

Registro Regionale Emiliano-Romagnolo di Dialisi e Trapianto

Report Anno 2016



A cura di: Elena Mancini, Antonio Santoro

a nome del Gruppo di Lavoro dei Referenti di Centro per il Registro

I Nefrologi impegnati nel Registro

☐ Coordinatore: Antonio Santoro, Bologna

- Sara De Amicis, Piacenza
- Vittorio Dalmastrì, Bologna S.Orsola
- Lucio Manenti, Parma
- Marta Flachi, Rimini
- Davide Gerra, Parma AUSL
- Carmela Giovannone, Carpi
- Antonio Giudicissi, Cesena
- Elisabetta Isola, Ravenna
- Leonardo Lucchi, Modena
- Elena Mancini, Bologna Malpighi
- Renato Rapanà, Imola
- Giorgia Russo, Ferrara
- Alfredo Stefani, Reggio Emilia
- Loretta Zambianchi, Forlì

Abbreviazioni e Definizioni usate

- **EC**, dialisi extracorporea (o emodialisi)
- **DP**, dialisi peritoneale
- **TX**, trapianto renale
- **RIDT**, Registro Italiano di Dialisi e Trapianto
- **EDTA**, European Dialysis Transplantation Association

- **PMP**, (*“per million population”*), per milione di abitanti

- **Pazienti incidenti**: numero di pazienti che nel periodo in esame (anno 2015) hanno iniziato il trattamento dialitico cronico per la prima volta (non comprende quindi i pazienti che rientrano in dialisi per esaurimento funzionale di un precedente trapianto renale, né i pazienti che vengono trasferiti in Emilia Romagna da altre Regioni)

- **Pazienti prevalenti**: numero di pazienti in trattamento dialitico cronico alla data indicata (31-12-2015) (*prevalenza puntuale*)

Presentazione

Il Registro Emiliano Romagnolo di Dialisi e Trapianto è al suo 24° anno di vita. Già da anni il software è in rete, e vi accedono, con accessi protetti, i singoli referenti di centro e i coordinatori. Tutti i centri nefrologici della Regione Emilia Romagna forniscono i loro dati sui pazienti in dialisi cronica (incidenti, prevalenti, decessi, trapianti), sia dei pazienti seguiti nel centro interno alla Unità Operativa, sia di quelli che eseguono il trattamento dialitico nelle strutture decentrate (CAL, *Centri ad Assistenza Limitata* e CAD, *Centri ad Assistenza Decentrata*, a seconda del tipo di presenza medica). La copertura sul territorio regionale da parte del Registro è quindi sostanzialmente del 100%.

Il Report annuale è a cura della Unità Operativa di Nefrologia, Dialisi, Ipertensione del Policlinico S.Orsola-Malpighi di Bologna, che è riconosciuta come “sede virtuale” del Registro.

Annualmente, i dati vengono poi trasmessi al Registro Italiano di Dialisi e Trapianto, struttura che raccoglie i dati delle singole Regioni per elaborarli a livello nazionale, e inviarli poi, come dato nazionale, ai responsabili del Registro Europeo di Dialisi e Trapianto, struttura governata dalla European Society of Dialysis and Transplantation (EDTA).

Il Registro Dialisi inoltre si raccorda con il Registro del Progetto PIRP (*Prevenzione Insufficienza Renale Progressiva*), anch'esso compilato dalle diverse Nefrologie territoriali regionali e coordinato centralmente dalla UO Nefrologia Dialisi Ipertensione. Questo Registro raccoglie dati di pazienti affetti da Malattia Renale Cronica nel loro follow up ambulatoriale presso le varie sedi regionali, dall'esordio della malattia renale fino all'ingresso in dialisi cronica. I due Registri pertanto vengono regolarmente interfacciati per poter così eseguire analisi longitudinali.

Analisi dei dati relativi all'anno solare 2016

INCIDENZA

I **pazienti incidenti** in dialisi (cioè pazienti che iniziano la dialisi per la prima volta nella loro vita, che non comprendono quindi i pazienti trasferiti o quelli con trapianto renale non più funzionante) nel 2016 sono stati 732, in tendenziale aumento rispetto a quanto osservato negli ultimi 3 anni (Figura 1, Figura 2).

La incidenza normalizzata a milione di persone è di 164 pmp (Figura 3) . Il confronto con il dato medio nazionale non è possibile perché non è ancora disponibile il report del RIDT (Registro Italiano di Dialisi e Trapianto) sul 2016 (Figura 4)..

Un dato che merita di essere sottolineato è che per la prima volta la percentuale dei pazienti incidenti che è stata avviata alla dialisi peritoneale ha raggiunto il 13.5%, mentre negli scorsi anni si collocava intorno al 10-11% (Tabella 1) . Il dato testimonia quindi l'impegno della comunità nefrologica regionale nel credere in forme di domiciliarizzazione della dialisi, che trova sicuramente nella dialisi peritoneale una realizzazione ideale.

L'età media dei pazienti incidenti è di 69 anni, con una rilevante differenza fra la dialisi extracorporea, dove l'età media è addirittura 70 anni, e la dialisi peritoneale, dove l'età media all'ingresso è di 5 anni inferiore (65 anni). Anche questo dato contribuisce alla relativa maggiore mortalità che si registra in dialisi extracorporea rispetto alla dialisi peritoneale, come oltre descritto. Oltre la metà dei pazienti incidenti hanno all'ingresso in dialisi più di 70 anni , e vi sono quasi 200 pazienti ultra-ottantenni, di cui 10 con oltre 90 anni di età, a dimostrazione che l'avanzata età anagrafica non è assolutamente una controindicazione di per sé alla terapia dialitica cronica (Figura 5, Figura 6) .

Esaminando le diverse **nefropatie** che hanno condotto all'esaurimento funzionale renale e alla necessità della terapia sostitutiva con dialisi cronica, emerge che oltre un terzo delle cause sono riconducibili a malattie sistemiche che hanno secondariamente compromesso i reni, prima fra tutte la cosiddetta nefropatia ipertensiva (**Figura 7**). In aumento rispetto agli anni precedenti la percentuale di Glomerulopatie (17.5%) in larga parte dovuto alla accresciuta capacità diagnostica legata all'uso più allargato della biopsia renale. La nefropatia secondaria al diabete mellito resta una causa molto frequente di insufficienza renale terminale. Infatti il 16% dei pazienti incidenti ha una nefropatia diabetica, in maggioranza diabete di tipo II (97 pazienti), mentre sono 11 i pazienti con diabete tipo I.

La complessità clinica dei pazienti che arrivano alla dialisi, con larga prevalenza di patologie cardiovascolari, rende ragione del sempre crescente uso di cateteri venosi quale **accesso vascolare**. La percentuale di fistole artero-venose native, cioè costruite con vasi naturali, è infatti intorno al 47%, meno della metà quindi di tutti i pazienti incidenti. Già un 27% dei pazienti che iniziano la dialisi ha un catetere venoso a permanenza, quindi sono pazienti con una povertà vascolare che rendeva impossibile la costruzione chirurgica di una fistola artero-venosa (**Figura 8**).

PREVALENZA

A fine 2016 vi erano in Emilia Romagna 3110 **pazienti prevalenti in trattamento dialitico cronico**, di cui circa il 90% in dialisi extracorporea e poco più del 10% in dialisi peritoneale, e circa 1560 **pazienti portatori di un trapianto renale** (**Tabella 2**).

Per quanto le variazioni nel numero assoluto nei pazienti prevalenti siano modeste (**Figura 9**), si apprezza però, in questi ultimi 5 anni, un tendenziale incremento della quota di prevalenti in trattamento con dialisi peritoneale: nel 2011 la percentuale aveva raggiunto il valore del 9.3%, ma negli anni successivi tale percentuale è andata costantemente aumentando portandosi al 9.8% poi 9.9, poi a 10, poi 10.3, e infine 10.6% nel 2016 (**Figura 10**). Il fenomeno dell'incremento della dialisi peritoneale è invece molto più evidente nei pazienti incidenti dove, nel 2016, abbiamo avuto un netto incremento.

La prevalenza per milione di abitanti (riferita correttamente ai soli pazienti in dialisi) risulta di 701; a confronto, il dato medio nazionale, che però si riferisce all'anno 2015, era notevolmente più elevato (770) (Figura 11)..

L'età media di tutti i pazienti in dialisi cronica si attesta intorno a 67 anni, ma ci sono ben 6 anni di differenza fra l'età media dei pazienti in extracorporea (68) e quelli in dialisi peritoneale (62) (Tabella 2, Tabella 3).

