

Guida ai Servizi

2015

Servizio di Nefrologia e Dialisi di Ozieri

Informazioni Generali	2
Organigramma	5
Organico	6
Accesso alle prestazioni	7
Informazioni sul ricovero in degenza	8
Informazioni sulla dialisi	10
Contatti e come raggiungerci	14
Gestione dei reclami/suggerimenti	16
Fac-simile domanda per posto dialisi	17
Fac-simile consenso informato per dialisi	18
Fac-simile consenso informato per terapia immunosoppressiva.....	19

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

INFORMAZIONI GENERALI

Storia e Logistica

La attività specialistica di diagnosi e cura delle malattie renali è iniziata a Ozieri nel Gennaio del 1983 con la istituzione del Centro Dialisi aggregato alla Divisione Ospedaliera di Medicina Generale.

Nel 1988 la struttura è stata riorganizzata e con delibera della Regione Sardegna (D.G.R. 23/78 del 13.07.88) è stato istituito il Servizio Autonomo di Nefrologia e Dialisi con dotazione di posti letto di degenza e ampliamento della Dialisi allocata al 4° Piano del Presidio Ospedaliero.

Il 19 marzo 1990 è stato aperto una Centro dialisi inizialmente ad Assistenza limitata presso il Poliambulatorio di Bono, attualmente attivo come Centro Dialisi ad Assistenza Decentrata (CAD).

Mission e Organizzazione

La Struttura Complessa di Nefrologia e Dialisi si occupa dei pazienti affetti da malattie renali acute e croniche, con funzione renale compromessa o ancora conservata. Da alcune malattie renali si puo' guarire, ma altre malattie, renali e non, possono evolvere verso la insufficienza renale cronica. La condizione di insufficienza renale e' spesso progressiva, con una evoluzione in stadi fino a quello terminale che coincide con la totale insufficienza della funzione dei reni con la conseguente necessità di un trattamento sostitutivo della funzione renale, ovvero la dialisi o il trapianto di rene.

La insufficienza renale cronica è una condizione abbastanza diffusa e spesso non riconosciuta. I dati statistici della situazione Italiana, abbastanza ottimistici rispetto al panorama internazionale, indicano percentuali di prevalenza della insufficienza renale cronica dal 8 al 10% della popolazione generale. Negli USA la percentuale accertata è del 13%. Questo significa che in Italia, ogni mille persone ci sono dagli 80 ai 100 soggetti con una forma di alterazione della funzione renale. Tali alterazioni funzionali sono suddivisibili in stadi di gravità, da quello piu' lieve (1° stadio) a quello piu' grave (5° stadio). Le statistiche dicono ormai chiaramente che i soggetti con alterazione della funzione renale sono prevalentemente i diabetici e gli ipertesi e, data la diffusione di queste condizioni, è comprensibile come vi possa essere una percentuale così consistente di soggetti con diverso grado di insufficienza renale. Compito dei Medici di Medicina Generale e degli Specialisti è perciò quello di individuare precocemente questa condizione, con scrupolosa attenzione nei soggetti a rischio, e porre in essere tutte quelle iniziative utili a rallentare il percorso della insufficienza renale.

Tutti i Nefrologi sono impegnati a governare le situazioni piu' complesse, in particolare a partire dal 3° stadio della Insufficienza Renale Cronica, secondo le linee guida Nazionali ed Internazionali.

La Struttura opera perciò su piu' fronti:

- 1) Attività di Degenza Ordinaria: quattro posti letto di competenza diretta e sotto la responsabilità della S.C. di Nefrologia e Dialisi sono allocati presso la Divisione di Medicina Generale. Questa attività è rivolta ai casi che necessitano di ricovero ospedaliero e può conseguire ad un accesso al Servizio di Pronto Soccorso e Accettazione del Presidio Ospedaliero o a seguito di una valutazione ambulatoriale, o in consulenza, del Nefrologo strutturato che ritenesse utile e opportuna una degenza ordinaria.

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

- 2) Attività di Day Hospital: 1 posto letto disponibile in quei casi che per caratteristiche o ciclicità possono essere affrontati con una breve degenza diurna
- 3) Attività Specialistica Ambulatoriale: sia presso la struttura di Ozieri che presso il CAD di Bono si effettuano le visite Nefrologiche. Queste sono prevalentemente programmate e destinate ai pazienti affetti da malattia renale cronica a partire dallo stadio 3, ma si effettuano anche prime visite su richiesta del medico di Medicina Generale o di altro Specialista.
Nei pazienti affetti da malattia renale cronica si applicano le Linee Guida della Società Italiana di Nefrologia, acquisite dal Ministero della Salute nel Sistema Nazionale delle Linee Guida, e volte a limitare la progressione della insufficienza renale cronica e le sue complicanze, attraverso istruzioni circa le abitudini alimentari e di vita, attraverso terapie e l'educazione al corretto uso dei farmaci.
- 4) Attività di diagnostica Ecografica: presso la Struttura di Ozieri si possono effettuare Ecotomografie dell'apparato urinario dietro prenotazione CUP. La attività è garantita da Specialisti nefrologi.
- 5) Attività di Dialisi Extracorporea: Il Centro Dialisi di Ozieri dispone di 7 posti rene - Au neg. - per il trattamento sostitutivo dei pazienti con insufficienza renale cronica terminale o per pazienti con temporanea insufficienza renale acuta. Il Centro Dialisi di Bono dispone di 6 posti rene - Au neg. - per il trattamento sostitutivo dei pazienti con insufficienza renale cronica terminale.
Si eseguono diverse tipologie di dialisi extracorporea: la bicarbonatodialisi standard; la emodiafiltrazione senza acetato; la emodiafiltrazione in pre o post diluizione; la emofiltrazione. Le metodiche sono applicate in base alle esigenze dei pazienti, rispetto al carattere depurativo della tecnica e/o a aspetti di tolleranza emodinamica.
- 6) Immissione Lista Trapianti di Rene: la Struttura è impegnata a sollecitare e motivare la iscrizione in lista d'attesa per il trapianto di rene sia dei pazienti eleggibili e già in trattamento dialitico, sia dei pazienti in fase di insufficienza renale pre-dialitica (pre-emptive). Vengono programmati ed eseguiti tutti gli accertamenti diagnostici, strumentali e le verifiche periodiche per l'inserimento ed il mantenimento nella lista d'attesa per il trapianto di rene.
- 7) Trattamenti di aferesi per le forme severe di Ipercolesterolemia Familiare. Come in altre Strutture di Nefrologia e Dialisi in ambito Nazionale e Regionale, la particolare competenza da parte del personale infermieristico nella gestione di tecniche di terapia extracorporea, ha motivato la apertura di uno spazio assistenziale per i pazienti affetti da gravi forme di Ipercolesterolemia ereditaria, con livelli molto elevati di Colesterolo che possono essere ridotti solo con l'ausilio di particolari tecniche di rimozione diretta dal sangue attraverso apparecchiature dedicate. I pazienti affetti da queste forme di Ipercolesterolemia vengono periodicamente sottoposti a trattamento di rimozione del colesterolo in eccesso con una terapia basata sulla circolazione extracorporea del sangue e della durata di circa tre ore.
- 8) Laboratorio Specialistico di Nefrologia e Dialisi: Le norme per l'accreditamento delle strutture equivalenti ai Centri Dialisi Ospedalieri (CDR) prevedono la presenza di un laboratorio dedicato alla diagnostica ed al monitoraggio delle complicanze delle malattie renali. Oltre alla diagnostica tradizionale sui sedimenti urinari o sulle alterazioni dell'equilibrio acido-base, si eseguono test autoanticorpali specifici.

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

- 9) Supporto Psicologico: la Struttura si avvale della consulenza di Psicologi della Struttura Complessa di Psicologia Ospedaliera e delle Emergenze della ASL. Il supporto psicologico è offerto sia ai pazienti che ai familiari dei pazienti. E' stata progettata ed è attiva una specifica linea di intervento operativo psicologico per i pazienti in trattamento dialitico e per i pazienti degenti o ambulatoriali

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -**ORGANIGRAMMA**

Nella Struttura operano diverse figure professionali

IL PERSONALE MEDICO: svolge attività di diagnosi e cura delle patologie in atto, secondo le indicazioni delle più aggiornate evidenze scientifiche e applicandole opportunamente al singolo caso, scegliendo le terapie e gli interventi più opportuni, discutendo i casi clinici più complessi con il Direttore della Struttura.

Il lavoro si alterna tra reparto di Degenza, Sala Dialisi, Day Hospital ed Ambulatorio. Tutti i Medici frequentano corsi di aggiornamento Aziendali e Specialistici secondo quanto previsto dalle norme sulla Educazione Medica Continua (ECM).

