

Le liste di attesa trapianto in Italia

Stefano ROGGERO (a), Gianluca FRUSTAGLI (b), Pietro CHISTOLINI (b)
e Emilio Sergio CURTONI (a)

(a) Dipartimento di Genetica, Biologia e Biochimica, Università degli Studi, Torino

(b) Laboratorio di Ingegneria Biomedica, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Riassunto. - Presupposto per la pianificazione di un servizio è la conoscenza del fabbisogno. Nel caso dei trapianti d'organo i primi dati raccolti in Italia sulle liste d'attesa sono del 1998. La raccolta dell'Istituto Superiore di Sanità ha fotografato la situazione dei pazienti in lista in un determinato istante. Sono qui analizzati i dati numericamente più significativi sulle liste trapianto di cuore, fegato e rene. La situazione risulta essere molto diversa per zone geografiche: nel sud, ove l'attività di trapianto è minore, vi sono pochi centri di trapianto e molti pazienti preferiscono iscriversi nella lista di attesa di centri di regioni del nord. Nel caso del trapianto di rene 1100 pazienti residenti al sud sono iscritti solo fuori della propria zona di residenza. Questi dati potranno essere di aiuto per stabilire le linee di sviluppo del trapianto in Italia.

Parole chiave: trapianto, lista d'attesa, registri, gestione sanitaria, politica sanitaria.

Summary (*Transplant waiting lists in Italy*). - To plan health services it is essential to gauge the needs. In transplant field in Italy, the first suitable data for waiting lists were collected in 1998. The data collected by Istituto Superiore di Sanità gave us a shot of patients filed in waiting list at that time. We here analyse more significant data about heart, liver and kidney waiting lists. The situation is very different among north, centre and south of Italy: in South, where transplant activity is low, we found rare transplant centres, and most of patients prefer north centres. In kidney waiting list we found 1100 patients living in southern regions but registered in the waiting list of a different region. These data can help in planning development lines in Italy.

Key words: transplantation, waiting list, registries, health care rationing, health policies.

Introduzione

Qualsiasi forma di programmazione di un servizio ha come presupposto la conoscenza dell'effettiva richiesta di tale servizio. Nel caso dei trapianti, in Italia sino al 1998 si era privi di qualsiasi dato epidemiologico ufficiale che riguardasse l'intera nazione. Vi erano i dati dei singoli centri regionali ed interregionali [1-4]. Il tentativo di accorpare i dati era inficiato dal grande numero di iscrizioni multiple che non potevano essere rilevate. Peraltro il confronto con altre nazioni faceva supporre che se, con un numero di trapianti per milione di abitanti maggiore dell'Italia, il loro bilancio nuovi ingressi/trapianti era passivo [5], il bilancio italiano non poteva che essere peggiore. Nel 1997 la Consulta Nazionale dei Trapianti istituiva una commissione che si occupava in successione di varare un'informatizzazione della raccolta dei dati e di organizzare la raccolta dei dati stessi ed una analisi di specifici aspetti epidemiologici [6]. Nel presente studio verranno analizzati alcuni dati tra quelli raccolti nel 1998, e confrontati con quanto sta emergendo da analisi preliminari dei dati del 1999. Sono stati presi in esame i candidati al trapianto di cuore, di fegato

e di rene, il cui numero è sufficientemente grande da assorbire le imprecisioni che questa prima raccolta di dati certamente conteneva.

Materiali e metodi

La raccolta dei dati è stata fatta tramite i centri regionali di riferimento per i trapianti o tramite i centri interregionali ove le regioni avessero a questi demandato l'attività di gestione dei trapianti. Stabilito un nucleo di dati che dovevano essere raccolti ed inviati all'Istituto Superiore di Sanità, è stato indicato il formato in cui i dati dovevano pervenire. Questo file di dati di ciascuna regione poteva anche essere generato attraverso un apposito programma per l'inserimento dei dati, messo a punto dall'Istituto stesso. I centri erano invitati ad indicare i pazienti in lista attiva, quelli cioè che erano esposti alla reale possibilità di trapianto al momento dell'invio. Si è trattato perciò di uno spaccato della situazione dei pazienti in attesa di trapianto in un determinato istante. In questa prima raccolta si è volontariamente evitato di imporre una data comune a cui tutte le liste regionali dovessero riferirsi per calcolare i pazienti inseriti negli

elenchi regionali di candidati al trapianto ma non attivi in quel momento, perché temporaneamente sospesi o non ancora ritenuti pronti.

