

**REGISTRO REGIONALE EMILIANO-ROMAGNOLO
DEI PAZIENTI UREMICI IN TRATTAMENTO
SOSTITUTIVO CRONICO**

REPORT ANNO 2008

A cura di:

Elena Mancini, Antonio Santoro

Presentazione

Anche quest'anno, come tutti gli altri anni a partire dal 1995, in occasione del Congresso della Società Emiliano-Romagnolo di Nefrologia viene pubblicato il Report del nostro Registro Regionale.

Ciò come sempre, è avvenuto grazie al lavoro intenso che hanno svolto le Unità Operative di Nefrologia, i referenti del Registro dell'Emilia-Romagna ma anche grazie alla collaborazione dell'Assessorato alla Sanità e del Centro Regionale Trapianti.

Questo impegno corale ha fatto sì che, anche quest'anno, abbiamo una fotografia estremamente precisa della situazione epidemiologica e clinica della popolazione dialitica in Emilia-Romagna. Questo ci permette di mettere in luce anche i punti critici del sistema regionale di assistenza ai pazienti in dialisi cronica e quindi di poterli analizzare e correggere.

Questo documento contiene il Report riassuntivo dei dati relativi all'anno 2008 del Registro Regionale dei Pazienti Uremici in Trattamento Sostitutivo. Il Registro, nato nel 1994 con riconoscimento istituzionale da parte di una Delibera Regionale, nella quale fu anche definita la composizione della prima Commissione Regionale di Registro, ha acquisito nel 2004 una struttura innovativa web-based, che consente ai vari Centri di inserire i dati direttamente in un data base collettivo regionale con accesso via Internet. I report vengono elaborati annualmente, sulla base dei dati dell'anno precedente forniti da tutti i Centri regionali, e successivamente pubblicati. I dati vengono poi inviati in via informatica al RIDT (Registro Italiano di Dialisi e Trapianto), struttura della Società Italiana di Nefrologia, che, associandoli a quelli di tutte le Regioni, li utilizza per la costruzione del Report annuale sulla situazione italiana.

Attualmente il Registro, a partire dalla sua origine, contiene i record di oltre 10.000 pazienti e si configura come un robusto data base, fonte riconosciuta di dati di rilevanza epidemiologica (età dei pazienti, andamento delle diverse patologie renali, comorbidità), e allo stesso tempo di rilevanza amministrativo-programmatica (numero annuale dei nuovi ingressi in dialisi o dei pazienti complessivamente in trattamento, principali indicatori delle necessità di disponibilità dialitica in Regione).

Il numero assoluto dei pazienti in trattamento dialitico è ancora in ascesa. Al 31-12-2008 il numero dei prevalenti in terapia dialitica era infatti di 3.171, con un incremento del 2.4% rispetto al corrispondente numero dell'anno precedente, anche se va segnalata una lieve riduzione della pendenza dell'ascesa, essendo gli incrementi degli ultimi tre anni ridottisi da 4.9% (2006 vs 2005) a 3.4% (2007 vs 2006) e a 2.4% (2008 vs 2007). In questo fenomeno gioca un ruolo importante la riduzione di mortalità (calcolata come gross mortality) osservata nella popolazione dialitica nel suo insieme (dialisi extracorporea e dialisi peritoneale). Nel 2008 la gross mortality è stata pari al 12.2% contro il 17.5% del 2007.

In termini generali, la prevalenza in dialisi al 31-12-2008 è risultata di 736 individui per milione di abitanti (pmp), di poco superiore al dato nazionale di 734, che peraltro si riferisce all'anno 2007, dal momento che i report del Registro italiano Nazionale (RIDT) vengono pubblicati con un ritardo di 2 anni rispetto all'anno analizzato (Report disponibili sul sito www.sin-italy.org, RIDT).

La popolazione trattata con dialisi peritoneale si assesta su livelli di circa l'11% della popolazione globale in trattamento dialitico cronico, percentuale un poco inferiore a quella media nazionale rilevata nel 2007, pari al 12.5%.

Da segnalare che, per quanto riguarda la dialisi extra-corporea, in Regione Emilia Romagna è ancora altissima la dislocazione del trattamento sul territorio: quasi il 45% dei pazienti riceve infatti la dialisi in strutture decentrate rispetto alle Aziende Ospedaliere.

Dal 2006 il numero dei soggetti con status di trapianto è notevolmente cresciuto ed i pazienti portatori di un trapianto di rene sono oltre 1000 a fine 2008. Il Registro rileva la presenza di ben 1142 soggetti che sono usciti dalla dialisi per trapianto, ma che

continuano ad essere censiti dal Registro. Se si considerano questi pazienti in terapia sostitutiva con trapianto insieme con quelli in terapia sostitutiva con dialisi (sia emodialisi che peritoneale) si ottiene un totale di 4.313 soggetti. Questo ci dice che al 31-12-2008, la prevalenza complessiva dei soggetti in trattamento sostitutivo della funzione renale è di 1001.4 (pmp).

Nel 2008, 697 nuovi pazienti sono entrati in terapia dialitica cronica in Emilia Romagna. Di questi, 651 sono i cosiddetti *incidenti veri*, cioè coloro che iniziano per la prima volta il trattamento dialitico (mentre 46 sono i soggetti che rientrano in dialisi a causa del fallimento del trapianto o perché si trasferiscono in Regione provenendo da altre Regioni).

L'età media dei veri incidenti è sempre più elevata, e coloro che entrano in dialisi extracorporea hanno un'età media di quasi 70 anni. Questo dato, unitamente all'elevato peso delle co-morbidità, cioè delle patologie concomitanti con la patologia di base, conferisce alla popolazione dei pazienti incidenti un alto grado di "fragilità" clinica. Sono spesso pazienti sempre più impegnativi in termini di assistenza, che richiedono assistenza pressoché continua durante lo svolgimento del trattamento dialitico e una continua sorveglianza clinica nell'interdialisi. Coesistono spesso gravi problemi sociali (isolamento dalle famiglie, scarsa disponibilità economica, ecc) che comportano un aggravio di assistenza e grossi problemi gestionali. In questa popolazione di pazienti aumenta il numero di ospedalizzazioni per anno per complicanze legate al trattamento, ma anche per le patologie di accompagnamento.

Nel 2008 tuttavia si è osservato un andamento, già preannunciato nel 2007, di riduzione tendenziale del numero degli incidenti rispetto agli anni precedenti. In particolare nel 2008 abbiamo avuto 151 incidenti in dialisi cronica per milione di abitanti, a fronte dei 166 dell'anno 2007 e dei 173 pmp dell'anno 2006 (anno con la incidenza più alta mai registrata in Regione). Se questo sia un fenomeno epidemiologico in qualche modo legato e conseguente agli esistenti progetti sanitari (come il Progetto PIRP) di rallentamento della malattia renale progressiva o se si tratti invece solo di una fase di un andamento ciclico di crescita e riduzioni, saranno solo i prossimi anni a dircelo.

Questo Report sarà a breve pubblicato sul sito della SIN, nello spazio Registri Regionali (www.sin-ridt.org/Regioni/PiantinalItalia.asp) e quindi sarà accessibile via web.

