



**GUIDA
AL TRAPIANTO
DI FEGATO**

*Un ringraziamento particolare va alla
Dottoressa Cristina Morelli
che ha reso possibile la realizzazione
di questa libretta*

SOMMARIO

• L'équipe chirurgica e medica	3
• Il programma trapianto di fegato	4
• Il fegato	6
• La funzione del fegato	6
• La valutazione pre trapianto	9
• L'inserimento in lista di attesa	10
• Procurement degli organi solidi	14
• Le opzioni per il trapianto	15
• Il trapianto di fegato split	16
• Il trapianto di fegato da donatore vivente	16
• L'intervento chirurgico	18
• La terapia intensiva	19
• La degenza in reparto	21
• La terapia	22
• Altri farmaci	26
• Il rigetto	27
• La dimissione	28
• Come medicare il tubo di kehr	29
• I controlli ambulatoriali dopo il trapianto	30
• La dieta	31
• Attività fisica	33
• Il dentista	34
• Attività sessuale	34
Appendice	
• Epatite C e trapianto del fegato	35



Associazione Nazionale Trapiantati di Fegato G. Gozzetti
ODV - Bologna



*Aiutaci
ad aiutare*

Vieni a trovarci

Bologna Sede ANTFGG

c/o Policlinico S.Orsola-Malpighi, Pad. 25
Via Massarenti, 9 | 40138 Bologna
Segreteria Tel. | Fax 051.542.214
Email: asstfgg@outlook.com



INTRODUZIONE

■ L'ÉQUIPE CHIRURGICA E MEDICA

Il trapianto rappresenta una terapia ormai consolidata per i pazienti con malattie di fegato croniche che stanno evolvendo verso l'insufficienza epatica. I progressi delle tecniche chirurgiche che sono state compiute dagli anni '80 in poi e la introduzione dei farmaci antirigetto ciclosporina prima e tacrolimus o FK506 poi, hanno consentito di raggiungere ottimi risultati, che permettono ai pazienti di riprendere una vita normale dopo il trapianto di fegato.

L'assistenza al trapianto prima e dopo è erogata da personale formato sulle problematiche trapiantologiche. Sia il personale infermieristico sia il personale medico è interamente dedicato ai trapianti, ed è tale, per numero e per qualità, da poter sostenere un'ottimale carico assistenziale e anche attività didattica e di ricerca.

Il team medico rappresenta un'innovazione nella moderna assistenza; chirurghi, anestesisti rianimatori, medici internisti e infermieri prestano la loro opera in stretta e diretta collaborazione all'interno del reparto ad alta, media e bassa intensità collocati al Padiglione 5 e presso gli ambulatori del Pad. 28, attuando una assistenza che pone al centro il paziente, trapiantando e trapiantato.



IL PROGRAMMA TRAPIANTO DI FEGATO

La garanzia per i pazienti e la trasparenza dell'attività sono obiettivi di fondamentale importanza nella pratica quotidiana della medicina. Per questi motivi l'ospedale al cui interno opera il Centro Trapianto ha dedicato investimenti e risorse per adeguare l'attività di trapianto di fegato a standard di qualità riconosciuti a livello internazionale.

Per questo programma è stato approntato un sistema di qualità che ha rivisitato e definito tutti i passaggi che il paziente deve eseguire per il trapianto di fegato a Bologna.

L'intero percorso è stato approvato da tutti i medici, chirurghi e non, che partecipano a questa importante attività.

Fanno parte del programma trapianto di fegato le Unità Operative:

- Chirurgia Generale e dei Trapianti, *Prof. Matteo Cescon*
- Anestesia e Terapia Intensiva dei Trapianti Addominali e Chirurgia Epatobiliare, *Dott. Antonio Siniscalchi*
- Medicina per il trattamento delle gravi insufficienze d'organo, *Dott.ssa Maria Cristina Morelli*

- Gastroenterologia, *Prof. Franco Bazzoli*
- Medicina Interna, *Prof. Fabio Piscaglia*
- Semeiotica Medica, *Prof. Franco Trevisani*
- Medicina Interna, *Prof. Marco Lenzi*
- Medicina Interna, *Prof. Marco Zoli*
- Malattie Infettive, *Prof. Pierluigi Viale*

Durante tutto l'inter trapiantologico, dalla valutazione per il trapianto al follow-up ambulatoriale a breve e lungo termine, collabora in convenzione con le suddette Unità operative l'équipe degli psicologi del Servizio di Psicologia Clinica e Psicosomatica per i Trapianti d'organo (responsabile Prof.ssa S. Grandi) del Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna (contatto psi.trapianti@unibo.it).

