



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
IRCCS Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

POLICLINICO DI
SANT'ORSOLA

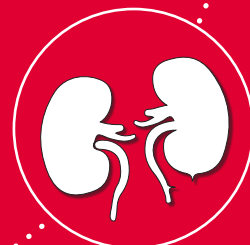
Carta dei Servizi

Il programma

TRAPIANTO di CUORE

nel paziente pediatrico e adulto con
cardiopatìa congenita

Responsabile del Programma: Prof.ssa Emanuela Angeli



PROGRAMMA DI TRAPIANTO DI CUORE E TRATTAMENTO DELLO SCOMPENSO CARDIACO AVANZATO NEL PAZIENTE PEDIATRICO E ADULTO CON CARDIOPATIA CONGENITA

Responsabile: *Prof.ssa Emanuela Angeli*

PRESENTAZIONE DEL PROGRAMMA

Il programma aziendale “Trapianto di cuore e trattamento dello scompenso cardiaco avanzato nel paziente pediatrico e adulto con cardiopatia congenita” dell’IRCSS Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna – Policlinico di Sant’Orsola è attivo dal 1994.

Il trattamento del paziente affetto da scompenso cardiaco avanzato, condizione clinica di grave compromissione cardiocircolatoria, prevede un ventaglio di possibilità terapeutiche mirate e specifiche: dalle terapie mediche, che spesso richiedono di essere somministrate in ambiente ospedaliero, agli interventi chirurgici complessi fino al trapianto cardiaco e/o l’impianto di supporti meccanici al circolo.

Gli aspetti principali che il Centro Trapianti si impegna a garantire a ogni paziente sono:

- il rispetto assoluto della persona, della dignità umana e del diritto alla salute
- il rispetto del diritto alla privacy
- l’equità e trasparenza nell’assegnazione degli organi
- le pari opportunità di accesso al trapianto
- l’informazione completa e continua
- la massima attenzione per assicurare la qualità degli organi trapiantati
- la consulenza psicodiagnostica per l’inserimento in lista di attesa per il trapianto, l’assistenza e il sostegno psicologico a pazienti e familiari
- la personalizzazione dell’assistenza
- il supporto di mediatori culturali per gli utenti stranieri con difficoltà di comunicazione.

La popolazione dei **pazienti pediatrici** (0-18 anni) candidati a trapianto comprende:

- pazienti affetti da cardiopatie congenite che hanno sviluppato un quadro di scompenso cardiaco che non risponde a terapia medico-chirurgica
- pazienti con cardiomiopatie dilatative e pazienti che presentano quadri di miocardite non risolvibili con terapia medica

Negli ultimi anni si è assistito ad un incremento dei pazienti adulti con cardiopatia congenita (> 18 anni), universalmente definiti **ACHD (Adult Congenital Heart Disease)**. Questa nuova popolazione rappresenta oltre i due terzi dei pazienti cardiopatici congeniti e presenta un’età media di circa 40 anni, età media che si riduce fino ai 27 anni nel gruppo affetto da cardiopatie complesse.

Il programma trapianto prevede una equipè multidisciplinare di professionisti dell'area cardiologica e cardiocirurgica del Centro Trapianti dell'**IRCSS** Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna – Policlinico di Sant'Orsola che, per la gestione del paziente, agiscono in maniera integrata con specialisti di altre aree.

Le strutture dell'Azienda coinvolte sono:

- Cardiocirurgia Pediatrica e dell'Età Evolutiva
- Cardiologia Pediatrica e dell'Età Evolutiva
- Insufficienza cardiaca e trapianti
- Cardiologia
- Cardiocirurgia
- Servizio di cardioanestesia e rianimazione dell'età neonatale, pediatrica e del congenito adulto
- Anestesiologia e Rianimazione CTV
- Anatomia e Istologia Patologica
- Chirurgia epatobiliare e dei trapianti
- Chirurgia Pediatrica
- Medicina Interna per il trattamento delle gravi insufficienze d'organo
- Pediatria
- Nefrologia, Dialisi e Ipertensione
- Medicina Fisica e Riabilitazione
- Malattie Infettive
- Neuropsichiatria Infantile
- Psicologia Clinica Ospedaliera

oltre a diversi Servizi diagnostici e al Servizio Immunoematologia e Medicina Trasfusionale dell'AUSL di Bologna.

La valutazione ultima dell'idoneità al trapianto e della donazione di cuore è affidata al Centro Trapianti del Policlinico.