Della **popolazione con trapianto renale**, che ammontava nel 2016 a 1559 soggetti, vale la pena sottolineare che vi sono 481 persone (par a un terzo del numero totale dei trapiantati) con un trapianto da oltre 10 anni (Figura 13).

Nel 2016 i casi di rientro in dialisi cronica a seguito dell'esaurimento funzionale del trapianto è stato pari a 36. La Figura 14 riporta l'andamento negli anni del fenomeno del reingresso in dialisi per questo motivo.

Interessante comunque la lunga sopravvivenza dei pazienti trapiantati, come dimostrato dal fatto che un 15% dei pazienti hanno già più di 70 anni e che vi sono ben 22 pazienti portatori di trapianto che sono ultraottantenni (Figura 13).

MORTALITA'

La **mortalità in dialisi** mostra già da alcuni anni una tendenza all'aumento, come inevitabile conseguenza della elevata età media dei pazienti, già dall'ingresso in dialisi, associata alla pluri-comorbidità che caratterizza oggi la maggior parte delle malattie croniche. Il numero totale dei decessi fra i pazienti in dialisi nel 2016 è stato di 548 (**Tabella 4**).

Per parlare di andamento di mortalità negli anni, si utilizza il concetto della mortalità "grezza", non aggiustata statisticamente per altri fattori, e calcolata come numero decessi avvenuti nell'anno espressi come percentuale del numero medio dei pazienti prevalenti dello stesso anno (somma dei pazienti prevalenti ad inizio anno e di quelli ancora presenti a fine anno divisa per 2).

In Emilia Romagna siamo passati da un 16% circa di mortalità "grezza" dell'anno 2013 al 17.4% del 2016, sempre mediato fra dialisi extracorporea e dialisi peritoneale (**Figura 15**). Esiste da sempre una maggiore mortalità in dialisi extracorporea rispetto alla dialisi peritoneale; anche nel 2016 i due dati sono rispettivamente del 18% e 11%. Il fenomeno ha diverse motivazioni, che vanno dalla differenza di età (i pazienti in dialisi peritoneale hanno una età media inferiore a quelli in dialisi extracorporea, sia negli incidenti che nei prevalenti), al fatto che vi è costantemente un flusso di pazienti in uscita dalla dialisi peritoneale alla emodialisi o per esaurimento delle capacità depurative della tecnica o per aggravamento clinico, che non rende più possibile una terapia a domicilio.

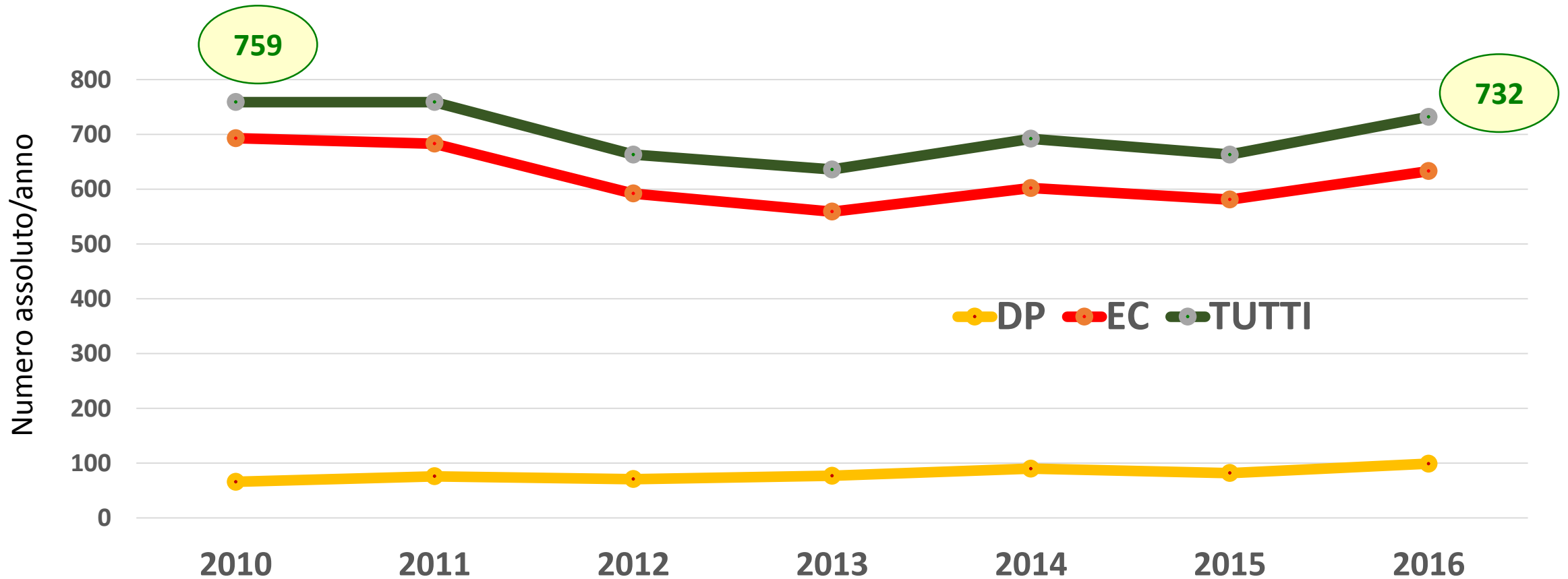
La mortalità nella popolazione con trapianto renale è come sempre molto bassa, risultando inferiore all'1%.

- **Pazienti incidenti in dialisi in Emilia Romagna nell'anno 2016**

Tabella 1 - Popolazione incidente in dialisi in Emilia Romagna, anno 2016

	Numero assoluto e percentuale sul totale	Genere (numero)	Età (anni, Media \pm DS)
Dialisi Peritoneale	99 (13.5%)	36 F / 63 M	65 \pm 16
Emodialisi	633 (86.4%)	215F / 418 M	70 \pm 14
Totale dialisi	732	251 F / 481 M	69 \pm 15

Figura 1 - Andamento numero dei Pazienti incidenti in dialisi cronica (EC+DP) in Emilia Romagna nel medio termine e suddivisa per modalità



I numeri nei cerchi si riferiscono al numero complessivo (DP+EC) di pazienti incidenti in dialisi, rispettivamente nel 2010 e nel 2016.

Figura 2 - Andamento incidenza in dialisi (EC+DP) in Emilia Romagna
(*incidenza assoluta*) dal 2001 ad oggi

