



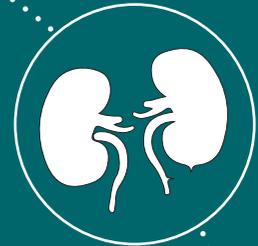
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
IRCCS Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

POLICLINICO DI
SANT'ORSOLA

Carta dei Servizi

Il programma **TRAPIANTO di POLMONE**

Responsabile del Programma: Dott. Piergiorgio Solli



IL PROGRAMMA TRAPIANTO di POLMONE

Responsabile: Dott. Piergiorgio Solli

PRESENTAZIONE DEL PROGRAMMA

Il programma aziendale “**Trapianto di polmone**” dell’IRCSS Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna Policlinico di Sant’Orsola è attivo dal 2001 ed è finalizzato alla presa in carico dei pazienti affetti da parenchimopatia avanzata e/o ipertensione polmonare severa per i quali potrebbe essere indicato il trapianto d’organo e/o il supporto ECMO (Ossigenazione Extracorporea attraverso Membrana).

Gli aspetti principali che il Centro Trapianti si impegna a garantire ad 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 psicologica 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.

Il trapianto polmonare si configura una valida scelta terapeutica per pazienti selezionati affetti da insufficienza respiratoria cronica causata da malattie polmonari che non rispondono alla terapia medica e/o chirurgica massimale.

In questi anni sono stati presi in cura più di 180 pazienti, per lo più soggetti giovani, provenienti da varie regioni italiane e affetti da patologie croniche o acute invalidanti. Di costoro sono stati trapiantati quasi la metà fornendo quindi una grande speranza terapeutica a patologie altrimenti condannate inesorabilmente all’exitus.

Il programma trapianto è composto da una equipè multidisciplinare, ovvero professionisti che afferiscono a diverse strutture specialistiche del Policlinico e che concorrono alla gestione integrata del paziente.

Le strutture principali dell'IRCSS Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna coinvolte nel Programma sono:

- Chirurgia toracica
- Pneumologia e Terapia intensiva
- Cardiologia
- Insufficienza cardiaca e trapianti
- Anestesiologia e Rianimazione
- Cardiochirurgia
- Pneumologia Interventistica
- Medicina Fisica e Riabilitazione
- Malattie infettive
- Anatomia e Istologia Patologica
- Immunogenetica e biologia dei trapianti

oltre al Servizio Immunoematologia e Medicina Trasfusionale - Randi dell'AUSL-BO e un ampio numero di professionisti afferenti ad altre Unità Operative e Servizi diagnostici.

IL PROCESSO GENERALE

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

- l'identificazione della miglior opzione terapeutica per il singolo paziente
- l'esecuzione delle procedure chirurgiche più all'avanguardia (trapianto di polmone) e/o di assistenza extracorporea ECMO
- il controllo periodico del paziente nel tempo, anche dopo il trapianto di polmoni, tramite procedure diagnostiche, strumentali e terapeutiche.

Il Programma si articola in fasi principali:

Fase pre - chirurgica	Responsabile Dott. ssa Elena Salvaterra
Fase chirurgica	Responsabile Dott. Piergiorgio Solli
Fase post - chirurgica	Responsabile Dott. ssa Elena Salvaterra
Gestione della lista di attesa	Responsabile Dott. ssa Elena Salvaterra

Il Responsabile del Programma è il Dott. Piergiorgio Solli

IL TRAPIANTO DI POLMONE

LA FASE PRE-CHIRURGICA

Responsabile della fase: Dott.ssa Elena Salvaterra

La **“fase pre-chirurgica”** ha inizio con la presa in carico del paziente dal personale medico e infermieristico dell' Unità Operativa di Pneumologia o di Cardiologia per:

- organizzare e gestire lo studio del paziente al fine di valutare l'idoneità al trapianto
- identificare le condizioni patologiche associate che possono controindicare il trapianto o dell'assistenza extracorporea ECMO
- valutare tutte le possibilità terapeutiche da offrire al paziente che possano posticipare l'indicazione al trapianto

