



ANED
Associazione Nazionale Emodializzati
Dialisi e Trapianto - ONLUS
Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica



**Associazione Nazionale Emodializzati
Dialisi e Trapianto - ONLUS**
Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica



PUGLIA
WEBINAR
6 NOVEMBRE 2020
DALLE ORE 10.30 ALLE 13.30

IL POST TRAPIANTO E LE SUE CRITICITÀ
DALLA GOVERNANCE CLINICA ALLA SOSTENIBILITÀ ECONOMICA

MOTORE 
SANITÀ 
Innovazione Sostenibile

LA CONDIVISIONE DELL'IMPOSTAZIONE GENERALE MI CONSENTE DI CONCENTRARE L'INTERVENTO SU ALCUNI PUNTI A PROPOSITO DEI RISCHI NEL POST TRAPIANTO

Riporto alcune parole chiave del programma che richiamano l'importanza della rete nazionale e il ruolo delle associazioni:

- «...Questa fase che, dura per tutta la vita per il paziente trapiantato è importante poiché richiede un approccio integrato ed un attento e continuo monitoraggio per la prevenzione del rischio».
- «L'adesione del paziente alle raccomandazioni lungo questo percorso di cura evita quelle complicazioni che potrebbero essere

Valutare questi due aspetti di fronte pandemia

- I pazienti stanno vivendo la tragedia Covid 19 con grande apprensione ad esempio per i disagi nel percorso di cura
- A causa della contrazione generalizzata dei programmi di monitoraggio all'interno degli ospedali
- Questi programmi, considerati attività elettive, nella crisi pandemica hanno lasciato il posto ad attività sanitarie più urgenti, ma in questa fase stentano a riprendere come sarebbe necessario.

IL CORONAVIRUS E' ENTRATO ANCHE NELLE NEFROLOGIE E TRA I PAZIENTI TRAPIANTATI

I DATI OSSERVATI DALLA SIN nella prima ondata del Covid 19

La situazione nelle dialisi

Positivi al Covid 19: 1084 pazienti su 34.314 (**3,16%**)

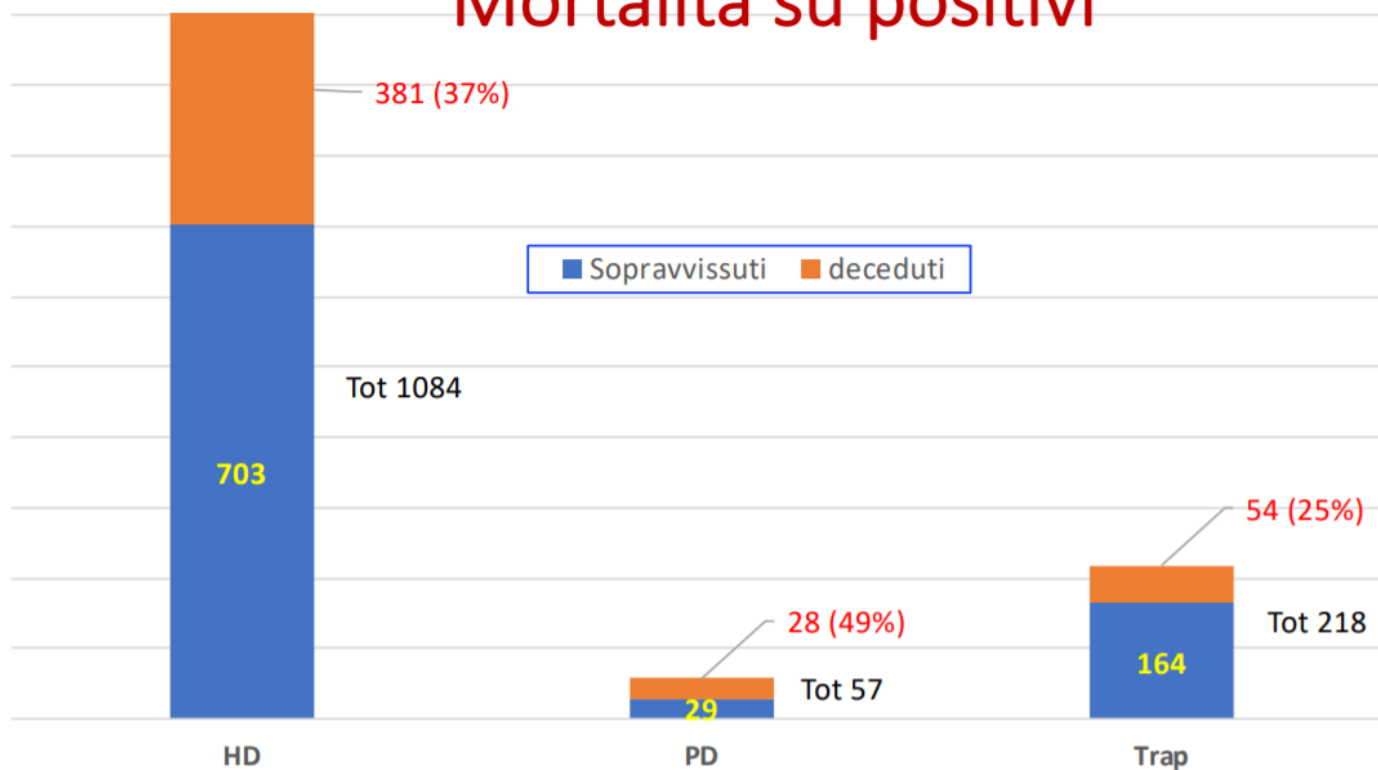
PAZIENTI IN HD	PAZIENTI IN HD COVID-19 POS	% HD pos	PAZIENTI IN DP	PAZIENTI IN DP COVID-19 POS	% DP pos	TOTALE	Totale positivi	% tot pos
14674	868	5,92	2330	44	1,89	17004	912	5,36
6127	84	1,37	745	7	0,94	6872	93	1,35
5567	43	0,77	626	1	0,16	6193	45	0,73
3761	32	0,85	484	2	0,41	4245	34	0,80
30129	1027	3,41	4185	47	1,12	34314	1084	3,16

