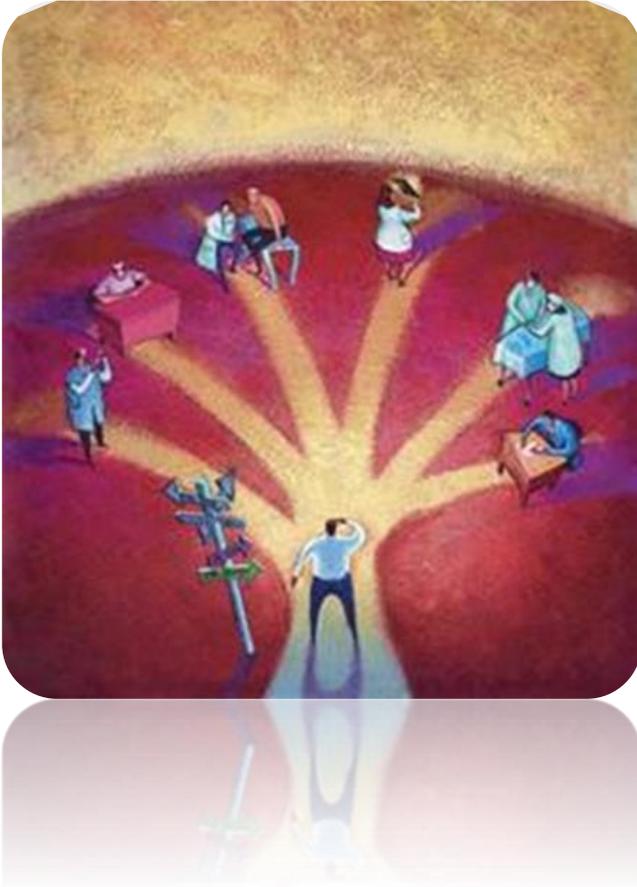


## Progetto di ricerca

---



## ORGANIZZAZIONE DEL PERCORSO DEL PAZIENTE DALL'INSERIMENTO IN LISTA D'ATTESA PER TRAPIANTO ALLA GESTIONE DEL FOLLOW-UP

### **A T C O M**

Associazione trapiantati di cuore  
Policlinico S. Orsola-Malpighi  
- 40138 - Bologna  
[info@atcomonline.it](mailto:info@atcomonline.it)

*Settembre 2019*

Ente finanziatore del progetto

### **C N T**

Centro Nazionale Trapianti  
Via Giano della Bella, 34,  
00162 Roma RM  
e-mail: [cnt@iss.it](mailto:cnt@iss.it)  
posta certificata: [cnt@pec.iss.it](mailto:cnt@pec.iss.it)

## **RELAZIONE FINALE**

*(Settembre 2019)*

### **RAZIONALE**

Il progetto si proponeva di evidenziare alcuni elementi conoscitivi dei Servizi che le Associazioni di volontariato (ODV) o di promozione sociale (APS) e i centri di trapianto, forniscono al paziente e ai suoi familiari, dall'iter per l'iscrizione in lista d'attesa al follow-up post trapianto.

Contestualmente si è ritenuto di affiancare a tali informazioni una descrizione dei risultati di ciascun programma di trapianto e di ciascun centro trapianti, al fine di evidenziare eventuali relazioni tra modelli organizzativi e qualità di vita dei pazienti.

Il risultato è stato quello di aver realizzato un lavoro specifico di approfondimento delle conoscenze sulle organizzazioni non profit attinenti al sistema trapianti, riportando alcune informazioni pratiche che consentono a chiunque di sapere quali servizi offre una determinata organizzazione e qual è il grado d'interazione della stessa con i centri trapianto di ciascuna Regione.

Nato dalla collaborazione tra l'Associazione Nazionale Trapiantati di Cuore S. Orsola-Malpighi di Bologna (ATCOM) e il Centro Nazionale Trapianti (CNT), il progetto ha permesso di realizzare la prima anagrafe nazionale delle Associazioni di volontariato operanti nel sistema e di fornire una guida completa dei servizi offerti e degli esiti dei trapianti in grado di orientare i pazienti nel loro percorso di cura.

### **RIEPILOGO ESECUTIVO**

Il progetto è stato strutturato in 4 fasi operative:

1. **Fase di presentazione**      *(novembre 2018 – gennaio 2019)*

Sviluppata al momento della presentazione del progetto al Centro Nazionale Trapianti, conteneva il rationale della ricerca e il potenziale ruolo del volontariato nel migliorare le forme di assistenza ai pazienti in attesa di trapianto/trapiantati e ai loro familiari.

2. **Fase di impostazione**      *(gennaio – marzo 2019)*

Improntata sulla redazione del progetto di massima e del progetto esecutivo su cui attuare la ricerca. Questa fase richiedeva l'individuazione dei destinatari per l'invio di un questionario conoscitivo appositamente predisposto per la rilevazione dei servizi che le Associazioni e i centri di trapianto di cuore, rene e fegato, fornivano al paziente e ai familiari. L'iniziativa è stata accompagnata da una lettera a firma del Direttore del Centro Nazionale Trapianti, indirizzata ai

Centri di Coordinamento Regionali e ai Centri di Trapianto, con cui sono stati informati del progetto e chiesta la loro collaborazione.

### 3. Fase di realizzazione (aprile – luglio 2019)

Ha riguardato la raccolta e la classificazione dei dati derivati dal questionario; la creazione dall'anagrafe delle Associazioni di volontariato; l'analisi dei servizi erogati in proprio o in collaborazione con i centri di trapianto e la descrizione dei risultati di ciascun programma di trapianto e di ciascun centro trapianti.

### 4. Fase di presentazione finale dei risultati (agosto – settembre 2019)

E' stata dedicata all'analisi e alla descrizione di quanto rilevato, con l'obiettivo di ottimizzare le conoscenze logistiche, organizzative e assistenziali nell'ambito in esame, evidenziando, là dove riscontrate, anche eventuali relazioni tra modelli organizzativi e risultati. L'altro obiettivo non secondario è stato quello di individuare eventuali modelli organizzativi ottimali nella pratica gestionale degli utenti affinché potessero essere considerati in prospettiva come esempi virtuosi o più aderenti ai bisogni e alle attese dei pazienti.

## ATTIVITÀ REALIZZATE E MATERIALI PRODOTTI

Il progetto ha raggiunto gli obiettivi iniziali che si era posto, ossia:

- Raccogliere per i programmi di trapianto di cuore, fegato e rene, informazioni sui servizi e/o forme di assistenza forniti dalle Associazioni di terzo settore ai pazienti in attesa di trapianto o trapiantati e ai loro familiari;
- Affiancare a tali informazioni una descrizione dei risultati di ciascun programma di trapianto e di ciascun centro trapianti;
- Evidenziare eventuali relazioni tra modelli organizzativi e qualità di vita del paziente nel pre e post trapianto;
- Fornire una guida completa ed esaustiva dei servizi, in grado di orientare i pazienti nel loro percorso di cura;
- Proporre, in prospettiva, un modello organizzativo di accoglienza e supporto sempre più in linea con i bisogni e le attese degli utenti, nel rispetto delle ammissibilità economiche del momento.

L'attività è stata svolta dal mese di novembre 2018 al mese di settembre 2019.

Operativamente l'ATCOM, in accordo con il Centro Nazionale Trapianti, ha realizzato e inviato un form di rilevazione alle Associazioni conosciute a livello locale e Nazionale.

Lo strumento attraverso cui è stata effettuata la rilevazione corrisponde ad uno specifico questionario **(All. 2)**, somministrato ad ogni Associazione e composto di una parte anagrafica generale sui dati dell'Associazione stessa (sede, settore d'interesse, personale impiegato); seguita da una sezione più specifica sui servizi offerti ai pazienti in attesa di trapianto o trapiantati e ai loro familiari (ascolto, accoglienza e alloggio, trasporto sociale e accompagnamento, supporto psicologico, riabilitazione motoria, consulenza, sostegno economico, attività socio assistenziali ecc.).

Sono state individuate e contattate 39 Associazioni, reperite da remoto su internet e mediante suggerimenti dei Centri Regionali per i Trapianti (CRT). Al primo contatto avvenuto telefonicamente, è stata fornita una breve descrizione dell'iniziativa. E' seguito poi l'invio del questionario e della lettera accompagnatoria via e-mail. Le stesse Associazioni sono state tutte ricontattate entro un mese dall'invio del questionario stesso.

Tutto il materiale è stato inviato anche ai referenti dei CRT. Ad oggi non si sono ricevute risposte per iscritto da parte dei referenti dei centri regionali, se non suggerimenti e/o indicazioni di massima a seguito di contatto telefonico diretto e, più sporadicamente, a mezzo e-mail.

Le risposte ricevute dai CRT evidenziano la presenza di Associazioni che gestiscono strutture di accoglienza a cui, in alcuni casi, si affidano loro stessi. Particolare attenzione è stata posta verso coloro che gestiscono una struttura di accoglienza nei pressi di una realtà ospedaliera cittadina.

In totale sono stati inviati 39 questionari e ne sono stati raccolti 20 compilati (51,3%). Le Regioni da cui non è pervenuta risposta e che al momento della stesura della presente relazione non figurano con Associazioni presenti sul territorio regionale sono: Valle d'Aosta; Friuli V. Giulia; Liguria; Toscana; Umbria; Lazio; Abruzzo; Molise; Basilicata. Per l'esattezza in Liguria e in Toscana sono state segnalate strutture di accoglienza dedicate ai pazienti che fanno capo all'Associazione CILLA ONLUS con sede a Padova. La stessa Associazione è presente con strutture simili anche in altre Regioni, delle quali vengono forniti tutti i riferimenti nelle specifiche dei singoli programmi di trapianto.

Da tutte le altre sono pervenuti riscontri, con almeno un'Associazione in regione che ha aderito all'iniziativa.

Tuttavia, il dato potrebbe non essere rappresentativo delle realtà associative esistenti in quanto non tutte identificabili al momento dell'invio del questionario e di quelle identificate e contattate non tutte hanno fornito riscontri.

Le informazioni così ottenute sono state rielaborate e classificate in uno specifico form che costituisce la prima anagrafe nazionale delle Organizzazioni di volontariato (ODV), Associazioni di

Promozione Sociale (APS), enti filantropici, o altre realtà del Terzo settore (ETS), operanti nel sistema trapianti (**Tab. 1**).

Le stesse Associazioni sono poi riproposte in successive tabelle per singoli programmi di trapianto, dove sono riportati i Servizi erogati da ciascuna di esse in favore di pazienti e familiari.

I dati emersi finora, seppur potenzialmente non esaustivi della complessità e diversità del settore, hanno consentito di fare un primo censimento dell'associazionismo operante nel sistema trapianti e, in particolare, dei servizi offerti.

La mancanza di risposte, o di risposte parziali, da parte di alcune realtà regionali importanti, come Lazio, Liguria e Toscana, dove le attività di trapianto sono numericamente consistenti e consolidate da anni, può rappresentare un limite che, pur rendendo la ricerca potenzialmente incompleta, non incide sull'accuratezza della rilevazione complessivamente raggiunta.

Nello specifico, l'analisi delle informazioni raccolte evidenzia che in 12 delle 20 Regioni Italiane (55%), è presente almeno un'Associazione di volontariato che opera in favore dei pazienti trapiantati o in attesa di trapianto, per complessive 20 Associazioni alcune delle quali presenti in più Regioni.

Geograficamente la maggior parte di queste si trova nell'area Nord del Paese (55%), il 5% al Centro; il 15% al Sud e il 25% nelle Isole (**fig. 1**).

Il personale complessivamente impiegato in tali strutture associative è di 327 unità, di cui il 95,3% è costituito da volontari e il restante 4,7% da dipendenti. Delle 20 realtà associative che hanno risposto, 12 hanno dichiarato il settore d'interesse o d'azione, 7 non hanno un settore specifico dove prevalentemente operano e in 1 caso l'interesse è risultato generico. Il dettaglio di tali informazioni è riportato nella **tabella 1**.

Riguardo alla collaborazione con i centri di trapianto locali, nel 73,7% dei casi le Associazioni hanno dichiarato di operare in sinergia con essi attraverso diverse modalità di interazione, mentre nel restante 26,3% dei casi agiscono con modalità indipendenti.