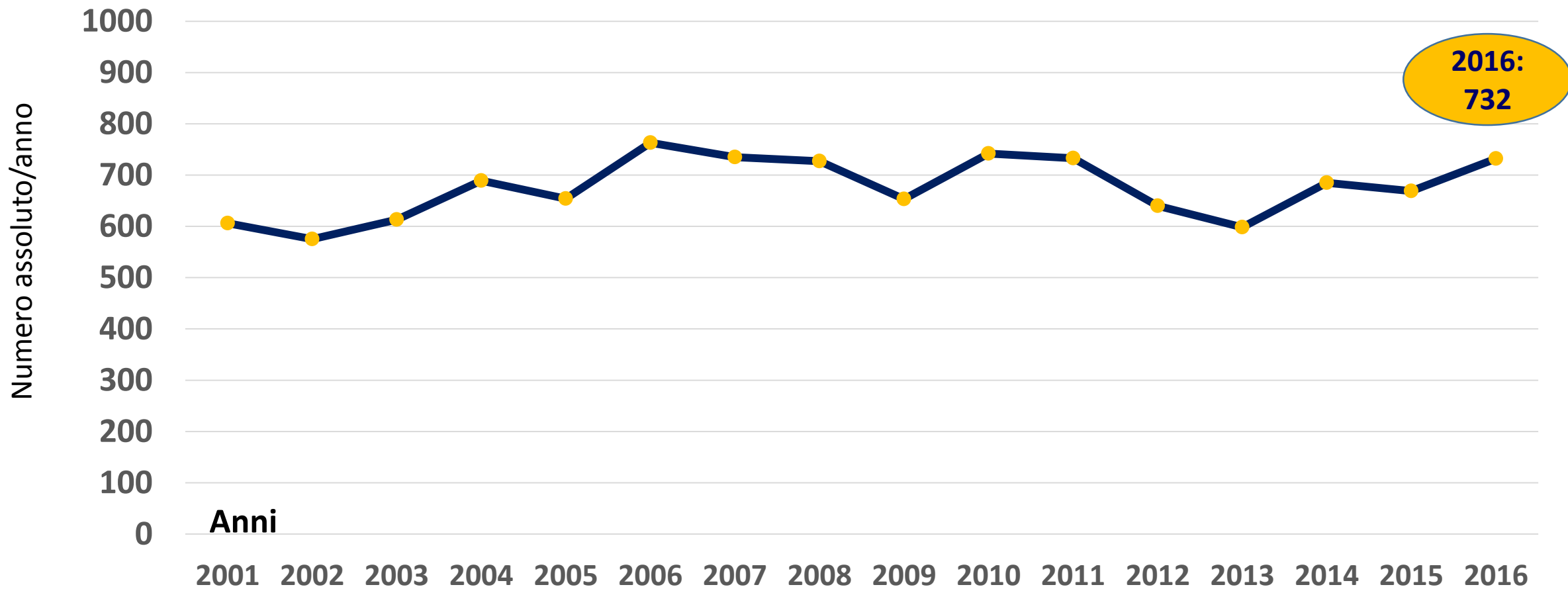
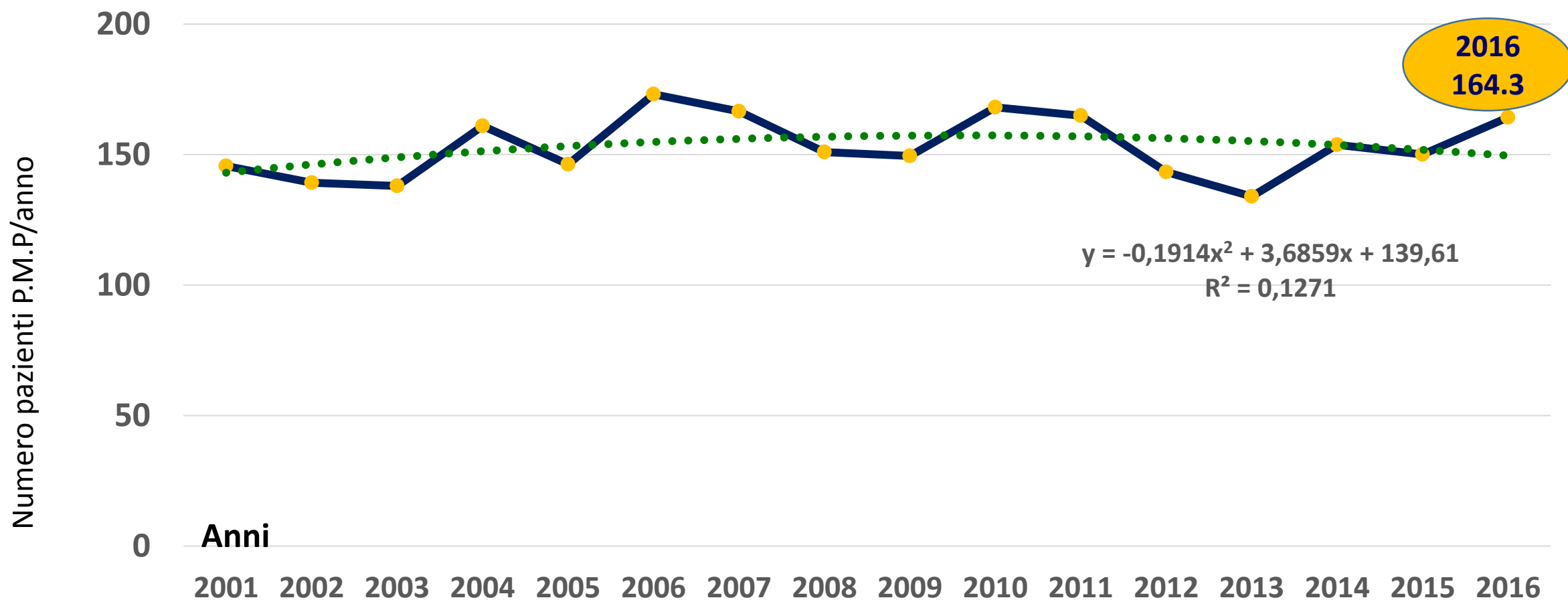
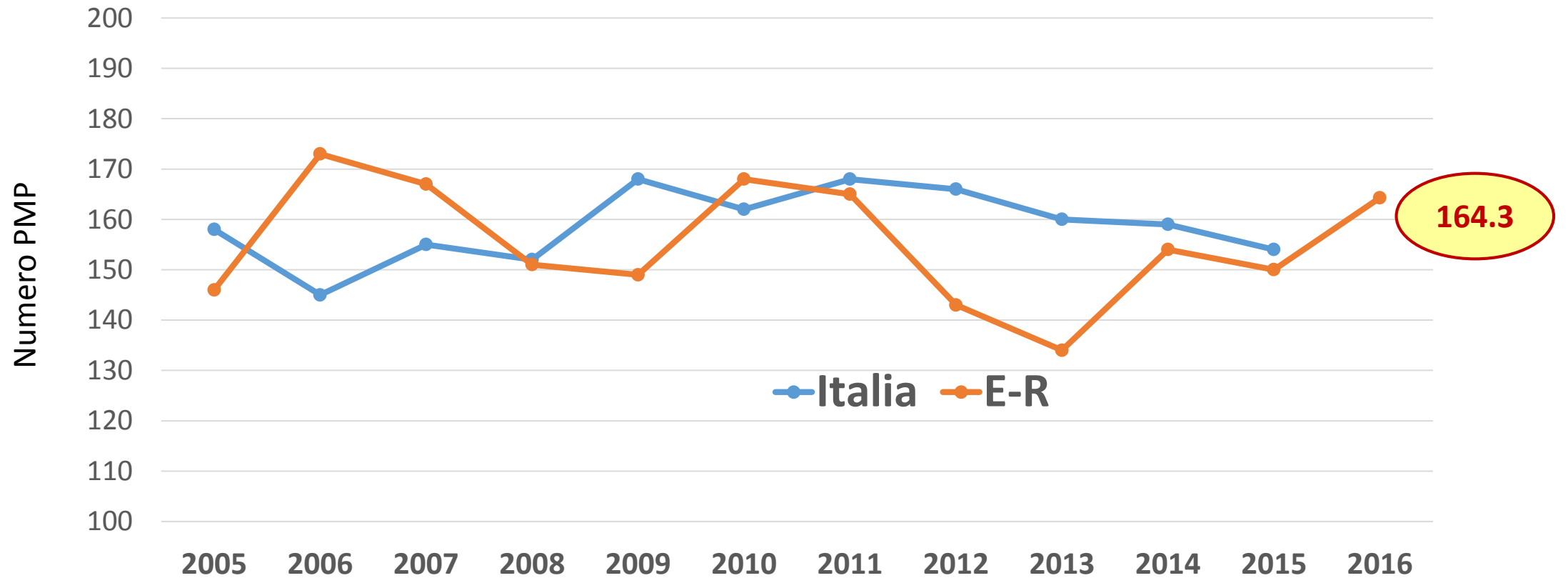


Figura 3 - Andamento incidenza in dialisi (EC+DP) in Emilia Romagna
(*incidenza PMP*)



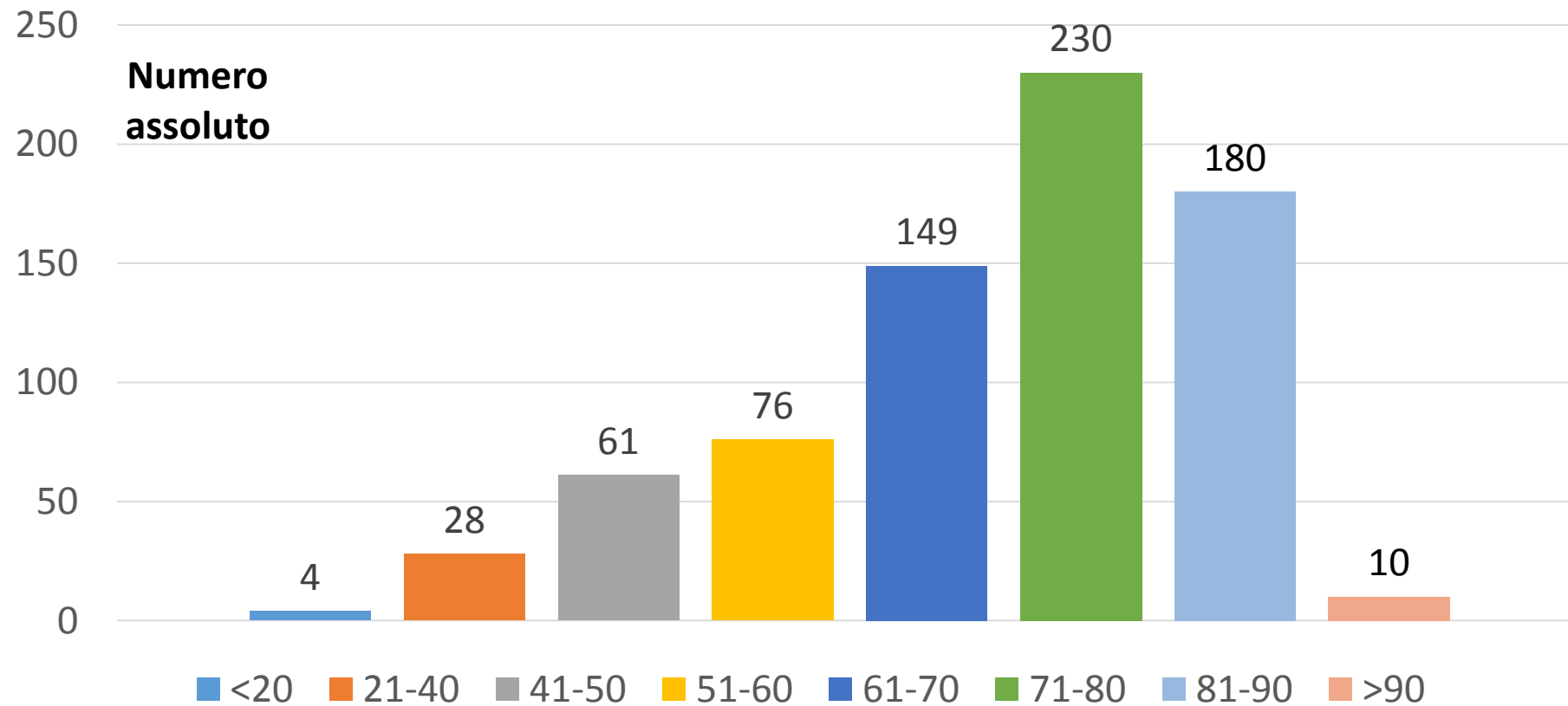
La linea blu rappresenta l'andamento della incidenza in numero PMP, i punti gialli sono i valori annuali; la linea a punti verdi è la linea di tendenza polinomiale..

