



Linee guida per la gestione delle liste di attesa e la assegnazione dei trapianto di rene da donatore cadavere

Capitoli

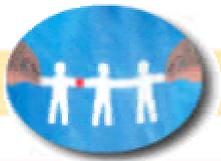
1. responsabilità del reperimento di organi
2. criteri di offerta e scambio degli organi prelevati
3. composizione delle liste di attesa
4. criteri di assegnazione
5. principi di verifica e controllo
6. criteri generali di revisione

1. Responsabilità del reperimento di organi

1. Ogni regione è responsabile per l'attuazione ed il supporto di politiche sanitarie che consentano di incrementare il reperimento di organi a favore dei propri cittadini in attesa di trapianto
2. Ogni regione o aggregazione interregionale, in proprio e in collaborazione con le regioni afferenti allo stesso coordinamento interregionale, è altresì responsabile del reperimento degli organi per i pazienti iscritti nelle liste di attesa dei centri trapianto del relativo ambito territoriale

2. Criteri di offerta e scambio degli organi prelevati

1. Gli organi prelevati in ciascuna regione o aggregazione interregionale vengono prioritariamente offerti a pazienti iscritti nelle liste di attesa dell'area servita
2. In caso di assegnazione prioritaria di reni a pazienti iscritti in altre aree (in base a protocolli concordati per pazienti in situazione di urgenza o a difficile trapiantabilità –vedi punto 3.12), l'area ricevente è tenuta a restituire un organo all'area cedente secondo protocolli concordati tra i CIR ed il CNT
3. Gli organi non utilizzati in una regione o aggregazione interregionale (eccedenze) sono offerti ad altre aree. In questo caso l'area ricevente non è tenuta alla restituzione

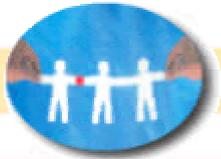


3. Composizione delle liste di attesa

1. Ogni paziente può iscriversi nelle lista di attesa di un Centro Trapianti della regione di residenza e di un altro Centro Trapianti del territorio nazionale, di sua libera scelta. Se la regione di residenza effettua un numero di donazioni inferiore a 5 donatori per milione di abitanti, il paziente può iscriversi, oltre che nel Centro dell'area di residenza, in 2 altri centri di Sua scelta (tre iscrizioni complessive).
2. L'insieme delle liste dei centri trapianto di una regione o di una aggregazione interregionale costituisce la lista di attesa della regione o dell'aggregazione interregionale.
3. L'iscrizione nelle liste di attesa viene effettuata dai centri di trapianto nel rispetto delle indicazioni del Centro regionale o interregionale.
4. Indicativamente la lista di attesa di ciascun centro trapianti dovrebbe essere inferiore al quintuplo del numero dei trapianti effettuati per anno. Annualmente ogni centro di trapianto definisce il tetto massimo di pazienti iscrivibili in accordo con il proprio centro regionale o interregionale
5. I pazienti residenti hanno il diritto di iscriversi in ogni caso nelle liste regionali o dell'aggregazione interregionale; si raccomanda che i pazienti non residenti non superino il 50% del totale dei pazienti iscritti. Se le iscrizioni di pazienti non residenti superano il 50% dei pazienti iscritti il centro trapianto, il centro regionale o il centro interregionale sono autorizzati a non accettare l'iscrizione di pazienti non residenti
6. Al paziente che chiede l'iscrizione in lista il Centro Trapianti fornisce le indicazioni e la modulistica necessarie per presentare la domanda tramite il nefrologo o il Centro Dialisi. Entro 30 giorni dalla richiesta il paziente riceve la comunicazione della data della visita per l'inserimento oppure la richiesta di completare la documentazione.
7. La data della visita viene fissata entro 60 giorni dal ricevimento della documentazione. Il Centro Trapianti informa per iscritto il paziente dell'avvenuto inserimento in lista, o delle ragioni del non inserimento entro 60 giorni dalla esecuzione della visita; contestualmente invia copia della documentazione al Centro Regionale o Interregionale.