Risultati

Vengono qui esposti i risultati più significativi della raccolta dati 1998 e una parte di quelli 1999. Al fine di favorire la loro comprensione si è ricorso al confronto con l'attività di trapianto delle singole regioni in quello stesso anno. In parte i dati sono stati analizzati accorpatisi per nord, centro, sud e isole.

Lista attiva trapianto di cuore

Nel 1998 non risultano pazienti con doppie iscrizioni. La Tab. 1 mostra il numero di pazienti suddivisi per centro di iscrizione e per regione di residenza.

E' interessante confrontare il numero di pazienti iscritti con il numero di trapianti effettuati nello stesso anno: la Tab. 2 mostra per il 1998 il numero di pazienti in lista rapportato all'attività di trapianto: come si vede vi è una forte differenza da regione e regione. In questo caso sono introdotti anche i dati 1999 come raffronto.

Tabella 1. - Pazienti divisi per centro di iscrizione e per residenza

Residenza	Centri trapianto		
	Nord	Centro	Sud
Nord	223	0	0
Centro	59	15	0
Sud	95	3	50
Totale	377	18	50

Tabella 2. - Rapporto tra pazienti in lista per i trapianti di cuore e pazienti trapiantati

	PIE	EMR	TOS	LOM	VEN	FRI	LAZ	CAM	SIC	SAR
1998										
Pazienti	2	15	11	290	63	7	10	50	nd	nd
Trapianti	25	24	28	127	67	12	12	27	7	7
Ratio	0,08	0,63	0,39	2,28	0,94	0,58	0,83	1,85	nd	nd
1999										
Pazienti	2	26	nd	342	83	6	nd	nd	nd	nd
Trapianti	19	30	30	114	43	18	11	21	11	5
Ratio	0,11	0,87	nd	3,00	1,93	0,33	nd	nd	nd	nd

PIE: Piemonte; EMR: Emilia-Romagna; TOS: Toscana; LOM: Lombardia; VEN: Veneto; FRI: Friuli-Venezia Giulia; LAZ: Lazio; CAM: Campania; SIC: Sicilia; SAR: Sardegna. nd: non determinato.

Si è anche confrontato il numero di pazienti residenti con la popolazione residente suddivisi nelle tre zone geografiche: la Tab. 3 mostra il numero di pazienti per milione di abitanti nel 1998.

Lista attiva trapianto di fegato

Sono state effettuate le stesse analisi anche per il trapianto di fegato. In questo caso sono stati esclusi 13 pazienti con doppia iscrizione nel 1998 per evitare di attribuire arbitrariamente una regione di appartenenza. Dai dati preliminari del 1999 non risultano doppie iscrizioni per questo trapianto (dati non mostrati).

Tabella 3. - Pazienti per milione di abitanti

	Nord	Centro	Sud
Pazienti	223	74	148
Pop. x 10 ⁶	25	10,99	19,2
Paz. pmp	8,76	6,73	7,71

pmp: per milione di popolazione.

Tabella 4. - Pazienti divisi per centro di iscrizione e per residenza

Residenza	Centri trapianto		
	Nord	Centro	Sud
Nord	236	2	0
Centro	24	108	0
Sud	150	84	251
Totale	410	194	251

Tabella 5. - Rapporto tra pazienti in lista per il trapianto di fegato e pazienti trapiantati

	PIE	EMR	TOS	LOM	VEN	FRI	LIG	LAZ	CAM	PUG
1998										
Pazienti	21	6	76	192	134	20	47	124	261	nd
Trapianti	101	76	44	133	62	30	25	48	8	2
Ratio	0,21	0,08	1,73	1,44	2,16	0,67	1,88	2,58	32,63	nd
1999										
Pazienti	15	43	nd	191	132	33	33	54	nd	16
Trapianti	102	88	87	131	54	26	40	46	16	7
Ratio	0,15	0,49	nd	1,46	2,44	1,27	0,83	1,17	nd	2,29

PIE: Piemonte; EMR: Emilia-Romagna; TOS: Toscana; LOM: Lombardia; VEN: Veneto; FRI: Friuli-Venezia Giulia; LIG: Liguria; LAZ: Lazio; CAM: Campania; PUG: Puglia. nd: non determinato.

