



COMUNICATO STAMPA

Trapianto di fegato, la terapia salvavita che passa dalla generosità. I clinici e la politica: “Serve fare cultura sulla donazione e un referral precoce sul territorio”.

Le malattie croniche del fegato sono un'emergenza clinica e assistenziale sia a livello mondiale che nazionale. Nel caso di insufficienza epatica irreversibile il trapianto di fegato rappresenta l'opzione fondamentale salvavita. Nel percorso di cura di questi pazienti molte sono le fasi critiche: dal pre-trapianto, con attenta valutazione dell'idoneità a ricevere l'organo e inserimento in lista d'attesa; al trapianto stesso con il percorso di preparazione; alla fase post trapianto e follow-up, nella quale si monitora l'esito dell'intervento e lo stato di salute del paziente. Quest'ultima fase, che dura per tutta la vita per il paziente trapiantato, è importante perché richiede un approccio integrato ed un attento e continuo monitoraggio per la prevenzione del rischio. I nodi cruciali da affrontare sono pertanto: la necessità di sensibilizzare sulla donazione degli organi (un familiare su tre dice no), di una rete più strutturata tra clinici e associazioni di pazienti, una rete del referral oncologico più solida e il riconoscimento dell'epatopatia nei confronti del quale anche il medico di medicina generale deve fare la sua parte.

Le cause della insufficienza epatica che porta al trapianto di fegato possono essere varie, come ad esempio le infezioni virali (Hcv/Hbu), abuso di alcol, Nash, malattie autoimmuni e malattie oncologiche. Nel 2019 i trapianti di fegato in Italia sono stati 1.302, con un aumento del 42% rispetto al 1999. I dati sulla sopravvivenza post-trapianto, che pongono l'Italia tra i primi posti in Europa, dimostrano che la rete trapianti sviluppata in Italia è molto efficace. **Motore Sanità**, in occasione dell'evento **“Il percorso ad ostacoli del malato di fegato. Focus on Trapianto di fegato”**, organizzato con la sponsorizzazione non condizionante di **Alfasigma** ed **Intercept Pharmaceuticals**, ha voluto proporre un confronto sulla riorganizzazione della rete trapianti di fegato, che possa consentire un accesso uniforme a tutti i cittadini e una successiva presa in carico efficace nella gestione delle fasi più critiche del percorso.

Ad aprire i lavori è stata **Paola Binetti**, Componente della XII Commissione Permanente (Igiene e Sanità) del Senato della Repubblica portando all'attenzione **due temi cruciali: aumentare la cultura della donazione degli organi e potenziare la formazione del medico di medicina generale in funzione di una diagnosi precoce della malattia epatica.**

*“La cultura della donazione degli organi – ha spiegato la senatrice Binetti – è necessario cominciarla nelle scuole e dobbiamo anche trovare il linguaggio adatto per fare questo nel modo migliore. Quanto al medico di medicina generale l'obiettivo è continuare a sottolineare che spesso ancora oggi non è in grado di sospettare la presenza di una malattia epatica cronica. Per questo **il tema della formazione del medico di medicina generale è fondamentale anche in funzione di una diagnosi precoce e per questo chiediamo al mondo sanitario di alzare il livello della sensibilizzazione alla formazione.** A tale proposito, vorremmo che una parte dei fondi del PNRR vada alla medicina territoriale ma di pari passo con una positiva, concreta ed esigente elevazione della sua competenza professionale. Mi auguro che ci possa essere maggiore attenzione al territorio ma che questo non*

comporti una distrazione da quello che è il sistema ospedaliero di alta specialità e che tutto questo contribuisca a migliorare davvero la qualità della sanità italiana”.

Ivan Gardini, Presidente EpaC, ex paziente sottoposto a trapianto di fegato per due volte, ha ammesso di aver usufruito di una sanità eccellente prima, durante e dopo il trapianto di fegato. Ha voluto sottolineare nel suo intervento **il grande lavoro delle associazioni dei pazienti trapiantati che deve essere evidenziato di più e l’esigenza di un referral precoce**. *“Nel corso del tempo sono nate molte micro associazioni di pazienti trapiantati che si sono affiancate alla rete trapiantologica facendo un lavoro straordinario di accoglienza, di aiuto pratico per i pazienti e per le loro famiglie. Questa rete di associazioni rappresenta una grande risorsa divulgativa ma non viene utilizzata al 100% delle possibilità. Troppo spesso, infatti, vengono coinvolte solo in occasioni circoscritte. Si tratta, invece, di una materia che ha bisogno di una informazione continuativa, per questo sarebbe opportuno parlare di donazione di organi nei percorsi scolastici, nei canali televisivi attraverso momenti educativi ad hoc, proprio per fare cultura della donazione e per recuperare le file dei donatori con l’aiuto di testimonial. Infine, è importante utilizzare una comunicazione più efficace sul tema utilizzando parole idonee”.*

