



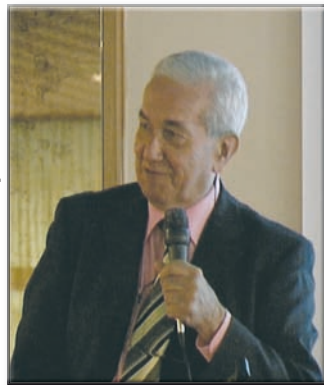
## LE PATOLOGIE RENALI INVALIDANTI

### Analisi della attuale situazione in Italia

Le malattie renali sono un fenomeno in continua espansione, i dati del 2008 confermano che ogni giorno a molte persone viene diagnosticata una patologia che porta progressivamente, alla completa perdita della funzionalità renale ed a possibili complicazioni su altri organi, specialmente al cuore.

Ad oggi, sono più di tre milioni gli italiani a forte rischio, e ciò perché i reni non forniscono minimamente segnali di avvertimento, quindi se pur malati restano silenziosi e continuano ad aggravarsi.

I reni lavorano all'eliminazione dal nostro corpo le scorie di quanto ingeriamo ogni giorno quindi se non si segue una sana alimentazione e uno stile di vita corretto, li si sottopone a stress funzionale con aumento esponenziale delle possibilità di malattia. Frequentemente si scopre la malattia effettuando esami ematici per altri motivi, ma spesso cure e controlli periodici servono solo a contenere il possibile ulteriore aggravamento. Le patologie renali sono percentualmente tra le più diffuse in Europa, nel nostro paese ci sono 45.000 persone in dialisi e più di 400.000 pazienti sono in cura presso i reparti di nefrologia, il numero dei trapianti di rene effettuato ogni anno e rappresenta circa il 50% del totale dei trapianti effettuati. Abbiamo intervistato centinaia di persone e medici di base, risulta che alle visite mediche si denunciano ogni tipo di sintomi, ma quasi mai per problemi renali che in quanto silenziosi portano a credere di avere reni sani. Perciò occorre mettere in campo urgentemente iniziative



(continua in quinta pagina)

## LA POSTA DEI LETTORI

Ricordiamo che potete rivolgervi a questa rubrica per porre quesiti, proposte, reclami ecc. ..

Sarà rispettato l'anonimato salvo esplicita richiesta, risponderemo anche privatamente se necessario.

Per contattarci:

- telefono sms : +39.338.6363954

- e.mail : [assorene@libero.it](mailto:assorene@libero.it), [info@antr.it](mailto:info@antr.it)

- posta : ANTR (vedi indirizzo a fondo pagina)

## ATTUALITA'

in primo piano

### IL TRAPIANTO DA VIVENTE

Il trapianto di rene da donatore vivente rappresenta oggi meno del 10% dei trapianti eseguiti in Italia ogni anno, nonostante numerosi centri trapianto italiani (tra cui Bologna) siano autorizzati ad effettuare questo tipo di trapianto.

Le raccomandazioni etiche relative al trapianto da vivente possono essere sintetizzate nei termini seguenti:

- Al donatore devono essere fornite informazioni adeguate per poter elaborare una decisione consapevole non soltanto sul tipo, l'entità e la probabilità dei rischi, ma anche sulle possibili alternative per il ricevente (es: dialisi, lista d'attesa per organi da cadavere, attesa di donazione da altro donatore vivente, ecc).
- Il potenziale donatore non deve subire pressioni, coercizioni, sollecitazioni, incentivazioni economiche o di alcun altro tipo.
- La valutazione dell'accettabilità di un soggetto come donatore deve essere effettuata da un'equipe completamente indipendente sia dai pazienti coinvolti, che dai professionisti che effettuano il trapianto.
- Al donatore deve essere garantita la facoltà di ritirare il consenso fin all'ultimo istante prima dell'intervento chirurgico.
- La donazione non deve essere fonte di profitto o oggetto di commercializzazione.
- Il donatore vivente deve essere sottoposto a rigorosi accertamenti medici volti ad identificare ogni controindicazione di tipo fisico o psicologico.
- Deve essere assicurata un'assistenza a lungo termine ai donatori, così come ai riceventi.