Tabella 6. - Pazienti per milioni di abitanti

	Nord	Centro	Sud
Pazienti	238	132	485
Pop. x 10 ⁶	25	10,99	19,2
Paz. pmp	9,35	12,01	25,26

pmp: per milione di popolazione.

La Tab. 4 mostra la correlazione tra residenza e centro di iscrizione; la Tab. 5 il confronto tra iscrizioni e attività di trapianto; la Tab. 6 il confronto fra zone geografiche e pazienti per milione di abitanti.

Lista attiva trapianto di rene

Per quanto riguarda il trapianto di rene il dato più rilevante è il gran numero di iscrizioni multiple che ha reso difficoltoso il conteggio dell'effettivo numero dei pazienti. Sono 109 le iscrizioni che sono state scartate per informazioni insufficienti o perché i pazienti risultavano avere più residenze in regioni differenti; si tratta però del 3% circa dei dati ricevuti e non influenzano complessivamente lo studio.

La Tab. 7 mostra la composizione delle liste di ciascuna regione, con i pazienti residenti ed il confronto con l'attività di trapianto.

La Tab. 8 mostra il raffronto iscrizioni/pazienti residenti con le regioni raggruppate per zona geografica.

La Tab. 9 suddivide i pazienti di ciascuna regione in base all'iscrizione. Si noti che i pazienti iscritti solo fuori dalla propria regione di residenza risultano spesso iscritti in più liste.

La Tab. 10 analizza il fenomeno delle iscrizioni multiple, indicando per ogni zona geografica quale sia il peso di tali iscrizioni suddiviso per la zona di provenienza. Si

sottolinea che in questa analisi sono esclusi i pazienti con una singola iscrizione, siano essi iscritti nella regione di residenza o in regione differente.

Discussione

Dai dati raccolti dall'Istituto Superiore di Sanità e riguardanti le liste d'attesa nel 1998 emerge come atteso un quadro molto differenziato da regione a regione. Per quanto riguarda i trapianti cosiddetti salvavita, di cuore e di fegato, sono degni di osservazione alcuni aspetti:

a) il flusso migratorio è molto cospicuo verso le regioni del nord, dove si svolge la maggiore attività di trapianto. I residenti delle regioni meridionali preferiscono i centri del nord, anche rispetto a centri dell'Italia centrale dove l'attività di trapianto è discreta. Questo può tradursi in uno svantaggio per questi pazienti: infatti i centri trapianto devono primariamente rispondere alle esigenze della propria regione; quindi essere presenti in liste molto affollate non offre notevoli garanzie di ottenere un organo anche in centri con elevato numero di trapianti. Un'analisi completa dei flussi di pazienti deve essere peraltro integrata da un esame della distribuzione dei centri di trapianto in Italia [7]. Il rapporto, che si presenta molto vario, tra lista attiva e attività annuale di trapianto per centro (mostrato dalle Tab. 2 e 5) dimostra che il concetto stesso di lista attiva varia da regione a regione in maniera cospicua: vi sono infatti casi in cui sono presenti in lista più del doppio dei pazienti trapiantati in un anno e casi in cui sono attorno al 10% dell'attività annua. E' probabile che questi ultimi centri abbiano in cura un numero superiore di pazienti il cui destino terapeutico passerà sicuramente per un trapianto ma che non vengono ancora considerati "attivi" in quanto non si prevede di essere in grado di trapiantarli nell'imme-

Tabella 7. - Confronto tra liste d'attesa, pazienti residenti e attività di trapianto di rene