Figura 4 - Confronto andamento incidenza (PMP) in dialisi in Emilia Romagna (*dati Registro al 31-12-2016*) e in Italia (*dati RIDT al 31-12-2015*)



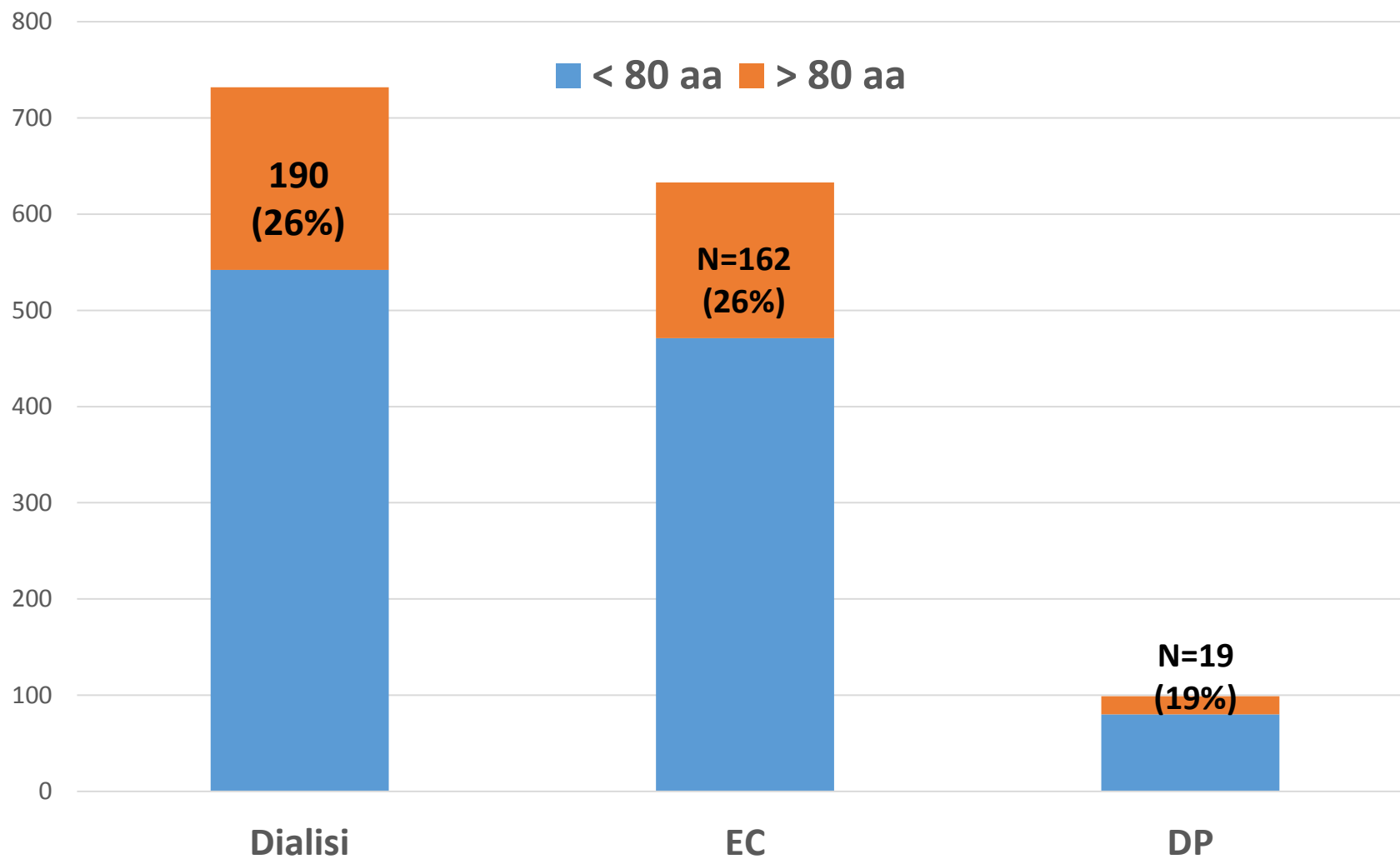
I dati di incidenza PMP del RIDT si fermano al 2015 perché non è ancora disponibile il Report nazionale dell'anno 2016

Figura 5 - Pazienti incidenti in dialisi (EC + DP) nell'anno 2016 suddivisi per fasce di età



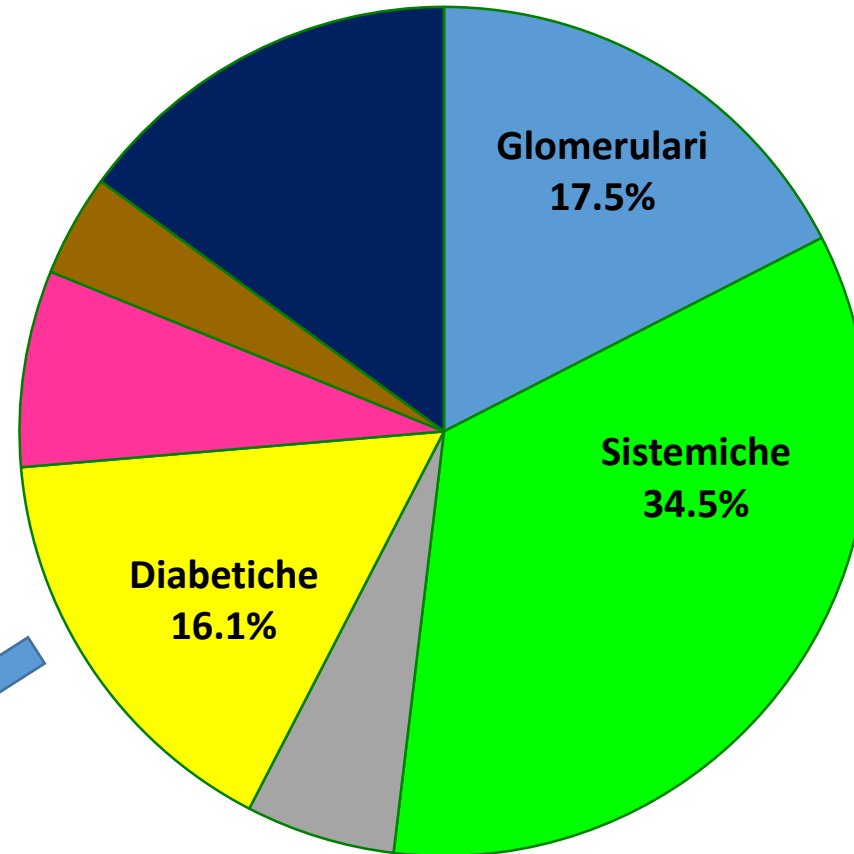
Ciascuna colonna rappresenta il numero assoluto di persone entrate nel programma di dialisi cronica, o EC o DP. Da segnalare 10 pazienti con oltre 90 anni di età (tutti in dialisi extracorporea).