## sommario:

Le patologie renali invalidanti.....	pag 1
Attualità: "Il trapianto da vivente".....	pag 1
Dalla ricerca: "La malattia policistica renale".....	pag 2
Dalla clinica: "Problemi chirurgici nell'ADPKD".....	pag 2/3
Congresso A.N.T.R 2009.....	pag 3
L'informazione Il trapianto di rene mi ha salvato.....	pag 4
Trapianto e sport .....	pag 4
Continua Editoriale .....	pag 5
Un appello urgente .....	pag 5
Contina "Il trapianto da vivente".....	pag 6
Contina Congresso A.N.T.R 2009 .....	pag 6



## La malattia policistica renale

(autosomica dominante, ADPKD) colpisce circa una persona su mille ed è quindi una delle malattie genetiche più comuni.

La patologia progredisce lentamente e provoca il dilatarsi di tubuli renali, normalmente dello spessore di un capello, fino a formare dei palloncini pieni di liquido, chiamati cisti. Queste cisti crescono sia per numero che per dimensione, durante la vita di un individuo e causano la perdita totale di funzionalità renale nei pazienti (in media all'età di 50 anni), che devono pertanto sottoporsi a dialisi o trapianto renale. La ricerca scientifica ha determinato che le persone affette da questa malattia presentano delle mutazioni genetiche: un gene chiamato PKD1 è mutato in circa l'85% dei pazienti, un secondo chiamato PKD2 nel rimanente 15%.

I prodotti di questi geni sono due proteine (policistine) che si trovano sulla superficie dei tubuli renali, la cui funzione non è del tutto chiara.

Nei pazienti con mutazioni nei geni PKD1 o PKD2, la funzione di queste proteine non è corretta e questo fa sì che i tubuli renali degenerino e formino cisti. La ricerca di base si è concentrata negli ultimi anni nel comprendere la funzione normale delle policistine e nel comprendere quali sono le alterazioni che si osservano nei pazienti, dove manca la loro normale funzione.

Da questi studi sono emerse due alterazioni fondamentali che si hanno nei reni policistici: a) le cellule che formano le cisti crescono maggiormente che nei reni normali; b) queste cellule rilasciano del liquido contribuendo all'espansione delle cisti. Grazie a questi studi fondamentali, sono iniziati negli anni recenti una serie di test clinici su un ristretto numero di pazienti utilizzando farmaci già in uso per altre patologie, volti a correggere questi due difetti.

C'è ovviamente grande attesa per conoscere i risultati di questi primi test clinici, che però richiedono anni prima di dare risultati attendibili. Al tempo stesso, la ricerca di base continua a procedere con gli studi sulla comprensione dei meccanismi di patogenesi per questa malattia allo scopo di identificare una cura specifica per il rene policistico.

Pur consapevoli che la ricerca richiede un percorso molto lento e che non è facilmente prevedibile quando darà i suoi frutti, possiamo però dire che viviamo un momento di grande speranza per questa importante patologia renale.

Dott.<sup>SSA</sup> Alessandra Boletta

Istituto Telethon Dulbecco Ospedale San Raffaele, Milano

Per informazioni: [www.pkdcure.org](http://www.pkdcure.org) [www.renepolicistico.it](http://www.renepolicistico.it)



## Problemi Chirurgici nei Pazienti con ADPKD

La malattia policistica renale può dare luogo ad una serie di complicanze che rendono talora necessaria o consigliabile la esecuzione di una nefrectomia.

Le complicanze principali sono fondamentalmente tre: 1) dolori a comparsa improvvisa più o meno gravi tipo "colica renale"; 2) emorragie di differente importanza (da modeste e fugaci ematurie ad emorragie gravi); 3) aumento di volume tale da costituire un notevole impedimento per la normale vita del paziente.

All'inizio della storia dei trapianti molte équipes consigliavano la nefrectomia bilaterale preventiva per mettere un paziente in lista trapianto perché ritenevano i reni policistici sempre infetti anche se asintomatici.

La evoluzione successiva ha dimostrato che si trattava di una precauzione eccessiva e attualmente la indicazione alla nefrectomia

è limitata ai casi, relativamente rari, nei quali l'intervento è indicato di per se stesso cioè anche se non è ancora necessario il trapianto.



### Indicazioni alla nefrectomia:

- 1) nei casi di reni infetti non bonificabili con altri mezzi (infezioni ripetute, urino culture ripetutamente o persistentemente positive in assenza di sintomi);
- 2) coliche o ematurie ripetute e "gravi";
- 3) aumento di volume che fa desiderare la nefrectomia; al paziente e che può rendere difficile il trapianto.