L'INFERMIERE COORDINATORE: garantisce le condizioni organizzative ed il coordinamento del personale non dirigente (infermieri ed operatori socio-sanitari). E' supervisore e garante del rispetto della idoneità delle condizioni alberghiere, affinché la Struttura possa assolvere alle proprie funzioni curative, diagnostiche ed assistenziali, in un'ottica di qualità dei servizi offerti.

GLI INFERMIERI PROFESSIONALI: sono responsabili dell'assistenza infermieristica. Sono organizzati in turni giornalieri corrispondenti ai turni di dialisi extracorporea; nel proprio turno ogni infermiere garantisce l'assistenza infermieristica al gruppo di utenti a lui affidato, avvalendosi, ove necessario, dell'opera degli Operatori Socio-Sanitari (OSS). Anche gli Infermieri sono soggetti agli obblighi di aggiornamento Aziendali e Specialistici secondo quanto previsto dalle norme sulla Educazione Medica Continua (ECM)

GLI OPERATORI SOCIO SANITARI: svolgono attività domestico-alberghiere ed attività finalizzate a soddisfare i bisogni di base dell'utente. Sono inoltre impegnati a collaborare, insieme ad altre figure professionali, nella movimentazione dei materiali per dialisi e nella gestione delle scorte magazzino.

ASSISTENTE TECNICO DI DIALISI: svolge attività di controllo e di supervisione sulle apparecchiature elettromedicali (Reni Artificiali) e sugli impianti di trattamento dell'acqua per dialisi. Sorveglia le opere di manutenzione ordinaria e straordinaria affidate a ditte esterne.

COLLABORATORE AMMINISTRATIVO: sorveglia le giacenze di magazzino e organizza e stila gli ordini periodici da inviare alla farmacia interna per tutti i materiali occorrenti per i trattamenti dialitici. Coadiuvando Dirigenti e Coordinatore nella stesura e rilascio di certificazioni occorrenti ai pazienti. Suggerisce ai pazienti le modalità di inoltro e predisponde le certificazioni periodiche ai fini del rimborso chilometrico previsto dalle norme regionali per i pazienti in dialisi. Collabora nel mantenimento dati e predisponde report per la sorveglianza degli indicatori di efficienza della Struttura. Coadiuvando Dirigenti e Coordinatore infermieristico nella stesura dei turni di lavoro di tutto il personale della Struttura.

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -**ORGANICO DELLA STRUTTURA COMPLESSA DI NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI**

Direttore	Dr A. Marino Ganadu		
Dirigenti Medici	Dr.ssa Luciangela Calvisi	Dr.ssa Annamaria Campus	Dr Gavino Canu
	Dr Gianluigi Cherchi	Dr Gianluca Mura	
Dirigente Biologo	Dr Antonio Manunta		
Coordinatrice CPSI	Eugenia Bitti		
CPSI – OZIERI	Gavina Cau	OSS – OZIERI	Daniela Meledina
	Francesca B.Farina		Maria Murratzu
	Maria Paola Mele		Franco Polo
	Lucia Murratzu		
	Silvana Piliu		
	Caterina Porqueddu		
	Giulio Zoroddu		
CPSI – CAD BONO	Antonello Mameli	OSS – CAD BONO	Antonia Manca
	Maria Agostina Moro		Michele Nieddu
	Antonella Pala		
	Rosalia Sotgiu		
Assistente Tecnico di Dialisi	Ing. Giovanni Murrali		
Collaboratore Amm.vo	Piera Punzurudu		

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

ACCESSO ALLE PRESTAZIONI

1) Ricovero in Degenza: il ricovero può avvenire, così come in qualsiasi altra struttura, come conseguenza di una Accettazione del Servizio di Pronto Soccorso che ravvisa elementi clinici sufficienti per stabilirne l'appropriatezza. In subordine il Pronto Soccorso invia il paziente ad una valutazione preliminare in consulenza, effettuata dallo specialista Nefrologo che, esaminato il quadro complessivo, può suggerire l'opportunità di un ricovero, oppure, non ravvisandone la opportunità, riinvia il paziente al Pronto Soccorso con eventuali suggerimenti circa una terapia domiciliare o il ricovero presso altra specialità.

In alternativa il ricovero può anche essere programmato dallo stesso Specialista Nefrologo in conseguenza di una valutazione ambulatoriale.

Nella evenienza che non vi sia posto letto disponibile, il paziente può essere temporaneamente ricoverato presso altra struttura del Presidio Ospedaliero e gestito dai Dirigenti Medici del Servizio di Nefrologia e Dialisi.

Durante la degenza vengono eseguiti tutti gli esami clinici, laboratoristici, strumentali e le consulenze, ritenuti utili per la migliore gestione del caso clinico. Al termine del percorso di degenza il paziente viene dimesso con le prescrizioni fornite nella lettera di dimissione e la scheda della terapia che per i primi 30 giorni dalla dimissione viene fornita dalla Farmacia Interna Ospedaliera.

La durata della Degenza Media calcolata nel 2014 è di 10,04 giorni, con limite inferiore di 3,5 giorni e limite superiore di 16 giorni.

2) Dialisi ed altri trattamenti extracorporei in struttura: la accettazione di un paziente con insufficienza renale cronica terminale con l'indicazione al trattamento dialitico e che abbia manifestato l'assenso al trattamento in forma scritta, è stabilito dal Responsabile della Struttura, sentite le valutazioni espresse dai collaboratori. Valutata la disponibilità di posti rene per cronici, il paziente viene accolto nella struttura più vicina al domicilio, ovvero il Centro Dialisi di Ozieri, oppure il CAD di Bono. Nel caso di indisponibilità di posti rene per cronici, il paziente deve fare richiesta scritta (v. facsimile scheda di domanda "residente") e viene iscritto in lista d'attesa secondo le normative in vigore che stabiliscono la priorità dettata dalla anzianità dialitica, ovvero la data della prima dialisi, e, in subordine, la data di presentazione della domanda, qualora non vi siano in lista pazienti che abbiano già iniziato il trattamento dialitico presso altra struttura (*Legge Regionale 14 settembre 1993, n. 43 Art.3 Modifiche alla legge regionale 8 maggio 1985, n. 11: "Nuove norme per le provvidenze a favore dei nefropatici"*).

I pazienti ospiti, ovvero quei pazienti che richiedono un temporaneo accoglimento presso i Centri Dialisi per motivi personali (vacanze o altre esigenze personali, interventi chirurgici non urgenti e programmabili), vengono accolti solo se vi siano posti rene cronici liberi e disponibili. Le richieste debbono essere inoltrate in forma scritta e corredate di informazioni cliniche (v. facsimile scheda di domanda "ospite"). L'accoglimento delle richieste avviene secondo l'ordine cronologico di presentazione della domanda.

3) Dialisi Domiciliare: i pazienti che facciano richiesta, possono effettuare Dialisi Domiciliare a seguito di una valutazione Medica sul possesso dei requisiti di idoneità clinica, di quelle igienico-sanitarie del domicilio, e successivamente ad un periodo di addestramento del paziente stesso o del partner che lo assiste.

4) Prestazioni Ambulatoriali (visite ed ecografie dell'apparato urinario): le prime visite e le Ecografie dell'Apparato Urinario sono prenotabili tramite CUP Aziendale. Le visite successive alla prima, ovvero le visite di controllo per paziente con stadio uguale o superiore al 3° di Insufficienza Renale Cronica, vengono programmate con una agenda pubblica interna secondo una scadenza stabilita dal Nefrologo che tiene conto dello stadio e della complessità del quadro clinico.

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -**INFORMAZIONI SUL RICOVERO IN DEGENZA**

E' a disposizione dei pazienti e dei familiari che li assistono un opuscolo informativo su alcuni aspetti della degenza in Medicina Generale e che puo' essere fornito agli interessati facendone richiesta alla Coordinatrice competente

Effetti personali occorrenti:

Biancheria personale, pigiama e/o camicia da notte, vestaglia e/o giacca da camera, calzini, pantofole, asciugamani, sapone, spazzolino da denti e dentifricio, pettine, necessario per barba. Si consiglia di non tenere in ospedale gioielli, oggetti di valore e somme di denaro rilevanti.

Documenti:

Carta d'identità

Tessera sanitaria con Codice fiscale (tessera sanitaria del Ministero delle Finanze)

Eventuali certificazioni di esenzioni o invalidità

Eventuale documentazione clinica posseduta.

Farmaci assunti a domicilio (anche se si tratti di lassativi, antidolorifici o sciroppi per la tosse).

