da cadavere.

Se da una parte i progressi della chirurgia associati a migliori conoscenze immunologiche fanno considerare il trapianto d'organi a tutti gli effetti una pratica terapeutica, ciò malgrado esso è condizionato da alcuni fattori limitanti, tra cui principalmente la scarsità di organi disponibili.

Ad oggi le varie proposte di modifica all'attuale legislazione sui trapianti di organo da cadavere, discusse in Parlamento in questa come nella passata legislatura, non hanno dato luogo alla promulgazione di una nuova legge. Pertanto, l'attività di prelievo e trapianto di organi da cadavere è, tuttora, disciplinata dalla legge 2.12.1975, n.644, e dal relativo regolamento di attuazione D.P.R. 16.6.1977, n.409.

Unica novità, sul piano normativo, è rappresentata dalla recente legge 13.7.1990, n.198, che estende l'attività di prelievo a tutte le strutture ospedaliere purchè dotate di reparti di rianimazione e di chirurgia d'urgenza, senza la preventiva autorizzazione del Ministero della Sanità, a modifica dell'art.3 della richiamata legge 2.12.1975, n.644.

Sotto il profilo organizzativo, per meglio assicurare la compatibilità genetica tra donatore e ricevente, e collegare in modo efficiente tutti gli atti logistici, medici, chirurgici (dalla rianimazione, reperimento e prelievo degli organi fino alla

1

REGIONE PUGLIA



selezione, trapianto e terapia del paziente trapiantato) occorre operare attraverso un piano organico ed articolato che persegua l'obiettivo di eliminare gli inconvenienti di programmi locali di trapianto, gestiti a livello di singolo ospedale.

In questa direzione, l'art.13 della legge 2.12.1975, n.644, fa carico alla Regione di costituire il "Centro Regionale di Riferimento" per la individuazione dei soggetti idonei a ricevere il trapianto di organi, preposto allo svolgimento di tutte le funzioni indicate dall'art.12 del D.P.R. 16.6.1977, n.409. In Puglia, tale Centro risulta già costituito con provvedimento della Giunta Regionale n.3779 dell'1.8.1989, successivamente integrato con atto n.476 del 14.2.1990, entrambi esecutivi ai sensi di legge.

L'obiettivo che in tempi brevi si intende raggiungere è quello di realizzare prioritariamente, nell'ambito della programmazione sanitaria regionale, e prevalentemente in ordine al trapianto di rene, una serie di interventi urgenti a fronte di un'attuale situazione drammatica, se si considera che tra l'attività regionale pugliese e quella nazionale i dati, riferiti al 1990, evidenziano un contributo ridottissimo della struttura sanitaria pugliese, dell'1% se riferito al prelievo di organi da cadavere, e dello 0,26 %, se riferito al trapianto di rene.

In Puglia, al 31.12.1990, risultano autorizzati dal Ministero della Sanità all'attività di trapianto del rene solo due strutture ospedaliere:

- il Presidio Ospedaliero "Conсорziale - Policlinico" di Bari
- il Presidio Ospedaliero "Vito Fazzi" di Lecce.

7



Sempre alla data del 31.12.1990 risultano autorizzati all'attività di trapianto di cornea tre strutture ospedaliere:

- il Presidio Ospedaliero "Conсорziale - Policlinico" di Bari;
- il Presidio Ospedaliero "Fallacara" di Triggiano;
- l'Ospedale Ecclesiastico di S.Giovanni Rotondo.

Uno dei motivi del mancato sviluppo dell'attività di trapianti di organi nella nostra regione, peraltro comune a tutta l'Italia meridionale, è derivato, almeno per il passato, dall'assenza di un coordinamento scientifico ed organizzativo a livello regionale, accompagnato dalla indisponibilità di organi e, quindi, dalla non cultura della donazione.

A questo fine è indispensabile attivare iniziative di informazione e di educazione sanitaria, con adeguato coordinamento fra le diverse strutture ospedaliere, associazioni di volontariato e mezzi di comunicazione di massa; ciò avrà lo scopo di promuovere una piena coscienza collettiva del valore sociale della donazione di organi in caso di morte.