### Quale Nefrectomia:

da evitare se possibile la nefrectomia bilaterale soprattutto se è presente una diuresi ma anche nei pazienti anurici mantenere un rene può significare avere una anemia meno severa o bisogno di dosi minori di eritropoietina. La nefrectomia unilaterale è perciò l'intervento di scelta ma per fare la cosa giusta occorre sapere quale è il rene da togliere poiché spesso, ma non sempre i sintomi derivano da uno dei due e se si tratta di emorragie asintomatiche può essere difficile capire da quale rene vengono perciò in questi casi è importante fare una ecografia o una TAC tempestiva al tempo della emorragia.

### Quando la Nefrectomia:

- 1) preventiva solo nei casi di infezione persistente ed episodi di emorragia o dolore molto gravi che indicano l'intervento in ogni condizione;
- 2) contemporanea al trapianto, è la soluzione preferita dai pazienti, raramente è un intervento urgente, si pratica quando il rene policistico è molto voluminoso e rende difficile il trapianto. Rende il trapianto intervento più

lungo con qualche rischio in più, quindi non in tutti i centri trapianto viene praticata;

3) dopo il Trapianto. Raramente necessaria (3,5%) perché dopo il trapianto di solito il rene policistico si riduce e non dà sintomi. Va effettuata in caso sussistano le stesse indicazioni sopracitate.

#### Tecnica Chirurgica:

1) lapartomia mediana: è la soluzione preferibile per le nefrectomie preventive se è necessario fare altri interventi addominali come una colecistectomia ma espone al rischio di occlusioni o sub occlusioni intestinali sia in post operatorio precoce che tardivo;

2) incisione trasversale sottocostale: è la tecnica meno dolorosa ed ha il pregio di permettere un intervento extraperitoneale con meno problemi di canalizzazione immediata e nessun problema tardivo;

3) incisione obliqua a prolungamento di quella del trapianto, in caso di nefrectomia contemporanea al trapianto è da preferire, occorre quasi sempre allungarla in toraco freno laparatomia che è una incisione abbastanza dolorosa per 15 - 20 giorni.

#### Trapianto Combinato Fegato Rene:

Nei pazienti con Rene Policistico anche il fegato presenta cisti, di solito poco numerose e non grosse. In alcuni casi le dimensioni del fegato diventano enormi, fino a creare difficoltà nutrizionali a causa della occupazione addominale.

Anche se non si va incontro ad una insufficienza epatica vi è indicazione al Trapianto combinato Fegato Rene, intervento complesso ma con alta probabilità di avere un buon esito in pazienti ancora in buone condizioni di nutrizione. Entrare in lista per un trapianto combinato offre un certo vantaggio nella lista di attesa.

Alessandro Faenza Chir. Trapianti di Rene e Chir. Vascolare Policlinico S. Orsola-Malpighi Bologna

Per informazioni: [alessandro.faenza@libero.it](mailto:alessandro.faenza@libero.it), [studiofaenza@libero.it](mailto:studiofaenza@libero.it)

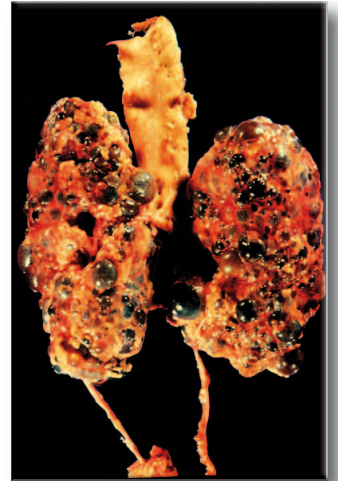


Il 24 - aprile 2009

si è tenuto il nostro congresso annuale, come al solito la giornata si è svolta in due fasi distinte. La prima fase dedicata all'esame del bilancio economico ed alla sua approvazione seguita dalle iniziative svolte nel corso del 2008 e da svolgere nel 2009.

Poi si è dato vita al congresso che aveva per tema "Il rene policistico, vita prima e dopo il trapianto". Il convegno, di altissimo contenuto scientifico, ha avuto come relatori la dott. Alessandra Boletta dell'Istituto Telethon Dulbecco dell'Ospedale San Raffaele di Milano, il dott. Riccardo Magistrone della clinica universitaria ospedaliera di Modena, il dott. Giorgio Feliciangeli Resp. Unità operativa di Nefrologia Dialisi e Trapianto del policlinico S.Orsola - Malpighi ed il prof. Alessandro Faenza Resp. Chirurgia dei Trapianti di Rene e Chirurgia Vascolare Policlinico S. Orsola-Malpighi.