Tra tutti i servizi individuati come punti qualificanti di un'associazione di volontariato, quelli risultati più comuni alle varie realtà sono:

- l'ascolto, presente nel 75,4% delle associazioni;
- l'accoglienza e l'alloggio 60,3%;
- l'assistenza e la consulenza sui diritti dei pazienti 54,7%;
- le guide sulla gestione della patologia (brochure, dépliant, ecc....), 52,8% ;
- l'alloggio familiari 50,9%;
- il supporto psicologico 49,0%;

La prevalenza di ciascun servizio è riportata nella **tabella 1a**, dove è possibile rilevare anche altre opportunità di sostegno aggiuntive come quello economico, quello spirituale, le attività socio-assistenziali, quelle riabilitative, il ristoro, lo svago e altro. Le specifiche di tutti i servizi offerti dalle associazioni unitamente alle caratteristiche e alle modalità di accesso, sono oggetto di maggiore dettaglio nella seconda sezione del progetto, dove sono riproposte per i tre programmi di trapianto presi in esame (vedi tabella **4a** per il cuore, **4b** per il fegato e **4c** per il rene). Di tali programmi la presente relazione fornisce anche i volumi di attività e gli esiti raffrontati con i principali registri internazionali.

### VALUTAZIONE DEGLI ESITI

Il progetto prevedeva di affiancare alle informazioni sulle associazioni, anche una descrizione dei risultati per ciascun programma di trapianto e di ciascun centro trapianti.

Sebbene la casistica e i risultati non siano gli unici indicatori di qualità di un centro trapianti, tuttora rappresentano lo strumento d'indagine che consente di monitorare l'attività nel suo complesso.

Ciò premesso, dall'analisi dei tre programmi di trapianto esaminati e dal confronto delle attività con le casistiche internazionali, **emerge l'ottima qualità complessiva degli interventi eseguiti in Italia, con un'elevatissima percentuale di pazienti che dopo il trapianto tornano a lavorare o sono messi nelle condizioni di farlo.**

I dati in questione sono stati ricavati dalle analisi di qualità certificate dal Centro Nazionale trapianti nel biennio 2017/2018 e relative al periodo 2000-2015 (per il fegato 2000-2016), nonché dalle fonti ufficiali dei registri citati.

Queste analisi ci dicono che **l'Italia si pone ai primi posti in Europa e nel mondo con elevate percentuali di sopravvivenza del paziente e dell'organo.**

Nello specifico e per i periodi presi in esame, la sopravvivenza complessiva (adulti e pediatrici) dei pazienti a 1 anno dal trapianto, si attesta oltre l'82% per il trapianto di cuore, oltre l'86% per il trapianto di fegato e si avvicina molto al 100% nel trapianto di rene (97,3%).

Risultano ottimali anche le percentuali di riuscita del trapianto (sopravvivenza organo) che a 1 anno dal trapianto sono più dell'81% per il cuore, più dell'82% per il fegato e oltre il 92% per il rene.

Le buone performance registrate dai centri di trapianto italiani sono peraltro confermate dal confronto con altri registri internazionali.

Infatti, i valori di sopravvivenza, sia del paziente sia dell'organo, sono allineati e in alcuni casi superiori ai migliori riferimenti internazionali quali il Collaborative Transplant Study (CTS) di Heidelberg, il riferimento inglese (UK) e quello americano dell'United Network for Organ Sharing (UNOS).

In particolare, per il trapianto di rene, l'Italia ha performance di sopravvivenza del paziente ad 1 anno dal trapianto migliori del CTS, dell'UNOS e di UK. Lo stesso dicasi per la sopravvivenza dell'organo dove solo il Regno Unito fa lievemente meglio.

Anche per il trapianto di fegato e di cuore il raffronto del dato nazionale con tali registri internazionali evidenzia l'elevata qualità dei trapianti in Italia, a dimostrazione di un sistema di eccellenza che pone il Paese all'avanguardia nel panorama internazionale.

Altro indicatore non trascurabile è il soddisfacimento di lista da cui è possibile ricavare informazioni sulla capacità del sistema e dei singoli centri di rispondere alla domanda.

Anche per questo indicatore l'Italia fa registrare risultati in linea con i suddetti registri.

Peraltro la distribuzione dei centri sul territorio nazionale è alquanto capillare e, soprattutto per il trapianto di rene solo in quattro regioni su venti non ci sono centri di trapianto (**Fig. 2**). In tutte le altre c'è almeno un centro attivo, con regioni che hanno più centri (Lombardia 7, Lazio e Veneto 5), per citarne solo alcune. **Ciò ha reso il trapianto di rene una terapia di prossimità in cui gli spostamenti dei pazienti da una regione all'altra, non sono più una necessità ma, eventualmente, una libera scelta.**

Lievemente più diradata è la presenza dei centri di trapianto di fegato e soprattutto di cuore, per cui i flussi dei pazienti sul territorio sono inevitabilmente maggiori.

Quanto finora esposto viene approfondito separatamente di seguito per i tre programmi di trapianto.

### **Trapianto di cuore**

Dal confronto delle attività con le casistiche internazionali emerge l'ottima qualità complessiva dei trapianti di cuore eseguiti in Italia, con il 90% dei pazienti trapiantati che torna a lavorare o è in condizioni di farlo. Mentre il 6% non lavora per scelta e il 3% non lo fa per malattia (**tab. 2a**).

I dati in questione sono stati ricavati dalle analisi certificate dal Centro Nazionale trapianti nell'anno 2018 relative al periodo 2000-2015, nonché dalle fonti ufficiali dei registri citati.

Nella stessa tabella sono riportati anche i dati di attività di ciascun centro e i dati aggregati regionali. La Regione con la casistica più consistente è la Lombardia con il 29,8% dei trapianti eseguiti in Italia. Mentre il Centro ISMETT di Palermo è quello che riporta il più alto indice di

soddisfaccimento di lista (48,6%), evidenziando al contempo un'ampia forchetta con il centro che registra l'indice più basso, ossia Bari Policlinico con il 9,5%. Bisogna tuttavia considerare che questo dato risente di diversi fattori che riguardano la consistenza di lista, la politica del Centro nell'accettazione dei pazienti e degli organi proposti e, non ultimo, del numero di donatori di cui il centro può disporre. Tale considerazione vale anche per i trapianti di fegato e di rene.

Lo stesso dicasi per il trend degli esiti di ciascun centro rispetto alla media nazionale, che presenta lievi oscillazioni di scarso significato clinico. Le frecce maggiore, minore o uguale, basate su differenze di esito minimali (un punto percentuale), hanno infatti solo una funzione visiva per l'utente e non rappresentano in alcun modo un giudizio sulle performance dei centri che sono per tutti di elevata qualità.

Riguardo le Associazioni, quelle che offrono servizi per i pazienti trapiantati sono 12, di cui 2 dedicate specificatamente al paziente cardiotrapiantato o in attesa di trapianto (ATCOM di Bologna e ALMAC di Rovereto). Tuttavia, mentre l'ATCOM si fa carico totalmente dei bisogni dei pazienti e dei familiari al seguito offrendo numerosi servizi, l'ALMAC si adopera prevalentemente nel reinserimento dei pazienti nel tessuto lavorativo. Le altre pur non avendo dichiarato il settore e la disciplina d'interesse o avendo manifestato di occuparsi di aspetti diversi dal trapianto di cuore, offrono comunque il servizio di accoglienza, mettendo a disposizione apposite strutture e servizi collegati quali cucina, lavanderia, ecc. (**tab. 4a**).

### **Trapianto di fegato**

L'ottima qualità complessiva dei trapianti italiani, è evidente anche nel programma fegato, dove l'87,5% dei pazienti torna a lavorare o è messo nelle condizioni di farlo, mentre il 4,8% non lavora per scelta o non lo fa per malattia (3,6%); Del restante 4,1% non si hanno notizie certe (**tab. 2b**). La sopravvivenza organo/paziente a un anno dal trapianto è superiore sia al registro UNOS che a quello CTS di Heidelbergh, mentre il Regno Unito fa registrare risultati migliori solo di qualche punto percentuale. Il soddisfacimento di lista è praticamente in linea con i registri il cui dato è noto, e si attesta per tutti appena al di sotto della soglia del 50% (**tab. 2b**).

Nella stessa tabella sono riportati i dati di attività e, anche per il trapianto di fegato, la Regione con la casistica più ampia è la Lombardia con il 21,9% di tutti i trapianti eseguiti in Italia nel periodo di riferimento. La stessa Regione presenta un indice di soddisfacimento della domanda superiore alla media nazionale (57,3%), così come la Toscana (81,7%), la Campania (54,7%) e la Sardegna (70,9%). Per contro il centro con il più basso indice di soddisfacimento è il Bambin Gesù di Roma con appena il 12,8%. Va detto però che la tipologia di utenza afferente al centro è esclusivamente

pediatrica e che la consistenza di lista è gravata dal fatto che il Bambin Gesù è uno dei riferimenti nazionali per il trapianto in età pediatrica. Inoltre, il trapianto pediatrico è gestito con un programma nazionale per cui le allocazioni dipendono dal numero di donatori pediatrici effettivamente disponibili a livello nazionale o da tecniche chirurgiche come lo split che consente la divisione di un fegato adulto per due riceventi, di cui uno (generalmente la porzione sinistra) da destinarsi ai riceventi pediatrici. Lo stesso centro eccelle invece per i risultati con il 100% di sopravvivenza del paziente a un anno dal trapianto.

Sono invece 16 le associazioni che operano in favore dei pazienti in attesa di trapianto o trapiantati, 6 delle quali hanno come loro principale target il paziente epatopatico (AITF di Torino, LA FENICE di Verona, ANTFGG di Bologna, l'ATEC di Lamezia Terme, l'ASTRAFE di Palermo e l'AITF di Cagliari). Gran parte di queste ha dichiarato di operare in collaborazione con i centri di trapianto del territorio attraverso diverse forme, per esempio: offrendo case di accoglienza per tutti i tipi di pazienti e i loro familiari; oppure operando un'intermediazione tra i pazienti e le diverse figure professionali che si alternano nell'iter pre e post trapianto e ancora segnalando altre disponibilità di soggiorno presso strutture del luogo. In ognuna di queste è possibile usufruire di cucina, sala mensa, sala meditazione, lavanderia, ascolto, supporto psicologico, sostegno sociale e tanto altro. I dettagli dei servizi di ogni Associazione si possono consultare alla **tabella 4b**.

### **Trapianto di rene**

Il sistema trapianti italiano raggiunge le massime performance nel trapianti di rene, dove il 93% dei pazienti trapiantati torna a lavorare o è nelle condizioni farlo. Il 2,8% non lavora per scelta e il 2,6% non lo fa per malattia. Solo lo 0,1% rimane ospedalizzato, mentre del restante 1,4% non si hanno notizie (**tab. 2a**).

Il dettaglio di questi dati, unitamente agli esiti di sopravvivenza per centro e per dato aggregato regionale, sono descritti nella **tabella 3c**.

Anche per il trapianto di rene la Regione con la casistica più ampia è la Lombardia con il 19,6% di tutti i trapianti effettuati in Italia. Sul fronte del soddisfacimento della domanda, solo due centri superano di poco la soglia del 20% (Varese Fondazione Macchi 20,7% e Cagliari Brozzu 20,1%). Tutti gli altri sono sotto a tale soglia, ma è un dato in linea con quanto si riscontra in ambito internazionale. D'altra parte, la numerosità dei pazienti in attesa di trapianto renale è di gran lunga superiore ad altri programmi di trapianto e la domanda sovrasta nettamente l'offerta, in Italia come in altri Paesi.

Riguardo gli esiti, la stragrande maggioranza dei centri si colloca abbondantemente sopra la soglia del 90% di sopravvivenza sia per il paziente che per l'organo a un anno dal trapianto, ponendo il sistema italiano ai vertici del panorama mondiale con risultati di outcome superiori ai principali riferimenti internazionali quali l'United Network for Organ Sharing (UNOS) e il Collaborative Transplant Study di Heidelberg (CTS). Quest'ultimo è considerato il registro più completo, dato che, oltre ai dati europei, riporta anche quelli di Asia, America Latina, Africa, Australia e Nuova Zelanda. Dunque si può affermare che gli esiti dei trapianti di rene in Italia sono tra i migliori al Mondo.

Le Associazioni che risultano attive anche nel programma di trapianto renale sono 19, due delle quali per caratteristiche costitutive e mission, sono rivolte proprio all'assistenza del paziente nefropatico o trapiantato (ANED e ANTR).