A **livello extraaziendale** il programma interagisce con tutti i centri trapianto sul territorio nazionale e anche con alcune strutture di cardiocirurgia e cardiologia pediatrica di altre regioni non abilitate al trapianto.

Il programma inoltre, per l'attività trapiantologica nel paziente pediatrico, interagisce con la Grecia come da convenzione tra il Centro Nazionale Trapianti e il Ministero della Sanità greco.

IL PROCESSO GENERALE

La gestione interdisciplinare del programma si prefigge di migliorare la prognosi e la qualità di vita del paziente tramite:

- l'identificazione della miglior opzione terapeutica per il singolo paziente
- l'esecuzione delle procedure chirurgiche più all'avanguardia
- il controllo periodico del paziente nel tempo, anche dopo il trapianto di cuore o l'impianto di VAD, tramite procedure diagnostiche, strumentali e terapeutiche.

Il Programma si articola in fasi principali:

- **Fase pre - chirurgica:** Responsabile Dott. Luca Ragni
- **Fase chirurgica:** Responsabile Dott. Lucio Careddu
- **Fase peri- chirurgica e post-chirurgica precoce:** Responsabile Dott.ssa Marta Agulli
- **Fase post - chirurgica:** Responsabile Dott. Luca Ragni
- **Gestione della lista di attesa e del coordinamento nella raccolta e nella trasmissione dei dati richiesti dal CNT:** Responsabile Dott. Luca Ragni

Il Responsabile del Programma è la Prof.ssa Emanuela Angeli

LA FASE PRE-CHIRURGICA

Responsabile della fase: Dott. Luca Ragni

La **“fase pre-chirurgica”** ha inizio con la presa in carico del paziente da parte dei cardiologi e del personale dell’Unità Operativa di Cardiologia Pediatrica e dell’Età Evolutiva per:

- organizzare lo studio del paziente al fine di valutare l’idoneità al trapianto o all’impianto di assistenza meccanica al circolo
- identificare le condizioni patologiche associate che possono controindicare il trapianto o l’impianto dell’assistenza meccanica
- valutare tutte le possibilità terapeutiche da offrire al paziente in attesa di trapianto, anche come approccio alternativo.

Al termine dello studio del paziente (cosidetto “screening”), il caso viene discusso collegialmente con i cardiocirurghi per porre l’indicazione alla miglior opzione terapeutica. Se il paziente è ritenuto idoneo al trapianto cardiaco, egli potrà essere inserito in lista di attesa per il trapianto previo consenso informato.

Durante il periodo in lista di attesa il paziente è valutato periodicamente secondo procedure condivise.

L’accesso al Programma Trapianto può avvenire tramite visita ambulatoriale o tramite ricovero (ordinario o urgente).

1. Accesso con visita ambulatoriale

I pazienti possono accedere a prima visita ambulatoriale su indicazione del medico proponente di altra struttura con contatto diretto telefonico con i cardiologi del Centro Trapianti tel. 051 2143437 e inviando via e-mail ccped@aosp.bo.it o fax 0512143435 i seguenti documenti:

- **impegnativa SSN per visita cardiologica e elettrocardiogramma**
- **dati anagrafici e i contatti del paziente**

Con le medesime modalità possono accedere al Programma i pazienti indirizzati dagli specialisti del territorio.

I tempi di attesa per la visita dal momento della richiesta dipendono dal carattere d’urgenza ma vengono evasi entro 30 giorni.

2. Accesso tramite ricovero

I pazienti in condizioni gravi, in shock cardiogeno o scompenso cardiaco acuto e che sono già ricoverati presso il Policlinico di Sant’Orsola o altro Centro/Struttura, possono essere segnalati dal medico proponente al cardiologo reperibile del Centro Trapianti tramite contatto diretto telefonico (tel. 051 2149088, 051 2143435, 051 2149024).

Dopo la segnalazione, il paziente viene ricevuto in reparto al fine di confermare e puntualizzare la diagnosi.

Dopo la visita ed eseguiti gli accertamenti necessari, si possono verificare le seguenti condizioni:

- a) risultano già evidenti controindicazioni al trapianto e quindi il paziente prosegue le cure nella struttura proponente
- b) vi sono le condizioni per proseguire il percorso di cura presso il Centro Trapianti.

Il paziente può essere trasferito da altre strutture presso il reparto di Cardiologia e Cardiochirurgia Pediatrica e dell'Età Evolutiva anche in **modalità di urgenza** in caso di scompenso avanzato refrattario a tutte le terapie mediche.