Il dott. Magistrone e la dott. Boletta hanno fatto una panoramica sulla malattia policistica sia dal punto di vista istopatologico che genetico. La loro analisi ci ha condotto attraverso i meccanismi con cui si instaura e si sviluppa la malattia fino a prospettare



le risposte della ricerca: almeno 5 farmaci attivi che dal 2009 al 2013 usciranno dalla fase sperimentale per entrare nella pratica clinica. Il dott. A. Feliciangeli ci ha illustrato il trattamento clinico della patologia, come i portatori di policistosi si avvicinano al trapianto e con quali prospettive. Infine il prof. A. Faenza ci ha illustrato le complicanze chirurgiche che possono occorrere ai portatori di malattia policistica.

In pratica il convegno è servito a fare il punto su una delle malattie genetiche più frequenti la cui epidemiologia in crescita non è ancora pienamente nota visto la sintomatologia silente fino alle situazioni più gravi.

Dopo il convegno la sig. Stafania Mariotti è stata la protagonista del dibattito "Donazione possiamo fare qualcosa?", in cui ci ha presentato il suo blog, dallo stesso titolo, ricco di proposte per estendere la donazione. Il prof. Gerardo Martinelli ha discusso le proposte principali mitigando con l'esperienza le meritorie e in larga parte condivise proposte. Il pranzo finale ha chiuso una splendida giornata.

### 'IL TRAPIANTO DI RENE MI HA SALVATO LA VITA MA ORA LA LEGGE MI VIETA DI LAVORARE'

"Tutto è cominciato nel 2006 quando, come sempre nei casi di insufficienza renale (malattia notoriamente silente), nel corso di un normale controllo di routine emergono valori sballati che denunciano una situazione ormai cronicizzata che nel 2008 approda fatalmente alla dialisi". Questa è la storia di un nostro socio Ivan Sintini di 45 anni di Cesena che dopo diversi mesi di dialisi ha avuto la fortuna di poter ricevere il dono della libertà dalla dialisi, un rene nuovo. Ivan è un padroncino, proprietario di un bellissimo camion che è anche il sostentamento suo e della sua famiglia. Dopo il trapianto ritornato in perfetta forma ha cercato di ritornare alla sua attività di sempre, ma qui ci si è messa

di mezzo la legge o meglio la burocrazia che serve la legge in maniera sorda e cieca. Ivan ci racconta che la visita di rinnovo della patente è diventata subito un calvario, perché è stato chiaro da subito che la patente C non poteva essere confermata, e non per motivi oggettivi, ma per la prescrizione di legge che prevede la revoca delle patenti speciali a chi ha subito un grande intervento come il trapianto di rene. Chiaramente

perdere la patente C per Ivan significa perdere il lavoro. Noi trapiantati siamo assiduamente monitorati ed eventuali cadute di efficienza potrebbero essere segnalate quasi in tempo reale. Come ANTR ci stiamo impegnando assieme all'avv. G. Barbieri affinché si possano superare le cautele che vent'anni fa accompagnavano il trapianto di rene.



## TRAPIANTO E SPORT

Il 23 novembre 2009 si è tenuta presso la sede della Regione Emilia Romagna la conferenza stampa di presentazione del progetto "Trapianto .... e adesso SPORT".

Tale progetto annovera tra i promotori il Centro Nazionale Trapianti, l'Istituto Superiore di Sanità, il Centro Studi Iso-kinetic, l'Univeristà di Bologna, Cimurri Impresa e Sport e Associazioni di pazienti.

L'obiettivo del progetto è di diffondere tra i trapiantati l'importanza dell'attività fisica dopo l'intervento e di sostenere la ricerca scientifica.

I principi ispiratori del progetto come nel caso di VitAttiva sono 3:

- 1) Più sport meno farmaci, in quanto lo sport previene l'insorgere di malattie nel sano ed è ancora più efficace per chi ha già di suo delle problematiche indotte (disfunzioni metaboliche, diabete o l'arterosclerosi).
- 2) Con lo sport il trapiantato si cura da se, perché l'equilibrio psicologico può essere fortemente aiutato dalla ripresa delle attività quotidiane normali, e lo sport è un ottimo strumento di autopromozione e di superamento dell'atteggiamento passivo e medicalizzato per cui si è affidati, impotenti, alle cure del medico.
- 3) Il trapiantato ha una marcia in più, in quanto è testimonianza del successo di questa terapia, è un simbolo di fiducia ed energia per altri pazienti che si sentono stimolati a fare altrettanto.