Regione	Milioni di abitanti	Pazienti	Pazienti pmp	Iscrizioni	Iscrizioni pmp	Trap. da cad.	Trap. da cad. pmp
Valle D'Aosta	0,12	4	33,7	-	-	-	-
Piemonte	4,29	407	94,9	554	129,2	114	25,8
Provincia Aut. Bolzano	0,45	3	6,6	-	-	-	-
Emilia-Romagna	3,92	437	111,4	1391	354,4	138	35
Toscana	3,52	351	99,6	543	154,1	82	23,2
Lombardia	8,92	960	107,6	1528	171,2	271	30,1
Provincia Aut. Trento	0,46	21	45,5	-	-	-	-
Veneto	0,43	301	67,9	747	168,5	182	40,7
Friuli-Venezia Giulia	1,19	63	53,0	113	95,0	32	27
Liguria	1,66	211	127,2	341	205,6	72	45,1
Marche	1,44	150	103,9	-	-	-	-
Umbria	0,83	65	78,7	130	157,4	16	19,2
Lazio	5,20	822	158,0	1258	241,8	126	24
Abruzzo	1,27	214	168,4	-	-	-	-
Molise	0,33	46	138,8	-	-	-	-
Campania	5,76	919	159,5	520	90,2	19	3,3
Puglia	4,06	639	157,3	619	152,4	37	9
Basilicata	0,61	81	133,0	-	-	-	-
Calabria	2,08	264	127,2	181	87,2	11	5,3
Sicilia	5,09	616	120,9	468	91,9	32	6,3
Sardegna	1,66	186	112,0	174	104,8	28	26,8
Italia	57,31	6760	117,9	8567	149,5	1162	20,2

pmp: per milione di popolazione.

diato futuro. A titolo di esempio nel centro trapianti di Torino [8] la situazione della lista d'attesa il 28 gennaio 1998 era: per il cuore 9 pazienti in lista attiva e 7 sospesi; per il fegato 39 pazienti in lista attiva e 5 sospesi o non ancora pronti;

b) la correlazione tra pazienti e popolazione residente indica un rapporto tra fabbisogno di organi e zona geografica: risulta un maggiore fabbisogno di trapianto di cuore al nord e di trapianto di fegato al sud. Tale osservazione converge con i dati sull'epidemiologia delle cardiopatie e delle cirrosi virali anche se i dati, specialmente per il fegato, sembrano contenere alcune imprecisioni (in Campania risultano 261 pazienti in attesa di trapianto di fegato).

Quanto esposto nel punto (a) induce a supporre che il numero di pazienti che, con diversi gradi di urgenza, necessitano di un trapianto, ottenuti dalla presente raccolta di dati per quanto concerne il cuore ed il fegato siano probabilmente sottostimati; questo anche senza tenere conto di un'altra fonte di variabilità, costituita da imprecisioni dovute all'inesperienza di alcune regioni, le quali non avevano ancora affrontato il problema di un riordino delle liste d'attesa.

Per il trapianto di rene la qualità dei dati raccolti è sicuramente migliore in quanto il mantenimento di liste regionali aggiornate è il presupposto per tale attività. Anche in questo caso si evidenziano alcuni aspetti.

Tabella 8. - Liste di attesa per trapianto di rene. Raffronto iscrizioni/pazienti per area geografica

Area geografica	Milioni di ab.	Pazienti	Iscrizioni
Nord	25,45	2407	4674
Centro	10,99	1388	1931
Sud	20,87	2965	1962

Il confronto tra regioni indica una variabilità tra pazienti per milione di abitanti non ben correlabile all'attività di trapianto o a fattori epidemiologici noti: ad esempio la Liguria figura tra le regioni con il maggior numero di trapianti ma anche di pazienti. Questo può trovare giustificazione o nell'imprecisione dei dati o in una differente politica di trapianto a pazienti non residenti nella propria regione, con una tutela dei pazienti locali che può essere diversa in regioni diverse.

La Tab. 8 mostra come la carenza di donatori nel sud induca i pazienti ad iscriversi, spesso esclusivamente, fuori dalla propria regione di residenza. Al nord ed al centro il numero di pazienti esistenti nell'area è minore del numero di pazienti iscritti nelle liste di attesa di quell'area: significa che affluiscono alle liste di attesa anche pazienti di altre aree. Al contrario, al sud il numero di pazienti esistenti è minore di quelli iscritti nelle liste di quell'area: significa che molti pazienti (oltre mille) non

Tabella 9. - Raffronto tra pazienti iscritti solo fuori dalla regione di residenza e pazienti iscritti nella regione di residenza