Riferimenti: 051 2143435, 051 2149024 - tel. medico di guardia 051 214 3119

Lo studio pre-trapianto

Prima di essere inserito in lista di attesa, il paziente è valutato attentamente tramite diverse indagini e prestazioni diagnostiche.

Una volta esclusa la presenza di fattori che controindicano il trapianto cardiaco o l'impianto di supporto meccanico, e dopo discussione collegiale tra cardiologi e cardiochirurghi, la decisione terapeutica è proposta ai genitori del paziente pediatrico e al paziente adolescente/adulto. Gli esami per la valutazione di idoneità al trapianto vengono eseguiti presso il Centro Trapianti in regime di ricovero nell'arco di circa tre settimane, in considerazione del quadro clinico.

Criteri generali per l'inserimento in lista di attesa per trapianto

Per i pazienti in età pediatrica (0-18 anni):

- cardiomiopatie allo stadio terminale, in classe NYHA III o IV o secondo classificazione di ROSS per neonati lattanti, refrattaria alla terapia medica, per la quale si preveda una prognosi inferiore a 12-18 mesi
- cardiopatie congenite complesse per le quali non esista una possibilità chirurgica convenzionale e con prognosi inferiore a 12-18 mesi
- tumori cardiaci benigni con ostruzione severa al flusso sistemico, non aggredibili con terapia convenzionale
- aritmie refrattarie a terapia medica o chirurgica, qualora esista familiarità per morte improvvisa
- esiti chirurgici a distanza in cardiopatie congenite corrette o che hanno subito interventi palliativi
- miocarditi che non rispondono alla terapia medica.

Inoltre sono inclusi:

- **pazienti adulti con cardiopatia congenita - ACHD** (> 18 anni) con scompenso cardiaco non più responsivo a terapia medica
- pazienti già sottoposti in altra sede a trapianto di cuore o assistenza ventricolare impiantabile inseriti nella fase di follow-up post chirurgico presso il Policlinico.

Controindicazioni assolute al trapianto

- Grave prematurità e basso peso alla nascita
- Diagnosi cardiaca incerta, arterie polmonari di calibro inadeguato, anomalie gravi delle vene polmonari
- Segni di sepsi in atto o di polmonite (il quadro può essere rivalutato dopo la risoluzione del processo infettivo)
- Valutazione neurologica anormale con possibilità di prognosi sfavorevole a lungo termine, in particolare se:
 - dati anamnestici di ipoglicemia grave (<20 mg/dL) per più di 30 minuti con documentato danno neurologico
 - anomalia cerebrale con elettroencefalogramma significativamente anormale (ad es. infarto cerebrale recente)
- Funzione renale alterata con:
 - malformazione grave delle vie renali
 - iperazotemia con creatinina elevata in maniera grave e/o persistente
- Dimorfismo significativo o anomalie cromosomiche
- Malattie sistemiche a prognosi infausta (malattie metaboliche, lupus, mucoviscidosi)
- Malattie epatiche o polmonari severe e irreversibili
- Embolia o infarto polmonare recente
- Condizioni psicologiche o socio-familiari inadeguate a garantire l'aderenza al programma terapeutico e di follow-up post chirurgico

Per il paziente adolescente/adulto:

- ulcera peptica in fase attiva
- storia di abuso di sostanze chimiche e/o droghe
- problemi di inserimento sociale o comportamentale
- ipertensione polmonare severa con resistenze elevate e fisse
- neoplasia maligna in atto o nei 5 anni precedenti (la probabilità di recidiva dopo trapianto andrà valutata caso per caso in accordo con gli oncologi di riferimento)

- abitudine tabagica
- tossicodipendenza
- vasculopatia periferica severa con ischemia cronica.
- obesità con BMI >35 Kg/m²
- malattia neuro-degenerativa progressiva
- ipertensione polmonare combinata non reversibile con il test farmacologico

Condizioni di rischio trapiantologico (controindicazioni relative)

Vi sono condizioni patologiche che singolarmente possono non rappresentare una controindicazione, ma se combinate possono configurare un rischio trapiantologico non accettabile. Come tali sono da valutare caso per caso:

- ascite
- insufficienza renale acuta
- diabete mellito
- ictus
- ipertensione polmonare [eventualmente correggibile dopo assistenza meccanica]
- epatite virale
- VAD contaminato/infetto.