Al termine di questa breve presentazione sento ancora una volta il bisogno di ringraziare nominalmente tutti i collaboratori di Registro, che nei singoli Centri, con il solo impegno volontario, si sono occupati anche quest'anno di fornire tutti i dati e di rispondere alle infinite richieste di verifiche o correzioni che continuamente vengono loro richieste:

- Sergio Ballocchi, Piacenza
- Antonio Baraldi, Carpi
- Davide Cerretani, Rimini
- Vittorio Dalmastrì, Bologna
- Salvatore David, Parma
- Antonio Giudicissi, Cesena
- Giovanni Lindner, Reggio Emilia
- Leonardo Lucchi, Modena
- Elena Mancini, Bologna
- Augusto Montanari, Elisabetta Isola, Ravenna
- Renato Rapanà, Imola
- Egidio Rossi, Parma
- Silvia Soffritti, Ferrara
- Guido Tampieri, Lugo
- Loretta Zambianchi, Forlì

In ultimo, in questo momento, non possiamo non rivolgere un saluto all'amico e collega Marco Biavati, che per anni ha seguito il Registro del Centro di Forlì e che prematuramente ci ha lasciato nel 2009: per lui il nostro più affettuoso ricordo.

Antonio Santoro
Chairman del Registro Regionale dell'Emilia-Romagna

Bologna, 28 settembre 2009

Abbreviazioni utilizzate

EC, dialisi extracorporea

DP, dialisi peritoneale

TX, trapianto

M, maschi

F, femmine

CAD, centro ad assistenza decentrata

CAL, centro ad assistenza limitata

Reg Reg, Registro Regionale

RIDT, Registro Italiano di Dialisi e Trapianto

pmp, (*per million population*), per milione di abitanti

ESRD, (*end stage renal disease*), malattia renale in stadio funzionale terminale

RRT, (*renal replacement therapy*), l'insieme delle modalità di sostituzione della funzione renale, dialisi extracorporea, peritoneale e trapianto.

FAV, fistola artero-venosa

CVC, catetere venoso centrale (temp= temporaneo, perm= permanente)

REPORT ANNO 2008

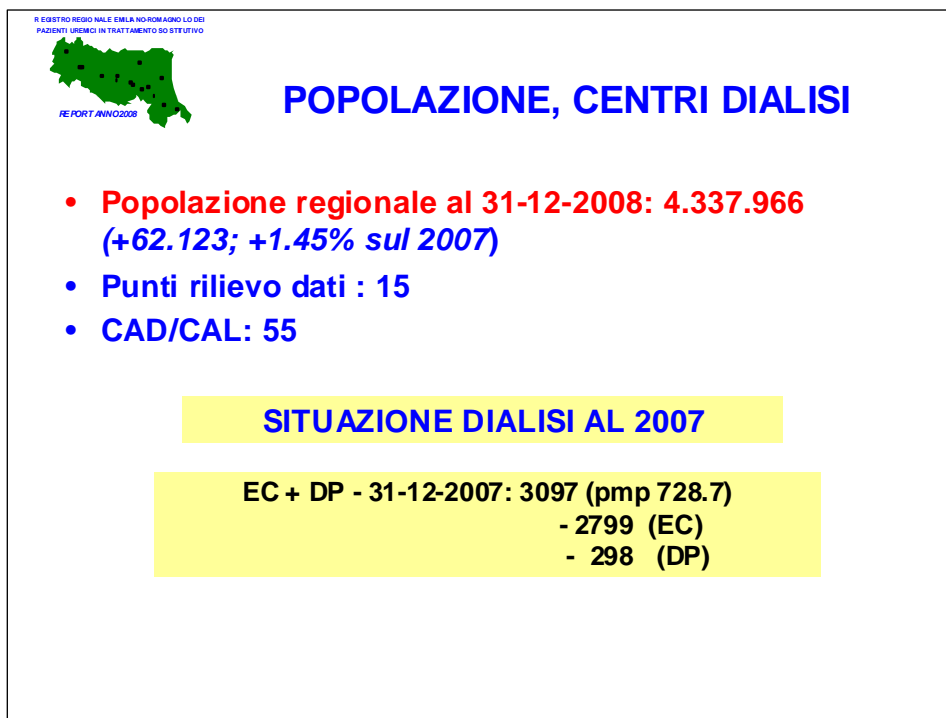


Figura 1 – Viene riportata la popolazione (residente) della Regione Emilia-Romagna al 31-12-2008 (<http://sasweb.regione.emilia-romagna.it/statistica>; statistica self service; popolazione) e l'incremento assoluto e percentuale di popolazione rispetto all'anno precedente. I punti di rilievo dati, 15, sono i Centri che sono autorizzati a immettere i dati nel Registro, eventualmente comprensivi dei Centri periferici territoriali ad essi afferenti.

E' anche indicata, in modo riassuntivo, la situazione dialisi in Regione all'anno precedente, che serve da confronto, con indicazione della prevalenza complessiva dei dializzati (emodialisi extracorporea, EC, e dialisi peritoneale, DP).

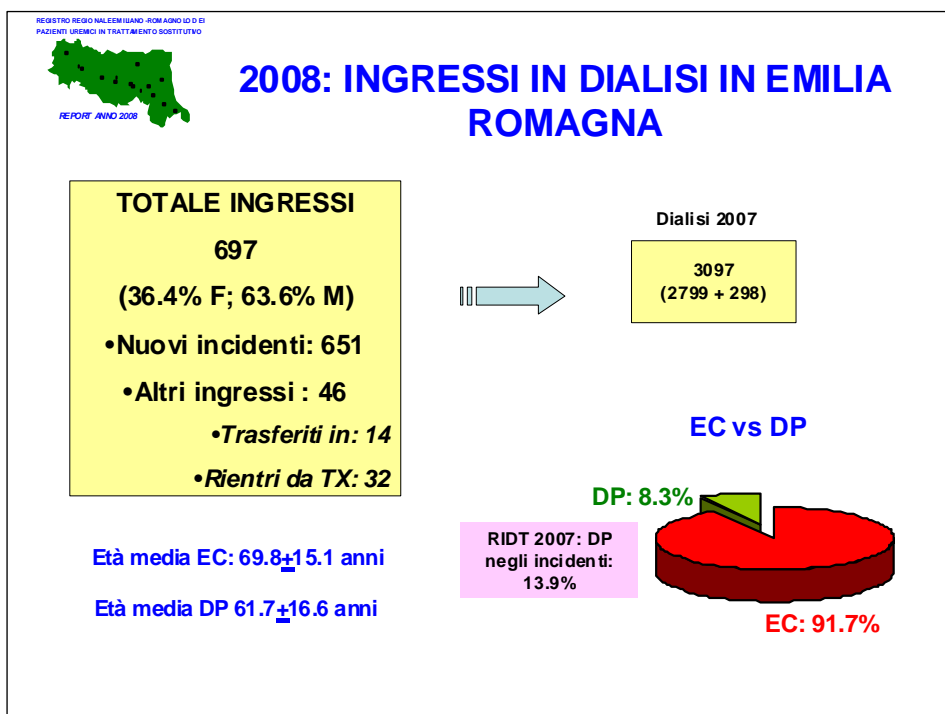


Figura 2 – Nel riquadro a sinistra è riportato il totale degli ingressi in dialisi, con la distribuzione per sesso, e la suddivisione fra nuovi incidenti e altre forme di ingresso (per trasferimento in Regione o per rientro in dialisi da trapianto fallito). Questo numero si somma al totale dei prevalenti a fine 2007 (indicato nel riquadro in alto a destra). In basso a sinistra l'età media dei nuovi incidenti. In basso a destra la suddivisione percentuale delle modalità di trattamento dialitico (EC o DP) assegnate ai nuovi incidenti. In specifico viene poi evidenziato il confronto fra la percentuale di DP utilizzata come primo trattamento in Regione nel 2008, 8.3%, e quella riportata dal RIDT relativamente all'anno 2007 (13.9%).