Circa **l’esigenza di un referral precoce**, Ivan Gardini ha spiegato: *“Ai nostri centralini giungono storie di persone che vengono bloccate all’interno di un ospedale o di un pronto soccorso o di una medicina interna e non vengono inviati in tempo alla valutazione di un centro trapianti, questo non solo rischia di far perdere tempo ma di fare perdere la vita stessa al paziente, in special modo i pazienti con tumore del fegato”.*

La parola è poi passata ai clinici che hanno evidenziato l’attuale fase in cui ci si trova a lavorare: della **qualità della vita** e, soprattutto, dell’**ottimizzazione dell’accesso**, al quale si aggiunge un **cambio epidemiologico rilevante**.

*“Le consolidate indicazioni al trapianto si stanno riducendo e stanno crescendo due categorie di pazienti molto complesse, gli oncologici ma anche i pazienti metabolici che possono interessare fino al 20%-25% della popolazione, quindi se si parla di prevenzione i nostri paradigmi devono cambiare assolutamente perché tutto questo avrà un impatto sull’accesso alle cure e di conseguenza sull’accesso alle ipotesi di trapianto, un impatto sui criteri di selezione che stiamo già cambiando e dovremo continuare a rendere dinamici – ha spiegato **Stefano Faggioli**, Responsabile della Gastroenterologia e del Centro Trapianti dell’Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo “e poi avrà un impatto clamoroso sulla gestione e la sorveglianza: avremo farmaci sia oncologici che per le malattie metaboliche certamente molto più efficaci, ma non abbiano ancora dei principi e dei corretti modelli di sorveglianza in popolazioni diverse da quelle che abbiamo seguito negli ultimi anni e dobbiamo chiederci se tutto questo può avere un impatto sul decorso. C’è poi un altro aspetto cruciale: **l’accesso ai centri, la rete dei centri e il percorso di follow up**. Ci dimentichiamo che le reti sono faticosissime da costruire, devono avere precise regole di comunicazione anche dal punto di vista contrattuale e questo non è quasi mai esistente; parliamo di PDTA in maniera estesissima ma dimentichiamo sempre l’aspetto più critico: che devono concludersi con precisi indicatori di processo e di outcome. **Il PNRR ci dà un’opportunità clamorosa ma c’è una grande problema di informatizzazione**, nessuno dei nostri ospedali è in grado di dialogare reciprocamente, ma sappiamo bene che tutto parte proprio dalla capacità di comunicare”.*

Francesca Romana Ponziani, Ricercatore in Medicina Interna presso il Dipartimento di Medicina e Chirurgia Traslazionale all’Università Cattolica del Sacro Cuore, ha messo in evidenza l’importanza di **usare una comunicazione efficace sulla donazione degli organi** e la **necessità di un referral strutturato ed efficace sul territorio**.

“E’ importante fare emergere le diverse necessità dei pazienti con malattie ed età diverse, quindi con storie differenti, spesso lunghe altre volte brevi, e questo si associa a vissuti familiari che condizionano la disponibilità alla donazione (in un caso su tre i familiari dicono no), quindi tanti sforzi in più devono essere fatti soprattutto sull’informazione divulgata attraverso i media e i social e l’informazione che viene fatta tra i medici stessi, in quanto le conoscenze in questo ambito si sviluppano molto velocemente quindi è essenziale l’aggiornamento. I nostri centri dovrebbero essere migliorati dal punto della capacità di ricettività ma anche i colleghi sul territorio dovrebbero essere messi nelle condizioni di poter fare un referral tempestivo in modo che il paziente possa essere seguito in maniera efficace”.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Laura Avalor - Cell. 320 098 1950

Liliana Carbone - Cell. 347 2642114

Marco Biondi - Cell. 327 8920962

www.motoresanita.it