



Regione Lazio  
Assessorato alla Salvaguardia e Cura della Salute



proposta  
del **piano**  
**sanitario**  
**regionale**  
del triennio  
**2000 • 02**

Redazione:  
Regione Lazio  
Assessorato alla Salvaguardia e Cura della Salute  
Via Rosa Raimondi Garibaldi 700147 Roma

Grafica:  
Barbara de Masi - Monica Novielli

Stampa:  
BETA Tipografica  
Via Casilina Vecchia 119/1b, 00182 ROMA.  
Stampa su carta ecologica

Dicembre 1999

# 3.10

## Problemi di salute:

# L'insufficienza renale cronica

---

### Definizione del problema

L'insufficienza renale cronica include l'insieme dei difetti delle funzione renale che vanno dal riscontro asintomatico di alterazioni permanenti della concentrazione di alcune sostanze nel sangue a condizioni di totale dipendenza dalla differenti forme di dialisi. ✕

### Rilevanza del problema per la salute

La rilevanza della insufficienza renale cronica è determinata dalle limitazioni talvolta severe alla possibilità di movimento e alla qualità della vita dei pazienti affetti, dal rischio di malattie intercorrenti, in particolare legate alla effettuazione dei trattamenti dialitici, al miglioramento della qualità delle cure e al prolungarsi della sopravvivenza, ed infine ai costi dell'assistenza, unitariamente elevati e crescenti.

L'incremento dell'incidenza dell'insufficienza renale cronica rappresenta un problema di salute pubblica molto rilevante in quasi tutti i paesi occidentali nei quali si osserva un costante aumento del numero di nuovi ingressi in dialisi con valori di incremento annuo compresi fra il 4% ed il 10%.

### **Set di indicatori da utilizzare per misurare la rilevanza del problema**

- ⇒ Tasso di incidenza di insufficienza renale cronica per classi di età
- ⇒ Prevalenza di insufficienza renale cronica per classi di età
- ⇒ Prevalenza di soggetti in trattamento dialitico per tipologia di trattamento e classi di età
- ⇒ Tasso di ospedalizzazione per DRG specifici e classi di età
- ⇒ Tasso di trapiantati per soggetti in trattamento dialitico

I dati del Registro Dialisi del Lazio, mostrano per il periodo 1994-1998 un aumento del tasso di incidenza di persone in trattamento dialitico da 137 a 157 per milione di abitanti, pari a un incremento medio annuo del 3,6%. L'aumento dell'incidenza, insieme al miglioramento della sopravvivenza ed alla situazione di estrema carenza dell'offerta di trapianto renale, determina, di conseguenza, un continuo aumento della prevalenza dei soggetti in trattamento dialitico. Nel Lazio il tasso di prevalenza misurato al 30 giugno di ciascun anno è aumentato da 639 per milione di abitanti nel 1994 a 783 nel 1998 (incremento medio annuo del 4,5%).

L'aumento dell'incidenza di casi di insufficienza renale cronica che richiedono un trattamento renale sostitutivo, è principalmente dovuto al numero sempre maggiore di soggetti con età superiore a 75 anni che entrano in dialisi, la cui frequenza è passata nella Regione dal 18% nel 1994 al 27% nel 1998. Questo fenomeno è principalmente spiegato dal miglioramento delle condizioni di salute dei soggetti anziani affetti da due delle principali cause di insufficienza renale cronica, il diabete e l'ipertensione. L'aumento della sopravvivenza osservato in questo gruppo di soggetti risulta, così, associato a una maggiore probabilità di sviluppare complicazioni renali, che in molti casi progrediscono verso una condizione di insufficienza renale cronica terminale.

### **Definizione del ruolo del SSR**

Gli oneri a carico del SSR e le sue responsabilità sono rilevanti, sia nel compito generale di promozione di comportamenti virtuosi nella gestione dei pazienti, sia nella realizzazione degli interventi sanitari necessari nella fase dello scorporo.

Le aree di responsabilità del SSR sono raggruppabili in tre aree distinte:

Area 1 - Qualità dell'assistenza sanitaria di base.

Area 2 - Qualità dell'assistenza specialistica.

Area 3 - Qualità dell'assistenza generale nei pazienti portatori di insufficienza renale cronica.

### Area 1

#### Qualità dell'assistenza sanitaria di base

#### Obiettivi

- ✕ ✓ Definire nell'arco del triennio una stima di prevalenza dei pazienti con insufficienza renale cronica ed in fase pre-dialitica.
- ✓ Ridurre del 20% il tasso di ospedalizzazione dei pazienti con insufficienza renale cronica in fase pre-dialitica.
- ✓ Garantire che almeno il 20% della popolazione di assistiti per insufficienza renale cronica sia gestita secondo protocolli validati e concordati.