Al termine dello studio del paziente, il caso viene discusso collegialmente con l'equipe specialistica per porre l'indicazione alla miglior opzione terapeutica. Se il paziente è ritenuto idoneo al trapianto di polmone, egli potrà essere inserito in lista di attesa per il trapianto previo consenso informato. Quindi si procede:

- all'inserimento del paziente in lista di attesa per il trapianto
- alla gestione della lista di attesa e il monitoraggio clinico dei pazienti inseriti in lista
- all'applicazione dell'algoritmo decisionale di allocazione dell'organo da trapiantare.

Il paziente durante la sua permanenza in lista di attesa viene valutato periodicamente secondo procedure condivise.

Come accedere al Centro Trapianti

Il paziente può essere proposto al Centro Trapianti:

- dalle Unità Operative di Pneumologia, Cardiologia, SSD insufficienza cardiaca a trapianti e Chirurgia Toracica del Policlinico
- da altre Unità Operative dell'Azienda (con richiesta di visita ambulatoriale o di consulenza specialistica)
- da altre Aziende Sanitarie previo contatto con i referenti di fase (vedi paragrafo Informazioni)
- dal Medico di Medicina Generale o altri specialisti, con richiesta di visita ambulatoriale e preferibilmente previo contatto con i referenti di fase (vedi paragrafo Informazioni)

La prima valutazione può essere effettuata:

▷ in regime ambulatoriale:

- Ambulatorio di Pneumologia
- Ambulatorio dell'ipertensione polmonare
- Ambulatorio/DH trapianti sez. polmone

- ▷ **in regime di ricovero** presso le U.O. di Pneumologia, Chirurgia Toracica, SSD insufficienza cardiaca a trapianti e Cardiologia se i pazienti sono in condizioni gravi e/o già ricoverati presso altre strutture ospedaliere.

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 e dopo discussione collegiale tra i medici del Programma, la decisione terapeutica è proposta al paziente.

Il periodo di studio del paziente, con decorso non complicato, è di circa 90 giorni.

I criteri generali per l'inserimento in lista di attesa per trapianto

- Malattia polmonare cronica irreversibile (**tabella 1**)
- Età inferiore a 65 anni per il trapianto polmonare
- Terapia medica non disponibile o massimale
- Aspettativa di vita < 24 mesi
- Limitazione dell'attività nella vita di tutti i giorni
- Deambulazione conservata con potenzialità di riabilitazione
- Stato nutrizionale adeguato
- Profilo psicosociale adeguato

Tabella 1

INDICAZIONI: MALATTIE SUSCETTIBILI DI TRAPIANTO DI POLMONE
Patologie ostruttive
<ul style="list-style-type: none"> - Broncopneumopatia cronica ostruttiva - Rigetto cronico ostruttivo - Fibrosi cistica - Bronchiectasie non associate a fibrosi cistica
Patologie restrittive polmonari
<ul style="list-style-type: none"> - Malattie interstiziali diffuse del polmone a causa nota, idiopatiche, associate ad altre patologie sistemiche - Malattie cistiche del polmone - Rigetto cronico restrittivo
Patologie vascolari polmonari
<ul style="list-style-type: none"> - Ipertensione arteriosa polmonare - Trombo-embolica cronica non suscettibile di terapia chirurgica