Sul piano statistico, il resoconto annuale sui trapianti di organi da cadavere, effettuati in Italia, riporta che i trapianti più eseguiti sono quelli del rene (85%), seguiti da quelli di cuore (10%), fegato (4%) e pancreas (1%); per quanto riguarda la cornea, l'andamento del trapianto in Puglia non è soddisfacente tanto da richiedere un' urgente espansione dell'attività.

Per quanto concerne l'incidenza finanziaria dell'attività trapiantologica, la spesa per il funzionamento di un centro trapianti è elevata, tanto da indurre l'organizzazione europea dei trapianti d'organo (Eurotransplant) a stabilire che un centro trapianti può essere considerato efficiente se effettua almeno 40

↑



trapianti all'anno.

Dalle considerazioni esposte scaturisce che in Puglia, per una razionale politica dei trapianti sarà utile, in una fase iniziale, curare soprattutto l'organizzazione dei trapianti renali (senza peraltro tralasciare iniziative sperimentali in ordine al trapianto di cuore, fegato e pancreas) programmando interventi prioritari, organizzativi e finanziari.

Secondo tali indicazioni, gli interventi sull'attività del trapianto di organi riguardano i seguenti obiettivi:

- Ruolo del Centro Regionale di Riferimento;
- Potenziamento delle strutture di rianimazione;
- Promozione della donazione degli organi;
- Organizzazione del trapianto di rene;
- Organizzazione del trapianto di cornea;
- Interventi sui trapianti di altri organi;
- Formazione permanente del personale.

Per quanto attiene ai tempi di attuazione del presente piano, gli interventi finanziari verranno sviluppati nell'arco del triennio 1991-1992-1993, nel rispetto delle indicazioni e delle priorità riportate.

La realizzazione del piano comporta un finanziamento di £ 15 miliardi, con imputazione della spesa sul capitolo in conto capitale del Fondo Sanitario Regionale, nell'ambito dei relativi piani di utilizzazione così distinti negli anni finanziari di competenza:

- per £ 5 miliardi sull'esercizio finanziario 1991;
- per £ 5 miliardi sull'esercizio finanziario 1992;
- per £ 5 miliardi sull'esercizio finanziario 1993.



2. CENTRO REGIONALE DI RIFERIMENTO

Il Centro Regionale di Riferimento rappresenta il principale referente della programmazione sanitaria nel settore del trapianto multi-organo, in particolar modo per il trapianto di rene, in aderenza al programma per la prevenzione ed il trattamento della uremia cronica, approvato dal Consiglio Regionale con deliberazione n.997 del 10.5.1989, in fase di attuazione.

L'attività del Centro deve svolgersi attraverso le seguenti modalità organizzative ed operative:

- costante collaborazione tra le diverse équipes impegnate nella fase gestionale del trapianto, nell'ambito di una omogeneità di protocolli metodologici ed un continuo aggiornamento e revisione critica;
- disponibilità delle divisioni e dei servizi specialistici interessati a collaborare in tutte le fasi pre e post-trapianto, anche in condizioni non programmate, per intercorrenti necessità diagnostiche e terapeutiche;
- valutazione rigorosa e multidisciplinare della idoneità clinica al trapianto dei potenziali riceventi ed ampliamento dei criteri di accettazione in relazione ai programmi scientifici ed all'esperienza acquisita;
- incentivazione dei collegamenti con gli ospedali della regione sedi di reparti di rianimazione e di neurochirurgia al fine di reperire il maggior numero possibile di organi nelle migliori condizioni;
- interscambi con altri Centri regionali ed interregionali di riferimento nonché internazionali cooperanti al trapianto, per

1

REGIONE PUGLIA

10



migliorare la possibilità di intervento su pazienti ad alto rischio e per scambiare organi non utilizzabili sul territorio nazionale, nonché per il costante confronto delle metodologie adottate;

- aggiornamento degli operatori delle équipes che concorrono all'attività di trapianto, mediante la partecipazione a corsi e convegni specialistici e mediante il comando presso strutture ad alta esperienza;
- sviluppo dell'attività informatica, indispensabile sia per controllare l'aggiornamento dei dati clinici e laboratoristici dei candidati al trapianto, sia per operare in tempi reali la scelta del paziente più idoneo quando si renda disponibile un organo da trapiantare.
- coordinamento e promozione di attività rivolte alla donazione degli organi.