Nel dicembre 2006 il programma ha ottenuto la certificazione del Servizio Sanitario Nazionale; si tratta di una certificazione di eccellenza che attesta il buon livello dei risultati ottenuti dal programma stesso. Alla fine di una maggiore praticità, questo programma ha suddiviso in tre parti l'intero percorso del trapianto di fegato, identificando per ciascuna fase dei medici che abbiano la responsabilità di verificarne la correttezza di applicazione rispetto a quanto deciso. I responsabili vengono nominati direttamente dal Direttore Generale del Policlinico Sant'Orsola.

La struttura di questo programma qualità è così composta:

Responsabili

Fase pre-trapianto e lista di attesa:

Dott.ssa Maria Cristina Morelli (mariacristina.morelli@aosp.bo.it)

Direttore del Programma Trapianti: *Prof. Matteo Cescon*
(matteo.cescon@unibo.it)

Fase post-trapianto:

Dott.ssa Maria Cristina Morelli (mariacristina.morelli@aosp.bo.it)



L'attività ambulatoriale della fase post-trapianto si avvale della collaborazione di tutta l'équipe medica, chirurgica e infermieristica. I pazienti possono consultare la Guida Trapianti di Fegato e la Carta dei Servizi ovvero la guida web visibile sul portale del policlinico.

IL FEGATO

Il fegato è il più voluminoso organo del corpo umano. Si trova nella parte superiore dell'addome, a destra, proprio sotto il diaframma (il più importante muscolo per la respirazione, situato sotto il polmone e sopra agli organi addominali). Solo una piccola parte del fegato è apprezzabile, palpando con le dita, sotto le ultime costole di destra che ricoprono quasi tutto l'organo. In una persona normale il peso del fegato si aggira intorno a 1,5 Kg.

LA FUNZIONE DEL FEGATO

Per meglio capire perché viene consigliato il trapianto di fegato è importante conoscere quali sono le funzioni di questo organo. Il fegato presiede a numerosi processi vitali dell'organismo, fra questi ricordiamo:

- la conversione dei prodotti della digestione negli elementi necessari per la vita e la crescita. Un ruolo importante del fegato è il metabolismo dei carboidrati o zuccheri, indispensabili per produrre energia. Il fegato è il principale organo di accumulo di zucchero, sotto forma di glicogeno. Il fegato scinde il glicogeno e rilascia glucosio nel sangue quando l'organismo necessita di

energia. Inoltre il fegato rompe i grassi (lipidi) assorbiti con la dieta per produrre ulteriore energia o per sintetizzare altri grassi più facilmente utilizzabili;

- metabolizzazione e rimozione dal sangue dei farmaci, l'alcool e tutte quelle sostanze che possono essere dannose per il corpo;
- la produzione di bile, un fluido verde-giallastro formato dal colesterolo, dai sali biliari, dalla bilirubina, dagli acidi grassi, dalla lecitina e da acqua. È indispensabile per sciogliere ed assorbire i grassi e le vitamine nell'intestino. Se il fegato non produce bile in quantità sufficiente si produce uno squilibrio tra questi composti, che porta all'incremento della bilirubina nel sangue, responsabile della colorazione gialla della cute e delle sclere chiamata ittero;
- altra importante funzione è il metabolismo delle proteine che sono costituite da aminoacidi. Il fegato gioca un ruolo molto importante nello scindere gli aminoacidi e utilizzarli per produrre ulteriori proteine o per produrre energia, mantenendo un giusto equilibrio tra alcune sostanze come l'ammonio e l'urea. Il fegato produce inoltre importanti proteine come l'albumina e alcune necessarie per mantenere normale la coagulazione del sangue (protrombina, fibrinogeno, antitrombina III, etc.);
- il mantenimento di un normale bilancio ormonale. Queste funzioni così complesse sono possibili grazie all'apporto del sangue ricco di materiale nutritivo proveniente dall'intestino, che arriva al fegato (ove avvengono i processi digestivi) tramite la vena porta. Qualsiasi ostruzione parziale o completa di tale vaso determina un innalzamento della pressione venosa, con conseguente ingorgo del flusso ematico proveniente dall'intestino. Tale situazione determina la cosiddetta sindrome da ipertensione portale, caratterizzata dalla comparsa d'ascite, dallo sviluppo di varici esofagee e dal conseguente mancato assorbimento di fattori nutritivi. Le cellule che costituiscono il fegato, come tutte le cellule dell'organismo, necessitano anche di una sufficiente quantità di sangue ben ossigenato per le necessità energetiche. L'arteria epatica apporta al fegato la necessaria quantità di sangue ossigenato; una qualsiasi variazione di flusso all'interno dell'arteria può comportare alterazioni del metabolismo delle sostanze già descritte.