Controindicazioni assolute al trapianto

- Malattia acuta extrapolmonare non stabilizzata
- Grave scompenso cardiaco sinistro, cardiopatia ischemica o valvolare non correggibile
- Insufficienza epatica con coagulopatia o ipertensione portale
- Grave insufficienza renale
- Neoplasia maligna non trattata o storia recente di neoplasia con possibilità di recidiva (esclusi i basiliomi e i carcinomi squamo cellulari cutanei, Carcinoma in situ della cervice)
- Tabagismo, alcool o tossicodipendenza in atto (o con sospensione inferiore a 6 mesi)
- Malattie psichiatriche maggiori (disturbi dell'umore: demenze, depressione maggiore, distimia, disturbo bipolare, episodi maniacali, ciclotimia, schizofrenia, psiconevrosi, malattie di Alzheimer, demenze secondarie, morbo di Parkinson, disturbo borderline di personalità)
- Malattie neuromuscolari progressive (SLA, SM)
- Insufficienza midollare emazie <1.000.000, anemia normocromica-normocitica, reticolociti <5%, globuli bianchi sotto 2000/mmc, neutropenia e linfocitosi relativa-granulocitopenia, monocitopenia, riduzione linfociti T helper e suppressor, trombocitopenia di grado variabile generalmente < 150.000 mmc (International Aplastic Anemia Group).

Le condizioni di rischio trapiantologico (controindicazioni relative)

Vi sono condizioni patologiche che singolarmente possono non rappresentare una controindicazione, ma se combinate possono configurarsi in un rischio trapiantologico. Pertanto, il processo di valutazione è fondamentale anche per la gestione post-operatoria:

- interventi pregressi di chirurgia cardiotoracica maggiore o pleurodesi
- ventilazione meccanica invasiva e tracheotomia
- HBV con HBSAg+, HCV con evidenza bioptica di malattia epatica
- patologie croniche come osteoporosi, ipertensione, diabete mellito, cardiopatia ischemica anche dopo rivascularizzazione adeguata, in quanto suscettibili di peggioramento dopo il trapianto
- necessità di terapia corticosteroidica per la patologia di base con + di 20 mg/die di prednisone o equivalenti
- malattie collagene - vascolari in fase attiva
- patologie muscolo - scheletriche severe del torace (es. cifoscoliosi)
- colonizzazione preoperatoria delle vie aeree da parte di batteri pan-resistenti, funghi e micobatteri atipici
- non compliance alle terapie o problemi psico - sociali
- malnutrizione marcata (< 70% del peso ideale) o obesità (> 130% del peso ideale)

L'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 e previo il consenso informato. L'inserimento in lista avviene per ordine di accettazione che, a parità di gravità, condiziona la priorità d'intervento. Durante questo colloquio il paziente è informato anche sulle diverse tipologie di donazioni.

Durante la fase di attesa al trapianto le condizioni cliniche del paziente potrebbero modificarsi per cui la posizione in lista potrebbe cambiare in relazione allo stato clinico. 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 (es. l'insorgenza di controindicazioni), l'iscrizione nella lista può essere sospesa in maniera temporanea o definitiva.

Quindi:

- la sospensione per complicanze intercorrenti non interrompe l'anzianità in lista
- la sospensione per perdita temporanea dei requisiti minimi interrompe l'anzianità in lista
- dopo un anno di sospensione per la persistente mancanza dei requisiti minimi, il paziente esce dalla lista. La successiva ricomparsa dei requisiti comporta la necessità di rivalutare il paziente che, se riammesso in lista, acquisisce anzianità dal momento del reinserimento.

La frequenza e tipologie di controlli per la permanenza in lista attiva

I pazienti in lista sono rivalutati ogni tre mesi e ogni qualvolta il medico referente lo ritenga opportuno e il mantenimento dell'idoneità di lista viene confermato ad ogni controllo.