L'ipertensione polmonare può rappresentare un'ulteriore indicazione a impianto di VAD: la stabilizzazione clinica ottenibile con il dispositivo consente di guadagnare il tempo sufficiente alla risoluzione della controindicazione/fattore di rischio relativo.

Inserimento e mantenimento in lista di attesa

Se vi sono le indicazioni al trapianto il paziente viene inserito in lista di attesa dopo un adeguato colloquio con i genitori o con il paziente adulto e previo acquisizione del consenso informato. L'inserimento in lista avviene per ordine di accettazione che, a parità di gravità, condiziona la priorità d'intervento.

La lista d'attesa è dinamica perché lo status e la priorità del paziente possono modificarsi in base alle condizioni cliniche durante il periodo di attesa in lista. Infatti, durante la fase d'attesa per il trapianto, potrebbero intervenire complicanze cliniche responsabili dell'aggravamento dello stato di salute del paziente, anche irreversibile, così come le condizioni cliniche potrebbero migliorare in modo tale da non rendere più necessario, temporaneamente o definitivamente, il trapianto di cuore.

Qualora il deterioramento delle condizioni cliniche fosse più rapido del tempo di attesa previsto in lista, può essere preso in considerazione l'impianto di assistenza meccanica come soluzione transitoria (ponte) in attesa del trapianto.

Per episodi che possono compromettere la buona riuscita dell'intervento, in quanto modificano temporaneamente (ad esempio un episodio infettivo) o definitivamente le condizioni cliniche dell'assistito (ad esempio l'insorgenza di controindicazioni), l'iscrizione in lista di attesa può essere sospesa in maniera temporanea o definitiva.

Frequenza e tipologie di controlli per la permanenza in lista attiva

I pazienti in lista di attesa, in base alle condizioni cliniche e non ricoverati, sono seguiti clinicamente ogni 1- 3 mesi presso l'ambulatorio cardiologico.

Ad ogni controllo sono effettuati: visita, elettrocardiogramma, ecocardiografia.

In tabella sono indicati gli esami da ripetere per le condizioni più comuni.

CONDIZIONE CLINICA O STRUMENTALE	CADENZA ED ESAME DA RIPETERE
Ipertensione polmonare	Cateterismo cardiaco con eventuali prove farmacologiche ogni 6 mesi
Assenza di ipertensione polmonare	Cateterismo cardiaco ogni 12 mesi *
Diabete	Hb glicata ogni 6 mesi
Presenza di anticorpi anti HLA	Citofluorimetria per anticorpi HLA ogni 6 mesi (ogni 12 mesi se negativi)

* L'esame verrà anticipato qualora si verifichi un cambiamento clinico o venga rilevata ipertensione polmonare all'ecocardiogramma.

ESAMI DI LABORATORIO	
Ogni 12 mesi, e in considerazione del quadro clinico (possono essere effettuati anche nella ASL di residenza):	In occasione del cateterismo cardiaco (eseguito in regime di ricovero):
<ul style="list-style-type: none"> - Emocromo - Piastrine - Azotemia - Creatinina - Na - K - Mg - Transaminasi - Bilirubina - Protidemia totale e frazionata 	<ul style="list-style-type: none"> - Emocromo - Piastrine - Glicemia - Colesterolo - Trigliceridi - Uricemia - Azotemia - Creatininemia - Na - K - Mg - Transaminasi - FA - Bilirubina totale e frazionata - Protidemia totale e frazionata - Osmolarità plasmatica - VES e PCR - LDH - Amilasemia

Il mantenimento dell'idoneità di lista di attesa è confermato ad ogni controllo clinico.

LA FASE CHIRURGICA

Responsabile di fase: Dott. Lucio Careddu

Il percorso è così articolato:

1. **segnalazione di una donazione** al cardiocirurgo reperibile da parte del Centro Regionale Trapianti (CRT-ER)
2. **identificazione del paziente ricevente più idoneo** e valutazione collegiale con il cardiologo coordinatore e i medici reperibili. I criteri valutati per l'identificazione del ricevente sono:
 - gruppo sanguigno (isogruppo sempre, o compatibili in caso di urgenza)
 - soma del paziente in termini di peso e altezza
 - grado d'ipertensione polmonare
 - sesso
 - fasce d'età donatore/ricevente
 - tempo di permanenza in lista d'attesa
 - la gravità del quadro
 - il tempo di viaggio del ricevente rispetto ai tempi previsti per l'organizzazione ed il prelievo dell'organo
 - PRA (panel-reactive antibody): paziente iper-immune
3. **convocazione telefonica del candidato e/o dei genitori.** Una volta informati sulla disponibilità di un organo compatibile, il paziente deve recarsi, nei tempi compatibili, presso il Policlinico - Reparto di Cardiologia e Cardiocirurgia Pediatrica e dell'Età Evolutiva, Padiglione 23:
 - il paziente/genitori devono portare con se tutta la documentazione sanitaria disponibile
 - è necessario che al momento della convocazione il cardiocirurgo informi il paziente sul tipo di donazione (standard, a rischio trascurabile, ecc.)
 - il paziente deve informare i medici se sono sopraggiunte problematiche cliniche (es. febbre, disturbi gastrointestinali, respiratori, urinari, ecc.)
4. **accoglienza del paziente presso il reparto di Cardiologia e Cardiocirurgia Pediatrica e dell'Età Evolutiva.** Il cardiocirurgo effettua il colloquio con i genitori o con il paziente adulto e acquisisce il consenso informato al trapianto. Si procede con le attività di preparazione all'intervento.
5. **trasferimento del paziente in sala operatoria e**, previa induzione dell'anestesia generale e posizionamento dei cateteri di monitoraggio emodinamico invasivo, **avvio della procedura chirurgica di trapianto cardiaco.**
6. **trasferimento** del paziente dopo il trapianto in **Alta Intensità del Polo Cardio-toraco-vascolare** in un box singolo a bassa carica microbica.

LA FASE PERI - CHIRURGICA E POST - CHIRURGICA PRECOCE

Responsabile di fase: Dott.ssa Marta Agulli

La degenza in Alta Intensità rappresenta una fase critica del percorso post-operatorio in cui si concentrano complessità cliniche e decisionali. Viene garantito un monitoraggio avanzato e continuo delle funzioni vitali e dell'emodinamica attraverso sistemi invasivi e non invasivi. La gestione è finalizzata al supporto del nuovo organo, al raggiungimento dell'autonomia respiratoria, al trattamento tempestivo di eventuali alterazioni emodinamiche, respiratorie, metaboliche ed infettive. Particolare attenzione è rivolta al delicato equilibrio tra immunosoppressione e rischio infettivo.

Questi obiettivi vengono raggiunti grazie ai seguenti provvedimenti:

- recupero funzionale respiratorio e dello stato di coscienza dopo la fase chirurgica
- monitoraggio invasivo emodinamico
- mantenimento della stabilità cardiocircolatoria mediante l'utilizzo di terapia medica e/o di supporti meccanici
- gestione della terapia immunosoppressiva
- monitoraggio delle funzioni vitali, metaboliche ed ematologiche attraverso esami di laboratorio quotidiani
- gestione del dolore
- gestione del rischio infettivo precoce attraverso adeguata profilassi in base alle condizioni cliniche del ricevente e del rischio infettivo del donatore
- inizio della fisioterapia con recupero della mobilità
- verifica della stabilità delle funzioni respiratorie e cardiocircolatorie e mantenimento di adeguata diuresi

Le decisioni cliniche sono condivise all'interno di un'equipe multidisciplinare altamente specializzata che comprende il cardioanestesista pediatrico, che ha la responsabilità della gestione clinica del paziente in questa fase, il cardiocirurgo pediatrico e il cardiologo pediatrico.

LA FASE POST - CHIRURGICA

Responsabile di fase: Dott. Luca Ragni

Quando le condizioni cliniche sono stabili (non è più intubato e respira spontaneamente, l'emodinamica è stabile), il paziente è accolto in un box dedicato presso la terapia semi-intensiva con lo stesso livello di monitoraggio dell'Alta Intensità.

La gestione clinica del paziente è affidata all'equipe cardiologica e cardiocirurgica dedicata. Successivamente il paziente, dopo stabilizzazione, è trasferito nel setting di minore intensità di cura dello stesso reparto e in stanza dedicata per proseguire la terapia medica e immunosoppressiva, e i controlli previsti, compreso il monitoraggio iniziale del rigetto miocardico attraverso biopsie miocardiche.