Figura 6 - Rapporto fra pazienti < 80 anni e ≥ 80 anni nella popolazione incidente in dialisi nel 2016



I numeri e le percentuali riportati nelle colonne fanno riferimento al numero assoluto degli ultra-ottantenni incidenti in dialisi nel 2016 (in totale nella prima colonna, in EC e in DP rispettivamente nella seconda e terza colonna, La percentuale è calcolata rispetto alla numerosità globale

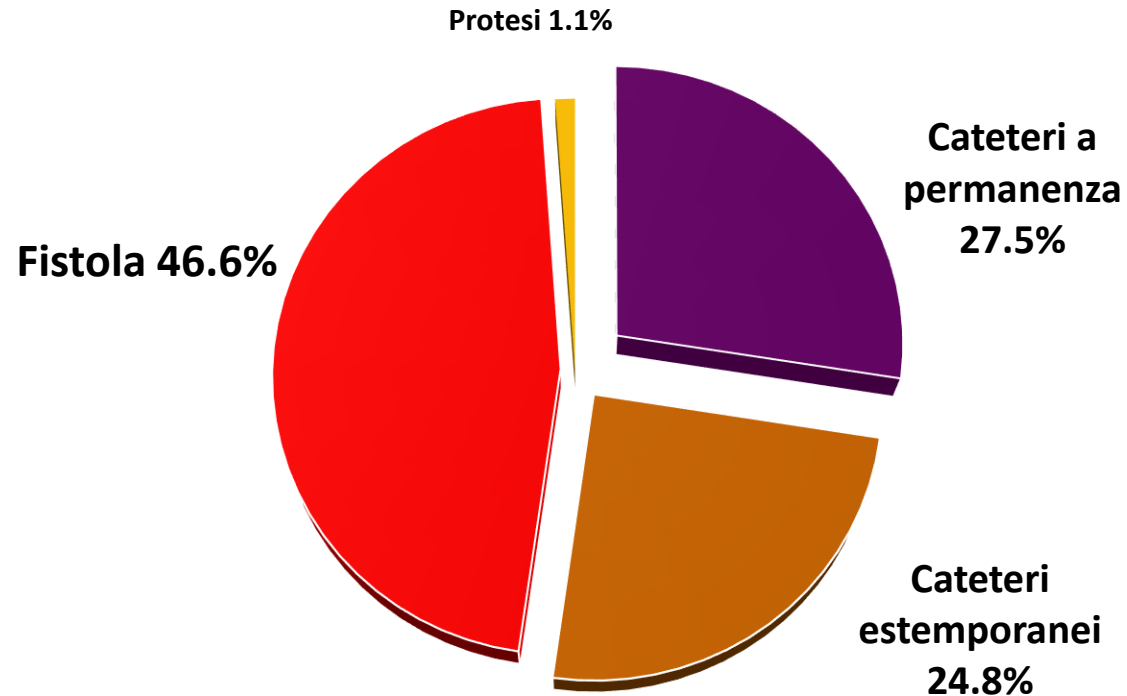
Figura 7 - Nefropatie nei pazienti incidenti



- Glomerulari
- Sistemiche
- Tub-Interst
- Diabetiche
- Fam-Ered
- ESKD
- Altro

- Nefropatia da diabete tipo I: 11
- Nefropatia da diabete tipo II: 97

Figura 8 - Accessi vascolari nei pazienti incidenti in dialisi extracorporea



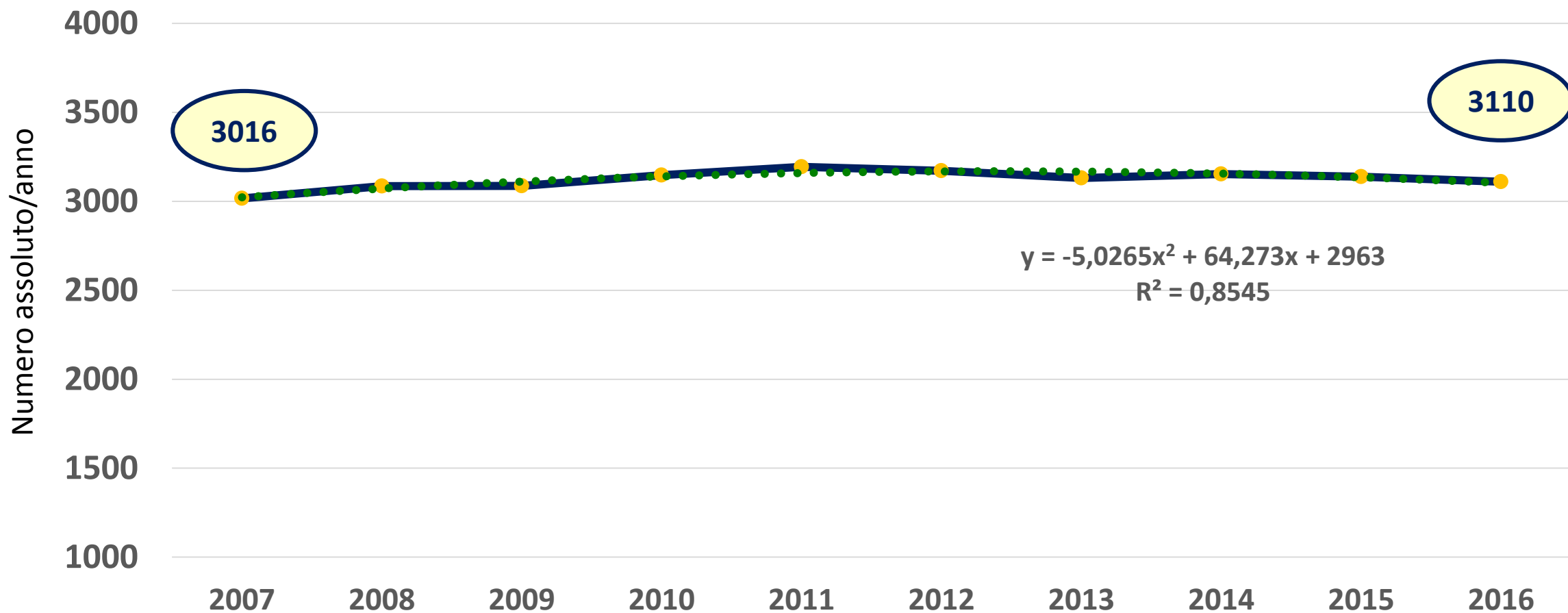
I pazienti incidenti in EC portatori di una fistola artero-venosa già a inizio dialisi sono circa la metà; la percentuale dei cateteri permanenti (da considerare come accesso definitivo) è di circa un terzo degli incidenti; un quarto dei pazienti risultava portatore di un catetere estemporaneo e candidato quindi a un successivo passaggio o a fistola o a catetere permanente.

- **Pazienti prevalenti in dialisi cronica in Emilia Romagna al 31-12-2016**

Tabella 2 - Pazienti prevalenti in trattamento sostitutivo della funzione renale in Emilia-Romagna al 31-12-2016

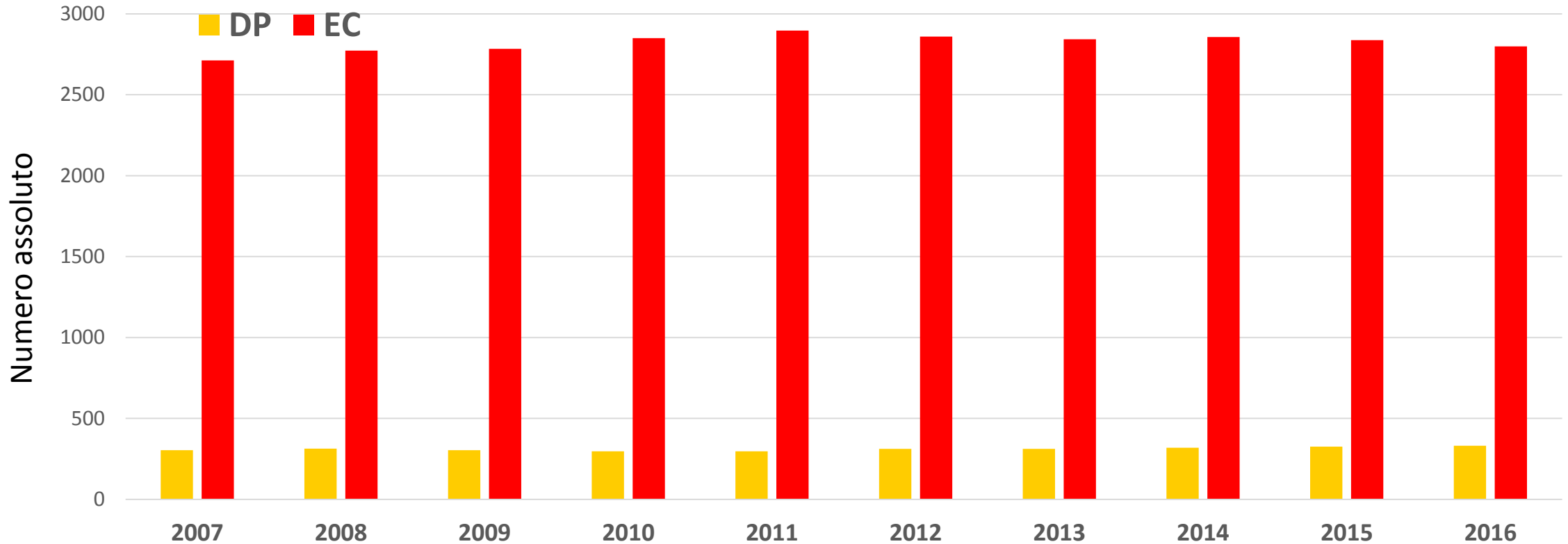
	Numero assoluto	Percentuale sul totale dializzati	Genere	Età media aa±DS
Dialisi Peritoneale	331	10.6%	127 F/204 M	62 ± 18
Dialisi Extracorporea	2779	89.4%	934 F / 1845 M	68 ± 14
Totale dialisi	3110	100%	1061 F / 2049 M	67 ± 15
Trapianto renale	1559	---	590 F / 969 M	56 ± 14