I **principali segni e sintomi di malattie del fegato** possono esprimersi con:

- ittero (colorazione gialla degli occhi e della pelle)
- prurito
- diminuzione della massa muscolare
- emissione di urine di colore scuro (in particolare quando è anche presente l'ittero)
- feci poco colorate, colore della creta
- confusione mentale, coma
- ascite (presenza di liquido nell'addome)
- vomito ematico - tendenza al sanguinamento
- astenia (debolezza marcata).



LA VALUTAZIONE PRE-TRAPIANTO

Prima che si possa stabilire se il trapianto sia effettivamente la migliore scelta terapeutica per un paziente con una malattia di fegato cronica o per un paziente con tumore del fegato, è necessario essere valutato da un Centro che ha esperienza nella diagnosi e cura delle malattie epatiche per definire con esattezza il grado dell'insufficienza epatica o la stadiazione del tumore. Al termine di questa prima fase di studio, il caso clinico del paziente viene discusso durante una riunione congiunta del personale medico (chirurghi, gastroenterologi, anestesisti, rianimatori, psicologi clinici, etc.), équipe che si occuperà prima dell'intervento chirurgico, poi del successivo follow up del paziente.

A questa riunione intervengono i rappresentanti delle Unità Operative che partecipano al Programma Trapianto di Fegato, che in questa occasione costituiscono il Comitato Medico Chirurgico (CMC). Solitamente la riunione del CMC avviene il mercoledì pomeriggio. Se il paziente risulterà per tutti i membri del CMC idoneo, ultimerà gli accertamenti e sarà inserito nella lista di attesa. Gli accertamenti laboratoristici e strumentali necessari per verificare l'indicazione al trapianto variano da paziente a paziente e in base alla malattia. Possono essere eseguiti sia come ricovero presso il Sant'Orsola-Malpighi, sia in Day Hospital o in ambulatorio, in base alle condizioni di salute del singolo paziente.

Generalmente includono:

- esami del sangue per valutare il grado di insufficienza epatica;
- esami del sangue per valutare la funzionalità renale;
- esami strumentali e radiologici per valutare la funzione dei polmoni e del cuore;
- ecografia addominale con eco-doppler per definire il volume del fegato ammalato e per valutare lo stato dei vasi (arterie e vene) che arrivano al fegato;
- TAC o risonanza magnetica nucleare, se indicate;
- gastroscopia;
- elettrocardiogramma e radiografia del torace, delle arcate dentarie e della colonna vertebrale;
- consulenze con gli specialisti (neurologi, angiologi, infettivologi, anestesisti, psichiatri e psicologi) coinvolti nel Programma Trapianto di Fegato a Bologna.



L'INSERIMENTO IN LISTA DI ATTESA

Come abbiamo già descritto, l'inserimento nella lista d'attesa per il trapianto avviene dopo la presentazione del caso alla riunione settimanale. Una volta accettato come candidato per il trapianto, al paziente viene richiesto di firmare la scheda per l'iscrizione in lista, sulla quale dovranno essere annotati i numeri telefonici presso i quali potrà poi essere contattato in seguito.

È bene che il paziente riceva spiegazioni esaurienti durante questa fase su tutti gli aspetti che il trapianto di fegato comporta in termini di rischi dell'intervento sia i relativi benefici che da esso ne potrà ricevere. È molto importante che la firma che il paziente pone sulla scheda esprima la consapevolezza di questi aspetti. Per il periodo di attesa, si consiglia l'adozione e l'uso di un telefono cellulare al quale il paziente sia sempre reperibile. Il trapianto verrà infatti effettuato solo quando si reperirà un donatore compatibile per gruppo sanguigno e corporatura con il ricevente. Deve essere sottolineato che i tempi brevi imposti dalla chiamata per l'intervento renderanno di fatto impossibile un nuovo approfondimento sulle tematiche del trapianto quando si renderà disponibile un donatore compatibile, proprio il giorno del trapianto.