Buona parte di queste (11/19) hanno dichiarato di operare in sinergia con i centri di trapianto del territorio. Le altre 8 agiscono invece con modalità indipendenti.

Tutte comunque mettono a disposizione di pazienti e familiari diversi servizi le cui specifiche sono riportate nella tabella **4c**.

## CONSIDERAZIONI

I risultati di questo progetto non hanno la pretesa di essere un punto d'arrivo, semmai rappresentano una fotografia, seppur parziale dell'esistente, da cui è possibile prendere spunto per approfondire e affinare le conoscenze sul mondo dell'associazionismo che, se ben organizzato, strutturato e sinergico al sistema trapianti, può rappresentare un valore aggiunto non solo per i tanti pazienti e i loro familiari, ma per il sistema stesso.

Dai dati esaminati si può parzialmente sostenere che **là dove l'organizzazione delle Associazioni è ben strutturata e c'è collaborazione con i centri di trapianto del territorio, i risultati sono tendenzialmente migliori**. Quanto questo sia dovuto anche alla collaborazione delle Associazioni non è stato possibile stabilirlo, soprattutto per l'assenza di riscontri specifici sia da parte dei centri sia dei pazienti.

E' tuttavia innegabile che la presenza di Associazioni collegate ai centri di trapianto, con un modello organizzativo in grado di accogliere e accompagnare pazienti e familiari lungo il percorso della malattia, rappresenti un grande contributo nell'alleviare una serie di disagi fisici e psichici che frequentemente si aggiungono alla preoccupazione per l'esito delle cure.

Pertanto, offrire la possibilità di essere sostenuti oltre il routinario orientamento alle cure, rappresenta un grande sollievo non solo per il paziente in prima persona, ma per tutto il nucleo familiare.

Per quanto osservato in questa esperienza, gran parte delle Associazioni che hanno risposto al questionario, offrono servizi e forme di assistenza decisamente importanti, che nello specifico vanno anche oltre le attese.

Ci sono realtà associative che si fanno carico totalmente dei bisogni dei pazienti e dei loro familiari attraverso l'accoglienza, l'alloggio, il ristoro, il trasporto, la consulenza sui diritti dei pazienti, il supporto psicologico, quello socio-assistenziale; concedendo, in alcuni casi, anche un sostegno per le spese di alloggio nei confronti dei pazienti di altre regioni.

Mentre altre organizzazioni, pur proponendo alcuni servizi pratici, sono maggiormente impegnate nel reinserimento dei pazienti nel tessuto lavorativo o nell'intermediazione tra gli stessi e le diverse figure professionali che si avvicendano nel pre e post trapianto.

In ogni caso la dimensione dell'impegno è vissuta come centrale anche se declinata in diverso modo e questo sta a significare che le Associazioni di Volontariato, con le loro caratterizzazioni e peculiarità, **hanno le potenzialità per promuovere e sostenere nuovi orizzonti nella pratica gestionale dei bisogni dei pazienti e dei loro familiari.**

Guardando poi il fenomeno da un punto di vista più ampio e uscendo da una logica dualistica che vede come soli attori il volontario da una parte e il destinatario della sua azione dall'altra, non si può non cogliere **il risvolto sociale dell'opera del volontariato nei trapianti.**

Si è visto che l'azione volontaria produce cambiamenti, più o meno attesi, in parti diverse del sistema in cui è inserito. Basti guardare a quelle Associazioni che, lavorando in simbiosi con i centri di trapianto del territorio, sono diventate esse stesse parte integrante del sistema oltre che punti di riferimento per i pazienti e per i centri stessi. Di questi esempi il progetto ne ha evidenziati diversi, testimoniando allo stesso tempo che tutte quelle realtà associative che hanno aderito all'iniziativa, offrono servizi e forme di assistenza di grande supporto pratico.

Appare inoltre evidente quanto l'elemento partecipativo sia fondante e come esso possa essere tra gli aspetti più innovativi dell'assistenza e del sostegno.

In questo senso è auspicabile che le Associazioni siano sempre più radicate nella comunità dei trapianti, che siano sempre più capaci di cogliere i nuovi bisogni e che sia data loro la possibilità di integrarsi maggiormente con gli Enti locali e con le altre forze sociali nel rispetto dei reciproci ruoli.

#### PROPOSTE DI APPROFONDIMENTO

Il progetto iniziale potrebbe dunque condurre a diversi sviluppi:

### 1. Estensione della ricerca

La prima azione utile potrebbe essere quella di estendere la ricerca anche agli altri programmi di trapianto attivi sul territorio nazionale e verificare se e quali associazioni sono collegate con centri che eseguono tali trapianti. E' plausibile ipotizzare che per i trapianti cronologicamente più recenti come quello intestinale e multiviscerale, o per quelli più rari come gli arti, la presenza di centri di trapianto sul territorio sia meno capillare. Questo può significare spostamenti molto più consistenti dei pazienti verso quelle regioni che offrono tali opportunità e quindi molti più disagi.

Fra l'altro l'esodo sanitario, che generalmente è il segno di una radicata sfiducia verso le istituzioni del Sud, resta uno dei grandi costi sommersi pagati in silenzio da milioni di italiani. Tuttavia, nei trapianti questo esodo il più delle volte è legato alla mancanza di strutture sul territorio in grado di erogare le prestazioni o di fornirle in maniera non sufficiente al soddisfacimento della richiesta.

A prescindere da ciò, diventa utile conoscere in dettaglio i flussi dei pazienti, ossia esaminare il fenomeno dei "migranti del trapianto" per comprenderne la portata.

Una precedente analisi effettuata dal Centro Nazionale Trapianti nel 2001, aveva evidenziato una consistente migrazione di pazienti soprattutto da Sud verso Nord. Si trattava però di un'istantanea che certificava semplicemente un fenomeno noto da tempo, senza affrontarne le cause. I motivi di tali spostamenti, allora, potevano essere diversi:

- la mancanza di norme in grado di regolamentare sul territorio il numero di iscrizioni possibili;
- il desiderio dei pazienti di rivolgersi a regioni più performanti della propria;
- la mancanza di centri di trapianto in grado di offrire assistenza con il trapianto in tutte le regioni.

Oggi alcune di queste motivazioni sono venute meno, grazie alla crescita del sistema, all'entrata in vigore delle linee guida per la gestione delle liste d'attesa e l'assegnazione degli organi da donatore cadavere (*Accordo Stato-Regioni del 31 gennaio 2002 pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 144 del 21 giugno 2002*) e a tante altre misure che hanno regolamentato la Rete Nazionale e ridisegnato la geografia dei trapianti con l'apertura di nuovi centri là dove prima non esistevano.

Sarebbe dunque utile una nuova istantanea dei flussi per capire se e in che misura gli stessi si sono eventualmente modificati.

Questo dato, fra l'altro, sarebbe in netta connessione con il ruolo delle Associazioni perché è evidente che i migranti del trapianto hanno più necessità dei residenti di supporti logistici e di servizi assistenziali di riferimento.

### 2. Esigenze dei pazienti

Un altro aspetto da esplorare potrebbe essere quello di approfondire le conoscenze sulle principali esigenze dei pazienti in attesa di trapianto o trapiantati, i loro vissuti e quali azioni potrebbero o avrebbero potuto aiutarli maggiormente nel loro percorso di cura. Questo andrebbe conseguito attraverso forme di interviste a campione per ogni tipologia di trapianto, da realizzarsi in collaborazione con i centri di trapianto e potrebbe contribuire molto a fornire risposte sempre più adeguate ai bisogni dei pazienti. Sarebbe infatti utile per tutti (centri di trapianto compresi) creare dei percorsi di fiducia con gli utenti e poter dire loro quali sono le risorse disponibili nel territorio e come possono essere utilizzate al meglio nei momenti di bisogno o di maggiore difficoltà.

### 3. Promozione della prevenzione

Altra ipotesi di lavoro potrebbe essere quella di valutare la possibilità di investire sul ruolo delle Associazioni nella promozione della prevenzione.

E' noto che gli stili di vita non salutari (abuso di alcol, tabagismo, alimentazione scorretta e sedentarietà) rappresentano, direttamente o indirettamente, le principali cause di mortalità e morbilità prevenibili. Ciò vale per tutte le persone in salute ma ancora di più per coloro che hanno insufficienze d'organo iniziali e per i trapiantati. La comunicazione per promuovere gli stili di vita salutari appare, dunque, prioritaria oltreché strategica e le Associazioni, agendo in collaborazione con i centri di trapianto, possono fare molto attraverso le loro reti territoriali.

### 4. Individuazione del modello d'integrazione ottimale

Infine, sulla base delle esperienze osservate, si potrebbe effettuare uno studio di fattibilità per la realizzazione di un modello d'integrazione funzionale stabile tra il sistema trapianti e il volontariato, capace di diventare in un'ottica di sostenibilità e appropriatezza, un esempio di cooperazione socio-saniatria solida e solidale nel campo dei servizi alla persona bisognosa. Nel frattempo, sarebbe di grande utilità predisporre uno spazio sul sito istituzionale del Centro Nazionale Trapianti dove consultare le Associazioni individuate dal progetto e i servizi che le stesse offrono ai pazienti. Tutto ciò farebbe del sistema italiano un riferimento unico nel panorama internazionale dei trapianti.

## CONCLUSIONI

Indubbiamente il trapianto è una delle più grandi conquiste scientifiche del secolo scorso, capace di restituire speranza di vita là dove vi era solo sofferenza e rassegnazione verso la morte.

E' dunque un'opportunità terapeutica che ha cambiato radicalmente le sorti dei pazienti con insufficienza d'organo terminale, ma al contempo, ha portato con sé anche una serie di questioni

psicologiche, etiche e gestionali che costituiscono nuove frontiere di studio per gli specialisti del settore oltretutto una sfida per la società.

La possibilità del trapianto e il suo successo, infatti, sono condizionati da numerosi fattori, non tutti sotto il controllo diretto dell'équipe di cura. L'esito positivo rimane l'elemento fondamentale e imprescindibile del trapianto, ma non è l'unica componente che definisce la qualità del trattamento, anzi, quando interpretata isolatamente può non essere rappresentativa della complessità del percorso di cura e della qualità gestionale del sistema.

Basti pensare al solo ricovero in ambiente ospedaliero che, anche se programmato, è generalmente vissuto dal paziente come un evento psicologicamente traumatizzante, caratterizzato da una serie di disagi fisici e psichici che si aggiungono alla sofferenza derivante dallo specifico stato morboso che ha motivato il ricovero. Tali disagi nel trapianto sono generalmente amplificati dalla non programmabilità dell'evento, dalla conseguente separazione improvvisa dall'ambiente familiare, dalle condizioni di accoglienza e di alloggio e, non ultimo, dall'isolamento e dalla percezione di una spersonalizzazione dei rapporti umani.

Tutto ciò può essere avvertito con maggiore inquietudine quando, per ricevere cure altamente specialistiche come appunto il trapianto, ovvero per gli accertamenti o i controlli successivi allo stesso, si è spesso costretti a recarsi in città e regioni diverse dalla propria, per cui oltre alla preoccupazione per l'esito delle cure, si aggiungono altre apprensioni legate alla logistica, al trasporto (frequentemente improntato nelle ore notturne), nonché alla sistemazione alberghiera dei familiari al seguito.

Sono aspetti che investono non solo il paziente in prima persona, ma tutto il nucleo familiare. Da qui l'interesse verso un approccio diverso, la ricerca di un modello organizzativo in grado di accogliere e accompagnare i pazienti e i loro familiari lungo il percorso della malattia, umanizzando le cure e sostenendo gli stessi oltre il routinario orientamento al malato e alla sua patologia.

Accogliere, sostenere e umanizzare; ovvero tre concetti in grado di cambiare radicalmente l'attuale percezione dell'assistenza sanitaria in generale e delle cure ospedaliere in particolare, diventando i capisaldi della medicina intesa come scienza rivolta alla salute dell'Uomo.

Proprio per rispondere a questo nuovo modo di interpretare l'azione del volontariato si è cercato di comprendere quali forme di collegamento si sono sviluppate tra le associazioni di settore e i centri di trapianto.