Figura 9 - Andamento della prevalenza in dialisi cronica (EC+DP) in Emilia Romagna nei 10 anni 2007-2016



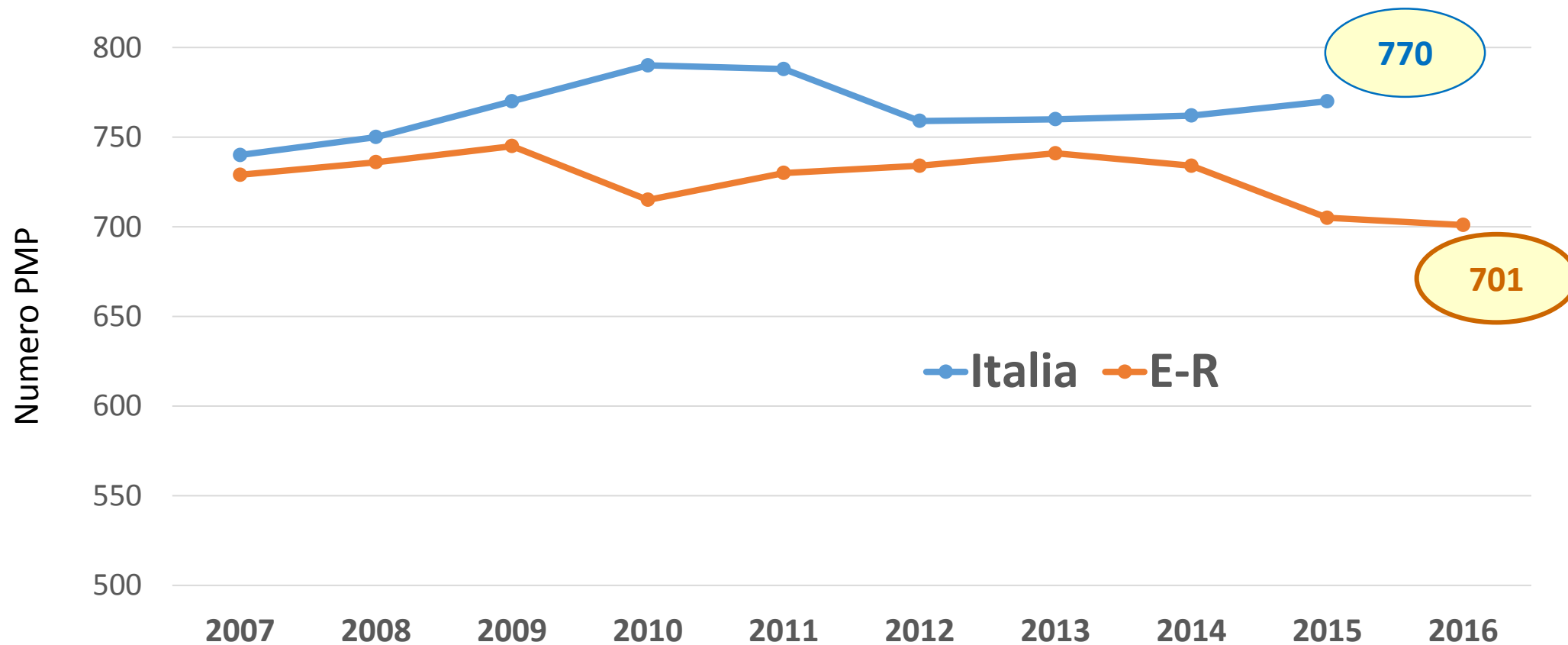
La linea blu rappresenta l'andamento della prevalenza in numeri assoluti, i punti gialli sono i singoli valori annuali; la linea a punti verdi che si sovrappone è la linea di tendenza polinomiale, che praticamente si sovrappone all'andamento in numeri assoluti.

Figura 10 - Rapporto DP/EC nei pazienti prevalenti in dialisi dal 2007 al 2016



	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
DP(%)	10.1	10.1	9.8	9.4	9.3	9.8	9.9	10	10.3	10.6
EC(%)	89.9	89.9	90.2	90.6	90.7	90.2	90.1	90	89.7	89.4

Figura 11 - Confronto prevalenza (PMP) in dialisi in Emilia Romagna (*dati Registro al 31-12-2016*) e in Italia (*dati RIDT al 31-12-2015*)



Il dato di prevalenza PMP del RIDT al 2016 non è ancora disponibile.

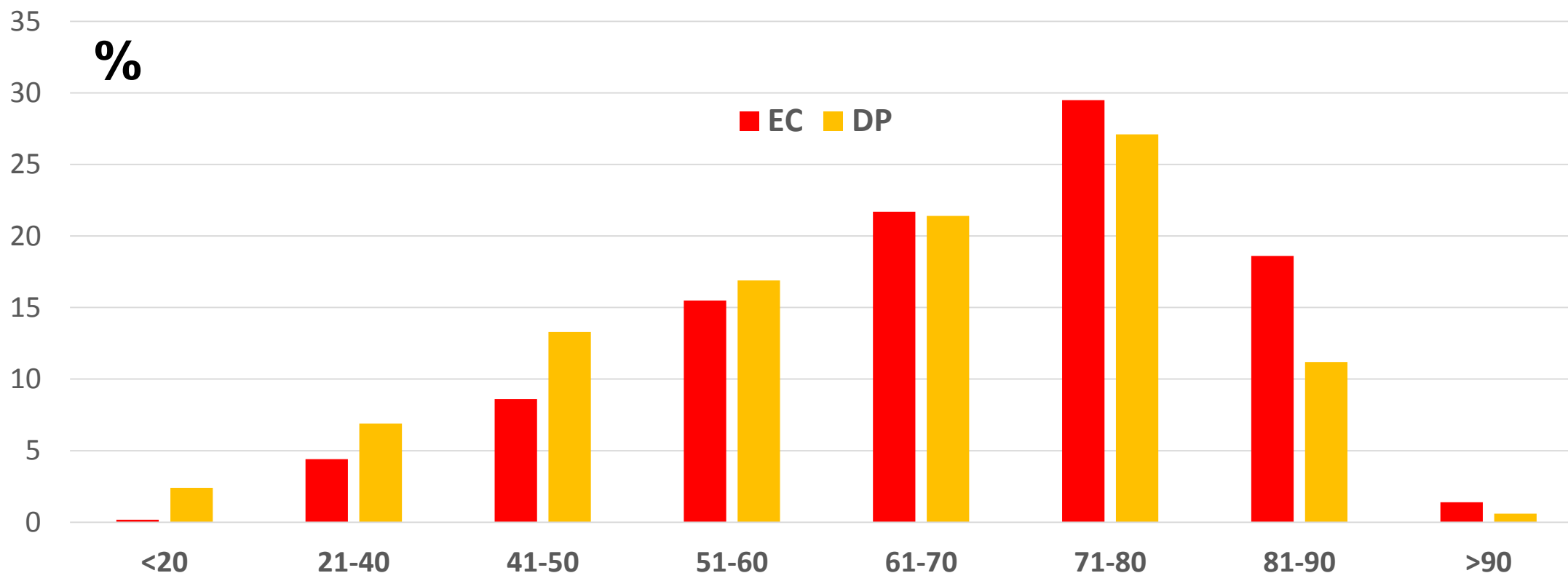
Tabella 3 - Popolazione in dialisi cronica al 31-12-2016 suddivisa per modalità e fasce di età

	≤ 20 anni	21-40 anni	41-50 anni	51-60 anni	61-70 anni	71-80 anni	81-90	>90 anni
Dialisi Peritoneale (%)	2.4	6.9	13.3	16.9	21.4	27.1	11.2	0.6
Dialisi Extracorporea (%)	0.2	4.4	8.6	15.5	21.7	29.5	18.6	1.4

La tabella riporta la percentuale di soggetti presenti nella fascia di età specificata rispetto al numero totale di soggetti presenti nella metodica (321 per la Dialisi Peritoneale e 2779 per la Dialisi Extracorporea).