Per questo motivo il paziente che è in lista di attesa deve avere già chiarito tutte le eventuali, e comprensibili, perplessità che possono

essergli nate e deve averle risolte in anticipo. Il tempo che intercorre fra l'inserimento in lista ed il trapianto può variare da alcuni giorni a mesi e in alcuni particolari casi ad anni. Per questo motivo è bene sapere che dopo l'inserimento in lista di attesa **il paziente può essere chiamato per il trapianto in ogni momento.**

Non è infatti assolutamente prevedibile o programmabile quando si potrà fare l'intervento. Possono anzi verificarsi situazioni tali (molto spesso imprevedibili) che portano a convocare per il trapianto anche pazienti che non occupano posizioni particolari nella lista di attesa. Per questo motivo ogni paziente deve sapere di poter essere chiamato per un eventuale intervento ad iniziare dal giorno successivo al suo inserimento in lista.

La lista di attesa non è una semplice elencazione di nomi, ma è invece un sistema sempre in movimento, studiato per consentire che il trapianto venga eseguito ogni volta al paziente che ne ha più bisogno in quel momento e che sia compatibile con le caratteristiche del donatore disponibile. **Quindi, nessun paziente ha una posizione fissa nella lista.** La posizione di ogni singolo paziente dipende innanzitutto dallo stato di gravità suo e degli altri pazienti, secondariamente dal tempo trascorso in lista di attesa e infine da diversi, e spesso imprevedibili, fattori che si verificano ogni volta che viene reso disponibile un organo per il trapianto.

Le regole generali che fanno funzionare la lista di attesa fanno parte della documentazione del sistema qualità del Programma Trapianto di Fegato. Durante il periodo di attesa il paziente deve eseguire periodici controlli presso l'U.O. nella quale ha eseguito la valutazione pre-trapianto. I controlli comprendono la ripetizione di alcuni esami del sangue e un'ecografia addominale con lo studio dei vasi (arterie e vene) che arrivano al fegato. Tali accertamenti, che devono essere eseguiti almeno ogni 3 mesi sono indispensabili per verificare lo stato di salute del malato nel periodo di attesa. Ad ogni controllo il paziente verrà visitato dai medici delle Unità Operative che fanno parte del programma Trapianti e periodicamente anche dai chirurghi e anestesisti dell'équipe trapiantologica. Il periodo di attesa viene generalmente trascorso dal paziente al proprio domicilio, o comunque ai recapiti telefonici indicati al momento dell'inserimento in lista. Se il paziente effettua degli spostamenti che lo allontanano dai recapiti conosciuti al Centro Trapianti, deve prontamente comunicare i nuovi recapiti alla Chirurgia Generale e dei Trapianti - Cescon

(i numeri di telefono sono contenuti in questo opuscolo alla voce **numeri utili**).

Il paziente deve invece contattare il proprio referente medico o il Centro ogniqualvolta si manifestino sintomi che possono impedire temporaneamente il trapianto soprattutto quando si presentano episodi febbrili o eventi che portano il paziente a ricovero al di fuori dell'area di Bologna.

È molto importante che il paziente riferisca al proprio medico curante o ai medici che lo ricoverano di essere inserito in lista di attesa presso il Centro Trapianti di Bologna e che fornisca ai medici tutte le indicazioni per poter comunicare eventuali problemi clinici al Centro Trapianti.

Quando riceve la chiamata, il paziente può manifestare sensazioni di paura e spavento. Questo è un buon motivo per aver già organizzato tutto il necessario per il trasporto in anticipo.

Quando si rende disponibile un donatore idoneo, il paziente viene contattato telefonicamente dal chirurgo/infermiere coordinatore dell'Allerta Trapianti reperibile e viene informato sull'orario entro il quale dovrà presentarsi a Bologna per il trapianto.

È perciò necessario, appena il paziente viene dimesso dall'ospedale dopo la valutazione e l'inserimento in lista di attesa, allestire un sistema di trasporto che permetta l'arrivo a Bologna in tempi ragionevolmente brevi.

Se il paziente è residente in una regione diversa dall'Emilia-Romagna, ad una distanza superiore ai 400 km. dove necessita il trasporto aereo, questo sistema, viene organizzato con la collaborazione dei Centri Regionali di Coordinamento Trapianti. A questo fine viene inviata ai CRT delle regioni di residenza, una lettera da parte del Centro Trapianti, di richiesta di collaborazione per il trasporto del paziente.

Bisogna ricordarsi di non mangiare o bere niente una volta ricevuta la telefonata di chiamata perché è importante che lo stomaco sia vuoto in previsione dell'intervento. Non è utile preoccuparsi dell'età, del sesso, dell'etnia del donatore perché il paziente non svilupperà alcuna delle caratteristiche del donatore.