## Prescrizione dell'attività fisica a scopo preventivo e terapeutico



Dalla conferenza stampa abbiamo appreso che il progetto durerà circa 2 anni, in collaborazione tra le Regioni Emilia-Romagna e Veneto in 2 centri, Isokinetic di Bologna e la facoltà di Medicina dello Sport.

Vi terremo informati sugli sviluppi del progetto.

### *Come puoi sostenerci*

Ci sono tanti modi per aiutarci, sia da socio che da esterno, puoi partecipare alle manifestazioni che organizziamo, puoi proporre o contribuire a sviluppare i nostri progetti, puoi sostenerci con erogazioni liberali (detraibili a norma di legge), e "destinandoci" come beneficiari del 5 X 1000 nella tua dichiarazione dei redditi.

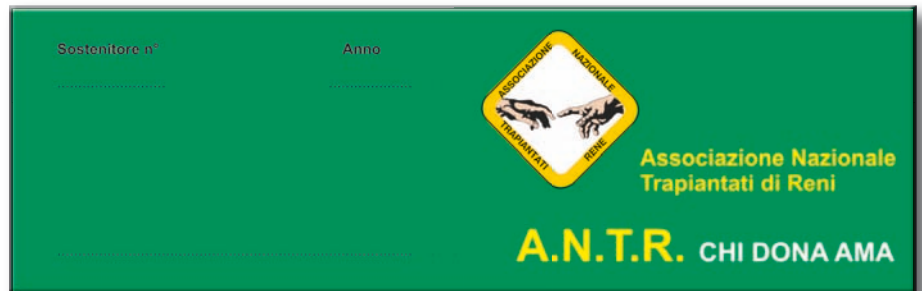
Per farlo è sufficiente firmare l'apposito spazio del CUD, modello unico o modello 730, indicando come beneficiario ANTR (Associazione Nazionale Trapiantati di Rene) con il relativo codice fiscale 91243070371.

## C'E BISOGNO D'AIUTO

Quest'anno è un anno cruciale per ANTR, stiamo lavorando su iniziative di grande respiro tra cui:

- 1) la prosecuzione dell'assistenza ad Etsegenet, la ragazzina ormai diciottenne etiopica che abbiamo avviato ad un percorso dialitico e tuttora stiamo contribuendo a dializzare nel suo paese con l'obiettivo di arrivare ad un trapianto in Italia;
- 2) dare un seguito al convegno sul rene policistico cercando di mettere a punto una procedura, anche presso il policlinico S. Orsola - Malpighi, di indagine e trattamento della malattia policistica;
- 3) il progetto VitAttiva che prevede la creazione di un protocollo di attività motoria dedicato ai trapiantati, con la prospettiva di contribuire a far entrare l'attività motoria nei L.E.A. (livelli essenziali di assistenza), consentendo ai trapiantati di svolgere attività motoria nelle strutture convenzionate;
- 4) l'attività di informare i cittadini sulla prevenzione delle malattie renali, dopo gli incontri nei quartieri di Bologna anche nei comuni limitrofi per arrivare ad una modalità esportabile da impiegare ovunque;
- 5) l'attività nelle scuole per "una scelta consapevole" il nostro programma di informazione su donazione e trapianto;
- 6) l'attivazione nel laboratorio permanente sulle sicurezze, del laboratorio "una scelta consapevole", dove tutte le scolaresche della Provincia di Bologna potranno accedere con modalità innovative e coinvolgenti alle informazioni sulla donazione ed il trapianto;
- 7) la redazione del periodico "La Fenice" per informare tutti i trapiantati e tutti i dializzati che potremo contattare sui progressi e le modalità di accesso a terapie e servizi utili ai malati di rene;
- 8) il continuare ad estendere l'attività di assistenza e di consulenza ai malati in procinto a dialisi o al trapianto di rene.
- 9) cercare e proporre convenzioni con strutture e servizi per facilitare la vita dei nostri associati (come l'assistenza legale, quella assicurativa, gli alloggi convenzionati e i parcheggi vicino al policlinico).