Dimissione a domicilio

Il paziente può essere dimesso a domicilio in presenza delle seguenti condizioni:

- stabilità cardiocircolatoria
- sufficiente autonomia motoria
- adeguata comprensione da parte dei genitori o del paziente stesso dello schema terapeutico e degli stili di vita da attuare a domicilio

La documentazione consegnata al paziente alla dimissione dai medici di reparto è rappresentata da:

- lettera di dimissione
- piano terapeutico
- prescrizione farmaci
- consigli alla dimissione
- appuntamento per follow up in ambulatorio

I pazienti e i relativi familiari provenienti da altre regioni, una volta dimessi, possono essere accolti presso il Polo dei Cuori, struttura messa a disposizione **dall'Associazione Piccoli Grandi Cuori – Onlus**, per poter proseguire il programma di follow-up a breve termine presso l'IRCCS AOU-BO Policlinico di Sant'Orsola.

Monitoraggio a lungo termine

Il monitoraggio del paziente dopo la dimissione consiste in valutazioni periodiche comprendenti:

- prelievi ematici per esami ematochimici e microbiologici
- visite con ECG ed ecocardiogramma
- biopsia miocardica con cateterismo destro

ed è garantito per tutta la vita presso l'ambulatorio trapianti dell'UO di Cardiologia Pediatrica e dell'Età Evolutiva.

Gli obiettivi del follow-up a lungo termine sono:

- controllo degli esami ematochimici e microbiologici per aggiustamento della terapia immunosoppressiva e monitoraggio di eventuali infezioni, assistenza al paziente in caso di rigetto
- esecuzione periodica di esami emodinamici (cateterismo, biopsia, coronarografia) finalizzati alla diagnosi e al monitoraggio di un eventuale rigetto acuto e cronico
- monitoraggio delle complicanze
- assistenza interdisciplinare per il trattamento delle complicanze correlate alla terapia immunosoppressiva
- aggiornamento del registro obbligatorio del Centro Nazionale Trapianti e della Società Internazionale.

Le visite mediche di controllo e gli accertamenti diagnostici vengono programmati con una periodicità definita in funzione del tempo intercorso dal trapianto. Gli esiti di tali monitoraggi consentono di validare il protocollo terapeutico vigente o di apportare le necessarie variazioni.

Lo schema standard del monitoraggio è il seguente (ma può essere personalizzato in base alle esigenze cliniche del paziente):

PRESTAZIONI EROGATE IN PROGRAMMA DI FOLLOW-UP	
<ul style="list-style-type: none"> - Prelievo (programmato) - Valutazione clinica - Biopsia miocardica e cateterismo cardiaco (in base giudizio clinico strumentale) - Ecocardiogramma - Elettrocardiogramma - Consulenze 	<ul style="list-style-type: none"> - Accertamenti diagnostici (RX, endoscopie etc.) in base a giudizio clinico strumentale. - Controllo esami, aggiornamento terapia immunosoppressiva ed eventuali variazioni terapeutiche - Eventuali ulteriori accertamenti decisi durante la visita
FREQUENZA DEI CONTROLLI (IN BASE AL GIUDIZIO CLINICO)	
<ul style="list-style-type: none"> - I mese: - II-III mese: - IV-VI mese: - VII-XII mese: - Dopo 1 anno: - Dopo 5 anni: 	<ul style="list-style-type: none"> 1-2 visite settimanali 1 visita ogni 1-2 settimane 1 visita mensile, in base al giudizio del medico 1 visita ogni 2-3 mesi, in base al giudizio del medico 1 visita ogni 2-4 mesi, in base al giudizio del medico 1 visita ogni 6 mesi
FREQUENZA BIOPSIE MIOCARDICHE (IN BASE AL GIUDIZIO CLINICO)	
<ul style="list-style-type: none"> - Durante i primi 5 anni - Per il paziente pediatrico, l'eventuale esecuzione della biopsia miocardica è subordinata al raggiungimento di un peso corporeo minimo di 5 kg. 	<ul style="list-style-type: none"> 1 biopsia/anno (per i pazienti ACHD)

FREQUENZA CATETERISMO CARDIACO (IN BASE AL GIUDIZIO CLINICO)	
- Durante i primi 5 anni:	1 cateterismo/anno
PRELIEVI EMATICI ED ESAMI MICROBIOLOGICI	
Ad ogni controllo: <ul style="list-style-type: none"> - Dosaggio immunosoppressori - Emocromo-Piastrine - Glicemia-Colesterolo-Trigliceridi-Uricemia - Azotemia-Creatininemia-Na-K-Mg - Transaminasi-FA-Bilirubina totale e frazionata - Protidemia totale e frazionata - Osmolarità plasmatica - VES e PCR - LDH - Amilasemia 	A controlli alterni: <ul style="list-style-type: none"> - CMV DNA - EBV DNA

Il monitoraggio del rigetto cellulare e anticorpo- mediato e di altre patologie viene effettuato con esame istopatologico su biopsia. Tale indagine è eseguita dal medico anatomo-patologo con competenze in patologia cardiovascolare secondo i più aggiornati protocolli diagnostici e le raccomandazioni della Società scientifica internazionale.