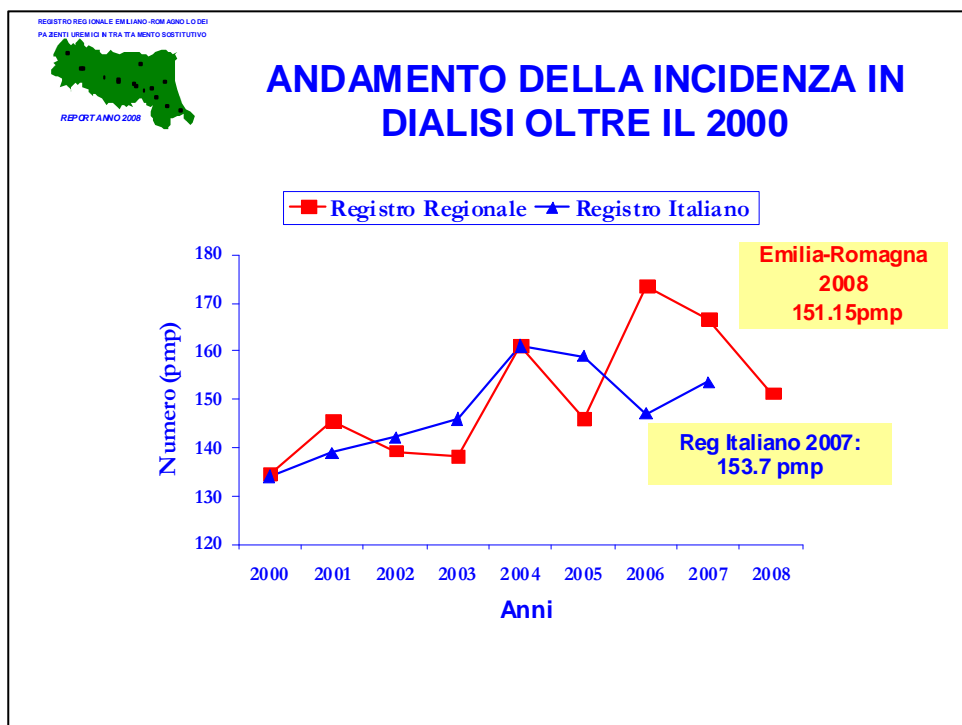


Figura 3 – La figura pone a confronto l’andamento negli anni della incidenza in dialisi per milione di abitanti (pmp) in Regione Emilia Romagna con lo stesso parametro rilevato a livello nazionale secondo i dati del RIDT. Si nota che, anche se negli anni 2006 e 2007 l’incidenza regionale è stata comunque più elevata di quella nazionale, vi è però una tendenziale riduzione dell’incidenza stessa rispetto al picco osservato nel 2006. Al momento non è ancora disponibile un confronto puntuale con il dato nazionale del 2008, anche se il confronto fra Emilia Romagna 2008 (151.5 pmp) e RIDT 2007 (153.7) sembra far avvicinare i due dati.

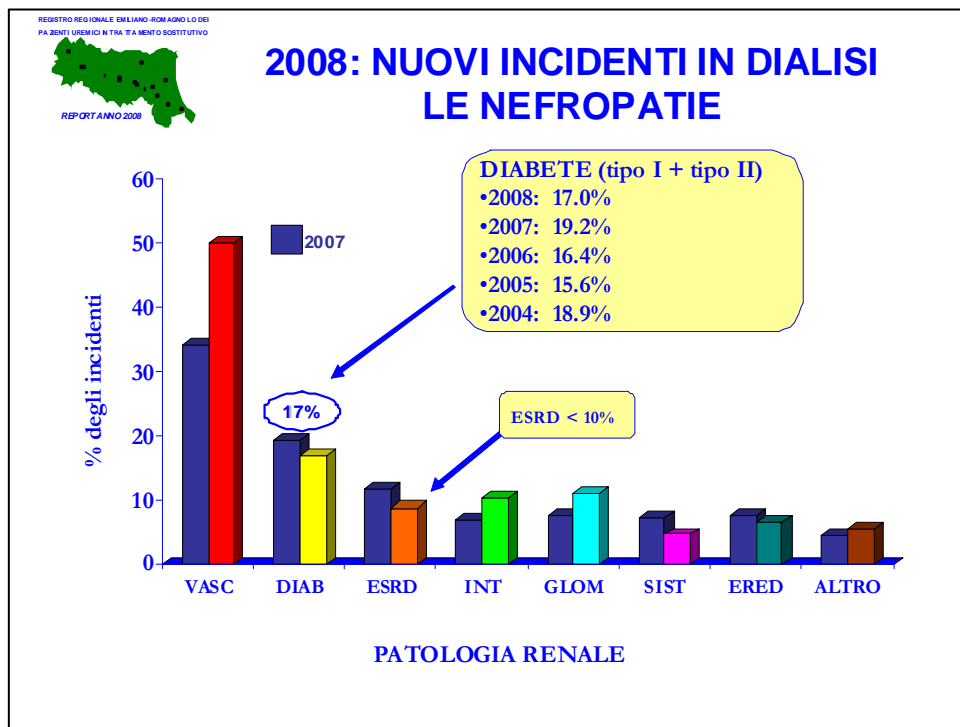


Figura 4 – Nefropatie (le specifiche malattie renali responsabili della perdita di funzione dell'organo e perciò dell'ingresso in dialisi cronica): Vasc = vascolari; diab= diabetica; ESRD= end stage renal disease; int= interstiziali; glom= glomerulari; sist= sistemiche; ered= ereditarie; altre= patologie renali non comprese nelle definizioni precedenti)

La figura illustra la suddivisione delle nefropatie rilevate nei nuovi incidenti in dialisi del 2008 e mostra il confronto con la stessa informazione riferita all'anno precedente, 2007. L'immagine intende fare il fuoco su due punti:

- Il diabete, considerato in entrambe le sue modalità espressive (tipo I e tipo II), è la seconda causa più frequente di ingresso in dialisi, seconda solo alla nefropatia vascolare;
- La causa definita ESRD, utilizzata per identificare i casi giunti all'osservazione dei nefrologi con quadro di malattia renale già terminale, è ridotta a meno del 10%; ciò a indicare o il raggiungimento di una migliore appropriatezza diagnostico-descrittiva, o una effettiva riduzione dei casi che giungono al nefrologo in tale fase per effetto della prevenzione dell'insufficienza renale progressiva, o più probabilmente entrambe.

Tutte le altre cause si attestano su livelli decisamente inferiori; le patologie interstiziali e glomerulari intorno al 10%, quelle sistemiche, ereditarie o le altre patologie tutte sotto al 10%.