Vista la molteplicità di impegni e la scarsità di risorse ci siamo decisi a chiedere aiuto a Voi, tutti i soci e tutti i destinatari del notiziario. Ci servono le vostre energie e la vostra intelligenza per portare a termine gli impegni e per espandere le nostre attività. Abbiamo bisogno di aiuto per tutte le attività in base al vostro tempo e alle vostre possibilità. Se proprio vi sentite di non avere tempo o spazio per lavorare sulle iniziative, ma condividete i nostri scopi e volete sostenerci abbiamo istituito, oltre al contributo liberale, un contributo economico strutturato, la tessera di SOCIO SOSTENITORE di colore verde a differenza della normale tessera sociale di colore rosso. In questo modo ci potremo contare, potremo sapere se quando e quanto il nostro lavoro è apprezzato e sapremo sempre di poter contare sull'appoggio dei sostenitori. La tessera di socio ha un costo invariato di € 15,00; la nuova tessera di socio sostenitore ha un costo di € 100,00 che verranno come sempre impiegati nelle iniziative dell'associazione.



## SONO UN PAZIENTE TRAPIANTATO DI RENE / EMODIALIZZATO

*Egregio Collega  
Il paziente che ti presenta questa tessera  
è portatore di una patologia renale severa  
e necessita di una particolare cautela.*

*G. Feltrinelli*

Responsabile Trapianto di rene Policlinico S. Orsola (BO)

Ricorda di far visionare SEMPRE questo tesserino al tuo medico, prima di qualsiasi visita o prescrizione di farmaci.

Ricorda SEMPRE di controllare sul foglietto illustrativo, prima di assumere qualsiasi farmaco, l'assenza di eventuali effetti tossici per il rene.

## L'EDITORIALE

## conclusione

d'informazione da proporre alla cittadinanza, il 40% di italiani non conosce il funzionamento dei propri reni. Ci è sembrato che proporre incontri pubblici durante i quali medici nefrologi diano le necessarie informazioni sulle caratteristiche di questi organi e informino sul come cercare di evitare l'insorgenza del problema sia una delle risposte più adeguate. PREVENIRE E' SINONIMO DI ANTICIPARE.

L'altra faccia del problema consiste negli enormi costi che sopporta il Servizio Sanitario Nazionale, infatti ogni persona alla quale viene scoperta la patologia è completamente a carico dello stesso fino all'ultimo giorno di vita. A.N.T.R. al fine di evidenziare presso l'opinione pubblica e le istituzioni la gravità del duplice problema, ha realizzato in alcuni quartieri di Bologna e provincia alcune serate denominate " Parliamo della nostra salute, come prevenire le patologie renali invalidanti " alle quali hanno gentilmente aderito medici nefrologi e testimonial trapiantati di rene.

Chi ha partecipato alle serate ha confermato l'evidenza delle nostre analisi e quindi rivolgiamo un appello alle istituzioni locali e centrali, ai clinici, alle organizzazioni dei medici di base, alle AUSL ecc. al fine che il problema venga affrontato con urgenza a livello nazionale.

F.B. Presidente Associazione Nazionale Trapiantati di Rene-Onlus

Dal punto di vista normativo la Legge 26 giugno 1967, n. 458 (GU 27/6/1967, n. 160), indica che il trapianto di rene da donatore vivente è lecito in deroga all'articolo 5 del Codice Civile nei casi in cui sia l'unica alternativa terapeutica. Tale deroga è concessa ai genitori, ai figli, ai fratelli germani o non germani del paziente che siano maggiorenni, purché siano rispettate le modalità previste dalla presente legge. Solo nel caso che il paziente non abbia i consanguinei o nessuno di essi sia idoneo o disponibile, la deroga può essere consentita anche per altri parenti e per donatori estranei.

La legge prevede per il donatore che sia capace di intendere e volere, a conoscenza dei limiti della terapia del trapianto del rene tra viventi e sia consapevole delle conseguenze personali che la donazione comporta.

Tali condizioni sono accertate da un magistrato del Tribunale competente per territorio.

Il prelievo e il trapianto del rene possono essere effettuati in Centri per i trapianti di organi, in Istituti universitari, ed in Ospedali ritenuti idonei anche per la ricerca scientifica. Tali strutture devono disporre di sanitari particolarmente qualificati per competenza medica, chirurgica, biologica, e devono essere autorizzati dal Ministro per la sanità, sentito il parere del Consiglio superiore di sanità e, per gli istituti universitari, anche il parere della I sezione del Consiglio superiore della pubblica istruzione.