INFORMAZIONI

Durante le visite, i genitori e/o il paziente adolescente/adulto vengono informati dall'equipè medica-infermieristica sui seguenti aspetti:

- fattori tecnico/organizzativi che condizionano i tempi di attesa, i rischi clinici associati a tale periodo e la durata media della permanenza in lista
- consenso informato all'inserimento in lista di attesa e al trapianto/intervento chirurgico
- abitudini di vita da adottare sia nella fase pre - trapianto che nel post - trapianto/ intervento comprese le modalità di sorveglianza clinica in attesa del trapianto
- effetti personali da portare al momento della convocazione per l'esecuzione dell'intervento chirurgico
- principali complicanze post-operatorie e i risultati a breve e a lungo termine, anche in riferimento a standard nazionali ed internazionali
- riferimenti telefonici in caso di necessità.

All'inizio del percorso della valutazione per l'inserimento in lista di attesa vengono consegnate al paziente specifiche informative.

ALTRI ASPETTI RILEVANTI DEL PROGRAMMA

Supporto Psicologico

Presso l'Unità Operativa di **Cardiologia e Cardiochirurgia pediatrica e dell'età evolutiva**, la cura del paziente adotta un approccio complessivo che pone al centro il benessere psicofisico del minore e del suo nucleo familiare e/o del paziente congenito adulto. A tal fine, il Servizio di Psicologia Clinica garantisce la presenza costante di uno specialista in Psicologia Clinica, disponibile dal lunedì al venerdì, per assicurare continuità e stabilità al supporto emotivo.

Il servizio si articola in fasi cruciali:

- **Valutazione Psicodiagnostica per il Trapianto:** un passaggio imprescindibile per l'inserimento in lista d'attesa, volto a identificare le risorse e le necessità specifiche del nucleo familiare in vista di un percorso così delicato.
- **Accompagnamento Pre e Post-Trapianto:** lo psicologo offre un sostegno continuativo per elaborare l'attesa, gestire l'ansia dell'intervento e favorire l'adattamento alla nuova realtà clinica post-operatoria, migliorando significativamente l'aderenza terapeutica e la qualità della vita.

Il servizio è progettato per essere tempestivo e facilmente accessibile, operando in stretta sinergia con il personale sanitario:

- **Segnalazione Clinica:** per i pazienti in regime di ricovero, l'attivazione del colloquio avviene su segnalazione diretta dei medici o del personale di assistenza, garantendo una risposta rapida alle criticità emergenti.

- **Accesso Diretto:** i pazienti e le loro famiglie possono richiedere autonomamente un colloquio psicologico tramite contatto telefonico, assicurando uno spazio di ascolto protetto e personalizzato in base al bisogno.
- **Continuità Territoriale:** al fine di non interrompere il percorso di sostegno per i pazienti residenti lontano dalla struttura, il Servizio prevede la possibilità di effettuare consulenze telefoniche ai recapiti di riferimento, abbattendo le barriere geografiche e garantendo la vicinanza dell'istituzione anche nelle fasi domiciliari.

Conservazione della documentazione sanitaria e dei dati

La documentazione sanitaria è gestita in coerenza con le indicazioni aziendali.

I professionisti garantiscono la trasmissione dei dati del ricevente – donatore al Centro Regionale Trapianti della Regione Emilia Romagna tramite un sistema informatizzato dedicato per il quale è garantito un sistema di back up dei dati.

Aspetti qualificanti

Tutto il personale medico, infermieristico e tecnico dedicato al “Programma”, mantiene un costante aggiornamento formativo partecipando a congressi e pubblicando periodicamente su riviste ad impatto internazionale.

L'eccellenza del programma si mette in evidenza dai risultati ottenuti e mantenuti negli anni, essendo fra i primi centri con maggior volume di trapianti annuali d'Italia, con la miglior sopravvivenza a breve e lungo termine.