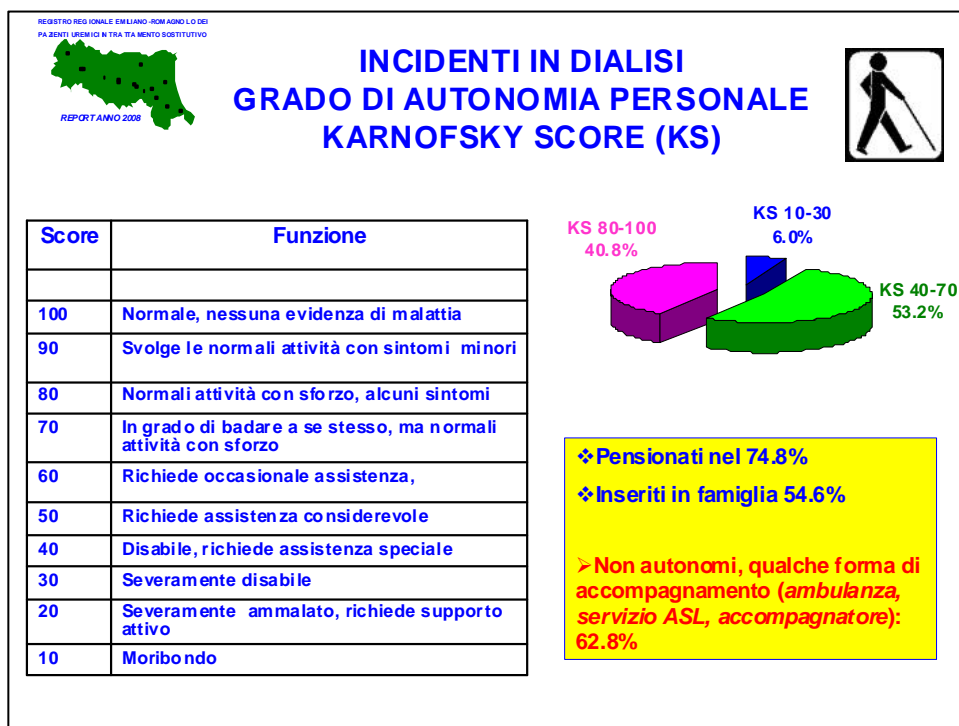


Figura 5 – Descrizione di pazienti nuovi incidenti in dialisi cronica, in base al grado di autonomia personale espresso tramite lo score di Karnofsky (descritto nella tabella a sinistra). Circa il 60% della popolazione incidente ha un grado più o meno marcato di disautonomia. Nel riquadro in basso a destra sono riportati altri dettagli, tra cui l'ampia necessità, per questi pazienti, di qualche forma di accompagnamento al centro dialisi – proprio secondario al ridotto grado di autonomia – che interessa circa il 63% dei pazienti.



COMORBIDITA' NEI PAZIENTI NUOVI INCIDENTI IN DIALISI

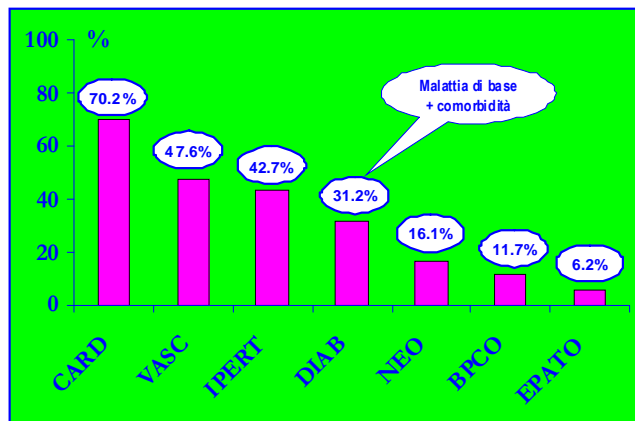


Figura 6 – Distribuzione percentuale delle patologie comorbide nei nuovi pazienti incidenti in dialisi. I dati sono stati calcolati in base alle patologie inserite nel calcolo del Charlson Comorbidity Index. Card = cardiopatia ischemica + patologia valvolare + scompenso congestizio; Vasc= emiplegia + pregresso ictus con o senza reliquati + vasculopatia periferica incluso aneurisma aortico; diab= diabete come nefropatia e come patologia associata; neo = neoplasia con e senza metastasi a distanza + linfomi; BPCO= broncopneumopatia cronica ostruttiva; epato = epatopatie croniche.

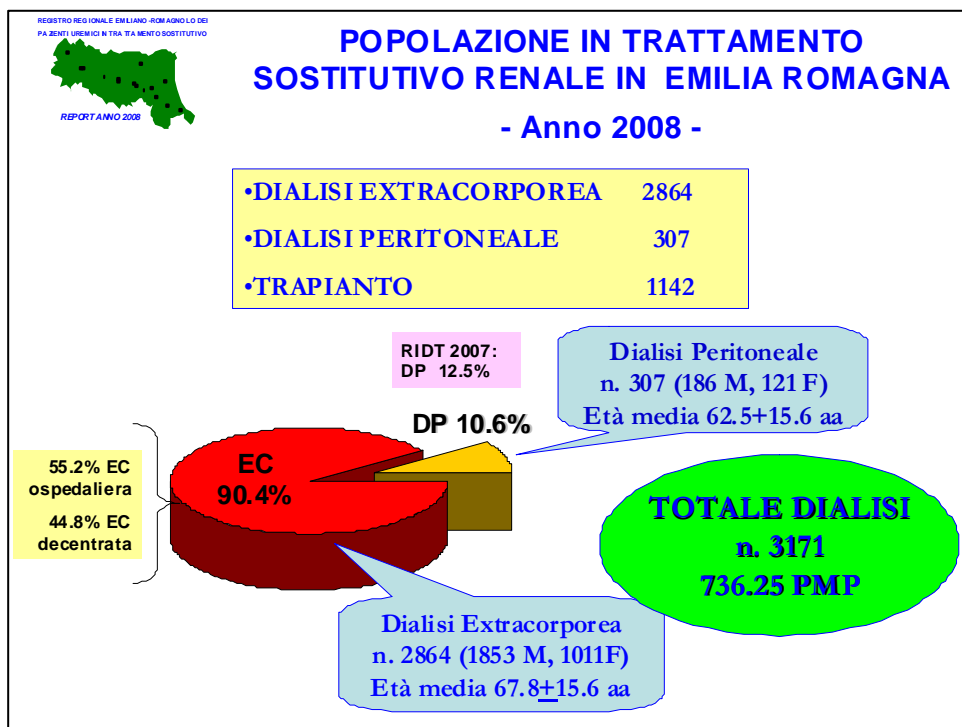


Figura 7– Nel riquadro in alto, al centro, la popolazione prevalente in trattamento sostitutivo della funzione renale dell’anno 2008, in dialisi e con trapianto.

Nella parte inferiore della figura la suddivisione percentuale dei pazienti in trattamento dialitico cronico, 90.4% dei quali sono in trattamento con dialisi EC e il circa l’11% con la dialisi peritoneale. Viene riportato come confronto il dato nazionale sull’utilizzo della dialisi peritoneale nel 2007, pari al 12.5%. I call out riportano alcuni dettagli di entrambe le popolazioni (suddivisione per sesso, età media).

In basso a destra è riportato il totale dei pazienti in terapia dialitica cronica in Regione a fine 2008, e la corrispondente prevalenza pmp (736.25).