Accoglienza in reparto:

il paziente è ricevuto dal Coordinatore Infermieristico di Medicina Generale , che ospita anche la degenza Nefrologica, o dal personale infermieristico. Viene assegnato il letto di Degenza di Nefrologia, l'armadietto, il comodino e sono date indicazioni per l'uso delle luci e del campanello. Al momento del ricovero viene chiesto se e a chi possano essere date informazioni sul proprio stato di salute indicando generalità e numero di telefono che vengono inseriti nella cartella clinica.

Orari della Degenza:

dalle ore 7,00: inizio dell'attività assistenziale - rifacimento letti - rilevazione temperatura - eventuali prelievi – terapia - indagini diagnostiche

ore 8,30: colazione

dalle ore 10: visite mediche

ore 12,00: pranzo

ore 12,30: eventuale dimissione e rilascio prescrizione farmaci da ritirare c/o la Farmacia Ospedaliera

ore 13 – 14: visite di parenti e amici

dalle ore 15,00 : attività assistenziale - terapie - assistenza infermieristica su paziente - visita medica - indagini diagnostiche

ore 18,00: cena

ore 19,00 – 20,00: visite di parenti e amici

ore 21,30: riposo

Pasti:

I pasti principali vengono serviti ai seguenti orari: il pranzo – ore 12,00 la cena - ore 18,00

Nel caso in cui venga prescritta l'alimentazione ordinaria è di norma consentita la scelta tra alcuni primi piatti e alcuni secondi. I degenti cui viene assegnata una dieta speciale sono tenuti a rispettarla rigorosamente e così le eventuali prescrizioni di temporaneo digiuno.

Non è opportuno assumere cibi, bevande o medicinali diversi o in aggiunta a quelli previsti dal personale sanitario del reparto.

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

Visite:

Si richiede a familiari e amici dei degenti:

- il rispetto degli orari di visita, al fine di non intralciare le normali attività assistenziali di reparto;
- di evitare il sovraffollamento delle stanze di degenza limitando a due il numero di visitatori ammessi contemporaneamente al letto;
- di tenere un comportamento corretto, rispettoso dell'ambiente e delle esigenze degli altri degenti;
- di non portare ai degenti cibi, medicinali o bevande che potrebbero interferire con le pratiche diagnostiche e terapeutiche in atto;

Assistenza ai pazienti

In casi particolari, è possibile la presenza costante accanto al ricoverato di un familiare o di una persona di fiducia che non può però svolgere funzioni proprie del personale sanitario, al quale devono offrire la massima collaborazione. La presenza del familiare ha lo scopo di sorvegliare da vicino il ricoverato, tranquillizzarlo ed eventualmente richiamare l'attenzione del personale infermieristico per eventuali bisogni.

L'assistenza può essere anche di natura privata (a pagamento), attraverso personale contattato e sotto la responsabilità del paziente o dei suoi familiari.

E' necessario in ogni caso concordare le modalità di queste presenze, che devono essere limitate a casi particolari, con il Coordinatore Caposala o l'Infermiera Professionale, sentito il medico responsabile.

Permessi di uscita

Per eccezionali inderogabili esigenze il paziente può chiedere di uscire dall'ambiente ospedaliero richiedendo un permesso da usufruire nell'arco della giornata.

La concessione di tale permesso è di competenza del Medico responsabile presente in servizio, il quale provvederà a rilasciarlo ove non sussistano controindicazioni cliniche.

Al di fuori della circostanza indicata il degente è tenuto a non allontanarsi dal reparto, soprattutto negli orari dei pasti o negli orari in cui vengano effettuate prestazioni diagnostiche e terapeutiche di cui deve essere preventivamente informato.

Nel caso in cui dovesse assentarsi dalla propria stanza anche senza uscire dall'Ospedale, il degente dovrà comunque avvertire sempre il personale di assistenza.

Consenso informato

L'utente ha diritto ad essere compiutamente informato sullo stato di avanzamento dei piani diagnostico-terapeutici e ad esprimere o negare il proprio consenso alle terapie proposte o alle procedure.

Durante la permanenza in Ospedale verrà richiesto un consenso generale e consensi informati specifici, come previsto dalla normativa vigente, per le procedure di carattere invasivo e/o più complesse.

Le procedure che richiedono un consenso informato sono le seguenti:

Trattamento sanitario, diagnostico terapeutico e chirurgico

Sperimentazioni cliniche

Trattamento dei dati personali.

Il Consenso prevede più fasi, si giova dell'ausilio di materiale informativo periodicamente aggiornato e può essere ritirato in qualsiasi momento.

Copia della Cartella Clinica può essere richiesta dai pazienti o da un loro congiunto delegato, dopo la dimissione, direttamente all'Ufficio Cartelle Cliniche sito al piano primo c/o la Direzione Sanitaria della ala Amministrativa del Presidio Ospedaliero di Ozieri . Orari: Lunedì - Venerdì: 8,30-12,30

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

INFORMAZIONI SULLA DIALISI

Tutti i pazienti in trattamento emodialitico cronico presso questa Struttura sono sottoposti periodicamente ad esami laboratoristici e strumentali al fine di garantire un adeguato trattamento dialitico secondo le più accreditate evidenze scientifiche. Gli esami vengono estesi anche alle patologie correlate, ed in particolare:

- monitoraggio nutrizionale con test mensile sulla introduzione proteica (PCR/PNA)
- monitoraggio mensile dei virus Epatitici e relativa vaccinazione
- verifica quadrimestrale della funzionalità epatica e del quadro nutrizionale
- verifica semestrale della attività delle paratiroidi e del livello di vit D
- verifica annuale della integrità ossea, della funzionalità cardiaca e dei livelli di colesterolo
- verifica annuale del sangue occulto e, nei maschi >75aa, del PSA

A richiesta del paziente vengono fornite copie degli esami di laboratorio.

Le sedute dialitiche sono programmate e/o variate per durata e tipologia secondo prescrizione medica, previa comunicazione al paziente. Le sedute iniziano:

- il mattino alle 7.45
- il pomeriggio alle 13.45

L'ordine di chiamata del paziente in sala dialisi per l'inizio del trattamento è esclusivamente in funzione della preparazione delle apparecchiature, anche in considerazione del verificarsi di possibili problemi tecnici, e della prevista durata del trattamento dialitico. L'ordine di arrivo dei pazienti in sala d'attesa non rappresenta in nessun caso un elemento di priorità.

Il turno delle sedute dialitiche può essere modificato sia dal paziente, su richiesta e previa disponibilità, sia dal reparto per precise esigenze cliniche e di servizio. Questo ultimo aspetto è stato inserito nel consenso al trattamento dialitico che viene sottoscritto dal paziente prima di iniziare il percorso terapeutico (v. allegato pag. 17).

Altre patologie

Per le malattie di pertinenza non Nefrologica e non collegate alla Insufficienza Renale o alla Dialisi, i pazienti e/o i familiari che li assistono, provvedono autonomamente ai controlli clinici e laboratoristici, così anche per i farmaci, previsti e richiesti dallo Specialista competente o dal Medico di Medicina Generale che ha in carico l'assistito.

E' richiesto altresì ai pazienti in trattamento dialitico e/o ai familiari che li assistono, di ottenere tempestivamente tutte le indicazioni necessarie rivolgendosi al Medico di Medicina Generale o di Continuità Assistenziale per qualsivoglia evento patologico che abbia luogo nell'intervallo interdialitico e seguire le prescrizioni conseguenti, sia che riguardino eventuali indagini cliniche, ricoveri ospedalieri o prescrizioni di farmaci, senza attendere il giorno ed il turno della dialisi. Successivamente di informare subito il medico Nefrologo, prendendo contatti immediati con il Centro Dialisi. Lo specialista che ha in cura il paziente stabilirà se l'evento abbia o meno rilevanza e se occorra una qualche modifica alle indicazioni fornite dal MMG (Medico di fiducia) o dal Medico di Continuità assistenziale (Guardia Medica).

Riscaldamento e Climatizzazione

Tutti gli ambienti dedicati alla dialisi, ivi inclusi spogliatoi e sale d'attesa sono dotati di impianti di riscaldamento e climatizzazione sottoposti a programma di manutenzione esternalizzato. La scelta delle condizioni climatiche interne è in funzione di una temperatura standard, non personalizzabile caso per caso. Qualora i pazienti ravvisassero disservizi sono pregati di darne tempestiva informazione alla Coordinatrice della Struttura la quale provvederà a darne comunicazione agli uffici preposti.

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

Norme igieniche

Si deve ricordare che alla base della prevenzione delle infezioni vi è l'igiene personale. Tutti i pazienti sono invitati ad avere la massima cura del loro corpo e in particolare del braccio della fistola o dell'area attigua alla medicazione della emergenza del catetere vascolare; in questo ultimo caso, la immersione in acqua è controindicata salva la presenza di efficienti medicazioni a tenuta stagna; è inoltre opportuno che i pazienti si lavino correttamente le mani prima del trattamento dialitico.