#### Interventi

- ✓ Organizzare una rete informativa di MMG "sentinella" per la realizzazione di sistemi di sorveglianza o documentazione.
- ✓ Promuovere l'elaborazione e l'adozione di protocolli per la prescrizione di trattamenti terapeutici da parte dei medici prescrittori (coppie diagnosi-trattamento).
- ✓ Attivare progetti incentivanti per MMG orientati al miglioramento della qualità dell'assistenza ai pazienti con insufficienza renale cronica.
- ✓ Organizzare programmi di formazione dei MMG con il coinvolgimento dei centri di riferimento di nefrologia.

### Area 2

#### Qualità dell'assistenza specialistica

La qualità dell'assistenza specialistica per i pazienti con insufficienza renale cronica, si deve basare su interventi che riguardino sia il supporto formativo e di consulenza *effettiva* del MMG impegnati nell'assistenza di base ai medesimi pazienti, che la qualità

na fudog. es e  
dell'assistenza dialitica, in particolare con l'utilizzazione di forme proprie e diversificate di dialisi, aumentando la corrispondenza tra livello di complessità dei casi trattati e livelli di complessità dei centri dialitici ed avviando al trapianto tutti i pazienti suscettibili, per i quali esista la disponibilità di organo.

### Obiettivi

- ✓ (Spirelli) es e
- ✓ Incrementare di almeno il 10% il numero dei pazienti in dialisi peritoneale sul totale dei pazienti trattati.
- ✓ Garantire il trattamento di almeno l'80% dei pazienti con patologie concomitanti o complicanti presso i centri di riferimento.
- ✓ Aumentare fino ad un numero pari al 10% dei casi prevalenti, il numero dei trapianti renali per anno.

### Interventi

- ✓
- ✓ Definire criteri differenziati di accreditamento per i centri di trattamento dialitico per complessità dei centri e complessità dei casi trattati.
- ✓ Attuare linee guida regionali per l'accesso al trattamento dialitico e per la individuazione delle priorità nell'indicazione al trapianto.
- ✓ Aggiornare il sistema informativo sulle attività dialitiche, in modo da tenere conto delle caratteristiche dei pazienti trattati e delle tipologie di trattamenti dialitici effettuati, con particolare riferimento all'uso delle tecnologie.
- ✓ Organizzare programmi di formazione per operatori sanitari.

✓ (Spirelli)  
✓ "Pulson"  
Area 3

### Qualità dell'assistenza generale nei pazienti portatori di insufficienza renale cronica

I pazienti con insufficienza renale cronica sopportano un rischio di complicazioni maggiore rispetto ad altri pazienti in occasione di malattie acute, o di interventi chirurgici anche di elezione. E' perciò importante migliorare la capacità del servizio sanitario di gestire con il minimo di rischi l'assistenza generale a questi pazienti, in particolare tenendo conto del fatto che non è proponibile l'avvio di pazienti con insufficienza renale cronica a centri specialistici per erogazione di forme ordinarie di assistenza.

### **Obiettivi**

- ✓ Ridurre del 5% la mortalità post-operatoria per i pazienti con insufficienza renale cronica sottoposti a interventi chirurgici di elezione.
- ✓ Ridurre del 30% la durata della degenza post-operatoria in pazienti con insufficienza renale cronica ricoverati per altre cause.

### **Interventi**

- ✓ Promuovere, anche attraverso meccanismi incentivanti, l'assistenza dei pazienti con insufficienza renale cronica, nelle strutture ospedaliere di adeguata complessità.
- ✓ Promuovere la realizzazione e l'adozione di linee guida per la gestione delle malattie acute intercorrenti nei pazienti con insufficienza renale cronica.

✓

# 4.8

## **Temi dell'offerta:**

# **I trapianti**

---

---

### **Definizione del problema**

Si intende come compreso nell'area trapianti l'insieme degli interventi di elevato livello tecnologico finalizzati al reclutamento dei potenziali donatori, al prelievo di organi e al loro impianto in pazienti riceventi.