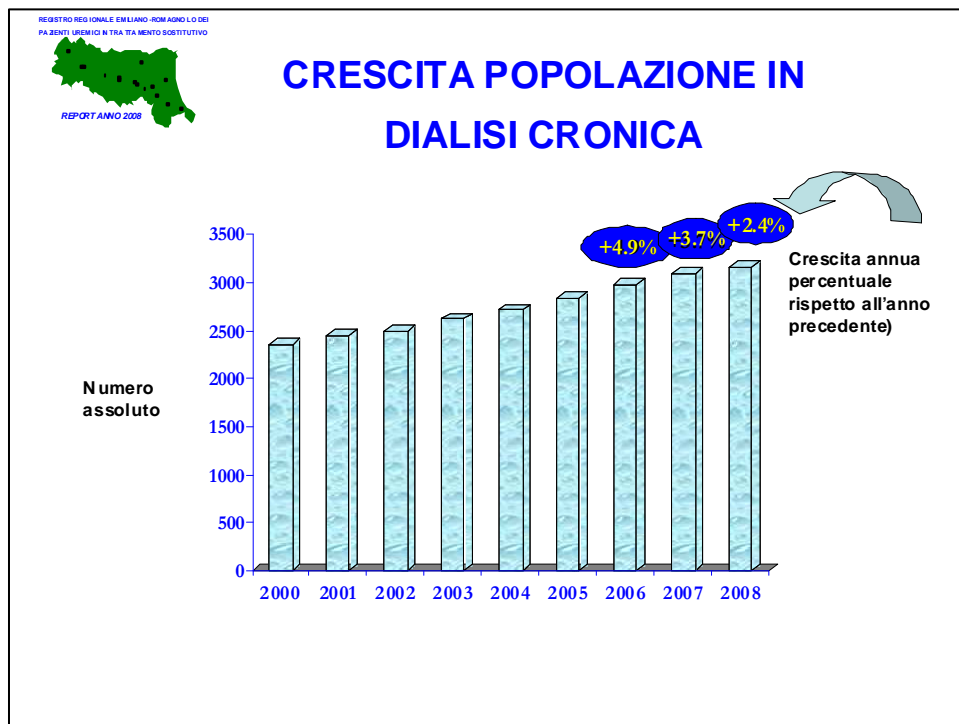


Figura 8 – Andamento della prevalenza (espressa in numero assoluto) dei soggetti in trattamento dialitico cronico negli anni 2000.

La tendenza è una crescita continua. Tuttavia, negli ultimissimi anni, la percentuale annuale di crescita rispetto all'anno precedente si va riducendo, tanto che la crescita del 2008 sul 2007 è stata del 2.4% a fronte di un incremento del doppio quando si confronti il 2006 sul 2005.

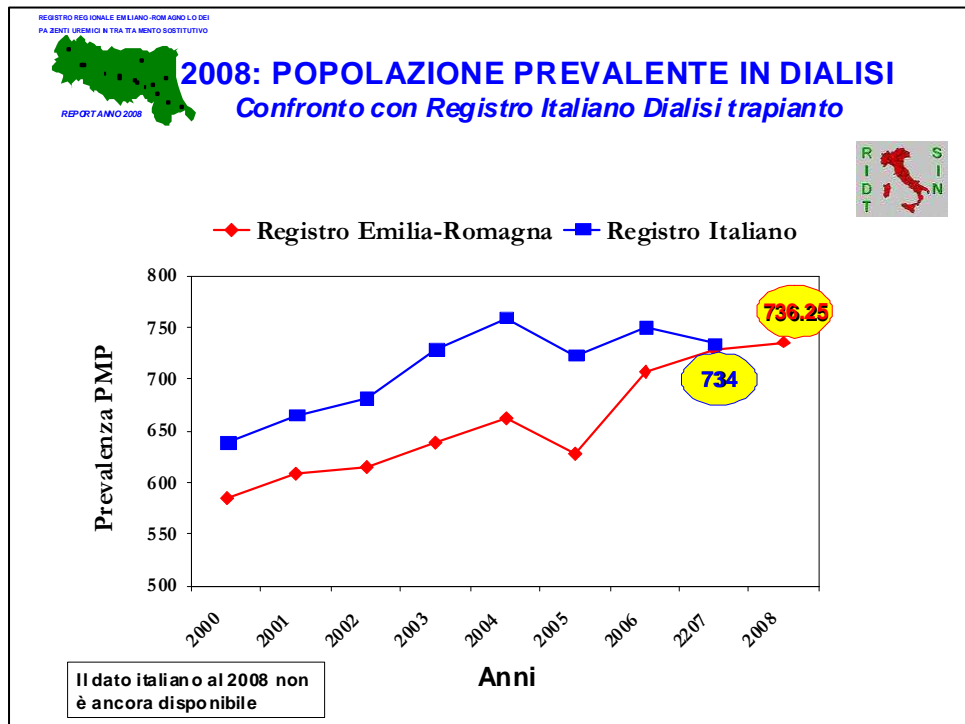


Figura 9 – Confronto della prevalenza in dialisi in Regione Emilia Romagna, con lo stesso dato a livello nazionale come riportato dai dati del RIDT. E' evidente un aumento abbastanza speculare fra i due registri, almeno fino al 2006. Il confronto termina al momento all'anno 2007 (non essendo ancora disponibile l'anno 2008 a livello nazionale) quando il RIDT riportava una prevalenza in dialisi di 734 pmp e il Registro Emilia Romagna di circa 728.7 pmp. L'anno 2008 ha aumentato ancora tale prevalenza a livello regionale portandola a poco più di 736 pmp.

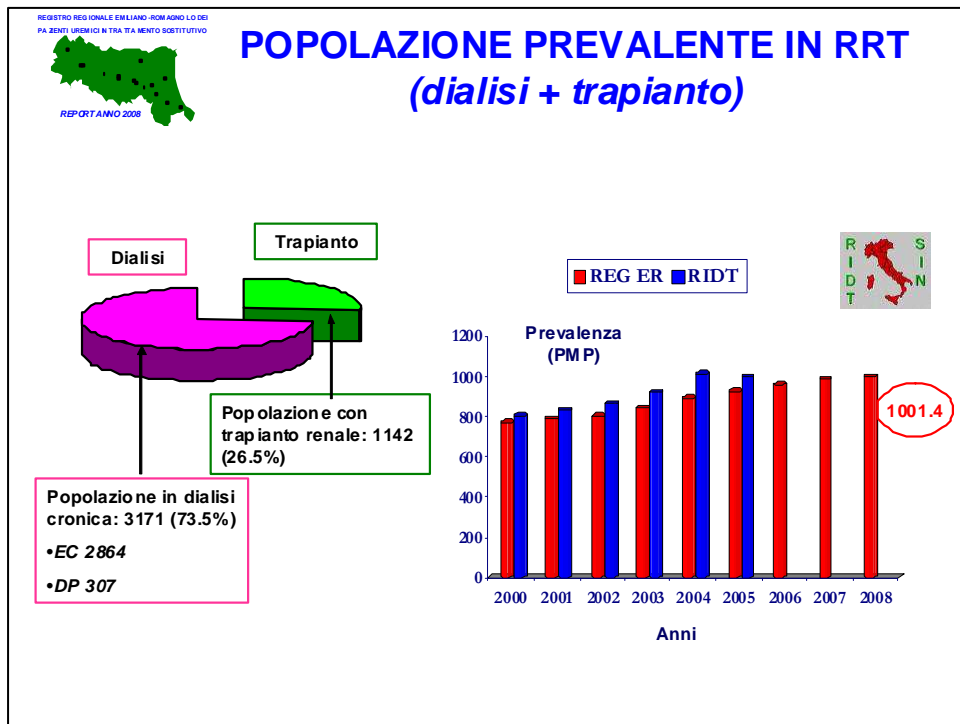


Figura 10 – Rappresentazione della popolazione prevalente in RRT, *renal replacement therapy*, che comprende tutte le forme di sostituzione della funzione renale, quindi dialisi più trapianto. A sinistra è rappresentata la suddivisione, assoluta e percentuale, fra popolazione in trattamento dialitico e popolazione portatrice di trapianto renale. In questa lettura la popolazione con trapianto sta diventando un terzo di tutta la popolazione che riceve una qualche forma di trattamento sostitutivo della funzione renale (26.5% *versus* 73.5% della dialisi cronica). Nella parte destra della figura sono riportate le prevalenze in RRT della Regione Emilia Romagna fino al 2008, e, a confronto le prevalenze in RRT in Italia desunte dai dati del RIDT ma disponibili solo fino al 2005.