Il presente progetto è dunque solo una tappa di un più ampio percorso che ambisce a proporre un modello d'integrazione funzionale tra la rete dei trapianti e il volontariato, che sia capace di

rispondere alle attuali esigenze e di affacciarsi al futuro con rinnovato entusiasmo. Obiettivo certamente ambizioso, che non poteva essere realizzato compiutamente nell'ambito di un singolo progetto, ma che si è voluto mantenere come punto di riferimento sia nelle relazioni avviate sul territorio con le Associazioni e i centri di coordinamento aderenti all'iniziativa, sia in previsione di una futura e più ampia partecipazione di altre realtà associative e di altri programmi di trapianto.

In questa nuova visione dell'assistenza sanitaria, c'è grande convinzione che le Associazioni di terzo settore possano fornire un insostituibile contributo, come hanno fatto e continuano a fare nella promozione della cultura del dono, un fronte in cui sono impegnate da tempo in sinergia con le Istituzioni, perché senza i donatori non possono esserci i trapianti e senza la consapevolezza del dono (da cadavere o da vivente che sia), non possono esserci donatori.

Ma l'assistenza e il sostegno ai destinatari del dono, ossia i pazienti, ai loro vissuti e ai loro timori, non sono aspetti meno importanti. Infatti, se non sprecare i preziosi organi è un dovere etico del sistema, un impegno morale verso coloro che in vita hanno deciso di mettere a disposizione della collettività parti del proprio corpo, è altresì un dovere e un impegno civico prodigarsi verso le persone che soffrono in lista d'attesa nella speranza del trapianto, offrendo loro il sostegno necessario per rendere l'attesa, il ricovero e il post trapianto meno disagiati possibili.

Questo, di fatto è ciò che ha voluto verificare la presente ricerca, l'esistenza di un sostegno pratico fatto di tanti servizi per il malato che, isolato dal suo nucleo familiare e catapultato in un ambiente ipertecnologico a lui estraneo, spesso si trova disorientato e impaurito.

Di ciò bisognerebbe avere maggiore consapevolezza e tenerne conto nella costruzione di strategie d'azione future, guardando alla cooperazione come aspetto aggregante l'intero sistema, ovvero alla creazione di canali di presenza aperti sia alle associazioni che ai centri di trapianto per favorire l'adozione di modelli e contenuti condivisi fra le varie componenti del sistema trapianti.

Conoscersi, integrarsi, progettare insieme, sono aspetti di un percorso non certo facile e lineare; Un percorso in cui diventa centrale la collaborazione, non solo del singolo volontario o della singola associazione, ma della rete trapianti nel suo insieme. Ma per promuovere queste forme di coordinamento e di integrazione è necessario avviare cammini di crescita comuni che, attraverso la conoscenza e la formazione, favoriscano tali processi.

In conclusione, l'opinione che si ricava da questa esperienza è che, dopo aver identificato le funzioni e i servizi offerti dalle diverse Associazioni, le loro potenzialità di sviluppo e i legami di queste ultime con i pazienti e con i centri di trapianto, non sia possibile limitarsi alla sola descrizione di ciò che si è visto senza approfondirne le potenzialità e le possibilità di espansione. In ragione di ciò l'obiettivo per il futuro dovrebbe essere quello di creare, da un lato, le condizioni per

consolidare l'esperienza svolta in un'ottica di miglioramento continuo dell'esistente; dall'altro, costruire soluzioni percorribili affinché si possano censire tutte le associazioni dedicate alla disciplina dei trapianti e fare in modo che le stesse possano diventare parte attiva di questo processo di sviluppo in simbiosi con il sistema.

Cod. ISTAT	Regione	Associazione (Onlus – ETS)	Disciplina / Settore d'interesse	Sede	Recapiti	Personale impiegato	
						N. Volontari	N. Dipendenti
1	Piemonte	AITF	Fegato	Corso Bramante, 88 10126 Torino	Tel: 011 6336374 <a href="mailto:aitfnazionale@libero.it">aitfnazionale@libero.it</a>	36	1
2	Valle d'Aosta						
3	Lombardia	ANED	Rene	Via Hoepli, 3 Milano	Tel: 02 8057927 <a href="mailto:segreteria@aned-onlus.it">segreteria@aned-onlus.it</a>	nd	nd
		Home per il trapiantato Onlus	Non specifico	Via Ricovero Brolis, 14 Verdello 24049 Bergamo	Cell. 388 3280328 – 035 0667948 <a href="mailto:info@home-onlus.it">info@home-onlus.it</a>	6	1
		ATO	Non specifico	Piazza Ospedale Maggiore,3 20129 Milano	Cell. 338 8608569 <a href="mailto:presidenza@atotrapianti.it">presidenza@atotrapianti.it</a>	5	0
4	Trentino-A.Adige	ALMAC	Cuore	Via Savioli, 10 38068 Rovereto (TN)	Tel: 0464 415055 Cell. 348 0925629 <a href="mailto:info@almaconlus.it">info@almaconlus.it</a>	nd	nd
5	Veneto	La Fenice ANTFVR	Fegato	Via Villa, 25 37125 Verona	Cell. 348 9146256 – 338 7034516 <a href="mailto:presidente@antfvr.org">presidente@antfvr.org</a> <a href="mailto:info@antfvr.org">info@antfvr.org</a>	15	0
		ASS. CILLA ONLUS*	Non specifico	Via Forcellini, 172 35128 Padova	Tel: 049 7388176 <a href="mailto:cilla@cilla.it">cilla@cilla.it</a>	114**	8**
6	Friuli-V. Giulia						
7	Liguria						
8	Emilia-Romagna	ATCOM	Cuore	Via Albertoni, 15 40138 Bologna	Tel/Fax: 051 2143432 <a href="mailto:info@atcomonline.it">info@atcomonline.it</a> Cell. 3334723916	2	3
		ANTR	Rene	Policlinico S.Orsola – pad. 15 Nefrologia e Dialisi	Cell. 338 6363954 <a href="mailto:info@antr.it">info@antr.it</a>	2	0
		ATP.BO	Polmone	Via Massarenti, 15/2 40138 Bologna	Cell. 338 9711512 – 349 5642815 <a href="mailto:Infoatp.bo@gmail.com">Infoatp.bo@gmail.com</a>	3	0
		ANTFGG	Fegato	Via Massarenti, 9 40138 Bologna	Tel: 051 2143934 – 051 542214 <a href="mailto:asstfgg@outlook.com">asstfgg@outlook.com</a>	6	0
9	Toscana						
10	Umbria						
11	Marche	ATO	Non specifico	Via Squercia, 15	Tel: 0721 863153	nd	nd

Cod. ISTAT	Regione	Associazione (Onlus – ETS)	Disciplina / Settore d'interesse	Sede	Recapiti	Personale impiegato	
				61032 Fano (PU)	<a href="mailto:info@ato.marche.it">info@ato.marche.it</a>		
12	Lazio						
13	Abruzzo						
14	Molise						
15	Campania	Ass. Maria Rosaria Sifo Ronga Onlus	Non specifico	Via S. Domenico al c.so Europa, 62 80127 Napoli	Tel: 081 7141488 <a href="mailto:info@associazionesiforonga.it">info@associazionesiforonga.it</a>	7	0
16	Puglia	ATO	Non specifico	Via Monfalcone, 31 74016 Massafra (TA)	Tel: 099 8800184 Cell. 333 1133955 <a href="mailto:ato.puglia@libero.it">ato.puglia@libero.it</a>	nd	nd
17	Basilicata						
18	Calabria	ATEC	Fegato	Via del Progresso 88046 Lamezia Terme	Tel: 0968 437801 Cell: 339 7327184 <a href="mailto:marisalucchino@libero.it">marisalucchino@libero.it</a>	nd	nd
19	Sicilia	ASTRAFE	Fegato	Via Ernesto Tricomi, 5 Palermo	Tel: 0912 192610 <a href="mailto:astrafe@libero.it">astrafe@libero.it</a>	nd	nd
		L'Albero della Speranza Onlus	Generico	Piazza Nicola Leotta, 4 90127 Palermo	Cell. 380 9013407 <a href="mailto:suorsusannascaraggi@gmail.com">suorsusannascaraggi@gmail.com</a>	16	0
20	Sardegna	PROMETEO ASNET	Rene	Via Napoli, 8 Quartu Sant'Elena (CA)	Cell. 3348373071 <a href="mailto:asnet@tiscali.it">asnet@tiscali.it</a>	60	1
		AITF	Fegato	Via Montenapoleone, 44 09134 Cagliari **	Cell. 334 8373071 <a href="mailto:asnet@tiscali.it">asnet@tiscali.it</a>	55	2
		Ass. Sarda Trapianti "Vita Nuova" Onlus	Non specifico	Via Lanusei, 41 09016 Iglesias (CI)	Cell. 333 8389965 <a href="mailto:giuseppina.lorenzoni@virgilio.it">giuseppina.lorenzoni@virgilio.it</a>	nd	nd

(\*) L'Associazione CILLA ONLUS è presente anche in altre Regioni attraverso case di accoglienza per i pazienti i cui riferimenti e specifiche sono consultabili alle tabelle di cui ai singoli programmi di trapianto.

(\*\*) Il numero di personale indicato dalla stessa Associazione (volontari e dipendenti) è complessivo e si riferisce a tutto il personale operante nelle varie sedi periferiche.

Tab. 1a - Prevalenza dei vari servizi erogati tra le Associazioni aderenti allo studio

Servizi di supporto per pazienti e familiari e percentuale di frequenza riscontrata															
Servizi															
Prevalenza	75,4%	60,3%	50,9%	24,5%	49,0%	3,7%	54,7%	0%	52,8%	9,4%	11,3%	43,3%	5,6%	26,4%	45,2%

**Legenda dei simboli**

	Ascolto		Accoglienza / Alloggio		Alloggio familiari		Trasporto sociale e accompagnamento		Supporto psicologico
	Riabilitazione motoria		Assistenza/consulenza circa i diritti dei pazienti		Assistenza medica / Infermieristica		Guida sulla gestione della patologia (brochure, depliant, ecc...)		Aree parcheggio
	Sostegno economico		Attività di svago		Sostegno spirituale		Attività socio-assistenziali		Supporto ricerca alloggio

Fig.1 Distribuzione delle 20 Associazioni sul territorio nazionale

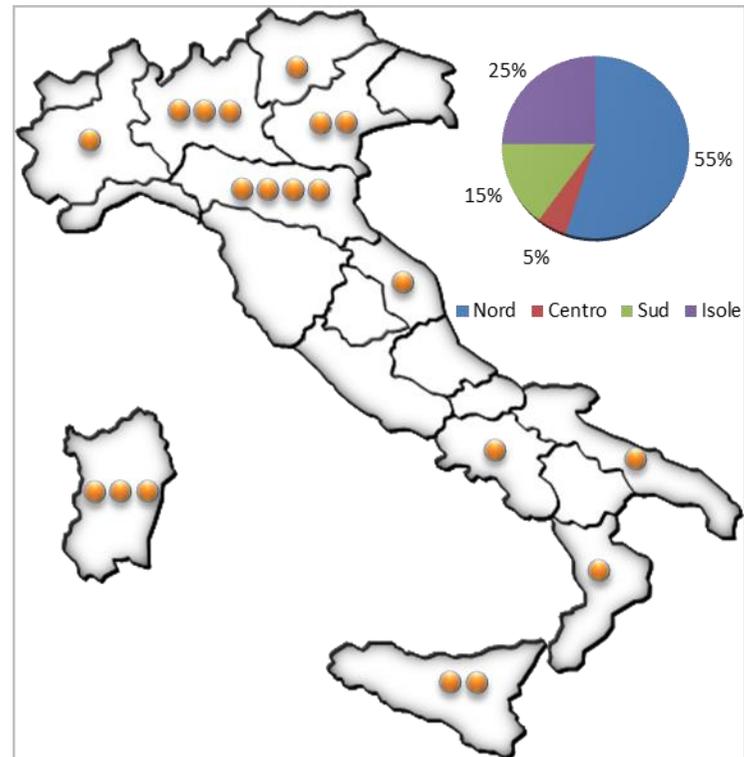
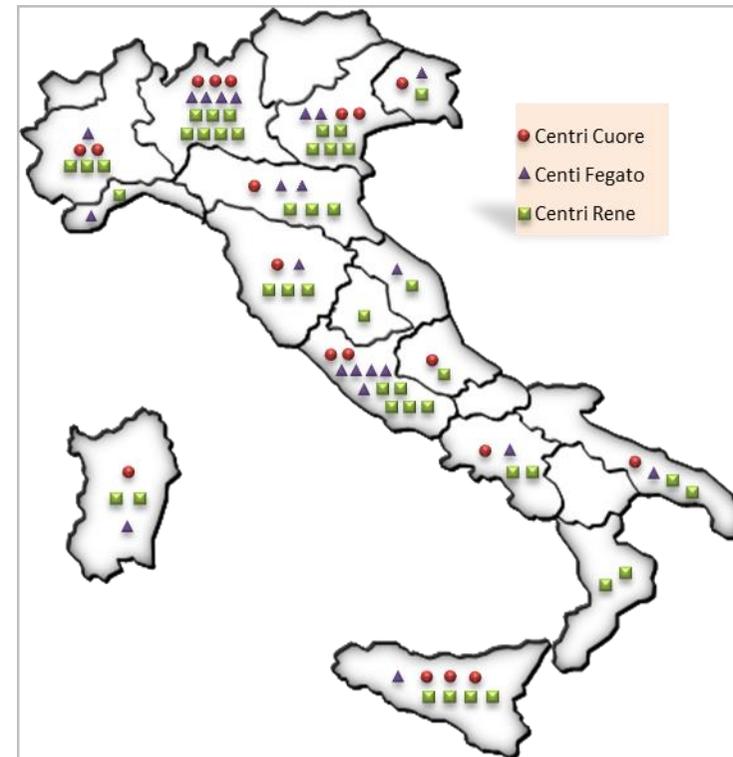