Tabella 2

FOLLOW UP PRE-TRAPIANTO (CADENZA TRIMESTRALE)	
<ul style="list-style-type: none">- Visita medica- ECG- Prove di Funzionalità Respiratoria- Gas Analisi Arteriosa- Follow-up fisioterapico- Screening microbiologico per le principali patologie infettive (precedentemente negative)- Ecocardiogramma (per pazienti affetti da ipertensione polmonare)- Azotemia- Creatinina	<ul style="list-style-type: none">- Sodio- Potassio- Esame delle urine,- Glicemia, Emocromo- Piastrine- Tempo di Quick- Colinesterasi- Bilirubina- GOT- GPT- GammaGT

FOLLOW UP PRE-TRAPIANTO (CADENZA SEMESTRALE)

- TC Torace ad alta definizione ogni 6 mesi/1anno
- Esami Colturali
- Ab anti HLA

FOLLOW UP PRE-TRAPIANTO (CADENZA ANNUALE)

- PAP – Test
- Mammografia
- PSA
- Ecocardiogramma (per pazienti affetti da parenchimopatie)

FOLLOW UP PRE-TRAPIANTO (SECONDO NECESSITÀ)

- Gastrosopia
- Colonscopia
- Cateterismo cardiaco destro
- Ecoaddome/TC Addome con e senza mdc

LA FASE CHIRURGICA E L'IMMEDIATO POST-OPERATORIO

Responsabile della fase: Dott. Piergiorgio Solli

Il percorso è così articolato:

- 1. segnalazione di una donazione** al chirurgo toracico reperibile, da parte del Centro Regionale Trapianti (CRT-ER)
- 2. identificazione del paziente ricevente più idoneo.** I criteri valutati per l'identificazione del ricevente sono:
 - identità o compatibilità del gruppo sanguigno
 - rapporto ponderale (anche in considerazione dell'emodinamica del circolo polmonare)
 - gravità clinica
 - tempo di permanenza in lista d'attesa
 - fascia d'età donatore/ricevente
 - tempi di ischemia dell'organo donato
- 3. convocazione telefonica del candidato.** Una volta informato sulla disponibilità di un organo compatibile, il paziente:
 - deve recarsi, nei tempi compatibili, presso il Policlinico - Padiglione 23 Polo Cardio-toraco-vascolare (Polo CTV)
 - deve portare con se tutta la documentazione sanitaria disponibile
 - è necessario che al momento della convocazione il chirurgo toracico informi il paziente sul tipo di donazione (standard, a rischio trascurabile, ecc.)
 - viceversa 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 Media Intensità: attivazione delle** procedure per la preparazione all'intervento e acquisizione del consenso definitivo al trapianto. Durante questa fase le condizioni del donatore e dell'organo potrebbero peggiorare e rendere il trapianto non più eseguibile. E' per questo motivo che il paziente sarà trasferito in sala operatoria solo quando l'attività di prelievo d'organo è in fase avanzata, e con la certezza sulla buona funzione dell'organo

5. trasferimento del paziente, dopo il trapianto, in Alta Intensità del Polo CTV in un box singolo a bassa carica microbica per:

- il recupero neurologico dopo anestesia generale
- il recupero della funzione respiratoria, dopo adeguato svezzamento dalla ventilazione meccanica
- il monitoraggio e gestione della stabilità emodinamica attraverso il supporto farmacologico/meccanico della funzione cardio-respiratoria, gestione dei fluidi e del bilancio idroelettrolitico
- la terapia immunosoppressiva e controllo del rischio infettivo
- il monitoraggio e mantenimento delle funzioni vitali e nutrizionali
- la gestione del dolore post-operatorio
- la verifica e mantenimento della funzione renale
- lo svezzamento dai supporti farmacologici e dal monitoraggio invasivo
- l'inizio della fisioterapia in base al PRI (progetto riabilitativo individuale) definito dall'equipe riabilitativa.

L'ECMO

L'ECMO (Ossigenazione Extracorporea a Membrana) è un tipo di circolazione extracorporea tradizionalmente impiegata, in ambito trapiantologico, come:

- supporto "ponte" in pazienti in lista d'attesa per trapianto di polmoni con insufficienza respiratoria irreversibile
- terapia di salvataggio in pazienti che sviluppano un rigetto polmonare iper-acuto nell'immediato post-trapianto.