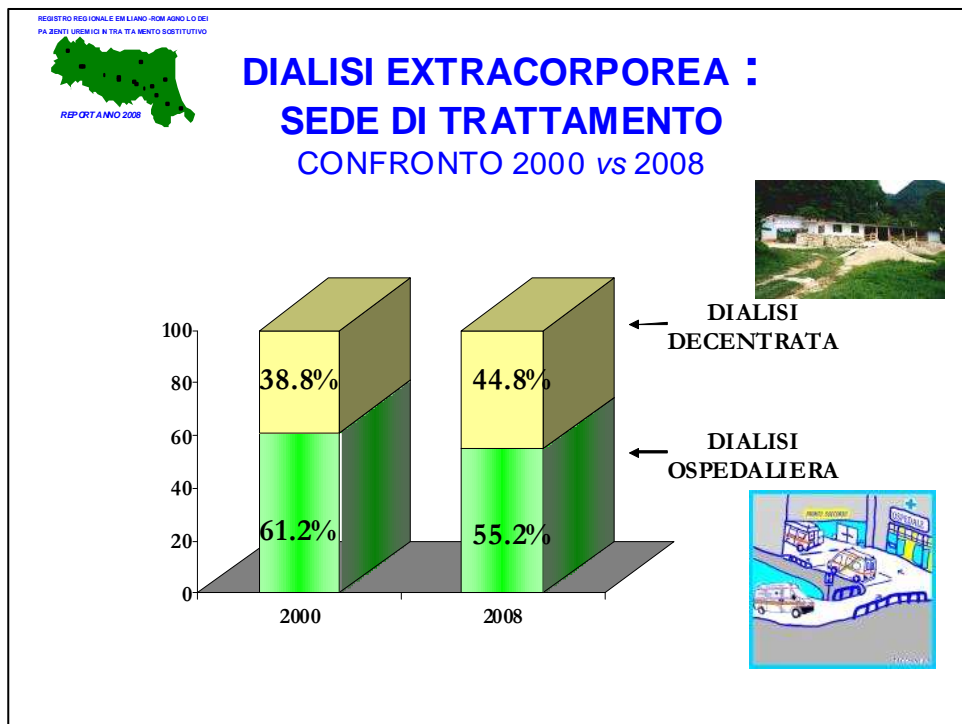


Figura 11 – Suddivisione, espressa percentualmente, dei pazienti in base alla sede del trattamento extracorporeo, ospedaliero o territoriale. Gli anni 2000 hanno visto aumentare ulteriormente il già elevato utilizzo delle strutture territoriali per l'erogazione del trattamento dialitico, con un evidente aumento del numero di pazienti trattati in queste sedi rispetto a quanto rilevato nell'anno 2000 utilizzato per confronto.

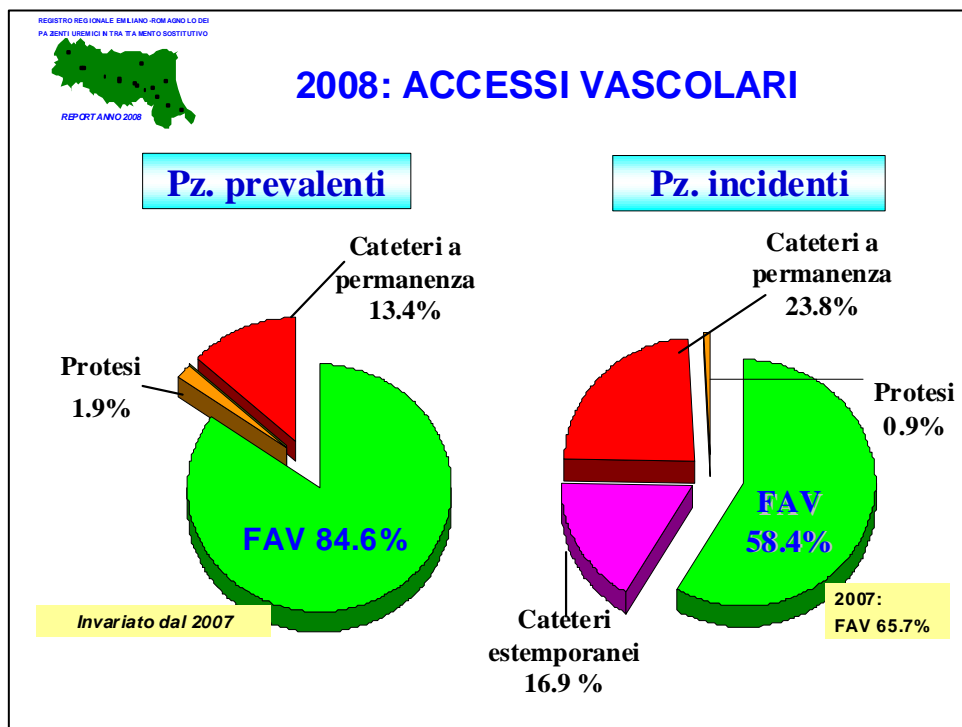


Figura 12 - Suddivisione dei pazienti, incidenti e prevalenti in dialisi extracorporea, in base alla tipologia di accesso vascolare: FAV, fistola artero-venosa, o catetere. Nei pazienti prevalenti non vi sono variazioni sostanziali rispetto all'anno 2007, anche se, a confronto con l'anno 2005, si rileva un netto aumento della presenza di cateteri a permanenza, che è passata dal 7.25% al 13.4%. Nei pazienti incidenti in dialisi l'utilizzo del catetere è un fenomeno in tendenziale aumento anche rispetto al 2007, con conseguente riduzione della presenza della fistola artero-venosa già all'inizio del trattamento dialitico. Ciò è la conseguenza della diversa e sempre più complessa tipologia dei pazienti che vengono avviati alla dialisi, che spesso presentano una grande povertà di albero vascolare arterioso e/o venoso con conseguente difficoltà alla costruzione di una fistola artero-venosa valida.