I dati sono stati presentati dal Presidente SIN in occasione dell'assemblea nazionale di ANED (31/10/20)

IL CORONAVIRUS E' ENTRATO ANCHE NELLE NEFROLOGIE E TRA I PAZIENTI TRAPIANTATI

I DATI OSSERVATI DALLA SIN nella prima ondata del Covid 19

Mortalità su positivi



Si è osservato un tasso di mortalità del **37% nei pazienti emodializzati** e **25% nei pazienti trapiantati di rene**

La media della mortalità in Italia: **14%** (dati Protezione Civile)

I dati sono stati presentati dal Presidente SIN in occasione dell'assemblea nazionale di ANED (31/10/20)

EMERGENZA CORONAVIRUS TRAPIANTATI

Come proteggere se stessi e gli altri

Non modificare la tua terapia, senza aver consultato il tuo centro trapianto. Alcuni farmaci usati per la cura della infezione da Coronavirus hanno proprietà simili a quelli usati per contrastare il rigetto del trapianto: non sospendere o ridurre le dosi dei farmaci, senza aver consultato il tuo centro e il tuo medico

- Lava spesso le mani con acqua e sapone o con gel a base alcolica
- Misura la temperatura due volte al giorno
- Non toccare occhi, naso e bocca con le mani
- Pulisci accuratamente e frequentemente il tuo telefono.
- Evita il contatto ravvicinato con tutte le persone, mantieni la distanza di almeno un metro
- Monitora il peso corporeo e la diuresi
- Stai attento ai sintomi influenzali (febbre, tosse, difficoltà respiratorie). Contatta il tuo centro, se hai sintomi
- Evita luoghi di grande assembramento di persone e, se non puoi, usa sempre la mascherina
- Se non è indicato dal proprio Centro, non è consigliato effettuare controlli ambulatoriali più ravvicinati del solito
- Assicurati che gli spazi comuni in casa siano ben ventilati
- Starnutisci in un fazzoletto monouso, copri la bocca quando tossisci o usa la piega del gomito
- Evita l'uso promiscuo di bottiglie e bicchieri
- Svolgi attività fisica in casa. Se non hai sintomi, puoi fare una breve passeggiata da solo nei pressi del tuo domicilio

... MA ANCHE PER IL LAVORO

- Il contagio è in corso, l'emergenza è stata prorogata fino a gennaio 2021 e c'è da attendersi che non basterà
- Dopo il 15 ottobre la tutela per gli immunodepressi non è stata prorogata. Con le altre associazioni ACTI e AITF abbiamo chiesto la proroga. Nel DPCM 4 ottobre non è presente.
- Non tutte le lavoratrici e i lavoratori trapiantati possono svolgere SW o hanno diritto alla Cassa Integrazione

MOTORE SANITA' PUO' DARE UN GRANDE CONTRIBUTO ANCHE SU QUESTI VERSANTI

Penso che sia fondamentale che questo convegno rifletta sulle reti come indica il programma, con l'obiettivo di continuare a garantire appropriatezza delle cure, evidenze scientifiche e sostenibilità del sistema

Portare a standard le migliori pratiche sia per l'attività di trapianto sia per il follow up post trapianto

ANED, ACTI e AITF insieme abbiamo presentato recentemente un documento al Ministro Speranza e ad altre autorità istituzionali, tra le quali il CNT

- I pazienti cronici tutti (cardiaci, nefropatici, epatopatici, oncologici, ecc.) ed in particolare tutti i pazienti trapiantati di organi e cellule, stanno subendo tuttora grandi disagi a causa della crisi pandemica.
- proponiamo la costituzione di un tavolo tecnico e proponiamo di affidarne il coordinamento al Centro Nazionale Trapianti (CNT), sicuramente l'istituzione idonea per il monitoraggio della situazione e per una celere redazione di un piano operativo in grado di rispondere all'impellente necessità di superare positivamente l'attuale fase di incertezza e di rischi per malati cronici e trapiantati.