Quello che è importante è che il fegato del donatore venga valutato al momento del prelievo da uno specialista e che venga considerato valido per il trapianto. L'ultima valutazione sul fegato da trapiantare viene fatta direttamente sul tavolo operatorio nell'ospedale in cui si svolge la donazione, per cui talvolta può accadere che per un qualche motivo il fegato non venga considerato idoneo proprio all'ultimo momento, quando il paziente che è stato chiamato per il trapianto è già stato ricoverato presso il Centro Trapianto ed ha anche già effettuato la preparazione per l'intervento. In tali occasioni il ricevente avrà fatto un viaggio "a vuoto" e potrà essere piuttosto contrariato quando lo verrà a sapere.

È necessario capire che la decisione è stata presa nell'interesse assoluto ed unico del paziente e che ci saranno occasioni migliori per essere trapiantato.

Bisogna sempre ricordarsi che questo meraviglioso dono è stato offerto generosamente e gratuitamente da una persona che ha firmato in vita per la donazione o da una famiglia che ha voluto che qualcuno beneficiasse del fegato di una persona amata. (La famiglia del paziente che viene trapiantato di fegato, potrà trovare una sistemazione presso un luogo di accoglienza od un albergo.)



PROCUREMENT DEGLI ORGANI SOLIDI

Nella stragrande maggioranza dei casi il trapianto di fegato necessita di un donatore cadavere. I donatori sono generalmente persone che hanno avuto un ictus cerebrale o un trauma cranico, senza importanti lesioni al torace o agli organi addominali. Le cause più frequenti sono quindi lesioni ischemiche o emorragiche cerebrali spontanee, i traumi cranici conseguenti ad incidenti stradali, le ferite da arma da fuoco alla testa. Esiste una legislazione molto attenta e severa a proposito delle donazioni e che assicura la morte cerebrale del cadavere.

Questa viene valutata per almeno 6 ore da una commissione medica presente in ogni ospedale italiano, prima di dichiarare la morte cerebrale irreversibile del donatore e quindi permettere il prelievo degli organi.

Una volta che l'organo viene reperito, si sceglierà il ricevente in base allo stato di gravità, al gruppo sanguigno, al peso del donatore e alle dimensioni dell'organo.



LE OPZIONI PER IL TRAPIANTO

Il crescente successo ottenuto con il trapianto di fegato con organi prelevati da donatori cadavere ha portato ad un costante aumento della richiesta per questo particolare intervento chirurgico. L'aumento della domanda non è però stato parallelo all'aumento delle donazioni d'organo e ancora oggi esiste un forte squilibrio fra la richiesta di trapianto e l'effettiva possibilità di eseguire l'intervento. Un certo numero di pazienti rischia di non riuscire a fare il trapianto in tempi utili.

Per ovviare a questa situazione, si sono percorsi negli ultimi anni diverse strade per aumentare il numero di organi utilizzabili. Nei primi anni dell'attività di trapianto di fegato alcuni donatori con particolari caratteristiche venivano esclusi, oggi, con lo sviluppo delle conoscenze e con l'introduzione di farmaci antivirali molto efficaci nel trattamento della infezione da virus HBV e HCV, le indicazioni alla donazione d'organo si sono notevolmente allargate, pur nel rispetto di tutti i criteri di sicurezza.

Oggi si possono usare organi provenienti da donatori:

- **positivi per l'Epatite C** per pazienti che abbiano già l'Epatite C o in casi di immediato pericolo di vita del ricevente anche per riceventi che non abbiano l'Epatite C.
- **con pregressa Epatite B** per pazienti che già abbiano l'Epatite B o in casi di immediato pericolo di vita del ricevente anche per riceventi che non abbiano l'Epatite B.

Può anche essere richiesto al paziente la sottoscrizione di un documento di consenso in cui egli, dopo avere ricevuto adeguate informazioni dai chirurghi sulle caratteristiche del donatore, concorda nell'utilizzo di un particolare organo per l'intervento che deve essere eseguito.

IL TRAPIANTO DI FEGATO SPLIT

I recenti progressi in campo chirurgico hanno oggi permesso di applicare al trapianto le tecniche usate durante le resezioni convenzionali del fegato. Le resezioni epatiche sono interventi chirurgici comunemente impiegati per la cura dei tumori maligni che sorgono nel fegato. Il Centro di Bologna è uno dei più qualificati nell'esecuzione di questi interventi, con più di 1.500 resezioni effettuate sino ad oggi. In base a queste tecniche è possibile dividere il fegato in due parti e trapiantarle in due persone diverse in lista di attesa per l'intervento, in maniera che tutte e due funzionino poi in maniera indipendente e corretta.