L'attività del Centro Regionale di Riferimento principalmente deve consistere nel coordinamento di tre fasi:

- a) costituzione e mantenimento della lista di attesa dei candidati al trapianto;
- b) collegamento di tutti gli atti che vanno dal reperimento degli organi al trapianto;
- c) selezione del paziente trapiantato.

Il successo della politica trapiantologica è determinato dalla complessiva attività di coordinamento svolta dal Centro Regionale di Riferimento. In questa direzione il coordinamento regionale sostituisce i programmi locali di trapianto che presentano molti inconvenienti quali la concorrenza sul donatore e la possibile inattività del locale centro trapianti.

REGIONE PUGLIA

11



Con queste finalità risulta avviata in Puglia l'attività del Centro Regionale di Riferimento costituito con atto esecutivo della Giunta Regionale n.3779 dell'1.8.1989, secondo il disposto dell'art.13 della legge 2.12.1975, n.644 e dell'art.11 del D.P.R. 16.6.1977, n.409.

Il Centro ha sede presso il Presidio Ospedaliero "Consortiale - Polilclinico" di Bari e si avvale del personale e delle attrezzature messe a disposizione dalla USL BA/9.

Il Centro è gestito da un comitato tecnico-scientifico che dura in carica cinque anni ed è rinnovabile.

L'attività del Centro è regolamentata da un protocollo operativo.

La costituzione del Centro, la nomina del comitato di gestione nonché il protocollo operativo sono deliberati con provvedimento della Giunta Regionale.

Il Centro sarà dotato di una propria sede operativa

↑

REGIONE PUGLIA

12



nell'ambito del Presidio Ospedaliero "ConSORZIALE - Policlínico" di Bari, con allestimento e arredamento dei locali nonché dotazione delle attrezzature scientifiche di supporto.

Il Centro Regionale di riferimento deve essere quello previsto dalla Legge.

1



3. SERVIZI DI RIANIMAZIONE

Il piano emodialitico approvato dal Consiglio Regionale con deliberazione n.997 del 10.5.1989 ha, tra l'altro, evidenziato, nel capitolo dedicato al trapianto di rene, l'importanza del reperimento degli organi come condizione strettamente collegata alla buona riuscita di un progetto organico in materia di trapianti.

Si afferma, inoltre, nel predetto piano consiliare, che "il mancato sviluppo del trapianto renale trova un'altra seria motivazione nella necessità di adeguamento e potenziamento dei Servizi di Rianimazione, che costituiscono un presupposto indispensabile per l'attività di trapianto, poichè l'esperienza degli ultimi anni ha dimostrato che il maggior numero di donatori di organi proviene, prevalentemente, dai reparti di terapia intensiva".

Ancora si afferma che "attualmente, i Servizi di Rianimazione, esistenti sul territorio pugliese, non sono strutturalmente in grado di soddisfare le esigenze di possibili trapianti: in primo luogo perchè questi centri non sono adeguatamente distribuiti sul territorio ed, in secondo luogo, perchè manca un adeguato numero di posti letto e di personale specializzato, medico e non."

E' conseguente, pertanto, ritenere prioritario potenziare al massimo i Servizi di Rianimazione, in quanto cardine di tutto il sistema di reperimento degli organi, specie alla luce della recente legge 13.7.1990, n.198, che autorizza l'attività di prelievo multi-organo presso tutte le strutture ospedaliere fornite di reparti di rianimazione e di chirurgia d'urgenza.



14

In attesa di una legge adeguata che introduca l'obbligatorietà del consenso al prelievo degli organi, il rianimatore è certamente la figura centrale disposta a collaborare per il reperimento degli organi, specie quando, nella situazione italiana, si verifica un collegamento improprio tra le norme sull'accertamento della morte e le norme sul prelievo d'organo.

E' giunto il momento di trasferire nei fatti quanto fino ad oggi è stato comunemente accettato nel dibattito politico e scientifico, considerato che sia a livello di azione che a livello di programmazione non è stata raggiunta un'adeguata esperienza nel settore della rianimazione.