Per permettere la pulizia degli ambienti e la preparazione dei macchinari non si può entrare nelle stanze dialisi prima delle ore 7.45 per il turno del mattino e prima delle ore 13.45 per il turno pomeridiano.

In sala dialisi si può trascorrere il tempo riposando, chiacchierando, leggendo, usando apparecchiature audio-visive (preferibilmente con le cuffie) o guardando la televisione. Durante la seduta è previsto il consumo di un pasto leggero con bevanda, salvo esigenze connesse a prelievi di sangue, distribuito dal personale addetto, da assumere con moderazione. Per eventuali esigenze cliniche il paziente può essere invitato a sostare per qualche tempo dopo la fine della seduta dialitica.

Sempre per motivi igienici, in sala dialisi si può entrare solo in pigiama e pantofole o comunque con vestiario dedicato, pratico e facilmente lavabile; non è consentito entrare con gli abiti usati all'esterno del centro.

Spogliatoio

Sono a disposizione dei pazienti spogliatoi distinti per sesso, con armadietti individuali in cui possono essere riposti i vestiti e gli effetti personali. Si consiglia di non tenervi gioielli, oggetti di valore o documenti.

Visite di parenti o di altre persone

Durante la seduta di dialisi non sono permesse visite per motivi sia igienici che di privacy degli altri pazienti. In casi eccezionali possono essere ammesse in sala dialisi persone estranee, ma è necessario il permesso della Coordinatrice e/o dell'infermiera in turno; il personale fornirà all'eventuale visitatore il vestiario e le istruzioni necessarie per accedere alla sala dialisi.

Accesso vascolare.

I pazienti devono aver cura dell'accesso vascolare, controllando la funzionalità e la pulizia della fistola o del catetere secondo i protocolli illustrati dal personale medico e infermieristico. Qualora i pazienti avessero dei dubbi sulla funzionalità della fistola, per esempio un dolore insolito, o dubbi sulla medicazione del catetere o su qualsiasi altro aspetto riguardante la dialisi e il loro stato di salute mentre si trovino lontani dal centro, è opportuno che essi telefonino senza esitazioni al Centro per le istruzioni del caso.

La Struttura dispone di un servizio di pronta disponibilità notturna e festiva, perciò i pazienti e/o i familiari sono vivamente invitati ad annotarsi i numeri di telefono del Centro Dialisi.

Dieta

È vitale seguire le raccomandazioni dietetiche ricevute dal Nefrologo. In particolare i pazienti sono tenuti a limitare l'assunzione di liquidi, in qualsiasi forma, e di tener conto di quegli alimenti ad alto contenuto liquido.

Inoltre, al fine di mantenere un adeguato stato di nutrizione e salute e per prevenire eventuali eccessi di assunzione in particolare di potassio e di fosforo, sono a disposizione dei pazienti delle schede informative da richiedere al personale infermieristico o al Nefrologo.

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

Trasporti

Il trasporto verso e dal Centro Dialisi nei giorni di trattamento è a carico del paziente. La Regione Sardegna ha stabilito il diritto per il nefropatico alla corresponsione di un rimborso chilometrico in funzione della percorrenza dalla abitazione al Centro Dialisi e viceversa (**Legge Regionale 14 settembre 1993, n. 43 Art.3 Modifiche alla legge regionale 8 maggio 1985, n. 11: "Nuove norme per le provvidenze a favore dei nefropatici".**). La Struttura fornisce tramite la Segreteria tutti gli attestati da presentare agli uffici competenti (Comuni).

Viaggi e vacanze

Qualora lo desiderassero, i pazienti, sentito il parere del medico del centro, possono trascorrere brevi soggiorni presso altre località prossime a Strutture di Dialisi. In questo caso il paziente provvede a prenotare il posto-dialisi nella località in cui ci si voglia recare, seguendo le procedure e le formalità che vengono chieste dalla struttura accettante.

Ricoveri

Se un paziente dovesse essere ricoverato all'improvviso, è opportuno si ricordi di avvisare sia il Pronto Soccorso, sia il reparto accettante (se diverso dalla nefrologia) che è un paziente sottoposto a trattamento dialitico; ciò con lo scopo di far avvisare il centro della presenza del paziente in Ospedale.

Informazioni e colloqui con i medici

Il medico sorveglia di norma le attività della sala dialisi durante tutte le sedute dialitiche ed i pazienti avranno quindi la possibilità di parlargli regolarmente o nel caso richiederli un colloquio riservato. Lo stesso può essere richiesto al Direttore Responsabile della Struttura

Per i parenti i medici sono disponibili sempre in caso di emergenza, compatibilmente con le esigenze di servizio. Per ricevere informazioni sui pazienti (se provvisti di delega) senza motivi d'urgenza, è necessario che i parenti fissino un appuntamento con i medici o con il Direttore responsabile della Struttura.

Consenso informato

Oltre a quanto previsto e descritto a proposito della degenza (v. sopra) , il consenso informato viene richiesto al paziente che necessita di trattamento dialitico al fine di decidere se aderire o meno (rifiuto) al programma di terapia previsto.

Il paziente conserva il diritto a recedere dalla propria decisione e può in qualsiasi momento stabilire di cessare il programma di trattamento (rinuncia).

Il paziente conserva una copia del consenso informato che ha sottoscritto.

I medici non possono effettuare alcun trattamento o procedura diagnostica senza il consenso del paziente.

Qui di seguito alcuni stralci del Comitato Nazionale di Bioetica e altri riferimenti giurisprudenziali:

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -**PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI - COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA
RIFIUTO E RINUNCIA CONSAPEVOLE AL TRATTAMENTO SANITARIO NELLA RELAZIONE PAZIENTE-
MEDICO - 24 OTTOBRE 2008**

Sul piano giuridico, l'impossibilità di delineare un obbligo generale di curarsi – la cui coercibilità, peraltro, sarebbe di regola esclusa – trova fondamento nella Carta costituzionale. Vengono specialmente in rilievo l'art. 13 Cost., che sancisce l'inviolabilità della libertà personale, il cui contenuto minimo e incontrovertibile è rappresentato dalla possibilità per il soggetto di dominare in via esclusiva la propria sfera fisica, sia pure entro i limiti e gli obblighi posti dall'ordinamento; e soprattutto l'art. 32, co. 2, Cost., che dispone: "Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

I limiti e le garanzie sancite dall'art. 32 Cost. trovano riscontro tanto nella normativa di rango ordinario, quanto in varie pronunce della Corte Costituzionale e della Corte di Cassazione, nonché a livello della giurisprudenza di merito. Si riflettono inoltre in varie disposizioni del codice di deontologia medica, in particolare agli artt. 35 e 37, Capo IV (intitolato Informazione e consenso).

A livello sovranazionale, i medesimi principi informano sia la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina (Convenzione di Oviedo) del 1997 – che all'art. 5 stabilisce che "un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato" – sia la Carta dei diritti fondamentali dei cittadini dell'Unione Europea del 2000, che al Capo I, art. 3, afferma: "Nell'ambito della medicina e della biologia deve essere in particolare rispettato il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge".

IV Sezione penale della Cassazione.

La sentenza n. 45126/2008 afferma che :

"non è attribuibile al medico un generale diritto di curare, a fronte del quale non avrebbe alcun rilievo la volontà dell'ammalato, che si troverebbe in una posizione di soggezione su cui il medico potrebbe ad libitum intervenire, con il solo limite della propria coscienza".

"Il consenso informato permette non solo di scegliere il trattamento medico, ma anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale".

"La mancanza del consenso del paziente o l'invalidità del consenso determinano l'arbitrarietà del trattamento medico chirurgico e, quindi, la sua rilevanza penale, in quanto compiuto in violazione della sfera personale del soggetto e del suo diritto di decidere se permettere interventi estranei sul proprio corpo".

Trib. Milano, sez. VII, 14/05/1998, n. 5510

Il consenso informato è personale e se il paziente è capace di intendere e volere il parente non può prendere decisioni in sua vece. (...) un familiare del paziente, per quanto abbia una prossimità maggiore rispetto al medico con la persona del paziente, non può assurgere alla figura di nuncius della sua volontà, se questi è capace di intendere e volere, non potendo prendere decisioni in sostituzione del diretto interessato. (...) il Tribunale non giustifica il fatto di aver ritenuto sufficiente la prestazione del consenso da parte di un parente, il qua-e non aveva alcun potere di sostituirsi alla persona legittimata ad assentire interventi sul proprio corpo.

Tribunale penale di Roma, 17/10/2007, n. 2049

Non è punibile il medico che, con il consenso del paziente, proceda all'interruzione della terapia di ventilazione assistita, somministrando allo stesso tempo una terapia sedativa.