### **Rilevanza del problema per la salute**

I trapianti, per loro natura intrinseca, non possono riguardare che una proporzione relativamente esigua della popolazione, sia perché esiste un limite nel numero di potenziali donatori, sia perché sono complessivamente limitate le condizioni nelle quali un trapianto risulta di dimostrata efficacia nel ripristinare situazione funzionali di insufficienza incompatibili o difficilmente compatibili con la sopravvivenza. In un numero limitato di casi però il trapianto è in grado di migliorare radicalmente l'attesa di vita e la qualità di vita dei riceventi e si configura come cura definitiva di una patologia d'organo. Il sistema sanitario deve assicurare la possibilità di un trapianto tempestivo soprattutto in quei casi in cui è maggiore il rapporto costo-benefici, sono maggiori le probabilità di un mantenimento prolungato della funzione ripristinata e maggiore è l'attesa di vita, di adeguata qualità, della popolazione trapiantata.

Gli indicatori devono fornire un quadro della situazione attuale dell'offerta dei trapianti, una stima della domanda potenziale ed una valutazione presuntiva della potenziale disponibilità di organi.

## **Set di indicatori da utilizzare per misurare la rilevanza del problema**

- ⇒ Tasso di ospedalizzazione per DRG di trapianto, escluso midollo osseo
- ⇒ Tasso di ospedalizzazione per DRG di scompenso cardiaco e cardiomiopatia dilatativa, insufficienza respiratoria cronica, insufficienza renale, cirrosi-insufficienza epatica per età <55
- ✗ Tasso di ospedalizzazione per trapianto di midollo osseo allogenico e autologo
- ✗ Tasso di ospedalizzazione per leucemia mieloide acuta
- ⇒ Anni di vita potenziale persi per trapiantabili per attesa di vita dei trapiantati
- ⇒ Numero di decessi intraospedalieri con DRG riferibili a trauma, età inferiore a 30 anni ed almeno 5 giorni di degenza

Aspetti cruciali della situazione dei trapianti nella Regione Lazio sono costituiti dalle difficoltà di un processo di coordinamento e di integrazione tra i centri non ancora completamente operativo e da una persistente insufficienza nel reperimento degli organi. Il numero complessivo dei trapianti effettuati rimane perciò molto basso ed anche i centri con maggior numero di trapianti riescono con difficoltà a raggiungere volumi di attività compatibili con standard di qualità internazionalmente accettati. Per quanto riguarda le difficoltà nel reperimento degli organi, queste ultime non potranno facilmente essere superate, nonostante le recenti modifiche del quadro normativo nazionale, se non attraverso il coinvolgimento diretto e la piena integrazione nelle procedure di gestione dei trapianti, delle strutture dell'emergenza ed in particolare dei centri di rianimazione con più alto carico di potenziali donatori.

## **Definizione del ruolo del SSR**

Esiste una componente della domanda di trapianti che dipende almeno in parte da fattori esterni al SSR come abitudini di vita e comportamenti. Sull'altro versante esiste un elevato numero di donatori potenziali che diventano tali per l'esistenza di condizioni esterne al SSR (traffico, abitudini di vita, manutenzione stradale) e, infine, una tendenza al passaggio dalla condizione di donatore potenziale a quella di donatore che dipende dal clima culturale e dalle condizioni sociali, propensione alla donazione, accettazione del prelievo da parte delle famiglie. Nonostante l'esistenza di un numero così elevato di fattori non direttamente sanitari, è responsabilità fondamentale del SSR il reclutamento dei donatori, l'accertamento della loro suscettibilità al prelievo, la selezione dei riceventi, l'effettuazione del trapianto e l'assistenza ai pazienti trapiantati.

Questa responsabilità si estrinseca attraverso:

- ✓ Un'elevata qualità delle cure ai possibili donatori che comprenda la formulazione propria della proposta di prelievo e una specifica attenzione ai problemi delle famiglie.
- ✓ Un adeguato sistema di incontro tra la domanda e l'offerta.
- ✓ Una qualità dei centri trapianti in grado di assicurarne la migliore riuscita.

Gli indicatori selezionati per evidenziare le caratteristiche e le dimensioni del problema nella popolazione non si prestano ad essere utilizzati per la definizione degli obiettivi e per la valutazione sul loro raggiungimento nel breve-medio periodo e quindi nel corso della durata prevista del Piano triennale. Gli indicatori e gli obiettivi del Piano devono perciò essere prevalentemente riferiti a processi e a descrittori di processo, per i quali sia assunta una solida relazione con gli indicatori che rappresentano il problema, e per i quali sia ragionevole attendersi una variazione definita nel corso del triennio come risultato delle azioni intraprese. In questa prospettiva la sorveglianza che deve essere comunque mantenuta sugli indicatori generali rappresenta la descrizione del contesto in cui gli interventi si muovono e devono essere valutati.

Gli obiettivi di piano sono raggruppabili in tre aree distinte:

Area 1 - Aumento del numero dei prelievi.

Area 2 - Miglioramento della tempestività nell'attribuzione degli organi.