In Puglia, la situazione di fatto relativa ai Servizi di Rianimazione, che devono svolgere un ruolo centrale nell'ambito del progetto-trapianti, richiede un intervento articolato, nel quale devono essere concentrate iniziativa politica e capacità tecnica.

Il programma d'intervento nel settore, da considerare prioritario ed assunto come politica qualificante, anche ai fini dell'adozione di provvedimenti tempestivi, comprende azioni di indirizzo e coordinamento ed azioni per la riorganizzazione e ristrutturazione dei servizi.

Fra le prime sono da annoverare principalmente:

- il decentramento dei pazienti che non necessitano di terapia intensiva verso reparti di terapia sub-intensiva come le divisioni di riabilitazione neurologica o le divisioni di fisiopatologia respiratoria; questo permetterà l'accoglimento

1



nei centri di rianimazione di pazienti che necessitano di urgenti terapie intensive;

- l'istituzione, nell'ambito delle sale di rianimazione, della "unità di area critica" composta da personale adeguato rivolto esclusivamente alla cura di pazienti in "coma depasseè"; questo richiederà l'addestramento del personale assegnato attraverso la partecipazione a corsi specialistici di aggiornamento.

Le azioni di riorganizzazione e ristrutturazione riguardano:

- l'ampliamento degli organici nei centri di rianimazione attualmente operanti nonché l'attivazione di nuovi e diversi centri di terapia intensiva nel rispetto della ristrutturazione ospedaliera sancita dal D.M. 13.9.1988 in attuazione della legge 8.4.1989, n.109;
- l'urgente assegnazione ai centri di rianimazione della strumentazione adeguata a valutare legalmente la morte cerebrale e lo stato degli organi che possono essere prelevati;
- il graduale potenziamento strutturale dei centri attualmente operanti con la dotazione di aggiuntivi posti-letto di terapia intensiva nonché con interventi di manutenzione, innovazione, trasformazione ed adeguamento tecnologico;
- la graduale attivazione di nuovi centri di rianimazione e di nuovi reparti di terapia intensiva con l'installazione dei relativi posti-letto e attrezzature di supporto, nel rispetto della ristrutturazione ospedaliera già programmata.

Queste ultime variazioni di riorganizzazione e ristrutturazione dei servizi di rianimazione e di altri reparti di terapia intensiva chiamano in causa tanto la competenza della

1

REGIONE PUGLIA



Giunta Regionale che quella delle Amministrazioni delle Unità Sanitarie Locali interessate. Gli interventi riguardano:

- l'attuazione di quanto programmato dal Consiglio Regionale con la deliberazione n.987 del 23.3.1989;
- il finanziamento delle somme necessarie nell'ambito della spesa in conto capitale del F.S.R. ;
- il funzionamento concernente l'ampliamento delle P.O. attraverso apposita previsione di spesa nell'ambito del F.S.R. di parte corrente.

1



4. LA DONAZIONE DEGLI ORGANI

L'Italia è all'ultimo posto in Europa per numero di trapianti di rene: 10 per ogni milione di abitanti contro i 34 della Scandinavia, i 33 dell'Inghilterra e i 27 della Spagna.

A questo basso numero contribuiscono diversi fattori, tra cui una cattiva organizzazione dei trapianti in alcune regioni d'Italia.

L'attività trapiantologica nella Regione Puglia durante questi anni è stata molto carente sia per l'assenza di una organizzazione relativa alla donazione degli organi che per difficoltà logistiche della sede dove si eseguono i trapianti. Se quest'ultimo punto è risolto definitivamente perchè il Centro Trapianti di Bari è in fase di adeguata ristrutturazione, il problema della donazione resta un punto nodale da affrontare con opportune proposte operative.

Pertanto la risoluzione del problema potrebbe attuarsi con queste modalità:

- 1) campagne socio-sanitarie dirette in particolar modo alle nuove generazioni per inculcare il principio morale della donazione degli organi. E' necessario effettuare cicli di conferenze nelle scuole, caserme, collegi, associazioni ed altre comunità. Una buona conoscenza della donazione degli organi permette di ottenere con più facilità il consenso dei familiari. In Scozia il consenso è ottenuto nel 65% dei casi richiesti;
- 2) istituzione della "carta del donatore" che può essere fornita gratuitamente mediante modalità che saranno precisate. Il possessore di tale carta indicherà il suo assenso per la



donazione degli organi; in tal caso un diniego da parte dei familiari sarà più difficile.