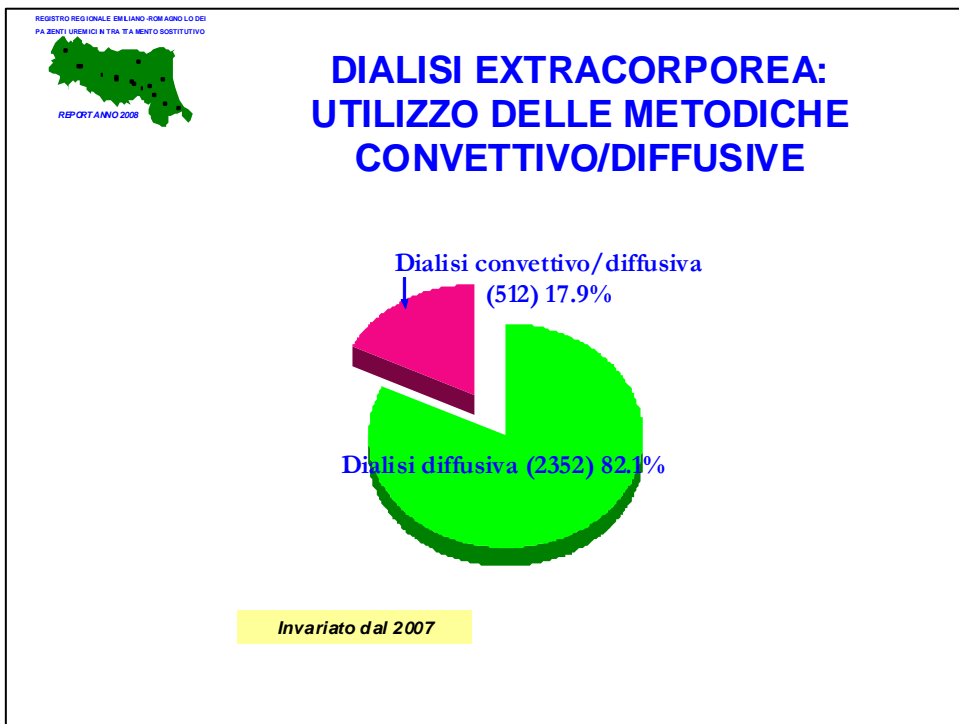


Figura 13 – Suddivisione dei pazienti in trattamento dialitico cronico mediante dialisi extracorporea in base alla tipologia della stessa: dialisi diffusiva (la bicarbonato dialisi classica) e dialisi mista (convettivo-diffusiva: emodiafiltrazione con sacche e online, acetate-free biofiltration, HFR, Mid-dilution, emofiltrazione con sacche e online). I dati sono sostanzialmente invariati rispetto all'anno 2007, con l'82% di pazienti in dialisi convenzionale e il 18% circa trattati con metodiche alternative.

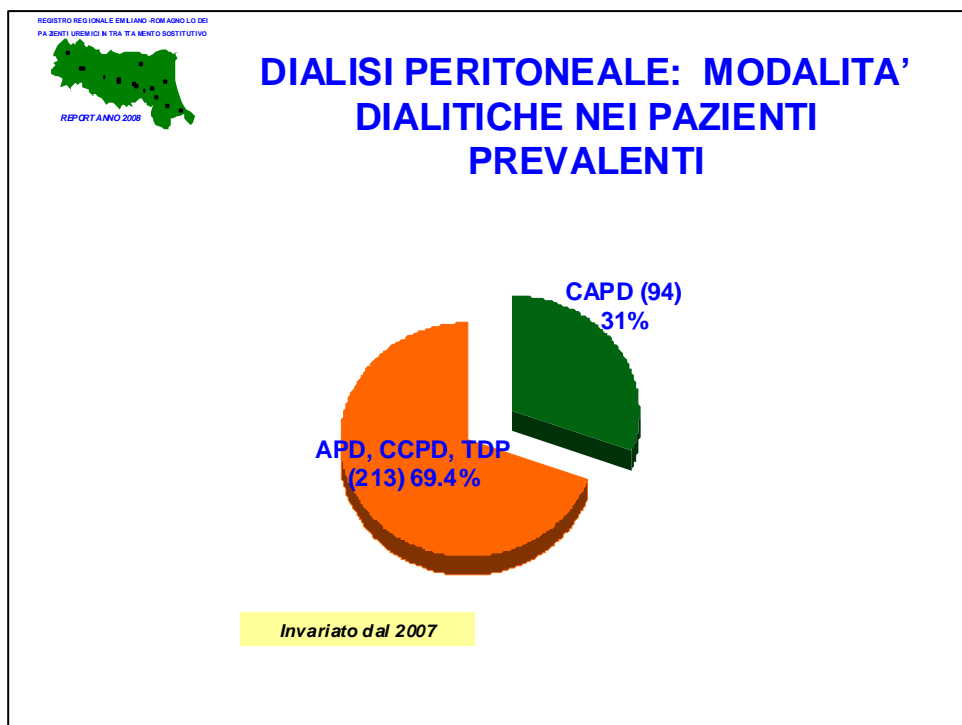


Figura 14 - Suddivisione dei pazienti in trattamento dialitico cronico mediante dialisi peritoneale in base alla tipologia della stessa Si conferma sostanzialmente la stessa distribuzione dei trattamenti già osservata lo scorso anno, con un uso sempre più elevato di metodiche semi-automatiche (APD, CCPD, TPD) rispetto alla metodica convenzionale (CAPD).

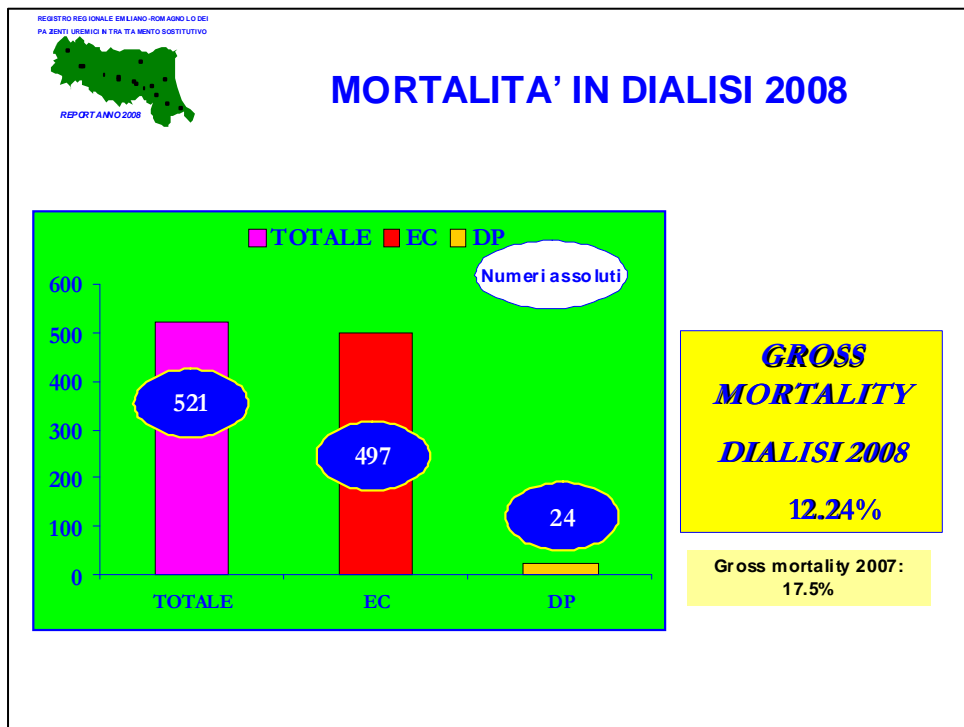


Figura 15 – Sul lato sinistro sono indicati in colonne i numeri assoluti dei soggetti in dialisi cronica deceduti nell'anno 2008, e i numeri separati fra dialisi extracorporea e peritoneale. Sulla destra il riquadro riporta la mortalità grezza, non aggiustata, ottenuta calcolando il dato percentuale che deriva dal numero totale dei decessi registrati nell'anno in esame rispetto alla popolazione media in dialisi nello stesso anno. Quest'ultima viene ottenuta calcolando la media fra la popolazione in dialisi a fine anno precedente e la popolazione in dialisi a fine anno in esame. Viene segnalata la importante riduzione della mortalità globale rispetto all'anno 2007.