Da segnalare che sono presenti ben 41 pazienti in dialisi cronica, con età maggiore di 90 anni, di cui 39 in Dialisi Extracorporea e 2 in Dialisi Peritoneale.

Figura 12 - Popolazione in dialisi cronica al 31-12-2016 suddivisa per modalità e fasce di età: *rappresentazione grafica*



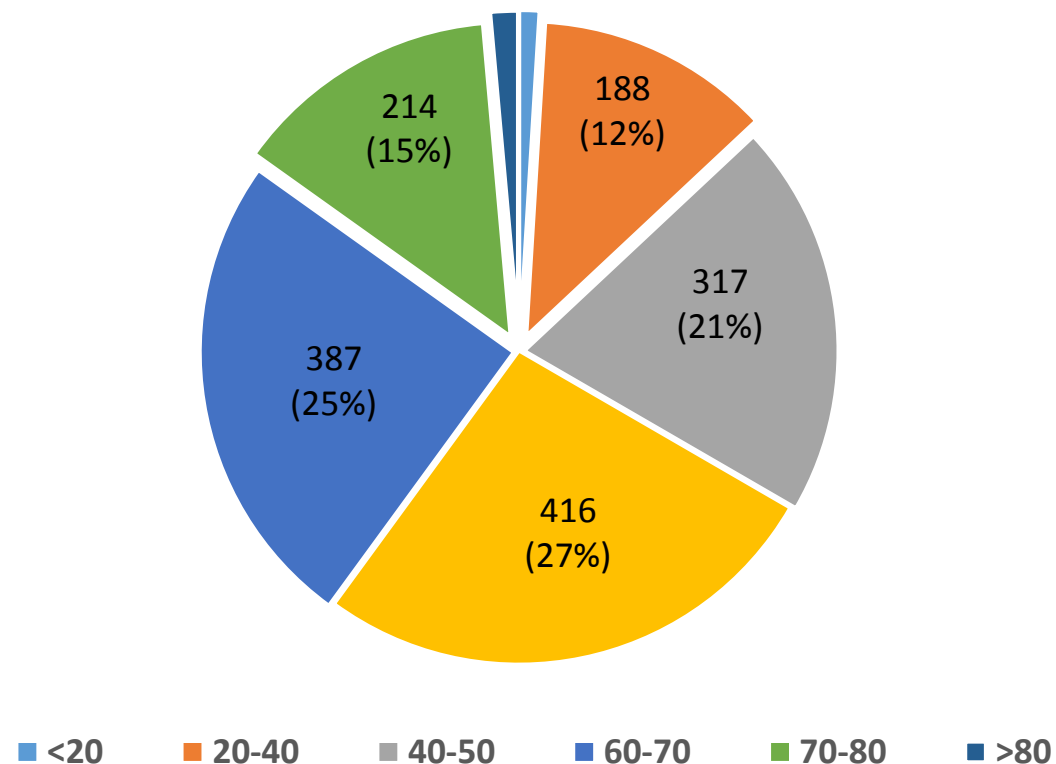
La figura riporta la percentuale di soggetti presenti nella fascia di età specificata in ascissa rispetto al numero totale di soggetti presenti in quella metodica (321 per la Dialisi Peritoneale e 2779 per la Dialisi Extracorporea).

Da segnalare che sono presenti ben 41 pazienti in dialisi cronica con età maggiore di 90 anni, di cui 39 in Dialisi Extracorporea e 2 in Dialisi Peritoneale.

- **Pazienti prevalenti portatori di trapianto renale in Emilia Romagna, anno 2016**

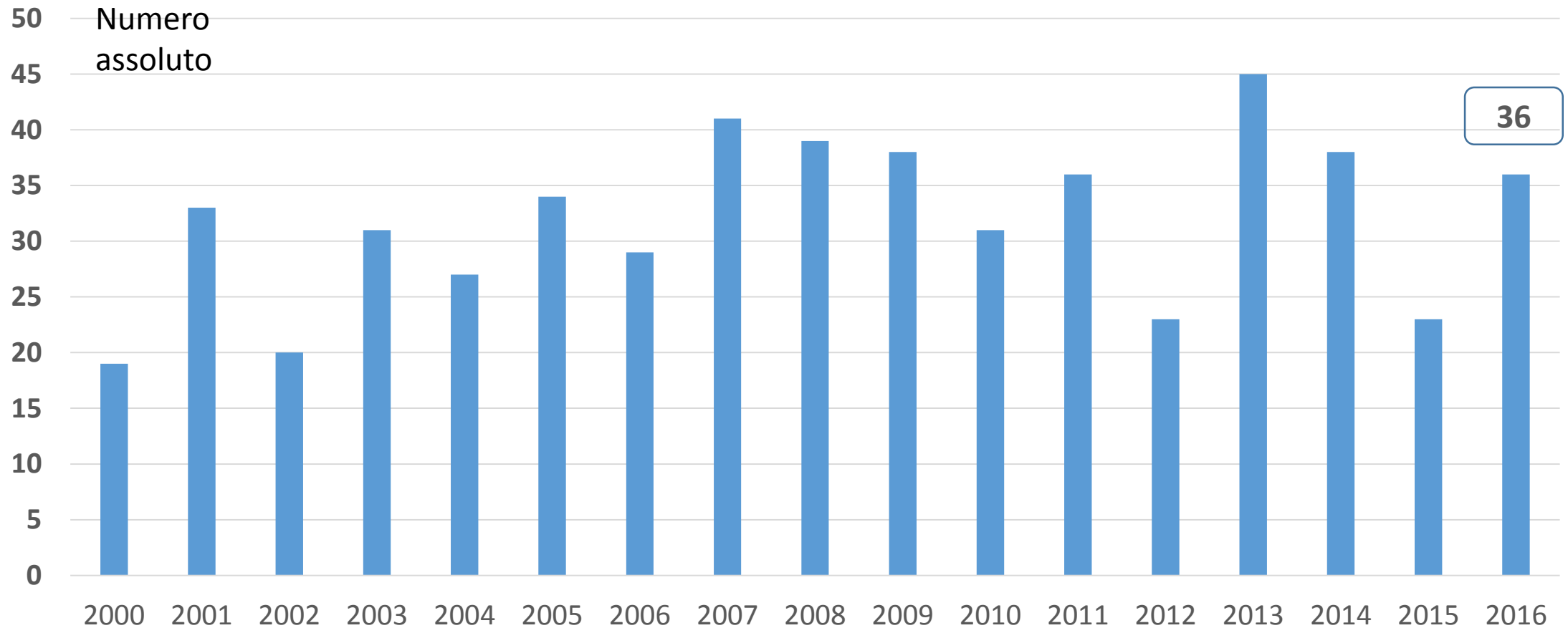
Figura 13 - Pazienti portatori di trapianto renale

Al 31-12-2016	Numero assoluto
Numero assoluto	1559
Genere (F / M)	590 F 969 M
Età media (aa ± DS)	56 ± 14
Numero pazienti portatori di trapianto da > 10 anni	481 (31%)



La torta mostra la suddivisione dei pazienti con trapianto renale in base alla loro età anagrafica al 31-12-2016. Il 15% dei pazienti ha superato i 70 anni, e vi sono anche 22 pazienti ultraottantenni

Figura 14 - Pazienti portatori di trapianto renale rientrati in dialisi cronica a seguito della perdita di funzione del trapianto