Il programma della "tessera del donatore" è molto utile perchè aumenta nella popolazione la consapevolezza del bisogno di donazione di organi. In Inghilterra sono stati organizzati registri computerizzati locali di potenziali donatori a cui accedono le unità di cura intensiva. L'istituzione di un registro regionale di potenziali donatori potrebbe incrementare il numero delle donazioni e conseguentemente dei trapianti.

La promozione e l'attuazione delle suddette iniziative sono affidate al Centro regionale di riferimento;

- 3) Collaborazione con le associazioni dei trapiantati che promuoveranno la donazione degli organi. Le condizioni ottimali per le donazioni sono date da un incremento del numero dei donatori che dovrebbe essere sui 20-25 donatori per milione di popolazione. Un incremento annuo di 3-5 donatori per milione di popolazione sarebbe in grado di mantenere elevato il numero dei trapianti per milione di popolazione.

Doveroso il sostegno sull'attività di promozione e di educazione alla donazione degli organi che nel settore forniscono due grandi Organizzazioni a carattere nazionale quali l'A.I.D.O. (Associazione Italiana Donatori Organi) e l'A.N.E.D. (Associazione Nazionale Emodializzati).

↑



5. TRAPIANTO DI RENE

Il piano di intervento nel settore emodialitico, approvato dal Consiglio Regionale con deliberazione n.997 del 10.5.1989 e relativo al triennio 1989-1990-1991, ha come obiettivo principale quello di rendere efficaci e coordinati gli interventi preventivi e curativi del settore, onde garantire agli uremici cronici il pieno trattamento alle migliori condizioni cliniche.

Nella fase di attuazione del piano, alla data del 31.12.1990 i risultati di gestione confermano la validità delle previsioni e delle indicazioni fornite dal piano e documentano un salto di qualità nell'assistenza, verificandosi, peraltro, un incremento degli uremici in dialisi da 1792 pazienti nel 1987 a circa 2200 pazienti nel 1990.

Quattro punti della politica sanitaria regionale sono stati finalizzati al miglioramento dei livelli dell'assistenza dialitica, e precisamente:

- 1) l'istituzione sul territorio regionale dal 1978 ad oggi di numero 30 centri-dialisi di assistenza limitata per il trattamento di pazienti uremici cronici stabilizzati, così distinti:
 - numero 4 risultano attivati e funzionanti in presidi ospedalieri
 - numero 6 risultano attivati e funzionanti in ambiente extra-ospedaliero;
 - numero 18 risultano formalmente autorizzati negli anni 1989 e 1990 ma non ancora attivati, in quanto sono ancora in corso le procedure di appalto e di collaudo per l'installazione delle attrezzature;

↑

REGIONE PUGLIA



- numero 2 risultano autorizzati come centri-satellite a seguito di trasformazione di preesistenti unità di assistenza limitata.
- 2) il conseguente notevole incremento del rapporto paziente-rene artificiale che consente ad ogni struttura decentrata sul territorio di garantire il pieno trattamento degli uremici cronici soprattutto se residenti nell'ambito della unità sanitaria locale di competenza:
 - in tal senso la Giunta regionale, con atto n.5669 del 25.10.1989 ha autorizzato l'installazione di n.18 moduli dialitici corrispondenti a circa 60 reni artificiali.
- 3) il potenziamento con graduale sostituzione delle attrezzature obsolete per l'adeguamento ed il perfezionamento anche dal punto di vista tecnologico del trattamento dialitico;
 - in tal senso la Giunta Regionale con atto n.1107 del 22.11.1989 ha sviluppato un finanziamento di £ 6 miliardi in favore delle Divisioni e Servizi di Nefrologia.
- 4) l'introduzione delle modalità di trattamento a partecipazione attiva del paziente (dialisi domiciliare e CAPD) di grande interesse, oltre che per l'alto grado di riabilitazione della persona, anche per la netta riduzione dei costi di dialisi:
 - in tal senso la Giunta Regionale con atto n.4703 del 24.7.1990 ha predisposto il regolamento di dialisi domiciliare per l'addestramento del paziente e dei suoi assistenti.