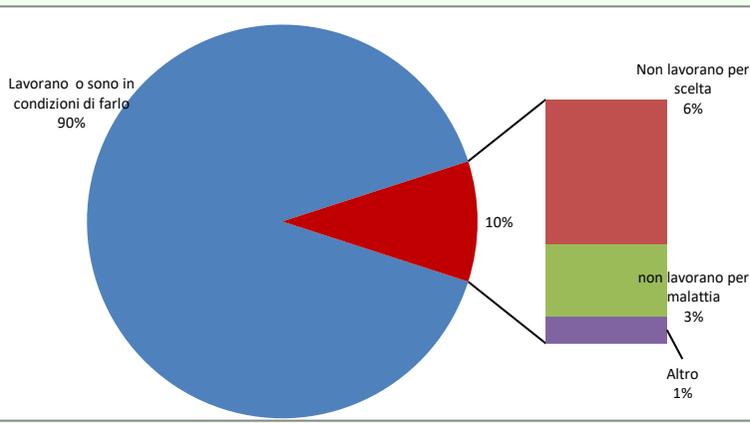
Fig.2 Distribuzione dei centri di trapianto sul territorio



Sezione seconda

Trapianto di **CUORE**: Attività e risultati

Tab. 2a – Dati di riferimento Nazionali e Internazionali

	TRAPIANTO DI CUORE	Trapianti eseguiti 2000/2015	Soddisfacimento di lista anno 2015	Sopravvivenza Paziente a 1 anno dal trapianto	Sopravvivenza Organo a 1 anno dal trapianto	Riabilitazione dei pazienti trapiantati (dato italiano)
<b>Performance Nazionale e internazionale di trapianto</b> Dati certificati dal CNT nell'anno 2018	Italia	4.735	23,2%	82,3%	81,8%	
	UNOS	≈ 39.000	41,8%	90,9%	90,6%	
	CTS	nd	nd	83,6%	82,8%	
	UK	≈ 2.500	32,2%	83,0%	nd	

**NB.**

- I risultati nazionali complessivi (riceventi adulti e pediatrici) sono confrontati con i dati del Regno Unito (UK), con quelli Europei del Collaborative Transplant Study (CTS) e con il registro ufficiale statunitense (UNOS);
- Sono stati esclusi dalla presente valutazione i trapianti effettuati in Italia nel 2016-17, poiché al momento dell'analisi non tutto il campione aveva maturato un anno di follow-up;

**Tab. 3a - Trapianto di CUORE: Attività e risultati per Regione e per centro trapianti**

Cod. ISTAT	Regione	Centro Trapianti	Trapianti eseguiti 2000/2015 <i>Tra parentesi la % sul dato nazionale</i>	Soddisfacimento di lista 2015	Sopravvivenza Paziente a 1 anno dal trapianto	Sopravvivenza Organo a 1 anno dal trapianto	Trend degli esiti rispetto alla media nazionale			Collaborazione tra Centri trapianto e Associazioni presenti sul territorio
							Soddisfacimento Lista 2015	Sopravvivenza Paziente	Sopravvivenza Organo	
1	Piemonte	To. Az.Osp. S. Giovanni Battista	329	25,0%	77,9%	76,2%	↑	↓	↓	SI
		Osp. Infantile Regina Margherita	36	26,7%	nd	nd	↑	nd	nd	
		Dato aggregato Regionale	365 (7,7%)	25,8%	77,9%	76,2%	nd	↓	↓	
3	Lombardia	BG Ospedali Riuniti	426	34,4%	81,8%	81,4%	↑	↔	↔	SI
		MI Osp. Niguarda	484	20,3%	83,2%	83,2%	↓	↑	↑	
		PV Pol. San Matteo	505	13,1%	80,9%	80,5%	↓	↓	↓	
		Dato Regionale	1.415 (29,8%)	22,6%	81,9%	81,7%	↔	↔	↔	
5	Veneto	PD Azienda Ospedaliera	353	27,3%	86,6%	86,3%	↑	↑	↑	SI
		VR Azienda Ospedaliera	275	10,3%	85,8%	84,4%	↓	↑	↑	
		Dato Regionale	628 (13,3%)	18,8%	86,2%	85,3%	↓	↑	↑	
6	Friuli V.G.	UD S.M Misericordia	384 (8,1%)	44,7%	87,8%	87,4%	↑	↑	↑	nd
8	Emilia Romagna	BO S. Orsola Malpighi	475 (10 %)	24,3%	89,7%	89,1%	↑	↑	↑	SI
9	Toscana	SI Pol. Le Scotte	250 (5,3%)	27,1%	78,3%	77,2%	↑	↓	↓	nd
12	Lazio	RM S.Camillo Forlanini	189	32,6%	70,8%	70,2%	↑	↓	↓	nd
		RM B. Gesù	159	16,4%	75,0%	73,5%	↓	↓	↓	
		Dato Regionale	348 (7,3%)	24,5%	72,9%	71,8%	↑	↓	↓	
13	Abruzzo	CH S.Camillo De Lellis	36 (0,7%)	nd	66,7%	66,7%	nd	↓	↓	nd
15	Campania	NA Az. Osp. Monaldi	448 (9,5%)	24,4%	81,8%	81,6%	↑	↔	↔	NO
16	Puglia	BA Policlinico	51 (1,0%)	9,5%	81,8%	81,6%	↓	↔	↔	SI
19	Sicilia	PA ISMETT	137	48,6%	82,6%	82,6%	↑	↔	↔	SI
		PA Osp.Civico	17	nd	nd	nd	nd	nd	nd	
		CT A.O. Ferrarotto	67	nd	80,2%	80,2%	nd	↓	↓	
		Dato Regionale	221 (4,6%)	nd	81,4%	81,4%	nd	↔	↔	
20	Sardegna	CA Az. Os. G. Brozzu	114 (2,4%)	27,3%	72,9%	72,9%	↑	↓	↓	SI
<b>ITALIA</b>			<b>4.735</b>	<b>23,2%</b>	<b>82,3%</b>	<b>81,8%</b>				

NB: I dati sull'attività sono relativi ai Trapianti tracciati nei Report dei Centri Interregionali di Riferimento, mentre i valori di sopravvivenza sono relativi ai Trapianti tracciati nel Sistema Informativo Trapianti (SIT).

**Legenda dei simboli**

↑	Maggiore (se superiore a 1 punto % rispetto al dato medio nazionale)	↓	Minore (se inferiore a 1 punto % rispetto al dato medio nazionale)	↔	Sovrapponibile (entro 1 punto % rispetto al dato medio nazionale)
---	--	---	--	---	---

Tab. 4a - Associazioni presenti sul territorio Regionale e specifiche sui Servizi offerti ai pazienti trapiantati di **CUORE/POLMONE** o in attesa di trapianto

Cod. ISTAT	Regione	Associazione (Onlus – ETS)	Collaborazione con i centri trapianto locali		Servizi di supporto per pazienti e familiari e specifiche sulle Associazioni														
			SI	NO															
1	Piemonte	AITF Associazione Italiana Trapiantati di Fegato	SI	<b>Specifiche:</b> Struttura di accoglienza per pazienti e familiari presso Foresteria Cimabue (Via Cimabue, 2 TO) composta da 3 camere e servizi di cucina, lavanderia e aree comuni. <b>Ospita pazienti in attesa di trapianto e trapiantati.</b>															
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	-	✓	-	-	✓	✓	
		ASS. CILLA ONLUS	NO	<b>Specifiche:</b> - Casa Cilla Torino - ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva)- Via Cottolengo 22, Torino – 3450554930.															
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	-
3	Lombardia	Home del Trapiantato Onlus	NO	<b>Specifiche:</b> Offre una casa di accoglienza per tutti i tipi di pazienti e i loro familiari. La struttura si trova in via Ricovero Brolis, 17 Vardello 24049 (BG). Si trova nel centro del paese, vicino a stazione e negozi. La struttura dispone di 16 stanze e possiede cucina, lavanderia e salotto che sono aree comuni															
		Servizi offerti dall'Associazione		-	✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		ATO	SI	<b>Specifiche:</b> L'associazione si prodiga in attività di segretariato sociale rivolto in particolar modo a soggetti portatori di handicap per l'accesso a benefici regionali e comunali.															
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	-	-	✓	✓	-	✓	-	✓	-	-	-	-	-	-	✓
4	Trentino A. Adige	A.L.M.A.C. Onlus Sergio Monopoli	NO	<b>Specifiche:</b> Associazione impegnata nel reinserimento dei pazienti nel tessuto lavorativo															
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	-	-	-	✓	-	✓	-	-	-	-	✓	-	-	-	
5	Veneto	ASS. CILLA ONLUS	NO	<b>Specifiche:</b> Casa Luigi e Zelia Martin – ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Via Monterotondo 28, Verona-3487627962; Casa Rosetta – ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Via Pomposa 32, 37134 Verona – 3487627962; Casa Santa Caterina - ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Via Cesare trezza 9, 37126 Verona – 3487627962.															
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	-	

Cod. ISTAT	Regione	Associazione (Onlus – ETS)	Collaborazione con i centri trapianto locali		Servizi di supporto per pazienti e familiari e specifiche sulle Associazioni													
			SI	NO														
8	Emilia Romagna	ATCOM Associazione Trapiantati di Cuore S. Orsola-Malpighi	SI	<b>Specifiche:</b> <i>I servizi sono fruibili presso "Casa Tetto Amico" – 051-2144765. Edificio voluto e sviluppato dall'associazione su due piani all'interno del Policlinico S.Orsola Malpighi per un totale di 19 stanze oltre a cucine, aree lavanderia, area fitness, area relax e aree comuni.</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	✓	-	✓	-	-	✓
		ATP.BO Associazione Trapianto polmonare Bologna	NO	<b>Specifiche:</b> <i>Associazione nata con lo scopo di affrontare perplessità e/o paure dei pazienti trapiantati di polmone o in lista di attesa, supportando economicamente, laddove necessario, le spese di alloggio dei pazienti fuori regione.</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	-	-	-	-	-	✓	-	✓	-	✓	-	-	-	✓
		ASS. CILLA ONLUS	NO	<b>Specifiche:</b> <i>Casa Cilla San Giuseppe – ospita pazienti con tutti i tipi di patologie (non infettive) – Via Toscana 174, 40141 Bologna – 0516350383 – 3405646392;</i> <i>Casa Madre Teresa di Calcutta/Casa S. Geminiano/Casa Sandra Giannelli - ospita pazienti con tutti i tipi di patologie (non infettive) – Viale Trento e Triste 87, 41124 Modena – 059212930 – 3490846003;</i> <i>Casa Padre Lino - ospita pazienti con tutti i tipi di patologie (non infettive)- Strada Imbriani 6, 43125 Parma – 3484142285</i>														
Servizi offerti dall'Associazione		✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	-	
9	Toscana	ASS. CILLA ONLUS	NO	<b>Specifiche:</b> <i>Casa Giovanni Paolo II - ospita pazienti con qualsiasi tipo di patologia (non infettiva) Via Sighieri 33, 56127 Pisa 050-9911328 - 3403757426</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	-
11	Marche	Associazione Trapianti D'Organo, Cellule e Tessuti	NO	<b>Specifiche:</b> <i>nd</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	-	-	-	✓	-	✓	-	✓	-	-	-	-	✓	-
15	Campania	Associazione Maria Rosaria Sifo Ronga Onlus	NO	<b>Specifiche:</b> <i>Casa di accoglienza presso il parco dell'Ospedale Monaldi, composta da 6 stanze per un totale di 13 posti letto. Offre, inoltre, lavanderia, soggiorno e cucina. Per accedervi è necessario avere un familiare ricoverato e munirsi di certificato che attesti il ricovero del paziente.</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione		-	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
16	Puglia	ATO Associazione Trapiantati Organi ETS ODV	SI	<b>Specifiche:</b> <i>nd</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione		-	-	-	-	✓	-	✓	-	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓

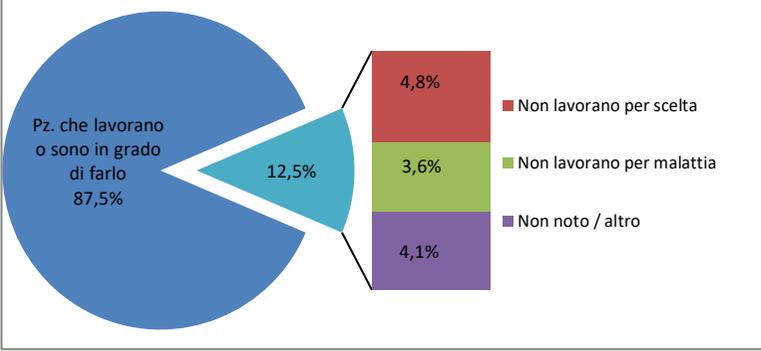
Cod. ISTAT	Regione	Associazione (Onlus – ETS)	Collaborazione con i centri trapianto locali		Servizi di supporto per pazienti e familiari e specifiche sulle Associazioni															
			SI	NO																
19	Sicilia	L'Albero della Speranza Onlus	SI		<b>Specifiche:</b> Casa di accoglienza (Via Tricomi, 33 adiacente all'Ospedale Civico di Palermo) sviluppata su quattro piani con 14 stanze e servizi quali: cucina, sala mensa, sala meditazione, lavanderia e aree comuni con TV. La struttura è dedicata all'ospitalità di familiari di pazienti ricoverati presso Ospedale Civico Benfratelli ARNAS e ISMETT di Palermo.															
		Servizi offerti dall'Associazione			✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		ASS. CILLA ONLUS	NO		<b>Specifiche:</b> <b>Casa Cilla Palermo</b> - ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Via Tricomi 18, 90146 Palermo – 3485297913; <b>Casa Federico Lo Presti</b> – ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Viale del Fante 56, 90146 Palermo-3485297913															
		Servizi offerti dall'Associazione			✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	-	-
20	Sardegna	Associazione Sarda Trapianti "Vita Nuova" Onlus	SI		<b>Specifiche:</b> L'associazione si preoccupa principalmente di operare un'intermediazione fra i pazienti e le diverse figure professionali che si incontrano lungo l'iter pre e post trapianto															
		Servizi offerti dall'Associazione			✓	-	-	-	✓	-	✓	-	✓	-	-	-	-	-	-	✓

#### Legenda dei simboli

	Ascolto		Accoglienza / Alloggio		Alloggio familiari		Trasporto sociale e accompagnamento		Supporto psicologico
	Riabilitazione motoria		Assistenza/consulenza circa i diritti dei pazienti		Assistenza medica / Infermieristica		Guida sulla gestione della patologia (brochure, depliant, ecc...)		Aree parcheggio
	Sostegno economico		Attività di svago		Sostegno spirituale		Attività socio-assistenziali		Supporto ricerca alloggio

## Trapianto di FEGATO: Attività e risultati

Tab. 2b - Dati di riferimento Nazionali e Internazionali

	TRAPIANTO DI FEGATO	Trapianti eseguiti 2000/2016	Soddisfimento di lista anno 2016	Sopravvivenza Paziente a 1 anno dal trapianto	Sopravvivenza Organo a 1 anno dal trapianto	Riabilitazione dei pazienti trapiantati (dato Italiano)
<b>Performance Nazionale e internazionale di trapianto</b> Dati certificati dal CNT nell'anno 2018	Italia	16.810	45,8%	86,6%	82,2%	 <p>Pz. che lavorano o sono in grado di farlo 87,5%</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>4,8% Non lavorano per scelta</li> <li>3,6% Non lavorano per malattia</li> <li>4,1% Non noto / altro</li> </ul>
	UNOS	≈ 93.000	≈ 46,5%	≈ 86,0%	≈ 82,0%	
	CTS	nd	nd	84,1%	79,6%	
	UK	≈ 13.000	≈ 45,3%	94,0%	nd	

**NB.**

- I risultati nazionali complessivi (riceventi adulti e pediatrici) sono confrontati con i dati del Regno Unito (UK), con quelli Europei del Collaborative Transplant Study (CTS) e con il registro ufficiale statunitense (UNOS);
- Sono stati esclusi dalla presente valutazione i trapianti effettuati in Italia nel 2017-18, poiché al momento dell'analisi non tutto il campione aveva maturato un anno di follow-up;

**Tab. 3b - Trapianto di FEGATO: Attività e risultati per Regione e per centro trapianti**

Cod. ISTAT	Regione	Centro Trapianti	Trapianti eseguiti 2000/2016 <i>Tra parentesi la % sul dato nazionale</i>	Soddisfacimento di lista 2016	Sopravvivenza Paziente a 1 anno dal trapianto	Sopravvivenza Organo a 1 anno dal trapianto	Trend degli esiti rispetto alla media nazionale			Collaborazione tra Centri trapianto e Associazioni presenti sul territorio
							Soddisfacimento Lista 2016	Sopravvivenza Paziente	Sopravvivenza Organo	
1	Piemonte	TO - Az.Osp. S. Giovanni Battista	2.284 (13,5%)	54,5%	92,4%	87,6%	↑	↑	↑	SI
3	Lombardia	BG - Ospedali Riuniti	1.343	34,3%	87,1%	82,8%	↓	↔	↔	SI
		MI - Ist.Naz. Tumori	513	81,0%	95,4%	92,3%	↑	↑	↑	
		MI - Magg. Policlinico	713	54,0%	88,9%	82,1%	↑	↑	↔	
		MI - Osp. Niguarda	1.122	59,8%	88,1%	82,4%	↑	↑	↔	
		Dato regionale	3.691 (21,9%)	57,3%	89,8%	84,9%	↑	↑	↑	
5	Veneto	PD - Azienda Ospedaliera	1.286	27,5%	85,9%	80,8%	↓	↔	↓	SI
		VR - Azienda Ospedaliera	359	50,5%	90,8%	88,8%	↑	↑	↑	
		Dato Regionale	1.645 (9,8%)	39,0%	88,3%	84,8%	↓	↑	↑	
6	Friuli Venezia G.	UD - Pol. Universitario	490 (2,9%)	50,0%	80,9%	75,1%	↓	↓	↓	nd
7	Liguria	GE - A.O. San Martino	446 (2,6%)	nd	81,3%	74,2%	nd	↓	↓	nd
8	Emilia Romagna	BO - S. Orsola Malpighi	1.375	32,7%	86,4%	80,3%	↓	↔	↓	SI
		MO - Policlinico	674	34,8%	83,5%	78,9%	↓	↓	↓	
		Dato Regionale	2.049 (12,2%)	33,7%	84,9%	79,6%	↓	↓	↓	
9	Toscana	PI Az. Osp. Pisana	1.677 (9,9%)	81,7%	89,8%	86,6%	↑	↑	↑	nd
11	Marche	AN - A.O. Torrette U.I.*	421 (2,5%)	53,0%	81,6%	77,9%	↑	↓	↓	NO
12	Lazio	RM - Pol. Umberto I*	462	33,7%	80,4%	76,4%	↓	↓	↓	nd
		RM - S.Camillo Forlanini	396	38,7%	89,0%	86,7%	↓	↑	↑	
		RM - B. Gesù	124	12,8%	100%	nd	↓	↑	nd	
		RM - Pol. Gemelli	388	51,5%	82,4%	79,5%	↑	↓	↓	
		RM - Pol. Tor Vergata	463	67,3%	67,5%	66,0%	↑	↓	↓	
		Dato Regionale	1.833 (10,9%)	40,8%	83,8%	77,2%	↓	↓	↓	
15	Campania	NA - Osp. Cardarelli	696 (4,1%)	54,7%	78,8%	75,3%	↑	↓	↓	NO
16	Puglia	BA - Policlinico	318 (1,8%)	39,1%	79,6%	77,4%	↓	↓	↓	SI
19	Sicilia	PA - ISMETT	942 (5,6%)	41,4%	85,2%	80,3%	↓	↓	↓	SI
20	Sardegna	CA - Az. Os. G. Brozzu	318 (1,8%)	70,9%	94,3%	91,4%	↑	↑	↑	SI
<b>ITALIA</b>			<b>16.810</b>	<b>45,8%</b>	<b>86,6%</b>	<b>82,2%</b>				

NB: I dati sull'attività sono relativi ai Trapianti tracciati nei Report dei Centri Interregionali di Riferimento, mentre i valori di sopravvivenza sono relativi ai Trapianti tracciati nel Sistema Informativo Trapianti (SIT).

**Legenda dei simboli**

↑	Maggiore (se superiore a 1 punto % rispetto al dato medio nazionale)	↓	Minore (se inferiore a 1 punto % rispetto al dato medio nazionale)	↔	Sovrapponibile (entro 1 punto % rispetto al dato medio nazionale)
---	--	---	--	---	---

Tab. 4b - Associazioni presenti sul territorio Regionale e specifiche sui Servizi offerti ai pazienti trapiantati di **FEGATO** o in attesa di trapianto

Cod. ISTAT	Regione	Associazione (Onlus – ETS)	Collaborazione con i centri trapianto locali		Servizi di supporto per pazienti e familiari e specifiche sulle Associazioni														
			SI	NO															
1	Piemonte	AITF Associazione Italiana Trapiantati di Fegato	SI	<b>Specifiche:</b> Struttura di accoglienza per pazienti e familiari presso Foresteria Cimabue (Via Cimabue, 2 TO) composta da 3 camere e servizi di cucina, lavanderia e aree comuni. <b>Ospita pazienti in attesa di trapianto e trapiantati.</b>															
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	-	✓	-	-	✓	✓	
		ASS. CILLA ONLUS	NO	<b>Specifiche:</b> Casa Cilla Torino - ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva)- Via Cottolengo 22, Torino – 3450554930															
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	-
3	Lombardia	Home del Trapiantato Onlus	SI	<b>Specifiche:</b> Offre una casa di accoglienza per tutti i tipi di pazienti e i loro familiari. La struttura si trova in via Ricovero Brolis, 17 Vardello 24049 (BG). Si trova nel centro del paese, vicino a stazione e negozi. La struttura dispone di 16 stanze e possiede cucina, lavanderia e salotto che sono aree comuni															
		Servizi offerti dall'Associazione		-	✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		ATO	SI	<b>Specifiche:</b> L'associazione si prodiga in attività di segretariato sociale rivolto in particolar modo a soggetti portatori di handicap per l'accesso a benefici regionali e comunali.															
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	-	-	✓	✓	-	✓	-	✓	-	-	-	-	-	-	✓
5	Veneto	Associazione Nazionale Trapiantati di Fegato Verona Onlus	SI	<b>Specifiche:</b> nd															
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	✓	✓	-	✓	-	✓	-	✓	-	✓	✓	-	-	✓	
		ASS. CILLA ONLUS	NO	<b>Specifiche:</b> Casa Luigi e Zelia Martin – ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Via Monterotondo 28, Verona-3487627962; Casa Rosetta – ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Via Pomposa 32, 37134 Verona – 3487627962; Casa Santa Caterina - ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Via Cesare trezza 9, 37126 Verona – 3487627962															
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	-