Il vantaggio di questa tecnica è evidente: permette a due persone di ricevere un organo funzionante pur avendone a disposizione un solo fegato. La tecnica di divisione del fegato in questa maniera viene definita split. Il trapianto di fegato split è stato inizialmente impiegato per il trapianto nei bambini.

Recentemente la sua applicazione è stata estesa anche ai pazienti adulti. Gli organi nei quali è possibile eseguire questa divisione provengono da donatori con caratteristiche cliniche ed esami del sangue fra i più favorevoli. Il Centro Trapianti di Bologna ha già eseguito diversi trapianti di fegato con organi split secondo questa tecnica, con successo. Quando si realizzano tutte le condizioni per eseguire un trapianto di fegato split, è dovere e premura del chirurgo che contatta il paziente per l'intervento fornire le adeguate informazioni al ricevente. Anche in questo caso viene richiesto al paziente la sottoscrizione di un documento di consenso in cui egli, dopo avere ricevuto adeguate informazioni, concorda nell'utilizzo del un fegato ridotto per l'intervento che deve essere eseguito.

IL TRAPIANTO DI FEGATO DA DONATORE VIVENTE

La tecnica di separazione del fegato sopra descritta è anche alla base della donazione di fegato da vivente. Questo particolare tipo di intervento consiste nell'asportazione di una porzione di fegato da un donatore volontario ed il successivo impianto nel paziente che è in attesa del trapianto. L'attività di trapianto da donatore vivente è regolata dal 1999 con un'apposita Legge (Legge 16 Dicembre

1999, n. 483, “Norme per consentire il trapianto parziale di fegato”, pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 297 del 20 dicembre 1999) ed è una possibilità aggiuntiva al trapianto da donatore cadavere, non ad essa sostitutiva.

Non sostituisce cioè in alcun modo le attività di donazione, prelievo e trapianto da donatore cadavere. Il trapianto di fegato da donatore vivente viene effettuato, per il beneficio terapeutico del paziente in lista di attesa e dopo una corretta e completa informazione, dietro esplicita, motivata e libera richiesta del donatore e del ricevente. L'intervento sul donatore di fegato per trapianto comporta l'esecuzione di una resezione epatica. L'intervento di resezione epatica è considerato di chirurgia maggiore. L'estensione della parte da asportare viene definita caso per caso, in rapporto al peso del paziente che deve ricevere l'organo ed alle dimensioni del fegato del donatore.

I vantaggi di questa procedura per il ricevente, si possono così riassumere:

- avere la certezza di poter fare il trapianto, dopo avere identificato il donatore idoneo;
- ricevere un organo con caratteristiche assai favorevoli e sicure;
- permettere al familiare di contribuire al processo di guarigione del proprio caro con un atto di donazione consapevole e libera.

Il consenso del donatore ad asportare una parte del suo fegato deve essere:

- **esplicito**, nel senso che dovrà essere chiaramente compreso ed altrettanto chiaramente espresso;
- **motivato**, deve esistere un motivo chiaro su perché il candidato offre una parte del suo fegato per il trapianto;
- **libero**, il candidato alla donazione sceglie liberamente di affrontare l'intervento in assenza di alcuna pressione né di aspettative di benefici di qualsiasi natura.

Questa possibilità vi sarà esplicitata dai medici epatologi e chirurghi che vi seguiranno nella fase di valutazione per il trapianto, è molto importante che chiediate tutte le spiegazioni su questa opportunità e che ne discutiate liberamente con i vostri familiari e con il vostro medico di fiducia.



L'INTERVENTO CHIRURGICO

Quando il paziente ha ricevuto la comunicazione della disponibilità di un organo compatibile per il trapianto, deve recarsi il più prontamente possibile presso;

Unità Operativa di Chirurgia Generale e dei Trapianti

Direttore: *Prof. Matteo Cescon*

3° piano del Padiglione 5

Policlinico Sant'Orsola Malpighi

in via Massarenti, n° 9 - Bologna

Telefono **051.21.44.203**

Deve ricordarsi di non mangiare nulla una volta chiamato. Quando arriva in reparto, il trapiantando viene accolto dall'infermiere reperibile e da un medico. Gli verranno fatti degli esami ematici e colturali, radiologici ed un elettrocardiogramma per controllare che lo stato di salute non sia cambiato dall'ultimo controllo eseguito e che non siano comparse controindicazioni al trapianto.