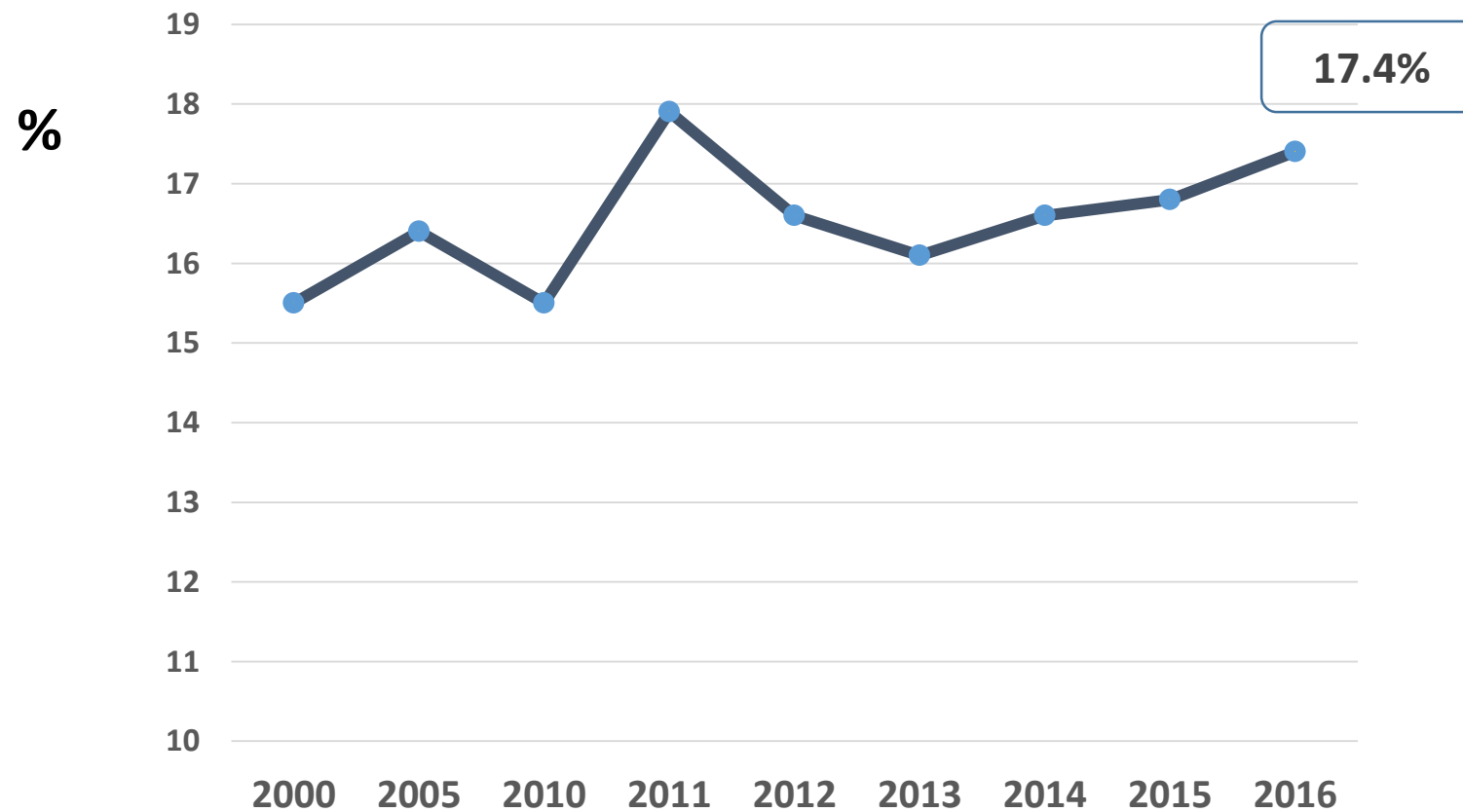
- **Pazienti in trattamento sostitutivo renale (dialisi e trapianto) in Emilia Romagna deceduti nel corso dell'anno 2016**

Tabella 4 - Mortalità grezza nella popolazione in dialisi e in trapianto

	Dialisi Peritoneale	Dialisi Extracorporea	Totale dialisi	Trapianto
Numero assoluto decessi	35	513	548	14
% del totale dei pazienti nella modalità dialitica *	11%	18.2%	17.4%	0.9%

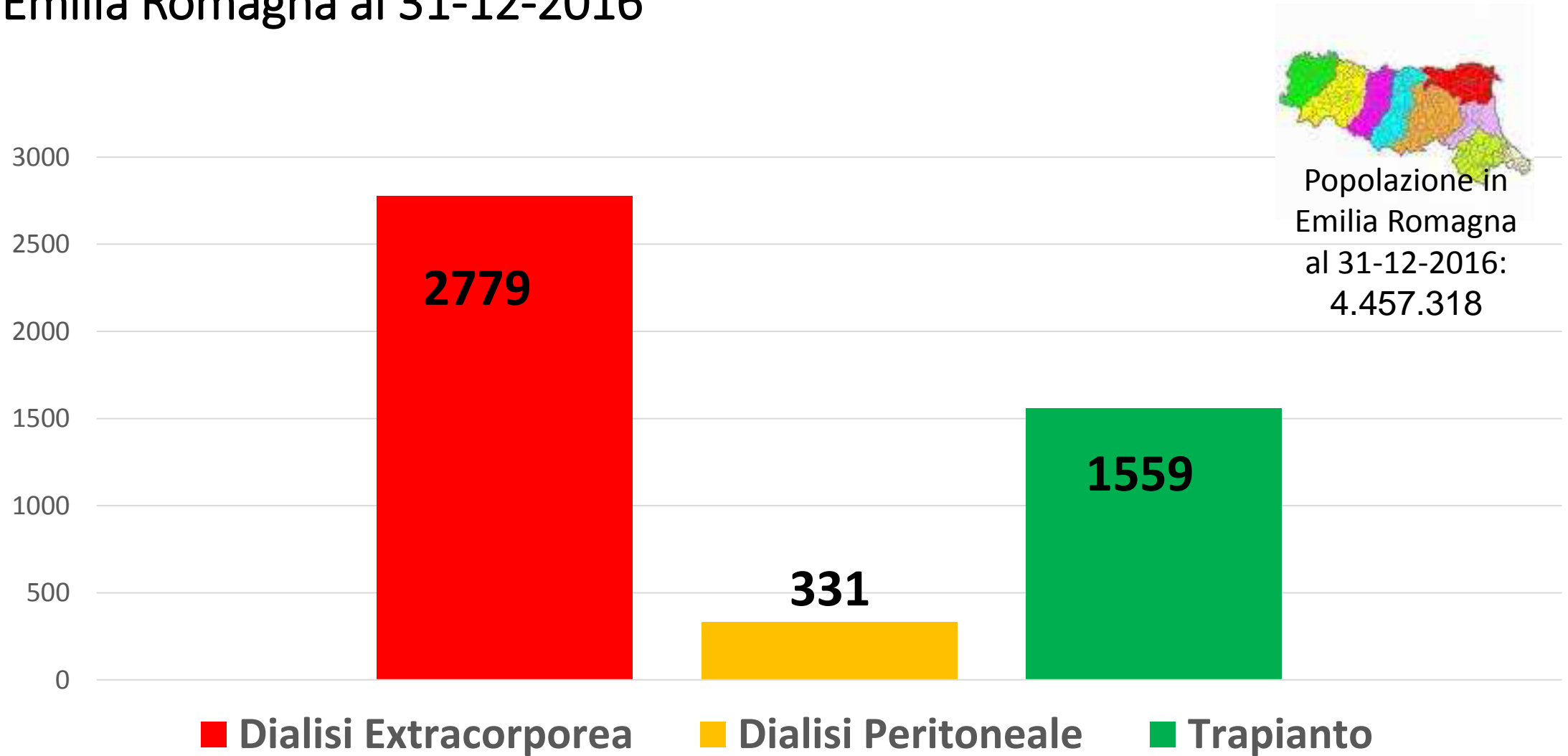
La mortalità grezza, non aggiustata per i fattori confondenti, è calcolata esprimendo in percentuale il numero dei decessi avvenuti nell'anno rispetto al numero medio dei pazienti prevalenti nell'anno (quest'ultimo calcolato come media del numero dei prevalenti a inizio e a fine anno)

Figura 15 - Andamento mortalità grezza in dialisi in Emilia Romagna, dal 2000 ad oggi



- **Pazienti in trattamento sostitutivo della funzione renale in Emilia Romagna al 31-12-2016: dialisi extracorporea, dialisi peritoneale, trapianto renale.**

Figura 16 - Popolazione in trattamento sostitutivo della funzione renale in Emilia Romagna al 31-12-2016



Ringraziamenti

- Si ringraziano tutti i Referenti di Centro per il costante e paziente lavoro che si ripete annualmente e che consente la produzione di dati di interesse generale.
- Un ringraziamento particolare alla dottoressa Benedetta D'Ercole, referente informatico per il Registro, della softwarehouse “La Traccia”, che da anni lavora con noi e ci supporta con grande precisione e affidabilità.

Elena Mancini e Antonio Santoro