L'ACTI, l'ANED e l'AITF intendono innanzi tutto esprimere la sincera gratitudine a tutti i soggetti del Sistema Sanitario Nazionale, che sono stati coinvolti, e lo sono tuttora, per tutto l'impegno profuso nei momenti di grande criticità dovuti alla pandemia del COVID-19.

Vogliamo, nel frattempo, rilevare alcuni aspetti critici che stanno condizionando il ritorno a una nuova normalità successiva alla pandemia da coronavirus. Queste criticità ci sono state segnalate da molti pazienti.

I pazienti cronici tutti (cardiaci, nefropatici, epatopatici, oncologici, ecc.) ed in particolare tutti i pazienti trapiantati di organi e cellule, stanno subendo tuttora grandi disagi a causa della crisi pandemica.

Uno dei principali disagi è rappresentato dalla contrazione generalizzata dei programmi di monitoraggio dei pazienti cronici all'interno degli ospedali: questi programmi, considerati attività elettive, nella crisi pandemica hanno lasciato il posto ad attività sanitarie più urgenti, ma in questa fase stentano a riprendere come sarebbe necessario.

Questo si traduce in un difficile accesso dei pazienti alle cosiddette "visite di controllo", che sono fondamentali e rappresentano un aspetto di qualificata attività sanitaria, perché servono a monitorare la bontà delle terapie e a prevenire tutte le controindicazioni dovute al cospicuo utilizzo di farmaci di cui fa uso questa categoria di malati.

Per tale motivo riteniamo che sia necessario intervenire quanto prima per accelerare il ritorno di queste attività al pieno regime, per quanto riguarda le visite e gli esami strumentali, perché temiamo - considerata la situazione attuale - e con una rete di assistenza territoriale non sempre all'altezza, questi pazienti potrebbero risultare molto penalizzati.

Se la previsione di un ritorno alla normalità è quella della fine dell'anno, noi crediamo che questa fase, che noi chiamiamo di recupero, debba terminare invece entro la fine di ottobre.

Naturalmente, siamo consapevoli che intervenire sui tempi in questa fase sia problematico, ma confidiamo sulla cognizione diffusa delle istituzioni sanitarie e dei medici che si tratta di un obiettivo da assumere con urgenza, dato che sono tantissimi i casi di disagio che registriamo e i rischi concreti per la salute dei malati cronici, trapiantati o in attesa di trapianto.

La nostra non vuole essere una lagnanza fine a sé stessa, il nostro rilievo vuole anche essere propositivo, e questi, che seguono, sono alcuni suggerimenti e buone pratiche che sottoponiamo alla vostra attenzione, ritenendo che, se adottati, porterebbero a un accorciamento dei tempi di ripresa ed una conseguente riduzione dei disagi e delle sofferenze di questi pazienti:

ALCUNE ESIGENZE E PROPOSTE

- *Portare l'orario delle prestazioni, per queste patologie, dalle attuali sei ore di attività media degli ambulatori e studi medici a dodici ore. Ciò comporterebbe, di fatto, un raddoppio dei servizi offerti, renderebbe meno gravoso l'impegno di recupero delle attività soppresse o rimandate, e ridurrebbe i tempi di attesa*
- *Migliorare l'organizzazione degli ambulatori dedicati alle suddette attività, compatibilmente con l'adozione dei nuovi protocolli di accesso a causa del COVID-19, soprattutto attraverso una revisione delle procedure di prenotazione delle visite e degli esami, che possa consentire una minore esposizione dei pazienti immunosoppressi e polimorbidi ai contagi da COVID-19*
- *Creare corsie preferenziali per i pazienti cronici, in attesa di trapianto e trapiantati, con slot concordati per l'effettuazione delle visite di routine*

...ESIGENZE E PROPOSTE

- *Estendere e promuovere l'utilizzo di sistemi di telemedicina per i monitoraggi non invasivi, riducendo quindi le necessità di accesso di questi pazienti alle strutture sanitarie;*
- *Valorizzare il ruolo dei MMG nella gestione di questa categoria di pazienti, decongestionando gli ospedali;*
- *Adeguare l'organico degli ospedali ai carichi di lavoro effettivamente sostenuti, coinvolgendo i medici specializzandi nello svolgimento delle attività, con la supervisione di medici esperti;*
- *Includere il tema della gestione dei pazienti immunosoppressi nei programmi di formazione del personale infermieristico e di quello dedicato all'assistenza sociale.*

Questo il significato del nostro appello

Il trapianto è uno dei più grandi successi della medicina degli ultimi 50 anni, ed ha consentito la vita, o una migliore qualità di vita a decine di migliaia di pazienti nel nostro Paese, non lasciamo che i trapiantati vengano lasciati indietro, come purtroppo talvolta è avvenuto nella fase più cruenta del contagio

- Il DPR 22 aprile 2020 n. 69 pubblicato sulla G.U del 27 giugno 2020, cambia il regime della patente per tutti i trapiantati di organo solido
- Una battaglia storica di ANED insieme a ACTI e AITF



Un volume coordinato da noi ANED dedicato all'aderenza terapeutica. Cui hanno partecipato sei associazioni oltre a SITO, SIN e CNT