Il paziente dovrà fare una doccia per rimuovere il più possibile i germi dalla cute, verrà rasato per prevenire le infezioni e farà una peretta evacuativo per svuotare l'intestino in previsione della fisiologica

costipazione postoperatoria. Gli verrà richiesto di sottoscrivere una serie di documenti che attestano:

- il suo consenso all' esecuzione dell'intervento chirurgico;
- il suo consenso all' esecuzione dell'anestesia;
- il suo consenso alla eventuale esecuzione di trasfusioni di sangue durante l'intervento;
- il suo consenso alla partecipazione ad eventuali studi clinici;
- il suo consenso all'esecuzione del trapianto con organi che eventualmente provengono da donatori con caratteristiche cliniche particolari.

A questo punto, e quando il fegato del donatore sarà arrivato a Bologna, si inizierà l'intervento. L'incisione della cute prevede un taglio sotto l'arcata costale destra e che si prolunga per alcuni centimetri verso la linea mediana sotto l'osso xifoide (lo sterno) e talora verso sinistra sotto l'arcata costale sinistra. In alcuni pazienti è necessario utilizzare, durante il trapianto, un by pass extracorporeo che preleva il sangue dalla parte inferiore del corpo e dall'intestino per reintrodurlo verso il cuore attraverso una vena nell'ascella; tali pazienti si sveglieranno con due piccole incisioni in più, nell'inguine e nell'ascella appunto, in genere la sinistra.

Alla fine dell'intervento il paziente si sveglierà con due drenaggi addominali che escono dal fianco destro e in alcuni casi con un piccolo tubicino trasparente (il tubo di Kehr) dal quale fuoriuscirà la bile. I drenaggi verranno rimossi dopo qualche giorno ed il tubo di Kehr verrà chiuso dopo aver eseguito un controllo radiologico e lasciato così per circa 3-6 mesi, quindi successivamente rimosso in ambulatorio.

LA TERAPIA INTENSIVA

Il responsabile del programma Dipartimentale Anestesia e Terapia dei trapianti addominali e chirurgia epatobiliare è il Dott. Antonio Sini-scalchi. In questo reparto il paziente viene ammesso subito dopo il trapianto, per la necessaria terapia medica post-operatoria. In questo reparto i parenti non possono accedere se non in giorni ed orari stabiliti. Il ricovero in Terapia Intensiva non significa assolutamente che

l'intervento non sia andato bene. La permanenza in Terapia Intensiva è semplicemente dovuta al fatto che in questo reparto vi è la possibilità di un più attento monitoraggio rispetto ad un reparto normale.

Un'area intensiva è costituita da 8 posti letto, dotati di sistemi di monitoraggio sofisticati, respiratori automatici di ultima generazione, dispositivi per dialisi, pompe ad infusione e quant'altro necessario per la cura dei pazienti critici.

Il risveglio dall'intervento viene controllato da una serie di strumenti che nella maggior parte dei casi producono suoni molto diversi fra loro. Un tubo posizionato nelle prime vie respiratorie (in trachea) aiuta a respirare fino al momento in cui il paziente non sia di nuovo in grado di farlo da solo, di solito dopo qualche ora. Questo tubo è attaccato ad un respiratore automatico che aiuta ad espandere i polmoni al giusto livello. La presenza di tale tubo tuttavia rende impossibile il parlare ed il bere. Il personale infermieristico della Terapia Intensiva assiste completamente il paziente nell'aspirare eventuali secrezioni e nel tenere le labbra e la bocca sufficientemente umide. Per comunicare con il personale è sufficiente fare dei segni di "sì" o di "no" con la testa o, eventualmente, scrivere su piccoli blocchi di carta per appunti. Alla rimozione del tubo sarà molto importante fare lunghi respiri profondi e frequenti colpi di tosse per mantenere i polmoni puliti e ben ventilati. Un secondo, più piccolo tubo, viene posizionato durante l'intervento nello stomaco e fatto fuoriuscire attraverso una narice. Tale sondino (sondino naso-gastrico) permette la fuoriuscita delle secrezioni gastriche nel periodo post-operatorio e viene rimosso non appena l'intestino ritornerà alle sue funzioni normali. Un ulteriore tubo (catetere) è posto in vescica per la raccolta delle urine ed il controllo della funzionalità renale. Il catetere viene in genere rimosso pochi giorni dopo l'intervento. Al paziente è comunque richiesto di continuare a raccogliere le urine in recipienti appositi per verificarne la quantità giornaliera. Il paziente può presentare durante la degenza dei disturbi psichici, legati sia alla situazione particolare sia ai farmaci somministrati. Tali disturbi sono temporanei e soggetti a regredire spontaneamente.

Sempre durante la degenza viene iniziato un programma di terapia fisica con uno specialista in terapia fisica, che proseguirà successivamente il trattamento in reparto.