Il giudice ha osservato che la condotta tenuta dal medico rientra nella fattispecie dell'omicidio del consenziente prevista dall'articolo 579 del Codice penale, ma che l'imputato non è punibile in quanto la prosecuzione della ventilazione era stata rifiutata dal paziente che aveva così esercitato il diritto di autodeterminazione rispetto ai trattamenti sanitari sancito dall'articolo 32 della Costituzione.

Nella motivazione della sentenza viene accuratamente esaminata la questione della validità del desiderio espresso dal malato di non subire ulteriormente la prosecuzione della terapia in atto e si sottolinea che il dissenso del paziente aveva tutti i requisiti prescritti in quanto manifestato con una volontà personale, autentica, informata, reale e attuale. In presenza di una decisa e contraria volontà del paziente, non è lecito, quindi, continuare nella somministrazione di una terapia medica, anche di sostegno vitale, come la ventilazione assistita.

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -**CONTATTI:**

Se L'Utente e/o i Familiari hanno necessità di contattare il Coordinatore Infermieristico per ogni necessità correlata al trattamento dialitico, si potranno utilizzare i seguenti recapiti:

Servizio di Emodialisi di Ozieri:

Coordinatore: Tel. 079/779216

Sala Dialisi: Tel. 079/779219

Fax: 079/770520

Servizio di Emodialisi CAD di Bono:

Coordinatore : Tel. 079/779216

Sala Dialisi : 079/791041

Per ogni altra esigenza:

Segreteria S.C. Nefrologia e Dialisi c/o P.O. "A. Segni" di Ozieri:

Tel. 079779222 (ore 8 – 14)

Fax : 079/770520

email: nefrologia.ozieri@aslsassari.it

Come raggiungerci**Indirizzo della Struttura di Ozieri:**

I locali del Centro Dialisi si trovano al 4° Piano dell'Ospedale di Ozieri,

via San Michele snc

07014 Ozieri – SS –

Coordinate GPS, *sistema sessagesimale* : 40° 34' 51" N

9° 00' 10" E

“ *sistema decimale* 40,5870° N

9,0022° E



GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

Indirizzo della Struttura di Bono:

Il locali del Centro Dialisi di Bono si trovano al 1° Piano del Poliambulatorio San Francesco,
viale San Francesco snc,
07011 Bono – SS –

Coordinate GPS, *sistema sessagesimale* : 40° 24' 56,16" N

9° 1' 59,88" E

“ , *sistema decimale* 40,4156° N

9,0333° E



GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -**LA GESTIONE DEI RECLAMI**

Per eventuali reclami, segnalazioni o proposte, contattare:

Ufficio Relazioni con il Pubblico

Sassari, Palazzo Rosa - Via Monte Grappa, 82 - Piano Terra -

Tel. 079 2061892 / 2061972

Fax 079 2062734

Orario al Pubblico: dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 13.30

lunedì, martedì, mercoledì pomeriggio previo appuntamento

relazioni.esterne@aslsassari.it

urp@pec.aslsassari.it

link URP:

<http://www.aslsassari.it/index.php?xsl=15&s=1&v=9&c=3558&esn=Primo+piano&na=1&n=10>

v. modulo presentazione reclami, suggerimenti, elogi

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

Domanda inserimento in trattamento dialitico

Al Direttore Sanitario del Presidio Ospedaliero

Al Direttore del Servizio di Nefrologia e Dialisi

Via San Michele s.n.c.

07014 Ozieri

FAX DIREZIONE SANITARIA 079779445

Il/la sottoscritto/a _____

Nato/a il _____ a _____ e residente in
_____ Via _____ telefono _____

email _____ FAX _____

Chiede di essere accettato/a per il trattamento dialitico presso il Centro Dialisi di (barrare la casella che interessa: possono anche essere barrati i due Centri indicando una sola priorità):

 OZIERI con priorità BONO con priorità In qualità di residente. A tale scopo dichiara: di non aver ancora iniziato il trattamento dialitico di aver iniziato il trattamento dialitico nel Centro Dialisi

di _____ a partire dal _____

 In qualità di ospite temporaneo dal _____ al _____

Il/la sottoscritto/a è consapevole che, nel caso di mancanza di posti rene per cronici, il paziente residente, e che non ha ancora iniziato il trattamento dialitico, verrà posto in lista d'attesa secondo l'ordine di presentazione della domanda;

che il paziente che ha già iniziato il trattamento dialitico presso altra struttura verrà posto in lista d'attesa secondo l'ordine cronologico della data del primo trattamento dialitico;

che il paziente ospite temporaneo può essere accolto solo nel caso di posti rene cronici disponibili in ragione del periodo scelto e secondo l'ordine di presentazione della domanda;

che la presente richiesta dovrà essere inviata al FAX della Direzione di Presidio dove verrà assegnato un numero di protocollo.

Si allega documentazione clinica e/o scheda di dialisi

Firma _____

Data _____

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

Ozieri, _____

CONSENSO INFORMATO AL TRATTAMENTO SOSTITUTIVO DI FUNZIONALITA' RENALE

Io sottoscritto _____

nato a _____ il _____

- in qualità di assistito dal Servizio di Nefrologia e Dialisi
 in qualità di congiunto che esercita la potestà

Dichiaro

Di essere stato informato in modo chiaro ed a me interamente comprensibile dal

Dr. _____

- che il mio stato di insufficienza renale non può essere trattato con la sola terapia conservativa e/o farmacologia;
- che il perdurare di tale condizione sarebbe incompatibile con la vita stessa;
- che il trattamento dialitico e le procedure ad esso connesse, propostimi ed illustratimi, non sono esenti da rischi per la vita stessa;
- e della necessità di sottopormi al trattamento dialitico:

consapevole di quanto sopra:

- non acconsento _____
Firma

- acconsento alla esecuzione della terapia dialitica propostami, ivi compreso l'allestimento di un accesso vascolare, nonché alle terapie farmacologiche che si rendessero necessarie o utili durante la dialisi

Firma

Sono consapevole che i tempi, i turni e le tecnologie di trattamento possono essere modificati, per motivi tecnici e organizzativi

Firma

Sono consapevole che per gli eventi patologici e le malattie non collegate alla insufficienza renale e alla dialisi, dovrò essere assistito dal Medico di Medicina Generale

Firma

Rilascio il consenso al trattamento dei dati personali e sensibili ai sensi della normativa vigente

Firma

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -**FOGLIO INFORMATIVO PER IL PAZIENTE E CONSENSO INFORMATO PER LA TERAPIA DELLA GLOMERULO NEFRITE MEMBRANOSA SECONDO IL PROTOCOLLO PONTICELLI E SUE VARIANTI**

La malattia renale di cui Lei è affetto ("Glomerulonefrite Membranosa") è una delle glomerulonefriti più diffuse. Il decorso è relativamente benigno in molti pazienti: circa un 25% guarisce spontaneamente, un 25% sviluppa una proteinuria persistente non nefrosica, un 25% sviluppa una Sindrome nefrosica persistente con proteinuria rilevante, e un 25% evolve fino all'insufficienza renale terminale. Proprio la presenza di una perdita urinaria rilevante di proteine, come nel Suo caso, costituisce un fattore sfavorevole nella evoluzione della malattia. Questo significa che, se la glomerulonefrite viene lasciata a sè, è probabile che si abbia un progressivo peggioramento del danno renale.

Purtroppo non esiste ancora una cura sicuramente efficace per questa malattia.

Tuttavia, diversi studi condotti in diversi Centri italiani e esteri, hanno dimostrato una certa, variabile, efficacia di brevi cicli (6 mesi) di terapia con corticosteroidi e agenti citotossici. Alcuni studi (gruppo Ponticelli) con questi farmaci hanno dimostrato una efficacia in più del 60 % dei casi. Inoltre, questo schema terapeutico non ha determinato la frequente comparsa di effetti indesiderati importanti. Non vi è, comunque, la certezza che questa terapia guarisca sempre la glomerulonefrite, ma a volte determina solo un ritardo nella comparsa del peggioramento del danno renale.

Entrambi i farmaci impiegati possono determinare la comparsa di effetti collaterali indesiderati.

I più comuni effetti provocati dai corticosteroidi sono: ritenzione idrosalina con aumento di peso, ipertensione arteriosa, osteoporosi, ulcere peptiche, diminuita tolleranza agli zuccheri, modificazioni della fisionomia ("faccia di luna"), cataratta, irrequietezza.

I più comuni effetti provocati dagli agenti citotossici (chlorambucil o ciclofosfamide) sono: diminuzione dei globuli bianchi e delle piastrine, nausea, alterazioni della funzionalità epatica, dolori muscolari ed articolari, ed aumentato rischio di linfomi e tumori cutanei, cistite emorragica (ciclofosfamide).