Cod. ISTAT	Regione	Associazione (Onlus – ETS)	Collaborazione con i centri trapianto locali		Servizi di supporto per pazienti e familiari e specifiche sulle Associazioni														
			SI	NO															
7	Liguria	ASS. CILLA ONLUS	NO		<b>Specifiche:</b> <i>Casa Don Alberto Zanini- ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva)- Corso Europa 48/25, 16132 Genova – 0105220751;</i> <i>Casa Elsa Strata – ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Via Monte Corno 52, 16166 Genova – 0103730782;</i> <i>Casa Rino Galeazzi – ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Via Carrara 148, 16147 Genova – 0103730782;</i> <i>Centro giovani Calcusi – ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva)- Viale Franchini 1B, 16167 Genova- 0103730782.</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione			✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	-
8	Emilia Romagna	ATCOM Associazione Trapiantati di Cuore S. Orsola-Malpighi	SI		<b>Specifiche:</b> <i>I servizi sono fruibili presso “Casa Tetto Amico” – 051-2144765. Edificio voluto e sviluppato dall'associazione su due piani all'interno del Policlinico S.Orsola Malpighi per un totale di 19 stanze oltre a cucine, aree lavanderia, area fitness, area relax e aree comuni.</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione			✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	✓	-	-	-	-	✓
		ANTFGG Associazione Nazionale Trapiantati di Fegato G. Gozzetti	SI		<b>Specifiche:</b> <i>nd</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione			✓	-	-	-	✓	-	✓	-	✓	✓	✓	-	-	✓	✓
		ASS. CILLA ONLUS	NO		<b>Specifiche:</b> <i>Casa Cilla San Giuseppe – ospita pazienti con tutti i tipi di patologie (non infettive) – Via Toscana 174, 40141 Bologna – 0516350383 – 3405646392;</i> <i>Casa Madre Teresa di Calcutta/Casa S. Geminiano/Casa Sandra Giannelli - ospita pazienti con tutti i tipi di patologie (non infettive) – Viale Trento e Triste 87, 41124 Modena – 059212930 – 3490846003;</i> <i>Casa Padre Lino - ospita pazienti con tutti i tipi di patologie (non infettive)- Strada Imbriani 6, 43125 Parma – 3484142285.</i>														
Servizi offerti dall'Associazione			✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	-		
9	Toscana	ASS. CILLA ONLUS	NO		<b>Specifiche:</b> <i>Casa Giovanni Paolo II - ospita pazienti con qualsiasi tipo di patologia (non infettiva) Via Sighieri 33, 56127 Pisa 050-9911328 - 3403757426</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione			✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	-

Cod. ISTAT	Regione	Associazione (Onlus – ETS)	Collaborazione con i centri trapianto locali		Servizi di supporto per pazienti e familiari e specifiche sulle Associazioni															
			SI	NO																
11	Marche	ATO Associazione Trapianti D'Organo, Cellule e Tessuti	NO		<b>Specifiche:</b> nd															
		Servizi offerti dall'Associazione			✓	-	-	-	✓	-	✓	-	✓	-	-	-	-	✓	-	
15	Campania	Associazione Maria Rosaria Sifo Ronga Onlus	NO		<b>Specifiche:</b> Casa di accoglienza presso il parco dell'Ospedale Monaldi, composta da 6 stanze per un totale di 13 posti letto. Offre, inoltre, lavanderia, soggiorno e cucina. Per accedervi è necessario avere un familiare ricoverato e munirsi di certificato che attesti il ricovero del paziente.															
		Servizi offerti dall'Associazione			-	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
16	Puglia	ATO Associazione Trapiantati Organi ETS ODV	SI		<b>Specifiche:</b> nd															
		Servizi offerti dall'Associazione			-	-	-	-	✓	-	✓	-	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓
18	Calabria	Luigi Ionà Onlus	SI		<b>Specifiche:</b> nd															
		Servizi offerti dall'Associazione			-	-	-	-	✓	-	✓	-	✓	-	✓	-	-	✓	✓	✓
19	Sicilia	ASTRAFE Associazione Siciliana per il Trapianto di Fegato Onlus	SI		<b>Specifiche:</b> nd															
		Servizi offerti dall'Associazione			✓	-	-	✓	✓	-	✓	-	✓	-	✓	-	-	✓	✓	✓
		L'Albero della Speranza Onlus	SI		<b>Specifiche:</b> Casa di accoglienza (Via Tricomi, 33 adiacente all'Ospedale Civico di Palermo) sviluppata su quattro piani con 14 stanze e servizi quali: cucina, sala mensa, sala meditazione, lavanderia e aree comuni con TV. La struttura è dedicata all'ospitalità di familiari di pazienti ricoverati presso Ospedale Civico Benfratelli ARNAS e ISMETT di Palermo.															
		Servizi offerti dall'Associazione			✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		ASS. CILLA ONLUS	NO		<b>Specifiche:</b> Casa Cilla Palermo - ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Via Tricomi 18, 90146 Palermo – 3485297913; Casa Federico Lo Presti – ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Viale del Fante 56, 90146 Palermo- 3485297913															
Servizi offerti dall'Associazione			✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	-	-	

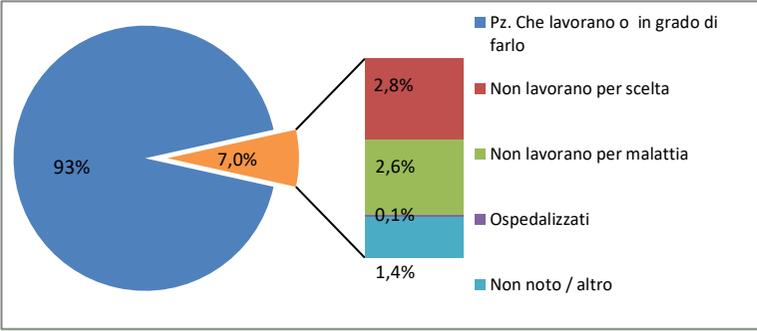
Cod. ISTAT	Regione	Associazione (Onlus – ETS)	Collaborazione con i centri trapianto locali		Servizi di supporto per pazienti e familiari e specifiche sulle Associazioni													
			SI	NO														
20	Sardegna	Associazione Sarda Trapianti "Vita Nuova" Onlus	SI	<b>Specifiche:</b> <i>L'associazione si preoccupa principalmente di operare un'intermediazione fra i pazienti e le diverse figure professionali che si incontrano lungo l'iter pre e post trapianto</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	-	-	-	✓	-	✓	-	✓	-	-	-	-	-	✓
		Prometeo AITF ODV	SI	<b>Specifiche:</b> <i>L'associazione si impegna particolarmente nel segnalare eventuali disponibilità di soggiorno presso strutture di accoglienza del luogo</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione		-	-	-	✓	-	✓	✓	-	✓	-	✓	✓	-	-	✓

#### Legenda dei simboli

	Ascolto		Accoglienza / Alloggio		Alloggio familiari		Trasporto sociale e accompagnamento		Supporto psicologico
	Riabilitazione motoria		Assistenza/consulenza circa i diritti dei pazienti		Assistenza medica / Infermieristica		Guida sulla gestione della patologia (brochure, depliant, ecc...)		Aree parcheggio
	Sostegno economico		Attività di svago		Sostegno spirituale		Attività socio-assistenziali		Supporto ricerca alloggio

## Trapianto di **RENE**: Attività e risultati

**Tab. 2c - Dati di riferimento Nazionali e Internazionali**

	TRAPIANTO DI RENE	Trapianti eseguiti 2000/2015	Soddisfacimento di lista anno 2015	Sopravvivenza Paziente a 1 anno dal trapianto	Sopravvivenza Organo a 1 anno dal trapianto	Riabilitazione dei pazienti trapiantati (dato Italiano)
<b>Performance Nazionale e internazionale di trapianto</b> Dati certificati dal CNT nell'anno 2017	Italia	24.840	13,7%	97,3%	92,1%	
	UNOS	≈ 284.000	18,1%	97,0%	91,4%	
	CTS	nd	nd	96,2%	91,5%	
	UK	≈25.000	15,8%	97,0%	95,0%	

NB:

- I risultati nazionali complessivi (riceventi adulti e pediatrici) sono confrontati con i dati del Regno Unito (UK), con quelli Europei del Collaborative Transplant Study (CTS) e con il registro ufficiale statunitense (UNOS);
- Sono stati esclusi dalla presente valutazione i trapianti effettuati in Italia nel 2016-17, poiché al momento dell'analisi non tutto il campione aveva maturato un anno di follow-up;

**Tab. 3c Trapianto di RENE: Attività e risultati per Regione e per centro trapianti**

Cod. ISTAT	Regione	Centro Trapianti	Trapianti eseguiti 2000/2015 <i>Tra parentesi la % sul dato nazionale</i>	Soddisfacimento di lista 20156	Sopravvivenza Paziente a 1 anno dal trapianto	Sopravvivenza Organo a 1 anno dal trapianto	Trend degli esiti rispetto alla media nazionale			Collaborazione tra Centri trapianto e Associazioni presenti sul territorio
							Soddisfacimento Lista 2015	Sopravvivenza Paziente	Sopravvivenza Organo	
1	Piemonte	TO. Az.Osp. S. Giovanni Battista	1.664	14,7%	97,4%	93,4%	↑	↔	↑	SI
		TO Osp. Infantile Regina Margherita	74	14,7%	100%	100%	↑	↑	↑	
		NO Osp. Magg. Carità	986	14,7%	98,3%	93,8%	↑	↑	↑	
		Dato Regionale	<b>2.724</b> (10,9%)	14,7%	98,5%	95,7%	↑	↑	↑	
3	Lombardia	BG Ospedali Riuniti	622	16,2%	98,4%	94,8%	↑	↑	↑	SI
		BS Ospedali Civili	787	14,1%	98,6%	96,1%	↔	↑	↑	
		MI IRCCS S. Raffaele	486	17,2%	96,2%	90,6%	↑	↔	↓	
		MI Magg. Policlinico	899	17,8%	99,3%	95,2%	↑	↑	↑	
		MI Osp. Niguarda	982	15,9%	97,1%	93,2%	↑	↔	↑	
		PV Pol. San Matteo	429	12,3%	97,2%	89,8%	↓	↔	↓	
		VA Osp. Fond. Macchi	686	20,7%	96,1%	91,9%	↑	↓	↔	
		Dato Regionale	<b>4.891</b> (19,6%)	16,3%	97,5%	93,0%	↑	↔	↔	
5	Veneto	PD AO Pediatrico	257	16,8%	97,6%	90,7%	↑	↔	↓	SI
		PD Azienda Ospedaliera	1.146	16,8%	98,5%	96,6%	↑	↑	↑	
		TV Osp. Ca Foncello	743	19,9%	98,4%	90,9%	↑	↑	↓	
		VI Osp. Di Vicenza	454	13,4%	98,5%	91,9%	↔	↑	↔	
		VR Azienda Ospedaliera	908	17,1%	98,9%	96,3%	↑	↑	↑	
		Dato Regionale	<b>3.508</b> (14,1%)	16,8%	98,3%	93,3%	↑	↑	↑	
6	Friuli Venezia G.	UD S.M Misericordia	<b>643</b> (2,6%)	nd	97,3%	92,7%	nd	↔	↔	nd
7	Liguria	GE Osp. S. Martino	<b>934</b> (3,7%)	14,5%	97,7%	92,1%	↔	↔	↔	nd
8	Emilia Romagna	BO S. Orsola Malpighi	1.103	11,3%	98,2%	92,3%	↓	↔	↔	SI
		MO Policlinico	461	11,0%	97,5%	92,1%	↓	↔	↔	
		PR Ospedali Riuniti	724	7,6%	98,2%	94,1%	↓	↔	↑	
		Dato Regionale	<b>2.288</b> (9,2%)	9,9%	97,9%	92,8%	↓	↔	↔	