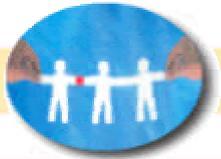


8. Le liste di attesa vengono periodicamente revisionate dai centri di trapianto che comunicano al paziente e al nefrologo curante eventuali sospensioni o cancellazioni (vedi punto 3.13); contestualmente ne inviata copia della comunicazione al Centro Regionale o Interregionale.
9. Ogni centro trapianti fornisce al paziente una carta di servizi che riporti:
 - a. i criteri di iscrizione del centro;
 - b. le cadenze e il protocollo dei controlli per rimanere in lista attiva
 - c. i criteri adottati per l'assegnazione dei reni
 - d. il numero globale di pazienti in lista
 - e. il tempo medio di inserimento in lista attiva;
 - f. il tempo medio di attesa pretrapianto;
 - g. la percentuale di soddisfacimento del bisogno
 - h. il numero dei donatori utilizzati nell'ambito regionale nell'ultimo anno e la media dei donatori disponibili per anno
 - i. il numero di trapianti da donatore cadavere effettuati nell'ultimo anno e la media degli ultimi 5 anni;
 - j. il numero dei trapianti da vivente effettuati nell'ultimo anno e la media negli ultimi 5 anni
 - k. i risultati ad 1 e 5 anni in termini di sopravvivenza dell'organo e del paziente, sia per i pazienti trapiantati da donatore vivente, sia per quelli trapiantati da donatore cadavere
 - l. l'operatività del centro in termini di mesi/anno, precisando eventuali periodi di chiusura
 - m. dove è possibile ottenere ulteriori informazioni
10. Il Centro Nazionale fornisce su richiesta:
 - a. la situazione dell'attività dei singoli Centri di Trapianto
 - b. i risultati delle verifiche e controlli sull'attuazione delle linee guida;
 - c. le modalità per ottenere ulteriori informazioni
11. Le iscrizioni alle liste di attesa in essere al 31/12/2000 non vengono in ogni caso cancellate;
12. I pazienti più difficilmente trapiantabili (per esempio: iperimmuni, secondi trapianti, pazienti con antigeni rari, pazienti in emergenza per accessi vascolari, etc.) vengono inclusi in protocolli selezionati concordati tra il CNT ed i Centri Interregionali di riferimento. I criteri di inserimento dei pazienti, i criteri di attuazione dei protocolli, le modalità di assegnazione e di resa degli organi assegnati



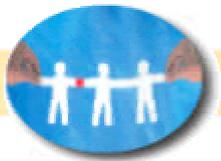
attraverso tali protocolli saranno formalizzati entro il mese di marzo 2001 e soggetti a verifiche annuali

13. I centri trapianto e i centri dialisi informano entro 3 giorni il centro regionale o interregionale sulle variazioni nella composizione delle liste per quanto riguarda i nuovi inserimenti e le cancellazioni. Questo a sua volta inserisce tale variazione nel sistema informatico nazionale dei trapianti. I Centri trapianti informano con comunicazione scritta, contestualmente inviata in copia al Centro regionale o Interregionale il paziente e il nefrologo curante dell'eventuale sospensione o cancellazione dalla lista motivandone la ragione
14. I Centri regionali ad ogni variazione (inserimento/cancellazione) dei pazienti pediatrici in lista di attesa, trasmettono la relativa documentazione al proprio Centro Interregionale di Riferimento. Il Centro Interregionale provvede alla trasmissione della variazione al Centro Nazionale Trapianti, che, a sua volta, provvede all'aggiornamento della lista nazionale pediatrica e alla sua redistribuzione ai Centri Interregionali.



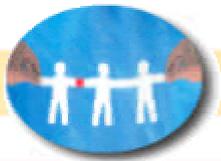
4. Criteri di assegnazione

1. A ciascuna centro regionale o interregionale viene consentito l'impiego di un proprio algoritmo di assegnazione
2. I criteri di assegnazione pur potendo essere diversi tra le varie regioni o aggregazioni interregionali, si riferiscono a principi comuni, condivisi e scientificamente validi, trasparenti e documentabili ad ogni interessato che ne faccia richiesta, tramite il CNT, che sorveglia la corretta applicazione. Ciascun centro regionale o interregionale consente al Centro Nazionale la verifica dell'applicazione dell'algoritmo prescelto
3. L'assegnazione di reni prelevati da donatore pediatrico viene effettuata dal CIR nella cui area è stato segnalato il donatore. L'assegnazione di questi organi avviene a livello nazionale in base alla lista unica nazionale della quale ogni CIR riceve l'aggiornamento.
4. Se la compatibilità lo consente, i pazienti provenienti da regioni prive di centro trapianti ricevono preferenzialmente i reni provenienti dalla regione di residenza; in alternativa viene costruito un sistema di crediti; in ogni caso, al fine di non penalizzare l'attività di reperimento in tali regioni, viene rispettato il bilancio tra organi procurati e pazienti trapiantati



5. Principi di verifica e controllo

1. I centri regionali ed interregionali trasmettono al Centro Nazionale le informazioni in loro possesso relative alle liste di attesa ed all'algoritmo di assegnazione degli organi attraverso il sistema informativo dei trapianti secondo le modalità concordate
2. Il Centro nazionale dei trapianti verifica che le presenti linee guida siano attuate
3. Il Centro nazionale comunica l'esito della verifica dell'attuazione delle linee guida agli interessati che ne facciano richiesta motivata



6. Principi generali di revisione

1. Le linee guida sopra riportate vengono revisionate con cadenza annuale ed approvate dal Centro Nazionale e sentita la Consulta Tecnica Nazionale
2. Le linee guida vengono notificate ai responsabili della loro applicazione, inviate a tutti coloro che ne faranno richiesta ed a tutti coloro che possono essere interessati
3. Le eventuali proposte di correzione, anche presentate da Associazioni rappresentanti dei pazienti, sono discusse ed eventualmente attuate con scadenza annuale