Area 3 - Aumento del numero di trapianti efficaci.

#### Area 1

##### Aumento del numero dei prelievi

#### Obiettivi

- ✓ Garantire almeno 5 accertamenti di morte cerebrale per anno per ciascun reparto di rianimazione in DEA di I e II livello.
- ✓ Garantire almeno il 20% di prelievi d'organo sul numero totale di accertamenti.
- ✓ Garantire almeno 20 prelievi d'organo per milione di abitanti per azienda.

Il raggiungimento degli obiettivi individuati si basa sull'assunzione di un ruolo di attiva promozione degli interventi di prelievo da parte delle strutture di rianimazione sede di DEA di I e II livello, e sulla creazione, presso queste strutture, di unità funzionali in grado di individuare precocemente i casi, predisporre ed effettuare gli accertamenti,

coordinarsi con le strutture di destinazione, effettuare i prelievi. Queste unità funzionali hanno il loro punto focale nei reparti di rianimazione, ma devono trovare articolazioni operative che prevedano il coinvolgimento di altre risorse tecniche e professionali interne ed esterne ai presidi. In particolare l'équipe di prelievo può essere costituita da personale del presidio quando opportunamente addestrato, o provenire da uno dei centri di riferimento regionali per i trapianti attraverso la realizzazione di appositi accordi e contratti di consulenza.

### Interventi

- ✓ Applicare forme di incentivazione tariffaria ed extra tariffaria per l'attività di prelievo.
- ✓ Sviluppare specifici programmi di formazione del personale dei reparti di terapia intensiva.
- ✓ Promuovere programmi mirati di promozione interni alle strutture.
- ✓ Prevedere gruppi di sostegno alle famiglie dei candidati al prelievo.

### Area 2

#### **Miglioramento della tempestività nell'attribuzione degli organi**

### Obiettivi

- ✓ Garantire proporzioni di candidati al prelievo con tipizzazione tessutale prima del prelievo maggiore del 50%.
- ✓ Garantire proporzioni di candidati al trapianto con tipizzazione tessutale maggiore del 75%.
- ✓ Garantire che la proporzione di organi assegnati al momento del prelievo sia del 100%.
- ✓ Garantire che il tempo tra prelievo e trapianto sia inferiore a 6 ore in almeno il 50% dei trapianti.

Il raggiungimento degli obiettivi individuati, prevede la piena attivazione del coordinamento tra i centri di riferimento, la centralizzazione delle attività di tipizzazione tessutale, la gestione di un'unica anagrafe regionale dei pazienti in attesa di trapianto e degli organi disponibili, il collegamento funzionale e telematico con i centri di riferimento delle altre Regioni, l'accesso privilegiato al sistema 118.

La verifica di efficacia presuppone l'esistenza di strumenti informativi in grado di mantenere sotto sorveglianza le varie fasi dell'incontro tra domanda e offerta. E' dunque necessaria l'attivazione di un adeguato sistema informativo.

### Interventi

- ✓ Organizzare un unico centro regionale per la tipizzazione tessutale.
- ✓ Organizzare un'unica anagrafe regionale degli organi e dei potenziali riceventi.
- ✓ Definire criteri e linee di indirizzo per stabilire le priorità nell'accesso al trapianto.
- ✓ Organizzare strumenti informativi per la sorveglianza.

### Area 3

#### Aumento del numero di trapianti efficaci

### Obiettivi

- ✓ Garantire che la proporzione di pazienti trapiantati, con sopravvivenza maggiore di 10 anni, sia superiore al 50%.
- ✓ Garantire che la mortalità intra-ospedaliera per trapianto sia inferiore al 3%.
- ✓ Garantire che il numero di trapianti di cuore, fegato e rene effettuati per anno sia maggiore di 200.
- ✓ Garantire che il numero di trapianti ~~allogenici di midollo~~ ~~effettuati in altre Regioni~~ sia inferiore al 5% del totale.

Il raggiungimento degli obiettivi individuati si basa sulla definizione di standard di eccellenza per le strutture che effettuano trapianti, contenendone il numero in ragione dell'offerta effettivamente garantita e promuovendo il loro funzionamento a rete per assicurare un uso appropriato delle risorse sui trapianti di urgenza e criteri condivisi di operatività.

### Interventi

- ✓ Promuovere incentivazioni tariffarie ed extra-tariffarie sull'attività di trapianto.
- ✓ Determinare criteri di accreditamento basati sulla verifica di processo, di prodotto e di esito che tengano conto anche dei volumi di trapianti effettuati.
- ✓ Definire criteri trasparenti ed espliciti di priorità nelle liste di attesa.