Per una più ampia conoscenza degli effetti avversi le verranno forniti i foglietti illustrativi dei farmaci utilizzati, oltre a quanto riportato nell'allegato A).

Tuttavia la brevità del ciclo e l'alternanza nella somministrazione di questi farmaci sono volti a minimizzare la possibilità e la gravità di effetti collaterali.

A tal fine è opportuno che il paziente segua una corretta alimentazione, senza eccessi, con particolare riferimento alla assunzione di zuccheri, e che inoltre compia ogni sforzo possibile per il raggiungimento o il mantenimento di un adeguato peso corporeo.

E' inoltre necessario che il paziente non assuma farmaci senza la preventiva autorizzazione dei medici della Struttura.

Se infine Lei è una donna in età fertile dovrà far uso, durante tutto il periodo dello studio, di un efficace metodo contraccettivo.

Se desidera ulteriori chiarimenti, può rivolgersi a un medico della Struttura, che provvederà a rispondere esaurientemente a tutte le Sue domande.

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -**CONSENSO INFORMATO SCRITTO**

Mi è stata data l'opportunità di informarmi e di porre domande sulla terapia.
Ho avuto il tempo sufficiente per prendere una decisione in merito, avendo chiarito con il medico e letto il presente foglio informativo, ivi compreso l'allegato A) che segue.

La natura, i benefici, i possibili rischi di questa terapia e gli effetti dei farmaci impiegati, mi sono chiari.

Con la presente dichiarazione acconsento al trattamento con i farmaci su descritti.

Autorizzo a rendere disponibili i dati delle mie cartelle cliniche nel totale rispetto della mia privacy.

Firma del paziente

Nome del paziente

Data

Firma del Medico Responsabile

Nome del Medico Responsabile

Data

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

Allegato A)

Informazioni utili per il Paziente con Immunosoppressione per Nefrite

Avvertenza:

questo materiale vi fornisce delle informazioni generali e non sostituisce i consigli del medico. Dovete contattare il vostro medico per rivolgergli qualsiasi domanda relativa alla vostra salute, terapia o cura.

Numerose malattie renali che colpiscono prevalentemente il rene, come alcune nefriti (malattie renali primitive) ed altre malattie che interessano il rene assieme ad altri organi (malattie generali o sistemiche), come ad esempio il lupus, possono essere causate da alterazioni immunologiche.

I farmaci immunosoppressori sono in grado di ridurre la risposta immunitaria del paziente e di contrastare i meccanismi responsabili del danno renale che nelle glomerulonefriti è caratterizzato prevalentemente da un' infiammazione dei glomeruli, organuli deputati alla filtrazione del sangue con produzione di urina.

I principali farmaci immunosoppressori utilizzati sono:

- Derivati del cortisone o corticosteroidi (Deltacortene- Urbason)
- Ciclosporina (Neoral)
- Micofenolato mofetile (Cellcept)
- Azatioprina (generico)
- Ciclofosfamide (generico)
- Clorambucile (generico)

La biopsia renale è un'indagine spesso indispensabile per la diagnosi del tipo di nefrite e per la scelta della terapia da somministrare.

La terapia immunosoppressiva è in grado di attenuare la inappropriata risposta del sistema immunitario responsabile della nefrite, ma determina anche una riduzione della normale sorveglianza dell' organismo nei confronti di infezioni e tumori (immunodeficienza).

Il grado d'immunodeficienza dipende dal tipo di malattia che deve essere trattata, dalle dosi dei singoli farmaci, dalle combinazioni di più farmaci che spesso possono avere un effetto potenziato. Come tutti i farmaci, anche gli immunosoppressori hanno effetti tossici, che a volte possono essere seri. Tutti i farmaci possono aumentare la suscettibilità alle infezioni, alcuni causano perdita dei capelli, altri possono causare soppressione midollare o aumentare il rischio di alcuni tipi di tumore. I medici sono attenti nel monitorare potenziali problemi attraverso esami laboratoristici o altri metodi e possono così modificare i dosaggi dei farmaci di fronte alla comparsa di determinati effetti indesiderati. La scelta del farmaco immunosoppressivo dipende da vari fattori come il tipo di nefrite e il suo grado di evoluzione, dei benefici terapeutici attesi, dagli effetti collaterali, e dalle preferenze del paziente. Prima di iniziare il trattamento il medico discute con il paziente l'obiettivo della terapia, la durata del ciclo terapeutico, le dosi del farmaco, gli effetti collaterali e la potenziale tossicità dei vari farmaci proposti e del tipo e frequenza dei controlli da eseguire.

Una volta iniziata la terapia immunosoppressiva il paziente deve tenere in considerazione che le proprie difese immunitarie sono temporaneamente ridotte e che dovrà usare alcune misure protettive che gli consentano di avere una soddisfacente vita di relazione ma anche di difendersi

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

dal maggiore rischio di infezioni.

Salvo in alcune situazioni molto limitate che vengono sempre indicate dal medico, non è necessario che il paziente usi la mascherina quando si hanno contatti con le altre persone; è sufficiente evitare luoghi affollati, i contatti con persone malate (Varicella, Herpes Zoster), ed animali non controllati dal veterinario. E' utile effettuare la vaccinazione contro l'influenza (ogni anno), e lo pneumococco (ogni 5 anni), l'epatite B (tutti i malati renali dovrebbero essere protetti da questo virus), e di altre malattie esantematiche se ancora non si è immunizzati. I pazienti con immunosoppressione non dovrebbero essere vaccinati con germi vivi (ad esempio vaiolo e tubercolosi). E' da tenere in considerazione che alcuni farmaci possono dare importanti alterazioni e che possono interagire con altri farmaci e causare effetti indesiderati, per cui è necessario consulto e collaborazione tra medico curante e specialista per evitare prescrizioni diverse che possono disturbarsi a vicenda.

Farmaci immunosoppressori: necessità e vantaggi del loro uso:
I farmaci immunosoppressori più comunemente usati in clinica hanno il grande vantaggio che, qualora vengano somministrati in maniera adeguata, riducono il rischio che la nefrite o altre malattie dovute ad alterazioni del sistema immunitario (malattie autoimmuni) portino ad un danno renale avanzato e alla conseguente necessità di dialisi. E' comunque molto importante che il paziente sappia riconoscere i principali effetti collaterali dei farmaci immunosoppressori.

Corticosteroidi (derivati del Cortisone): Deltacortene, Urbason

Uso clinico: Il cortisone è il più comune farmaco immunosoppressivo e viene utilizzato a dosi elevate nella fase iniziale di tutte le nefriti, successivamente viene utilizzato a dosaggi più bassi e a giorni alterni per limitare il rischio di effetti collaterali.
Effetti collaterali principali dei cortisonici:

Le alterazioni da corticosteroidi sono legate sia alla dose ed alla durata del trattamento. Gli effetti collaterali del cortisone spaziano da quelli non necessariamente seri ma spiacevoli per il paziente (come l'aspetto "a luna piena" del viso e l'adiposità del dorso) a quelli più pericolosi per la vita come le infezioni severe. Sfortunatamente molti precoci effetti avversi dei corticosteroidi sono spesso asintomatici (osteoporosi vertebrale, cataratta) sino alle manifestazioni tardive che richiedono l'intervento medico (fratture vertebrali o cataratta da trattare chirurgicamente). Esistono però efficaci misure preventive per l'osteoporosi, come l'attività fisica, l'assunzione di calcio e di alcuni farmaci, come i bifosfonati. (alendronato)

A livello cutaneo i corticosteroidi possono causare assottigliamento della cute, a volte con comparsa di piccole chiazze emorragiche (porpora), acne, alopecia, ipertricosi (aumento della peluria) e strie cutanee (smagliature). Il trattamento con alti dosaggi può causare lo sviluppo di un aspetto cushingoide (reversibile alla sospensione del farmaco) con obesità del tronco, faccia rotondeggiante, aumento di peso, smagliature.

A livello oculare i corticosteroidi possono causare aumento della pressione all'interno dell'occhio (glaucoma), cataratta spesso bilaterale. L'uso dei corticosteroidi può determinare una precoce malattia aterosclerotica cardiovascolare. I corticosteroidi possono determinare irregolarità mestruali e diabete. Il diabete causato dai corticosteroidi migliora con le riduzioni delle dosi degli stessi e può anche essere reversibile quando si sospende il farmaco. I corticosteroidi possono inoltre aumentare il rischio di gastriti, ulcere e sanguinamenti, soprattutto in associazione con altri farmaci (aspirina, antinfiammatori, antiaggreganti). Si può avere ritenzione idrica ed ipertensione.