Più recentemente l'ECMO è stato introdotto nella pratica come supporto intra-operatorio durante gli interventi di trapianto polmonare, indispensabile soprattutto nei casi di ipertensione polmonare e nell'assistenza rianimatoria.

LA FASE POST-CHIRURGICA

Responsabile della fase: Dott.ssa Elena Salvaterra

La fase **“post-chirurgica”** ha inizio con il trasferimento del paziente dal setting di Alta Intensità a quello di Media Intensità, dove viene accolto in camere di degenza dedicate e, successivamente, nel reparto di Bassa Intensità. Il paziente, dopo la dimissione ospedaliera, prosegue il monitoraggio periodico a lungo termine (ad vitam) effettuando i controlli clinici, laboratoristici e strumentali presso il Day Hospital Trapianti Sezione Polmone.

La degenza

Nel corso della degenza il paziente viene assistito dall'equipe chirurgica, pneumologica e cardiologica, dal personale infermieristico e *dall'equipe riabilitativa*.

Gli obiettivi dell'assistenza in degenza sono:

- ▷ il recupero dell'autonomia *funzionale* a con fisioterapia motoria e cardiorespiratoria
- ▷ l'impostazione dello schema terapeutico tra cui:
 - terapia immunosoppressiva
 - gastroprotezione
 - profilassi delle infezioni del cavo orale
 - profilassi delle infezioni
 - dieta e alimentazione
 - l'educazione terapeutica per la gestione dei farmaci e dello stile di vita a domicilio
 - il monitoraggio delle funzioni vitali, metaboliche ed ematologiche attraverso esami di laboratorio e radiologici
 - la gestione delle eventuali complicanze
 - il monitoraggio del rischio di rigetto precoce

La dimissione

Il paziente è dimissibile dopo il raggiungimento di una sufficiente autonomia motoria e stabilità cardio-respiratoria e dopo la verifica dell'adeguata comprensione (anche da parte di un familiare convivente) dello schema terapeutico e degli stili di vita da mantenere al domicilio.

Il paziente trapiantato, clinicamente stabile e che necessita solamente della fase riabilitativa, può essere trasferito in altra sede anche se portatore di eventuale tracheotomia temporanea idonea allo svezzamento respiratorio.

La documentazione consegnata al paziente alla dimissione dal reparto è rappresentata da:

- lettera di dimissione
- piani terapeutici
- prescrizione farmaci
- consigli alla dimissione
- modulo per esenzione ticket per patologia
- appuntamento per follow up in Day Hospital Trapianti
- contatti con l'associazione trapianti di polmone Bologna (<http://www.associazionetrapiantopolmonarebologna.it/>)

Il monitoraggio a lungo termine

Il monitoraggio del paziente dopo la dimissione, consiste in controlli clinici, laboratoristici e strumentali effettuati a cadenze diverse dipendenti dalla distanza dal trapianto.

Il follow – up, garantito per tutta la vita, prevede:

- a)** una fase intensiva (che si conclude a un anno dall'intervento chirurgico) comprendente controlli clinici e strumentali:
- settimanali nei primi tre mesi
 - quindicinali nel secondo trimestre
 - mensili dal sesto al dodicesimo mese
- b)** una fase a lungo termine che inizia dodici mesi dopo il trapianto con controlli di base e specifici personalizzati a seconda delle condizioni del paziente.

Gli obiettivi del monitoraggio sono:

- il controllo clinico-strumentale ed endoscopica del polmone (es. elettrocardiogramma, prove di funzionalità respiratoria, RX torace, ecocardiogramma, biopsia trans-bronchiale)
- il controllo degli esami ematochimici e microbiologici per l'aggiustamento della terapia immunosoppressiva
- monitoraggio di eventuali infezioni e l'assistenza al paziente in caso di rigetto
- monitoraggio delle complicanze e assistenza interdisciplinare del caso.