Il Centro che effettua prelievo e trapianto deve formare un collegio medico che comprenda il medico di fiducia del paziente e redigere verbale che sarà inviato al Magistrato.

La legge prevede inoltre che al donatore siano concessi i benefici previsti dalle leggi vigenti per i lavoratori autonomi e subordinati in stato di infermità; è altresì assicurato contro i rischi immediati e futuri inerenti all'intervento operatorio e alla menomazione subita.

Le Linee Guida emanate dal Centro Nazionale Trapianti sul trapianto da donatore vivente prevedono che *"sul donatore sia effettuato un accertamento che verifichi le motivazioni alla donazione, la conoscenza dei potenziali fattori di rischio e delle reali possibilità del trapianto, in termini di sopravvivenza dell'organo e del paziente, l'esistenza di un legame affettivo con il ricevente e la reale disponibilità di un consenso libero e informato"*.

L'accertamento deve essere condotto da una Parte Terza, in modo indipendente dai curanti del ricevente, al termine del percorso clinico e prima di avere l'autorizzazione dell'Autorità Giudiziaria.

L'obiettivo di Parte Terza non è pertanto quello di effettuare una valutazione clinica del donatore, tuttavia è opportuno, anche se non vincolante, che essa sia una commissione costituita da varie professionalità con esperienza nelle problematiche dell'area trapiantologica individuate

dal Centro Regionale Trapianti, e nominate per 3 anni rinnovabili.

In alcuni paesi (ad es. Stati Uniti, Danimarca e Norvegia), la percentuale di trapianti da vivente è uguale o simile a quella dei trapianti da cadavere, è evidente che in un paese come l'Italia dove esiste già una grande diffusione dei trapianti da cadavere, l'aumento fino alla parificazione del numero degli interventi con la pratica del trapianto da donatore vivente consentirebbe di arrivare alla condizione ottimale di poter trapiantare la quasi totalità dei pazienti in lista d'attesa.

Il dato più interessante consiste nel fatto che analizzando le casistiche dei paesi dove è più diffuso, sovrapponibili per risultati a quelle del nostro paese, si evidenzia come il rene compatibile donato da vivente mostra una superiore sopravvivenza dell'organo nel tempo, una diminuzione dei rigetti e una quasi totale assenza di ripercussioni gravi sui donatori.

In Italia le procedure per effettuare il trapianto di rene da donatore vivente sono indicate dalle linee guida del Centro Nazionale Trapianti che affermano:

1) Per garantire il diritto all'informazione e all'autodeterminazione è necessario informare il paziente nefropatico rispetto a tutte le opzioni terapeutiche disponibili: emodialisi e dialisi peritoneale; trapianto da cadavere e trapianto da vivente. devono essere precisati i rischi e i benefici relativi di ciascuna procedura e illustrare i criteri di scelta. L'informazione rispetto al trapianto da vivente deve essere garantita al pari delle altre e deve essere fornita con obiettività e neutralità..

Le norme della comunicazione medico-paziente prevedono che il processo informativo sia graduale e delicato, che parta da aspetti generali e descrittivi per procedere verso un maggiore dettaglio e specificità, anche sulla base delle domande che pone l'ammalato. Per gli stessi motivi sarà necessario chiedere al paziente se desidera che ai colloqui informativi partecipi anche un familiare o un'altra persona di sua fiducia. In alternativa è bene chiedere al paziente se desidera che sia il medico ad informare (in una sede e in un momento diversi) la famiglia rispetto alle varie opzioni e/o ad esplorare la disponibilità dei familiari alla donazione. Anche in questo caso è opportuno precisare il carattere informativo del colloquio, evitare di suggerire con le parole o l'atteggiamento che ci si attende una disponibilità alla donazione e accogliere le eventuali manifestazioni in tal senso con obiettività e prudenza, precisando che tale disponibilità deve essere accuratamente verificata sul piano clinico.

Al fine di rendere più efficace la comunicazione è utile predisporre del materiale informativo da consegnare al paziente (carta dei servizi, opuscoli informativi, pieghevoli, poster, etc) che deve includere anche l'opzione del trapianto da vivente.

A.V. vice presidente A.N.T.R.