Regione di residenza	Pazienti	Isritti solo o anche nella reg. di residenza	Isritti solo fuori dalla reg. di residenza
Valle D'Aosta	4	0	4
Piemonte	407	347	60
Provincia Aut. Bolzano	3	0	3
Emilia-Romagna	437	410	27
Lombardia	960	916	44
Provincia Aut. Trento	21	0	21
Veneto	301	277	24
Friuli-Venezia Giulia	63	26	37
Liguria	211	191	20
Nord	2407	2167	240
Marche	150	0	150
Toscana	351	281	70
Umbria	65	54	11
Lazio	822	734	88
Centro	1388	1069	319
Abruzzo	214	0	214
Molise	46	0	46
Campania	919	515	404
Puglia	639	544	95
Basilicata	81	0	81
Calabria	264	180	84
Sicilia	616	457	159
Sardegna	186	167	19
Sud	2965	1863	1102

si iscrivono nella propria area ma si indirizzano subito in aree diverse. Tale dato è ulteriormente analizzato nella Tab. 9, che l'indica quanti pazienti sono iscritti in una o più liste di altre regioni ma non nella regione di residenza.

Come risulta dalla Tab. 10, il fenomeno delle iscrizioni multiple non è prerogativa dei pazienti delle regioni meridionali in cerca di una possibilità di trapianto che difficilmente avrebbero nella regione di residenza. Anche nel centro e nel nord vi è un cospicuo numero di iscrizioni multiple, che probabilmente pongono i pazienti interessati in una reale condizione di vantaggio. Sarà utile, quando sarà operante un registro nazionale, poter seguire il destino di questi pazienti. La probabilità di questi pazienti di ricevere un trapianto è inoltre influenzata dal peso che viene dato alla residenza nei sistemi di allocazione o di accesso alle liste. Una fotografia realistica di questi fenomeni si potrà avere solo con un'analisi della posizione di questi pazienti nel tempo.

Conclusioni

In conclusione, sembra opportuno sottolineare come la raccolta nazionale dei dati, relativi agli anni più recenti, abbia portato ad una prima immagine del fabbisogno di trapianti in Italia. Ma alcuni limiti risultano evidenti: a) un'osservazione puntiforme (cioè in uni-

Tabella 10. - Peso delle iscrizioni multiple per regione di provenienza

Provenienza	Centri trapianto		
	Nord	Centro	Sud
Nord	172	20	1
Centro	463	120	2
Sud	906	302	63

co giorno dell'anno) delle liste è limitante per i trapianti salvavita, per i quali alcuni centri preferiscono avere liste d'attesa non troppo lunghe, allo scopo di aumentare la probabilità di ciascun paziente in lista di ricevere effettivamente un trapianto; b) la qualità dei dati raccolti risulta in alcuni casi non del tutto soddisfacente, a testimoniare che ancora molto lavoro deve essere fatto dai centri regionali e interregionali; c) la distribuzione dei centri, delle iscrizioni e delle allocazioni dovrà in qualche misura essere indirizzata al fine di offrire un accesso equo al trapianto. Si auspica che il centro nazionale di riferimento per i trapianti, di recente istituito, riesca in tempi rapidi definire la situazione attuale delle liste per poter fornire le linee di indirizzo all'attività di trapianto sul territorio nazionale.

Lavoro presentato su invito.
Accettato il 4 febbraio 2000.

BIBLIOGRAFIA

1. *Associazione InterRegionale Trapianti, attività 1996*. 1997. P. Magistroni & S. Roggero (Eds). Regione Piemonte, Assessorato alla Sanità, Torino.
2. *Nord Italia Transplant, report 1996*. 1997. Centro Trasfusionale e di Immunologia dei Trapianti, Milano.
3. *Centro Sud Italia Transplant. Programma trapianti d'organo: resoconto del primo anno di attività*. 1989. Centro Sud Italia Transplant, Roma.
4. *Resoconto attività Associazione InterRegionale Trapianti, 1998*. 1999. Editrice Compositori, Bologna.
5. www.transplant.org. (04/02/2000).
6. CHISTOLINI, P., FRUSTAGLI, G., MACELLARI, V., MATTUCCI, D.A., PINI, C., PUGLIESE, O., QUINTIERI, F. & SARGENTINI, A. 1999. *Rete nazionale trapianti di organo: requisiti, caratteristiche generali e specifiche di progetto*. Istituto Superiore di Sanità, Roma. (Serie Relazioni, 99/2).
7. CASCIANI, C.U. & VALERI, M. 2000. La pianificazione dei centri di trapianto. *Ann. Ist. Super. Sanità* **36**(2): 173-178.
8. www.airt.it (04/02/2000).