L'EMERGENZA COVID

Il Centro Trapianti ha organizzato un percorso per il paziente candidato al trapianto di polmone, finalizzato alla riduzione dei rischi legati all'infezione COVID- 19 a partire dal momento della convocazione per una possibile offerta d'organo, all'accesso alla struttura, all'esecuzione dell'intervento, al decorso postoperatorio e al follow up.

INFORMAZIONI

All'inizio del percorso di valutazione per l'inserimento in lista di attesa vengono illustrate e consegnate al paziente specifiche informative e la "Guida al trapianto di polmone".

Il paziente viene informato sui diversi aspetti legati al periodo di attesa, le abitudini di vita da seguire prima e dopo il trapianto, il percorso di monitoraggio, nonché i riferimenti telefonici in caso di necessità.

Per ogni informazione riguardante il "**trapianto di polmone**" e le modalità di inserimento in lista si può telefonare al:

- **051 2143932 / 0512143943** (DH trapianti di polmone)
dalle 8.00 alle 15.00 dei giorni feriali
- **051 2149010** (ufficio flussi)
dalle 8.00 alle 18.00 dei giorni feriali
- **051 2149046** (reparto di Chirurgia Toracica)
dalle 8.00 alle 18.00 dei giorni feriali
- e-mail: trapianto.polmone@aosp.bo.it

oppure:

- e-mail: ipertpolm.cardiologia@unibo.it

Tutto il personale medico impegnato nel Programma Trapianto di Polmone è disponibile per colloqui con i pazienti e/o famigliari parenti previo appuntamento, contattando i seguenti numeri:

Day Hospital Trapianti Sezione Polmone **051 2143932** oppure **051 2143943**
dal lunedì al venerdì dalle ore 8.30 alle 15.00

Centro Ipertensione Polmonare presso l'Unità Operativa Cardiologia - Galiè
(Responsabile Prof. N. Galiè): **051 2144008** *dal lunedì al venerdì dalle ore 8.30 alle 14.00*

ALTRI ASPETTI RILEVANTI DEL PROGRAMMA

Supporto psicologico

Presso il Centro Trapianti si svolge attività di supporto psicologico gestita da specialisti in psicologia clinica.

La valutazione psicodiagnostica è importante per l'inserimento del paziente in lista di attesa per trapianto, e sono garantiti l'assistenza e il sostegno psicologico a pazienti e familiari anche nella fase post-trapianto.

I colloqui sono richiedibili dai pazienti e familiari previa telefonata, oppure sono richiesti direttamente dai medici o dal personale dell'assistenza.

Conservazione della documentazione sanitaria

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. E' altresì presente un programma di trasmissione al CNT (Centro Nazionale Trapianti) dei dati di follow-up dei trapiantati ai fini statistici ed epidemiologici.

E' garantito un sistema di back up dei dati.

Aspetti qualificanti del personale

Il personale medico, infermieristico e tecnico che opera nel "Programma" partecipa a congressi, pubblica periodicamente su riviste scientifiche internazionali i risultati della propria esperienza e mantiene il costante aggiornamento.

Di seguito sono riportati i nominativi del personale dedicato all'attività di trapianto:

Chirurghi Dedicati

*Dott. P. Solli (Responsabile del Programma), Dott. F. Antonacci, Dott.ssa G. Lai,
Dott. P. Bertoglio, Prof. N. Daddi*

Pneumologi Dedicati

Dott. A. Guerrieri, Dott. G.M. Paganelli, Dott.ssa E. Salvaterra

Cardiologi Dedicati

Prof. N. Galiè, Dott.ssa A. Manes, Dott.ssa I. Magnani, Dott. L. Potena

Anestesisti e Rianimatori Dedicati

*Dott. S. Pastore, Dott. M. Baiocchi, Dott. A. Castelli, Dott. N. Barbera,
Dott.ssa M. Di Benedetto, Dott. M. Adversi, Dott.ssa E. Cerchierini, Dott. F. Cucciniello,
Dott.ssa D. Di Luca, Dott.ssa V. Roncarati*