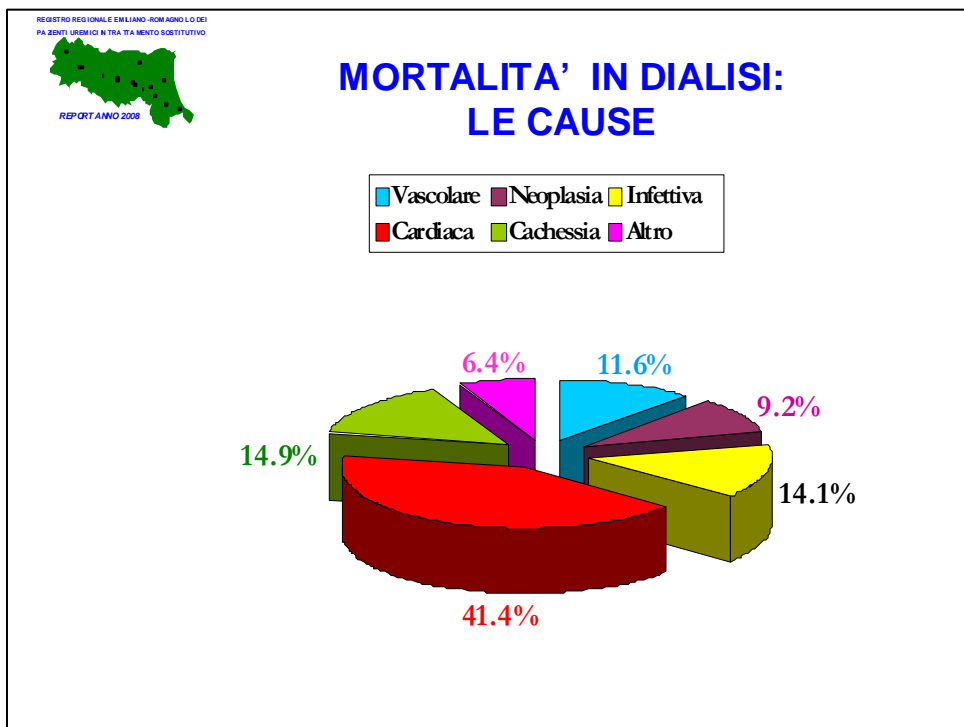


Figura 16 - Suddivisione (in percentuale) delle principali cause di decesso registrate nel 2008 nei pazienti in dialisi cronica. Le cause di tipo cardio-vascolare ammontano, nel loro insieme, al 53.7% del totale delle cause. In netto aumento rispetto all'anno 2007 le cause di decesso di tipo cardiaco e quelle di tipo infettivo.

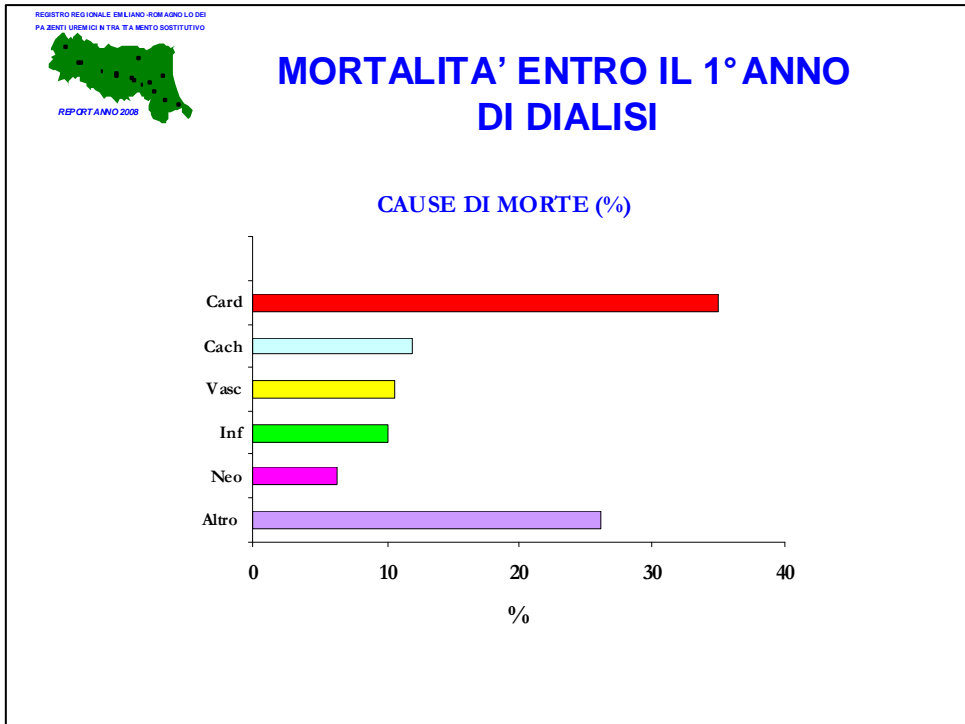


Figura 17- Descrizione delle cause dei decessi avvenuti entro il primo anno di dialisi. La causa cardiaca si conferma la più frequente interessando il 35% dei soggetti deceduti in quel periodo.

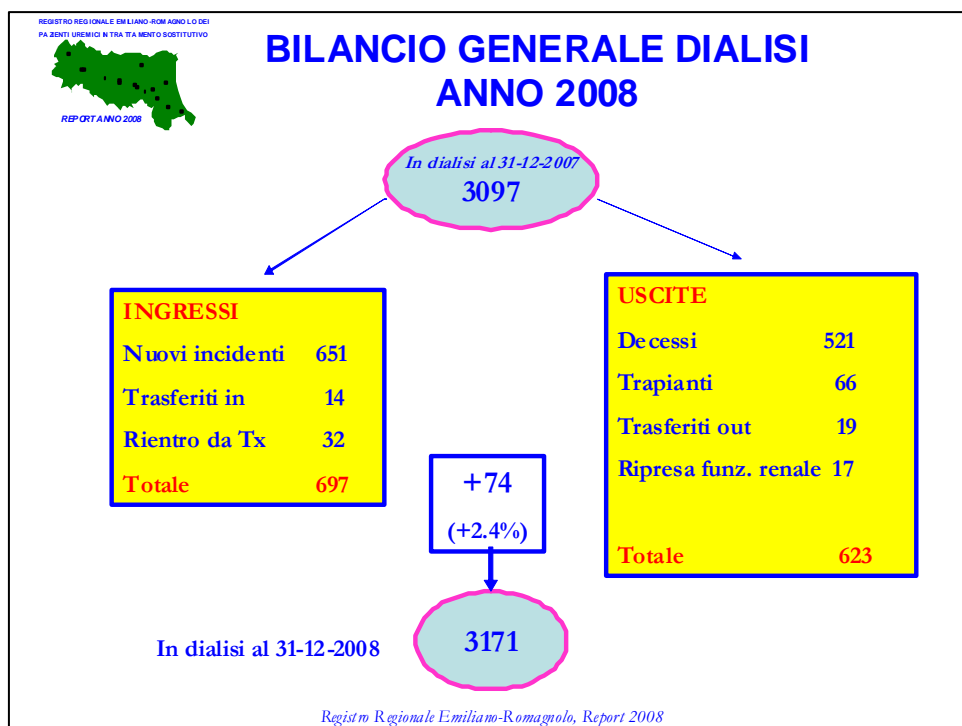


Figura 18 – La figura riassume i movimenti e perciò il bilancio della popolazione in dialisi a partire dall’anno 2007. Il totale degli ingressi in dialisi è stato di 697 soggetti, di cui 651 sono stati i veri nuovi incidenti. Il totale delle uscite è stato di 623, nel riquadro di destra sono indicati i dettagli. Nel complesso la differenza fra totale ingressi e totale uscite è stata positiva, pari a 74, corrispondenti a un incremento percentuale del 2.4%, che porta la popolazione prevalente in dialisi dai 3097 del 2007 ai 3171 del 2008.