Anche nel settore del trapianto sono stati raggiunti alcuni obiettivi, sia pure sotto il profilo organizzativo:

- a) formale costituzione del Centro Regionale di Riferimento nella

22

REGIONE PUGLIA



- sua articolata composizione tecnico-scientifica;
- b) approvazione del protocollo operativo relativo all'attività del menzionato Centro Regionale di Riferimento;
- c) avvio del programma di studio, selezione e tipizzazione immunologica dei candidati al trapianto attraverso:
- la elaborazione della cartella clinica nefrologica;
 - la raccolta dei dati relativi alla tipizzazione tessutale;
 - la impostazione del registro regionale degli uremici cronici.

Per quanto riguarda l'esecuzione propriamente detta del trapianto va evidenziato che per difficoltà tecniche non è stato possibile riattivare, entro il 1990, il centro trapianti di rene presso il presidio ospedaliero "Consorziale- Polilclinico" di Bari dopo la dichiarazione di sospensione dell'attività stabilita dal Ministero della Sanità; tuttavia, si sono creati i presupposti per un suo possibile avvio entro il primo semestre del corrente anno 1991.

Contestualmente, il presidio ospedaliero "Vito Fazzi" di Lecce, con decreto 14.11.1990 del Ministero della Sanità, è stato autorizzato al trapianto di rene; recentemente risultano effettuati presso l'Ospedale di Lecce tre interventi di trapianto.

Fatte queste considerazioni, un'analisi dell'attuale situazione trapiantologica consente di evidenziare, accanto ai risultati organizzativi, alcune problematiche che devono essere affrontate a tempi brevi, con la programmazione di idonei interventi:

- il corretto espletamento delle funzioni di coordinamento da

REGIONE PUGLIA

22



parte del Centro Regionale di Riferimento richiede un adeguato supporto di un'attività informatica, indispensabile per controllare l'aggiornamento dei dati clinici e di laboratorio di ogni paziente in attesa di trapianto e, soprattutto, per esercitare in un tempo brevissimo, quando si renda disponibile la scelta del ricevente.

- l'attività del centro-trapianti va assicurata dipartimentalmente dai servizi essenziali di chirurgia vascolare, di nefrologia e dialisi, di urologia nonché dalle strutture diagnostiche adeguate per il monitoraggio immunologico del trapiantato.
- il graduale adeguamento degli organici diventa indispensabile per ogni struttura sanitaria interessata al trapianto come, d'altronde, l'addestramento degli operatori presso centri di trapianto italiani e stranieri.

Il consuntivo dell'attività trapiantologica in Puglia dal suo inizio datato 1973 alla fine del 1990 è rappresentato da n.28 trapianti a Bari e da n.6 trapianti a Lecce.

Queste cifre, da sole, commentano la drammatica situazione pugliese, con maggiore evidenza se si tiene conto che al 31.12.1990 a fronte di una popolazione uremica in trattamento emodialitico di circa 2200 pazienti il 40% (circa 800 unità) è in attesa di ricevere un trapianto di rene.

REGIONE PUGLIA

23



6. TRAPIANTO DI CORNEA

Le malattie della cornea sono tra le più comuni cause di cecità e interessano diversi milioni di persone che potrebbero giovare della sostituzione chirurgica della cornea ammalata con quella di un donatore normale. Tuttavia, si deve sottolineare che il numero dei donatori è largamente inferiore alle necessità per cui la lista di attesa è molto lunga. Ciò è incredibile se si tiene presente che la cornea può essere prelevata dal donatore dopo 4 ore (alcune volte, con opportuni accorgimenti, 6 ore) dalla morte cardiaca ed anche da donatori in età avanzata. La prognosi del trapianto di cornee è generalmente buona e qualora ci fossero segni di rigetto, l'uso della ciclosporina può decisamente migliorare il decorso post-trapianto.