L'Associazione Ipertensione Polmonare Italiana (AIPI)

AIPI ONLUS nasce nel 2001 su iniziativa di pazienti malati di Ipertensione Polmonare (IP) come associazione di supporto alle persone affette da questa malattia ed alle loro famiglie. Negli ultimi anni sono stati fatti notevoli progressi nel campo dell'IP e del suo trattamento, ma pazienti e familiari si confrontano ancora con molti problemi: l'IP è poco conosciuta e ciò comporta ritardi nella diagnosi e difficoltà a reperire un centro d'eccellenza; molti pazienti arrivano all'IRCCS Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna, quando la malattia è già in fase avanzata.

Le competenze specifiche dei medici e la loro esperienza garantiscono ai pazienti l'accesso ai migliori trattamenti, alcuni dei quali però sono complessi, lunghi e di difficile gestione. Per questo AIPI ONLUS si fa carico di assistere pazienti e familiari in un percorso di sostegno a carattere:

- **sociale**, attraverso supporto personale, con una linea telefonica animata dal Presidente, dalla Vice presidente e da una volontaria, che offrono conforto e solidarietà;
- **psicologico**, attraverso colloqui individuali, anche telefonici, a cura di uno psicoterapeuta di Bologna, il Dott. M. Larosa;
- **previdenziale**, con la consulenza in materia di invalidità e handicap del Dott. A. Mattioli, esperto nel settore;
- **legale**, a cura di G. Tropea, Avvocato del foro di Milano;
- **logistica**, per informazioni su viaggio, soggiorno, pernottamento, parcheggio e strutture convenzionate a Bologna;
- **economica**, attraverso il Fondo di Solidarietà, istituito nel 2005, che prevede una partecipazione alle spese per trasferte e soggiorno per visite specialistiche (se non coperte dalla propria regione di residenza).

AIPI ONLUS offre informazioni e assistenza tramite una propria collaboratrice presente tutti i mercoledì presso l'Ambulatorio di Ipertensione Polmonare:

- dalle ore 10:00 alle ore 13:00 - Padiglione 21
- dalle ore 14:00 alle ore 17:00 - Padiglione 23

PER ULTERIORI INFORMAZIONI

Pisana Ferrari, Presidente:

Via della Spiga, 10 - 06135 Ponte S. Giovanni (PG),
e-mail: presidente@aipiitalia.it

Giulia Tropea, Assistenza ed Amministrazione

Via Paolo Uccello 5/A - 20148 Milano,
tel. 39 3914805050 e-mail: amministrazione@aipiitalia.it

STANDARD DI QUALITÀ (anno 2023)

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

INDICATORI	RISULTATO	OBIETTIVO DEL PROGRAMMA	STANDARD DI RIFERIMENTO
N. pazienti in lista al 31.12	22	Almeno il doppio dei trapiantati/anno	-----
Tempo medio di attesa in lista	12 mesi	Mantenimento	2.6 anni (media nazionale)
Tempo di inserimento in lista di attesa N°. pazienti che hanno concluso lo screening pretrapianto entro 90gg/N°. pazienti che hanno concluso lo screening pretrapianto	100%	> 90% ⁽²⁾ per i pazienti con decorso non complicato e gestiti internamente	-----
N. trapianti effettuati /anno	14	≥ 15 anno ⁽²⁾	≥ 15 anno ⁽²⁾
Sopravvivenza ad 1 anno dal trapianto (%)	63,7% ⁽¹⁾	> 70%	80% ISHLT ⁽³⁾ 1992-2017
Sopravvivenza a 5 anni dal trapianto	46,5% ⁽¹⁾	> 45%	55% ISHLT ⁽³⁾ 1992-2017

- (1) Alta percentuale di pazienti trapiantati affetti da ipertensione polmonare
- (2) Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province 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"
- (3) ISHLT: The International Society for Heart and Lung Transplantation