Cod. ISTAT	Regione	Centro Trapianti	Trapianti eseguiti 2000/2015 <i>Tra parentesi la % sul dato nazionale</i>	Soddisfacimento di lista 20156	Sopravvivenza Paziente a 1 anno dal trapianto	Sopravvivenza Organo a 1 anno dal trapianto	Trend degli esiti rispetto alla media nazionale			Collaborazione tra Centri trapianto e Associazioni presenti sul territorio
							Soddisfacimento Lista 2015	Sopravvivenza Paziente	Sopravvivenza Organo	
9	Toscana	FI Careggi	622	12,1%	95,8%	88,3%	↓	↓	↓	nd
		PI Az. Osp. Pisana	689	10,6%	97,1%	93,0%	↓	↔	↔	
		SI Pol. Le Scotte	722	14,1%	95,9%	85,2%	↔	↓	↓	
		Dato Regionale	<b>2.033</b> (8,2%)	12,3%	96,3%	88,8%	↓	↔	↓	
10	Umbria	PG Az. Ospedaliera	<b>284</b> (1,1%)	6,8%	97,0%	89,4%	↓	↔	↓	
11	Marche	AN A.O. Torrette U.I°	<b>384</b> (1,5%)	16,4%	99,2%	93,5%	↑	↑	↑	
12	Lazio	RM S.Camillo Forlanini	310	15,3%	95,6%	92,2%	↑	↓	↔	nd
		RM Pol. Tor Vergata	601	15,1%	96,2%	89,3%	↑	↓	↓	
		RM Pol. Umberto I°	599	11,3%	94,6%	91,1%	↓	↓	↔	
		RM B. Gesù	219	18,5%	96,9%	96,9%	↑	↔	↑	
		RM Pol. Gemelli	563	13,5%	97,3%	92,2%	↔	↔	↔	
		Dato Regionale	<b>2.292</b> (9,2%)	14,7%	96,1%	92,3%	↔	↓	↔	
13	Abruzzo	AQ Osp. S. Salvatore	<b>459</b> (1,8%)	7,3%	97,5%	92,3%	↓	↔	↔	nd
15	Campania	NA U.S. Federico II°	595	10,3%	92,1%	84,7%	↓	↓	↓	NO
		SA S.G. e Ruggi D'Arag.	263	9,8%	98,4%	95,3%	↓	↑	↑	
		Dato Regionale	<b>858</b> (3,4%)	10,1%	95,2%	90,0%	↓	↓	↓	
16	Puglia	BA Policlinico	886	8,6%	96,9%	93,4%	↓	↔	↑	SI
		LE A.O. Vito Fazzi	41	nd	100%	95,1%	nd	↑	↑	
		Dato Regionale	<b>927</b> (3,7%)	8,6%	98,4%	94,2%	↓	↑	↑	
18	Calabria	CS A.O. Cosenza	174	13,1%	95,6%	85,5%	↔	↓	↓	SI
		RC A.O. B. Morelli	209	12,4%	97,4%	88,9%	↓	↔	↓	
		Dato Regionale	<b>383</b> (1,5%)	12,7%	96,5%	87,2%	↔	↔	↓	

19	Sicilia	CT Pol. Universitario	589	12,0%	96,0%	90,5%	↓	↓	↓	SI
		PA ISMETT	244	10,6%	94,5%	91,3%	↓	↓	↔	
		PA Osp.Civico	618	19,6%	94,6%	86,5%	↑	↓	↓	
		PA Pol. P. Giaccone	65	nd	nd	nd	nd	nd	nd	
		Dato Regionale	<b>1.516</b> (6,1%)	14%	95,0%	89,4%	↔	↓	↓	
20	Sardegna	CA Az. Os. G. Brozzu	552	20,1%	97,6%	90,1%	↑	↔	↓	SI
		SS S.S. Annunziata	164	nd	97,5%	90,8%	nd	↔	↓	
		Dato Regionale	<b>716</b> (2,8%)	nd	97,5%	90,4%	nd	↔	↓	
<b>ITALIA</b>			24.840	13,7%	97,3%	92,1%				

**NB:**

- I dati sull'attività sono relativi ai Trapianti tracciati nei Report dei Centri Interregionali di Riferimento;
- I dati di sopravvivenza sono calcolati sulle schede di follow-up presenti nel Sistema Informativo Trapianti (SIT) e certificati dal Centro Nazionale Trapianti nel 2017

**Legenda dei simboli**

↑	Maggiore (se superiore a 1 punto % rispetto al dato medio nazionale)	↓	Minore (se inferiore a 1 punto % rispetto al dato medio nazionale)	↔	Sovrapponibile (entro 1 punto % rispetto al dato medio nazionale)
---	--	---	--	---	---

Tab. 4c - Associazioni presenti sul territorio Regionale e specifiche sui Servizi offerti ai pazienti trapiantati di **RENE** o in attesa di trapianto

Cod. ISTAT	Regione	Associazione (Onlus – ETS)	Collaborazione con i centri trapianto locali		Servizi di supporto per pazienti e familiari e specifiche sulle Associazioni														
			SI	NO															
1	Piemonte	AITF Associazione Italiana Trapiantati di Fegato	SI	<b>Specifiche:</b> Struttura di accoglienza per pazienti e familiari presso Foresteria Cimabue (Via Cimabue, 2 TO) composta da 3 camere e servizi di cucina, lavanderia e aree comuni. <b>Ospita pazienti in attesa di trapianto e trapiantati.</b>															
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	-	✓	-	-	✓	✓	
		ASS. CILLA ONLUS	NO	<b>Specifiche:</b> Casa Cilla Torino - ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva)- Via Cottolengo 22, Torino – 3450554930															
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	-
3	Lombardia	Home del Trapiantato Onlus	SI	<b>Specifiche:</b> Offre una casa di accoglienza per tutti i tipi di pazienti e i loro familiari. La struttura si trova in via Ricovero Brolis, 17 Vardello 24049 (BG). Si trova nel centro del paese, vicino a stazione e negozi. La struttura dispone di 16 stanze e possiede cucina, lavanderia e salotto che sono aree comuni															
		Servizi offerti dall'Associazione		-	✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		ANED Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto Onlus	SI	<b>Specifiche:</b> nd															
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	-	-	-	✓	-	✓	-	✓	-	-	✓	-	✓	✓	
		ATO Associazione Trapianti D'Organo, Cellule e Tessuti	SI	<b>Specifiche:</b> L'associazione si prodiga in attività di segretariato sociale rivolto in particolar modo a soggetti portatori di handicap per l'accesso a benefici regionali e comunali.															
Servizi offerti dall'Associazione		✓	-	-	✓	✓	-	✓	-	✓	-	-	-	-	-	-	✓		
5	Veneto	ASS. CILLA ONLUS	NO	<b>Specifiche:</b> Casa Luigi e Zelia Martin – ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Via Monterotondo 28, Verona-3487627962; Casa Rosetta – ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Via Pomposa 32, 37134 Verona – 3487627962; Casa Santa Caterina - ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Via Cesare trezza 9, 37126 Verona – 3487627962															
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	-	

Cod. ISTAT	Regione	Associazione (Onlus – ETS)	Collaborazione con i centri trapianto locali		Servizi di supporto per pazienti e familiari e specifiche sulle Associazioni														
			SI	NO															
7	Liguria	ASS. CILLA ONLUS	NO		<b>Specifiche:</b> <i>Casa Don Alberto Zanini- ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva)- Corso Europa 48/25, 16132 Genova – 0105220751;</i> <i>Casa Elsa Strata – ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Via Monte Corno 52, 16166 Genova – 0103730782;</i> <i>Casa Rino Galeazzi – ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Via Carrara 148, 16147 Genova – 0103730782;</i> <i>Centro giovani Calcusi – ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva)- Viale Franchini 1B, 16167 Genova- 0103730782.</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione			✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	-
8	Emilia Romagna	ATCOM Associazione Trapiantati di Cuore S. Orsola-Malpighi	SI		<b>Specifiche:</b> <i>I servizi sono fruibili presso “Casa Tetto Amico” – 051-2144765. Edificio voluto e sviluppato dall'associazione su due piani all'interno del Policlinico S.Orsola Malpighi per un totale di 19 stanze oltre a cucine, aree lavanderia, area fitness, area relax e aree comuni.</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione			✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	✓	-	-	-	-	✓
		ANTR Associazione Nazionale Trapiantati di Rene	SI		<b>Specifiche:</b> <i>nd</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione			✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	✓	-	-	-	-	✓
		ASS. CILLA ONLUS	NO		<b>Specifiche:</b> <i>Casa Cilla San Giuseppe – ospita pazienti con tutti i tipi di patologie (non infettive) – Via Toscana 174, 40141 Bologna – 0516350383 – 3405646392;</i> <i>Casa Madre Teresa di Calcutta/Casa S. Geminiano/Casa Sandra Giannelli - ospita pazienti con tutti i tipi di patologie (non infettive) – Viale Trento e Triste 87, 41124 Modena – 059212930 – 3490846003;</i> <i>Casa Padre Lino - ospita pazienti con tutti i tipi di patologie (non infettive)- Strada Imbriani 6, 43125 Parma – 3484142285.</i>														
Servizi offerti dall'Associazione			✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	-		
9	Toscana	ASS. CILLA ONLUS	NO		<b>Specifiche:</b> <i>Casa Giovanni Paolo II - ospita pazienti con qualsiasi tipo di patologia (non infettiva) Via Sighieri 33, 56127 Pisa 050-9911328 - 3403757426</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione			✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	-

Cod. ISTAT	Regione	Associazione (Onlus – ETS)	Collaborazione con i centri trapianto locali		Servizi di supporto per pazienti e familiari e specifiche sulle Associazioni														
			SI	NO															
11	Marche	ATO Associazione Trapianti D'Organo, Cellule e Tessuti	NO		<b>Specifiche:</b> nd														
		Servizi offerti dall'Associazione			✓	-	-	-	✓	-	✓	-	✓	-	-	-	-	✓	-
15	Campania	Associazione Maria Rosaria Sifo Ronga Onlus	NO		<b>Specifiche:</b> Casa di accoglienza presso il parco dell'Ospedale Monaldi, composta da 6 stanze per un totale di 13 posti letto. Offre, inoltre, lavanderia, soggiorno e cucina. Per accedervi è necessario avere un familiare ricoverato e munirsi di certificato che attesti il ricovero del paziente.														
		Servizi offerti dall'Associazione			-	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
16	Puglia	ATO Associazione Trapiantati Organi ETS ODV	SI		<b>Specifiche:</b> nd														
		Servizi offerti dall'Associazione			-	-	-	-	✓	-	✓	-	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓
19	Sicilia	L'Albero della Speranza Onlus	SI		<b>Specifiche:</b> Casa di accoglienza (Via Tricomi, 33 adiacente all'Ospedale Civico di Palermo) sviluppata su quattro piani con 14 stanze e servizi quali: cucina, sala mensa, sala meditazione, lavanderia e aree comuni con TV. La struttura è dedicata all'ospitalità di familiari di pazienti ricoverati presso Ospedale Civico Benfratelli ARNAS e ISMETT di Palermo.														
		Servizi offerti dall'Associazione			✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		ASS. CILLA ONLUS	NO		<b>Specifiche:</b> <b>Casa Cilla Palermo</b> - ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Via Tricomi 18, 90146 Palermo – 3485297913; <b>Casa Federico Lo Presti</b> – ospita pazienti con qualsiasi patologia (non infettiva) – Viale del Fante 56, 90146 Palermo-3485297913														
		Servizi offerti dall'Associazione			✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	-

20	Sardegna	Associazione Sarda Trapianti "Vita Nuova" Onlus	SI	<b>Specifiche:</b> <i>L'associazione si preoccupa principalmente di operare un'intermediazione fra i pazienti e le diverse figure professionali che si incontrano lungo l'iter pre e post trapianto</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione		✓	-	-	-	✓	-	✓	-	✓	-	-	-	-	-	✓
		Prometeo AITF ODV	SI	<b>Specifiche:</b> <i>L'associazione si impegna particolarmente nel segnalare eventuali disponibilità di soggiorno presso strutture di accoglienza del luogo</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione		-	-	-	✓	-	✓	✓	-	✓	-	✓	✓	-	-	✓
		ASNET Associazione Sarda Nefropatici Emodializzati e Trapiantati Onlus	SI	<b>Specifiche:</b> <i>nd</i>														
		Servizi offerti dall'Associazione		-	-	-	-	✓	-	✓	-	✓	-	-	-	-	✓	-

**Legenda dei simboli**

	Ascolto		Accoglienza / Alloggio		Alloggio familiari		Trasporto sociale e accompagnamento		Supporto psicologico
	Riabilitazione motoria		Assistenza/consulenza circa i diritti dei pazienti		Assistenza medica / Infermieristica		Guida sulla gestione della patologia (brochure, depliant, ecc...)		Aree parcheggio
	Sostegno economico		Attività di svago		Sostegno spirituale		Attività socio-assistenziali		Supporto ricerca alloggio