Uno dei più seri effetti dei corticosteroidi è l'osteoporosi (riduzione della densità ossea che può essere causa di gravi dolori ossei soprattutto lombari e di fratture vertebrali e femorali); la riduzione della consistenza ossea si verifica in più del 50% dei pazienti che ricevono una terapia cronica con questi farmaci. Tale perdita si sviluppa rapidamente durante i mesi iniziali anche a basse dosi e

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

predisporre a fratture patologiche. I pazienti che devono intraprendere una terapia steroidea dovrebbero utilizzare alcune misure preventive (come praticare esercizio fisico, assumere supplementi di Calcio, vitamina D-Rocaltrol-, terapia ormonale sostitutiva ed astenersi dal fumo) e in più ricevere una profilassi con farmaci che aumentano la densità ossea (alendronati come Alendros e Fosamax). Altra complicanza ossea può essere l'osteonecrosi avascolare, causata da un'alterazione dei vasi che irrorano l'osso (in particolare la testa del femore) causandone la necrosi (morte delle cellule). Tali alterazioni causano forti dolori che possono talvolta rendere necessario un intervento chirurgico di sostituzione protesica. Molti pazienti in terapia corticosteroidica notano un leggero miglioramento del loro senso di benessere (anche euforia e dipendenza psicologica) che appare essere indipendente dal miglioramento della patologia di base; spesso viene riferito anche un aumento dell'appetito, tuttavia si possono avere anche depressione, insonnia, difficoltà di concentrazione e di memoria, e psicosi in pazienti predisposti.

La terapia immunosoppressiva con corticosteroidi espone ad un aumentato rischio di infezioni. Tale rischio è correlato non solo alla dose terapeutica di corticosteroidi ma anche alla sottostante malattia e alle concomitanti terapie, nonché alla condizione di ospedalizzazione del paziente. Sono più frequenti le infezioni da germi non comuni (atipici) e che causano malattie prevalentemente nei pazienti immunosoppressi. E' inoltre piuttosto comune l'infezione da Herpes Zoster (fuoco di S. Antonio), che è causato dallo stesso virus della varicella. I pazienti trattati con corticosteroidi per lungo tempo dovrebbero ricevere la vaccinazione per il virus dell'influenza (annualmente) e per lo pneumococco (ogni 3-5 anni).

Ciclosporina: Neoral

Uso clinico: La Ciclosporina viene impiegata principalmente per il trattamento della sindrome nefrosica (nefropatia a lesioni minime, glomerulosclerosi focale, glomerulonefrite membranosa). Inoltre viene comunemente impiegata per il trattamento della nefrite lupica e di altre nefriti associate a malattie generalizzate.

La Ciclosporina A, è un potente immunosoppressore che ha il vantaggio di non deprimere la produzione di globuli bianchi, globuli rossi e piastrine da parte del midollo osseo; può però causare importanti effetti collaterali.

Effetti collaterali: Uno tra i più importanti effetti collaterali della Ciclosporina è rappresentato dalla tossicità renale che può causare un aumento acuto dell'azotemia e della creatininemia, di solito reversibile con la riduzione o la sospensione del farmaco. Un altro effetto della Ciclosporina può essere l'aumento della pressione arteriosa, che generalmente si sviluppa entro pochi giorni o settimane dall'inizio del trattamento e richiede spesso l'utilizzo di farmaci antiipertensivi.

Per tali motivi i pazienti che assumono la Ciclosporina devono evitare l'impiego di altri farmaci potenzialmente dannosi per il rene come gli antinfiammatori (Aulin); devono inoltre limitare l'introito di sale e combattere l'ipertensione con il controllo del peso corporeo. La Ciclosporina può causare anche altre anomalie metaboliche come iperuricemia con aumentato rischio di gotta, diabete, ipercolesterolemia ed incremento ponderale.

I pazienti in trattamento con Ciclosporina possono manifestare tremori e debolezza muscolare dovuti ad alterazioni muscolari (miopatia).

Altri effetti causati dalla Ciclosporina possono essere l'aumento della peluria (ipertricosi) che può essere più evidente nelle persone predisposte, e rigonfiamento delle gengive (ipertrofia gengivale) che è più frequente quando l'igiene orale è carente e che può essere peggiorata da alcuni farmaci (Adalat). Come per gli altri farmaci immunosoppressivi, anche la Ciclosporina, soprattutto in associazione con altri farmaci immunosoppressivi, espone ad un aumentato rischio di infezioni batteriche, virali e fungine e ad un aumentato rischio di malattie neoplastiche, specie cutanee, e

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

malattie linfoproliferative. Per evitare la comparsa di neoplasie cutanee è consigliabile, nei pazienti che assumono Ciclosporina, una prudente esposizione al sole e l'utilizzo di creme solari ad alta protezione durante l'esposizione al sole (sulle mani e sul viso durante l'inverno, su tutto il corpo durante l'estate).

I pazienti in terapia con Ciclosporina dovranno sottoporsi periodicamente a controlli laboratoristici (emocromo, funzionalità epatica e renale, glicemia) e controllo della pressione arteriosa, e a periodici controlli dei livelli ematici del farmaco (considerando che alcuni farmaci, tra cui alcuni antibiotici come la Claritromicina (Klacid, Macladin), possono far aumentare i livelli del farmaco.

Micofenolato Mofetile: (CellCept)

Uso clinico: Il micofenolato mofetile è un farmaco largamente utilizzato nel trapianto, viene comunque utilizzato con successo per il trattamento di alcune nefriti come la nefrite in corso di Lupus, la nefrite a depositi di IgA e in altre nefriti meno comuni.

Effetti collaterali: I principali effetti collaterali del micofenolato mofetile sono di tipo gastrointestinale ed ematologico. Tali effetti sono spesso proporzionali alla dose somministrata, compaiono precocemente e possono regredire con la riduzione del farmaco. I sintomi gastrointestinali più frequenti comprendono dolori addominali, nausea, vomito, diarrea e difficoltà digestive. Tali disturbi vengono meglio tollerati con il tempo e raramente richiedono l'interruzione della terapia.

I disturbi ematologici prevedono: leucopenia, anemia e riduzione delle piastrine; tali condizioni espongono ad un aumentata frequenza di emorragie e aumento del rischio di infezioni (specie da Herpes Simplex, Herpes Zoster, Citomegalovirus). Un controllo dell'emocromo (conta dei globuli rossi, globuli bianchi e piastrine) dovrebbe essere effettuato dopo 1-2 settimane dall'inizio del trattamento con Cell Cept e in seguito ogni 6-8 settimane per evidenziare eventuali alterazioni dell'emocromo che potrebbero richiedere aggiustamenti del dosaggio del farmaco o altri tipi di intervento medico.

Possono inoltre verificarsi disturbi neurologici come dolori, mal di testa, capogiri, tremori.

Si possono verificare ipertensione, edemi periferici e alterazioni del ritmo cardiaco.

A livello cutaneo può aversi prurito, esantema cutaneo, acne.

Sono possibili anche alterazioni endocrino-metaboliche come iperglicemia, ipercolesterolemia, alterazioni delle transaminasi.

I pazienti che ricevono una terapia immunosoppressiva di associazione che comprende il Cell Cept sono maggiormente a rischio per quanto riguarda lo sviluppo di linfomi e di altri tumori maligni, soprattutto della pelle.

Interazioni con altri farmaci: Numerosi farmaci sono in grado di interagire con il Cell Cept, per cui non dovrebbero essere somministrati insieme: in particolare gli antiacidi (come il Maalox o il Riopan) e la colestiramina, usata per il trattamento dell'ipercolesterolemia, possono ridurre l'assorbimento del farmaco.

Azatioprina

L'Azatioprina rappresenta certamente un' immunosoppressore tra i più utilizzati nel trattamento delle malattie autoimmuni.

Uso clinico: L'azatioprina viene principalmente utilizzata nella nefrite lúdica, nella nefrite a IgA e meno frequentemente in altre nefropatie.

Effetti collaterali: Le più comuni limitazioni all'uso prolungato dell'azatioprina sono rappresentate da disturbi gastrointestinali e dalla riduzione della produzione di globuli rossi, globuli bianchi e piastrine.

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

Nelle fasi iniziali della terapia i pazienti dovrebbero essere sottoposti a frequenti controlli dell'emocromo (inizialmente settimanali poi via via più distanziati) per individuare l'eventuale riduzione del numero di globuli bianchi (inferiore a $5.000/mm^3$) e di piastrine (inferiore a $100.000/mm^3$) che possono migliorare con una riduzione quotidiana della dose di Azatioprina.

Interazioni con altri farmaci: Il rischio di accumulo del farmaco e di severi effetti tossici sul midollo osseo è maggiore quando l'azatioprina è somministrata contemporaneamente all'allopurinolo (Allopurinolo, Allurit, Zyloric), questo farmaco infatti causa un accumulo dell'azatioprina con grave alterazione sul midollo osseo (leucopenia, piastrinopenia). Tale associazione è sconsigliata.