Equipe multidisciplinare

Cardiochirurghi

Prof.ssa Emanuela Angeli, Dott. Lucio Careddu, Dott. Francesco Dimitri Petridis, Dott.ssa Marianna Berardi, Dott.ssa Valeria Francesca Mangerini

Cardiologi

Dott. Luca Ragni, Dott. Hasan Tammam, Dott.ssa Ambra Bulgarelli, Dott. Simone Bonetti, Dott.ssa Vittoria Mastromarino, Dott.ssa Valentina Gesuete

Anestesisti e Rianimatori

Dott.ssa Marta Agulli, Dott.ssa Sara Schirru, Dott.ssa Ilaria Turriziani, Dott. Damiano Milanese, Dott. Marco Adversi

Coordinatori Infermieristici:

Samantha Scolari, Angela Vetromile, Elvio Di Rado

Associazione Piccoli Grandi Cuori: al fianco di pazienti e familiari nel percorso del trapianto di cuore

Dal 1997 Piccoli Grandi Cuori è l'associazione di riferimento della Cardiologia e Cardiochirurgia pediatrica e dell'età evolutiva presso l'IRCCS Policlinico di Sant'Orsola: psicologi e assistenti sociali sono a disposizione per sostenere pazienti e familiari nella "gestione" degli aspetti pratici ed emotivi legati al percorso del trapianto di cuore, in sinergia con il personale medico sanitario:

- **Supporto psicologico:** durante tutte le delicate fasi dell'attesa, dello screening e del post-trapianto. Per dare sostegno nelle comunicazioni difficili, nella gestione delle implicazioni del trapianto in termini di qualità della vita.
- **Sportello sociale e tutela diritti:** orientamento e informazioni per la tutela dei diritti di integrazione lavorativa, scolastica, sociale, ad esempio: congedi lavorativi, permessi (L. 104/92), invalidità civile e supporto per il disbrigo di pratiche burocratiche relative ai rimborsi per i ricoveri fuori regione, se riconosciuti.
- **Accoglienza al "Polo dei Cuori":** un appartamento dove i pazienti in lista trapianto o in post-operatorio possono vivere con i propri familiari in un ambiente protetto e familiare.

Contatti e Informazioni: sportello sociale presso il padiglione 23 (piano terra) IRCCS Policlinico di Sant'Orsola - tel. 051 2143865 - psicologa@piccoligrandicuori.it assistentesociale@piccoligrandicuori.it - www.piccoligrandicuori.it

STANDARD DI QUALITÀ (anno 2025)

Concordati con il Centro Riferimento Trapianti dell'Emilia Romagna (CRT-ER)

INDICATORI	RISULTATO	OBIETTIVO DEL PROGRAMMA
N. pazienti in lista al 31.12	21	monitoraggio
Tempo per l'inserimento in lista di attesa N°. pazienti che hanno concluso lo screening pretrapianto entro 90gg /N°. pazienti che hanno concluso lo screening pretrapianto	90%	< 90%⁽¹⁾
Tempo medio di attesa in lista (pazienti pediatrici)	306 giorni	monitoraggio
Tempo medio di attesa in lista (pazienti adulti con cardiopatia congenita)	813 giorni	monitoraggio
N°. Trapianti effettuati nell'arco di tre anni (pazienti pediatrici e adulti con cardiopatia congenita)	16	≥ 10 ⁽¹⁾
N°. LVAD effettuati nell'arco di 3 anni	12	monitoraggio
Sopravvivenza a 1 anno dal trapianto	86 % (paz. pediatrici)	> 85%
	83 % (paz. adulti con cardiopatia congenita)	> 80 %
Sopravvivenza a 3 anni dal trapianto	83 % (paz. pediatrici)	> 80%
	81 % (paz. adulti con cardiopatia congenita)	> 70 %
Sopravvivenza a 5 anni dal trapianto	84 % (paz. pediatrici)	> 75%
	73 % (paz. adulti con cardiopatia congenita)	> 60%
Sopravvivenza a 10 anni dal trapianto	80 % (paz. pediatrici)	> 65%
	80 % (paz. adulti con cardiopatia congenita)	> 55%

- 1) Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Provincie autonome di Trento e Bolzano del 24.01.2018: "Requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi delle strutture sanitarie per lo svolgimento delle attività di trapianto di organi solidi da donatore cadavere. Criteri e procedure per l'autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, singole o afferenti ad un programma regionale di trapianto, comprese le attività di trapianto pediatrico. Volumi minimi di attività e degli standard di qualità delle strutture autorizzate"