Nella Regione Puglia sono oggi autorizzati al trapianto di cornea la Clinica Oculistica del Policlinico di Bari e le Divisioni di Oculistica dell'Ospedale "Casa Sollievo della Sofferenza" di S. Giovanni Rotondo e dell'Ospedale "Fallacara" di Triggiano. Sono stati eseguiti oltre un centinaio di trapianti con esito favorevole; tuttavia la lista di attesa è lunga e le donazioni sono poche.

Anche in questo settore occorrerà:

- potenziare opportunamente gli organi e le attrezzature delle strutture oculistiche autorizzate ad eseguire trapianti;
- programmare, per l'immediato futuro, l'istituzione di un adeguato numero di centri di trapianto di cornea in modo da coprire le necessità territoriali;
- integrare e coordinare, su scala regionale, l'attività dei reparti ospedalieri impegnati in tale attività.

1

REGIONE PUGLIA



Nell'intento di conseguire un ulteriore potenziamento e una maggiore qualificazione dell'attività di prelievo e trapianto si renderà necessario provvedere alla creazione di un centro regionale di raccolta delle cornee.

↑

REGIONE PUGLIA



7. TRAPIANTO DI FEGATO

Il trapianto di fegato è attualmente una possibilità terapeutica per i pazienti con insufficienza epatica in fase terminale nella quale altre forme di terapia hanno fallito. L'introduzione della ciclosporina nel 1980 ha decisamente migliorato la sopravvivenza dei pazienti con trapianto di fegato. Essa è passata dal 30% al 65-70% negli adulti ed al 75% nei bambini. Diretta conseguenza è stato l'ampliamento delle indicazioni poste per il trapianto che migliora la qualità di vita del paziente con il pieno recupero della normale attività.

In Inghilterra si è recentemente calcolato che le potenziali richieste per il trapianto di fegato oscillerebbero da 4 a 20 per milione di popolazione, con un conseguente fabbisogno di 200-1000 trapianti di fegato all'anno. Questi dati potrebbero valere anche per l'Italia dove attualmente nei Centri autorizzati al trapianto di fegato sono stati effettuati un centinaio di trapianti.

I centri trapianto in Italia, attualmente autorizzati dal Ministero della Sanità, sono a Milano (Niguarda, Istituto Tumori e Policlinico), Torino (Policlinico), Genova (S.Martino), Bologna (S.Orsola), Padova (Policlinico) e Roma (Policlinico Umberto I e Gemelli).

Nell'Italia Meridionale non esiste alcun centro autorizzato al trapianto di fegato. Nella Regione Puglia, la Clinica Chirurgica di Bari è autorizzata da oltre 10 anni solo al prelievo di fegato.

La ristrutturazione delle sale operatorie e del centro trapianti pongono Bari in condizione di poter chiedere l'autorizzazione al trapianto di fegato. In attesa di tale

REGIONE PUGLIA



autorizzazione, la Regione istituirà, in collaborazione con le Facoltà di Medicina e di Veterinaria, un laboratorio sperimentale di trapiantologia epatica dove l'equipe medico-chirurgica potrà svolgere la propria attività di ricerca.

1

REGIONE PUGLIA



8. TRAPIANTI DI ALTRI ORGANI

In osservanza alla legge 13.7.90, n.198 è consentito il prelievo degli organi da cadavere in tutti gli ospedali dotati di Centri di Rianimazione e di Reparti di Chirurgia Generale. Pertanto è possibile effettuare non soltanto il prelievo delle cornee e dei reni, che sono trapiantabili nella Regione Puglia, ma si possono prelevare anche altri organi come fegato, cuore, pancreas e polmoni.

Attualmente nessuna Divisione di Chirurgia in Puglia è autorizzata al trapianto di questi organi, pertanto si auspica che in un prossimo futuro, previa formazione di equipe autorizzate, si possa procedere all'attuazione di questi trapianti.