I principali effetti gastrointestinali sono anoressia, nausea e vomito che solitamente sono più frequenti nelle fasi iniziali di terapia; meno frequente è invece la comparsa di diarrea, alterazioni della funzionalità epatica, ittero (colorito giallo della cute per ritenzione del circolo di bile) e aumento degli enzimi pancreatici (amilasi e lipasi). Inoltre si possono verificare reazioni di tipo allergico che includono malessere, febbre, brividi, porpora cutanea, dolori muscolari e articolari, aritmie cardiache e ipotensione che possono richiedere la sospensione del farmaco. Sono inoltre aumentati il rischio di infezioni batteriche (specie durante i periodi di leucopenia) e le infezioni virali (in particolare l'Herpes Zoster) e di neoplasie maligne. L'Azatioprina può causare depressione temporanea della spermatogenesi e riduzione della motilità degli spermatozoi.

Ciclofosfamide: Endoxan

Uso clinico: La ciclofosfamide viene utilizzata con successo nel trattamento della nefrite lupica, nella glomerulonefrite membranosa e in varie altre nefropatie secondarie a vasculiti sistemiche (Wegener) o in corso di malattie del tessuto connettivo. Effetti collaterali: Tra gli effetti indesiderati dell'Endoxan il più frequente è la tossicità midollare (con ridotta produzione di globuli rossi, globuli bianchi e piastrine) che è dipendente dalla dose del farmaco e si verifica maggiormente intorno al 10°-15° giorno dall'inizio della terapia. In concomitanza con i bassi valori di globuli bianchi, il paziente diventa più suscettibile alle infezioni, pertanto devono essere praticati controlli frequenti (ogni 15-20 giorni) dell'emocromo per individuare riduzioni dei globuli bianchi (sotto i $3000/mm^3$) che potrebbero richiedere interruzione temporanea o definitiva del farmaco. Un altro effetto indesiderato dell'Endoxan è rappresentato dai possibili danni a livello vescicale. Infatti alcuni metaboliti del farmaco sono responsabili di alterazioni a carico della mucosa della vescica con possibile comparsa di cistiti emorragiche o più raramente di trasformazione neoplastica (tumore della vescica). Al fine di evitare tali effetti, durante l'assunzione della ciclofosfamide il paziente deve bere abbondantemente e svuotare frequentemente la vescica al fine di evitare il prolungato contatto dei metaboliti tossici della ciclofosfamide, presenti nelle urine, con l'epitelio di rivestimento della vescica. Il trattamento con ciclofosfamide deve essere monitorato mediante frequenti esami delle urine per evidenziare la presenza di sangue e di cellule neoplastiche (Pap test urine); inoltre il paziente dovrebbe riferire con sollecitudine al medico curante l'eventuale presenza di sangue nelle urine.

Quando la ciclofosfamide viene praticata per via endovenosa (bolo), viene di solito somministrato anche una particolare farmaco, il Mesna, in grado di inattivare il metabolita tossico responsabile del danno vescicale.

Alte dosi di Ciclofosfamide possono determinare nausea e vomito, per cui potrà essere utile far assumere al paziente degli antiemetici (antinausea come Plasil, Peridon). La terapia con Endoxan può inoltre determinare infertilità in entrambi i sessi; nell'uomo si può verificare azospermia (riduzione o scomparsa degli spermatozoi con sterilità), per cui prima di iniziare la terapia con Endoxan può essere utile consigliare al paziente la raccolta del liquido seminale con successiva

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

criopreservazione (banca del seme). Si può inoltre verificare caduta dei capelli (alopecia) che è in genere reversibile alla sospensione della terapia; possono inoltre comparire ulcere orali e genitali. Trattamenti prolungati e con alte dosi di Endoxan possono essere associati con un maggior rischio di sviluppo di neoplasie. La Ciclofosfamide è inoltre controindicata durante la gravidanza per i possibili effetti teratogeni (malformazioni e anomalie congenite).

Clorambucile: Leukeran

Uso clinico: Il clorambucile viene utilizzato con successo nel trattamento delle sindromi nefrosiche, rappresenta la prima scelta nel trattamento della glomerulonefrite membranosa; viene inoltre utilizzato nel trattamento di alcune nefriti in corso di vasculiti o connettiviti.

Effetti collaterali: L'effetto negativo principale è rappresentato dalla ridotta produzione di globuli bianchi (leucopenia), di globuli rossi (anemia) e di piastrine (piastrinopenia). La leucopenia inizia di solito a manifestarsi intorno alla terza settimana di trattamento e può continuare fino a 10 giorni dopo l'ultima somministrazione. La riduzione dei globuli bianchi espone ad un maggiore rischio di infezioni. Sono comuni disturbi gastroenterici come nausea, vomito e dolore addominale. Il Leukeran può determinare epatite, probabilmente con meccanismo d'ipersensibilità; in caso d'importante incremento degli enzimi epatici (transaminasi AST e ALT) il trattamento dovrebbe essere sospeso.

Il trattamento con Leukeran può determinare azospermia (riduzione degli spermatozoi) ed infertilità nel maschio ed amenorrea (assenza del ciclo mestruale) nella donna. Il farmaco è assolutamente controindicato in caso di gravidanza per gli importanti effetti teratogeni (sviluppo di malformazioni) che può causare sul feto. Il paziente deve essere sottoposto a frequenti controlli clinici e di laboratorio, deve inoltre segnalare tempestivamente al medico qualunque disturbo che possa segnalare la presenza di un'infezione (astenia, mal di gola, febbre, ecc.).

Consigli utili per i pazienti che utilizzano immunosoppressori.

1. Vita sociale: L'immunosoppressione facilita il contagio delle infezioni; è bene frequentare luoghi affollati solo quando necessario. L'impiego di una mascherina può essere utile per evitare gravi contaminazioni (polveri, vicinanza con persone raffreddate, influenza, ecc.). D'altra parte il paziente con immunosoppressione deve condurre una vita quanto più possibile normale e solo in alcune situazioni è necessario l'isolamento.

2. Fumo: Il fumo è una delle condizioni che deve essere assolutamente evitata nei pazienti con immunosoppressione perché aumenta il rischio di infezioni e tumori. Anche l'esposizione al fumo passivo deve essere evitata.

3. Gravidanza: Alcuni immunosoppressori, come i corticosteroidi, l'Azatioprina, la Ciclosporina, possono consentire lo svolgimento di una normale gravidanza, sebbene essi comportino dei rischi per lo sviluppo fetale. Il Micofenolato, la Ciclofosfamide e il Clorambucil comportano gravi rischi per il feto e pertanto dovrebbero essere sospesi in gravidanza o se si vuole intraprendere una gravidanza.

4. Fertilità: Alcuni farmaci immunosoppressori, in particolare la Ciclofosfamide e il Clorambucil, possono ridurre, a volte anche in maniera irreversibile, la produzione di spermatozoi, soprattutto nei pazienti predisposti.

GUIDA AI SERVIZI - NEFROLOGIA E DIALISI DI OZIERI -

5. Dentista: L'odontoiatra deve essere sempre avvertito prima dell'inizio di una cura dentaria, in quanto alcuni farmaci possono ridurre il numero di piastrine aumentando così il rischio di sanguinamento, e ridurre il numero di globuli bianchi aumentando così il rischio di complicanze infettive. Inoltre gli antibiotici usati dagli odontoiatri (come la Claritromicina) possono interferire con i dosaggi della Ciclosporina. E' bene che l'odontoiatra, nei casi dubbi, si consigli con il medico curante prima di procedere.

6. Viaggi: E' consigliabile non intraprendere viaggi ad alto rischio infettivo (Africa, Cina, India e vari paesi del sud-est asiatico) se non in casi di necessità, consultando il medico curante e lo specialista per le misure da prendere. Inoltre è bene che ogni paziente si informi, dal medico curante e dallo specialista, su eventuali centri specializzati da consultare in caso di necessità durante il viaggio.

7. Esposizione al sole: Alcuni farmaci immunosoppressori, come la Ciclosporina, possono aumentare il rischio di neoplasie cutanee, è bene pertanto esporsi al sole con cautela e protetti da un'adeguata crema solare ad elevato schermo.

8. Modifiche della terapia: Il paziente deve impegnarsi a seguire scrupolosamente la terapia prescritta, assumere preferibilmente i farmaci sempre alla stessa ora, non apportare modifiche o sospensioni dei farmaci di propria iniziativa. Il paziente deve inoltre seguire scrupolosamente il calendario di appuntamenti concordati con il medico per effettuare i controlli clinici e laboratoristici necessari per il monitoraggio della terapia e degli eventuali effetti collaterali.