L'attivazione del programma nazionale dei trapianti cardiaci è stata decisa ed attuata nel 1985 seguendo un criterio organizzativo di tipo centralizzato, in modo da evitare dispersioni di risorse. Sono attualmente autorizzati al trapianto 8 centri, distribuiti in due poli, uno al Nord, composto dalle unità operative di Bergamo, Milano, Padova, Pavia ed Udine, l'altro al Centro-Sud composto da 5 unità operative: Policlinico Umberto I - Roma, Ospedale S.Camillo - Roma, Ospedale Bambin Gesù - Roma, Napoli e Catania. Inoltre, sono in fase di attuazione altri 3 centri, quali Torino, Bologna e Cagliari.

Nella Regione Puglia, le strutture preposte a tale attività potranno essere le Divisioni di Cardiocirurgia del Policlinico e dell'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII; in tal caso saranno sviluppate in modo adeguato la cardiocirurgia dell'adulto e

REGIONE PUGLIA



quella pediatrica. Il successo del programma trapianti cardiaci potrà scaturire da una stretta collaborazione tra Centro Regionale di Riferimento, Centri di Rianimazione ed équipes trapiantologiche.

La terapia ottimale del diabete mellito insulino-dipendente consiste nella sostituzione del pancreas. Si può calcolare che ogni anno si verificano circa 50 nuovi casi per milione di popolazione di tale forma di diabete. I candidati al trapianto di pancreas sono oggi persone di età compresa tra 20 e 50 anni che presentano anche una insufficienza renale cronica. Pertanto in molti centri si preferisce effettuare il trapianto combinato di rene e pancreas. Il completamento di una organizzata attività trapiantologica renale in Puglia potrà permettere anche la realizzazione del trapianto combinato rene-pancreas.

Attualmente sono operativi i centri di Genova, Roma e Milano; pertanto lo sviluppo di questi trapianti in Puglia trova le sue implicazioni nelle richieste che pervengono dal territorio meridionale.

Le malattie polmonari croniche rappresentano le maggiori cause di morbilità e di mortalità. Numerosi pazienti oggi costretti all'immobilità e a lunghi periodi di ospedalizzazione a causa della fase terminale di una malattia polmonare potrebbero giovare di un trapianto di polmone. Oggi l'impiego di validi farmaci immunosoppressivi, come la ciclosporina, può permettere il successo del trapianto in pazienti

REGIONE PUGLIA



in cui è necessario effettuare questo intervento perchè la grave insufficienza respiratoria impedisce la sopravvivenza. Il trapianto di polmone è oggi una realtà; pertanto, l'avvio di una attività trapiantologica in Puglia, qualora supportata da una buona organizzazione e da un'incentivata donazione di organi, potrà essere presa in considerazione, qualora saranno pronte équipes preparate per tale terapia.

1



9. FORMAZIONE PERMANENTE DEL PERSONALE

La realizzazione del programma trapianti può avvenire mediante la perfetta organizzazione delle operazioni multidisciplinari, che l'attività richiede, ed il continuo aggiornamento del personale addetto. Il progresso delle conoscenze in campo biologico e tecnologico che provengono dalla ricerca dimostrano che la scienza dei trapianti è in continuo sviluppo, pertanto gli addetti ai lavori, che operano in questo campo, devono necessariamente aggiornarsi e avere continui rapporti con gli altri centri che sono all'avanguardia. Ne deriva la necessità di un programma di aggiornamento; sarà, peraltro, necessario attivare opportune iniziative volte a promuovere le collaborazioni con altri centri trapianti localizzati sul territorio nazionale e all'estero. L'aggiornamento per il personale sanitario dovrà avvenire a tutti i livelli (medico ed infermieristico).

L'aggiornamento professionale dovrà concretizzarsi attraverso:

- la frequenza di strutture tecnologicamente avanzate per l'acquisizione di nuove particolari tecniche;
- la partecipazione a corsi di formazione e/o di aggiornamento in Italia e all'estero;
- l'organizzazione di corsi di aggiornamento regionale.

La frequenza del personale sanitario presso strutture tecnologicamente avanzate sarà sostenuta con fondi regionali, appositamente assegnati per tali necessità, e documentata da relazioni. I dati conseguiti durante il periodo di permanenza saranno esaminati e valutati da un'apposita commissione, di

1

REGIONE PUGLIA



nomina regionale, costituita da scienziati in campo nazionale ed internazionale.

1