LA DEGENZA IN REPARTO

Il Reparto Trapianti è stato pensato per assicurare il massimo confort al paziente ed è all'interno di un'area di ricovero più ampia dove sono ricoverati anche i pazienti in attesa di trapianto o sottoposti a interventi di chirurgia epatobiliare, il reparto dotato di n. 28 letti di tutti i servizi necessari per garantire una ottimale assistenza medico-infermieristica è comprensivo al proprio interno di un'area semintensiva dove il paziente, dopo i primi giorni trascorsi in terapia intensiva, potrà continuare ad essere monitorizzato ma potrà iniziare ad alimentarsi e a mobilizzarsi. Ogni stanza di degenza è a due-tre letti (speciali, di estrema duttilità ed utilità per il comfort) con bagno e ampie finestre.

La degenza in reparto dura circa tre settimane. Il decorso post-operatorio è estremamente variabile ed è difficile che due pazienti si comportino nella stessa maniera. Il paragonare le proprie esperienze con quelle di altri pazienti trapiantati può generare confusione. Oltre al tacrolimus il farmaco principale per la terapia antirigetto, vengono somministrati diversi farmaci che il paziente deve assumere con particolare cura ed attenzione. Durante la degenza un parente potrà stare vicino al paziente trapiantato nelle ore di visita dalle 12 alle 14 e dalle 18 alle 20.

È importante che il familiare non abbia infezioni in atto (influenza, tosse, raffreddore), e che adotti le norme comportamentali ed igieniche suggerite dal personale di reparto.

Il paziente può uscire dalla stanza non appena le sue condizioni lo consentono, se non vi sono altri problemi particolari.

Al paziente verranno eseguiti prelievi giornalieri per i primi 10 giorni e quindi tre volte alla settimana per monitorare la funzionalità epatica, quella renale e per prevenire e controllare gli eventuali episodi di rigetto. Sarebbe consigliabile non fare il bagno o la doccia sino a quando i punti di sutura non vengono rimossi, questo avverrà dopo circa 10-15 gg. dal trapianto.



LA TERAPIA

La terapia immunosoppressiva serve per controllare il sistema immunitario e a consentire il corretto funzionamento dell'organo trapiantato: per questo motivo accompagnerà il paziente per tutta la vita. Oltre alla terapia immunosoppressiva il paziente dovrà prendere altri farmaci sia nel periodo postoperatorio che in seguito al proprio domicilio. Un paziente che per una qualsiasi ragione non assume regolarmente i farmaci prescritti dai medici del Centro rischia di far fallire il trapianto. Questo è il motivo per cui è di fondamentale importanza seguire scrupolosamente le prescrizioni ed eseguire regolarmente le visite di controllo consigliate dai medici. È opportuno non saltare alcuna dose dei farmaci prescritti a meno che non sia stato suggerito dai medici del Centro Trapianti. Se dovesse succedere di scordarsi di assumere una dose della terapia immunosoppressiva o in caso di vomito è opportuno contattare il Centro per sapere il da farsi.

Tra i più utilizzati ricordiamo gli inibitori delle calcineurine:
l'FK506 O TACROLIMUS

Il tacrolimus è l'immunosoppressore più frequentemente usato nel trapianto di fegato ed è oggi regolarmente in commercio in Italia con il nome di Prograf, viene assunto solitamente due volte al giorno alle ore 8 e alle ore 20 sotto forma di capsule.

È un potente farmaco immunosoppressore che agisce principalmente sui linfociti T responsabili della risposta immunitaria verso l'organo trapiantato. La dose richiesta da ogni singolo paziente viene decisa in base alla quantità di medicinale presente nel sangue, che si determina con un normale prelievo di sangue.

Anche questo farmaco presenta però degli effetti indesiderati, che si possono riassumere con:

- segni di disfunzione renale come riduzione della quantità della diuresi;
- sensazione di gonfiore alle mani ed ai piedi;
- insorgenza o peggioramento del diabete;
- tremori (un modico tremore alle mani o import);
- disturbi allo stomaco;
- aumentata suscettibilità alle infezioni (prevalente nei primi mesi dopo il trapianto quando la dose del farmaco è più elevata).

Esiste ora una formulazione regolarmente in commercio in Italia con il nome di Adopott che permette una mono-somministrazione che rende più agevole l'iter terapeutico del paziente.

La Ciclosporina

La ciclosporina è uno dei primi farmaci immunosoppressori che ha permesso di ridurre significativamente il rischio di rigetto nei pazienti sottoposti a trapianto di fegato. Il meccanismo di azione è simile a quello del Tacrolimus.

Il nome commerciale della ciclosporina è SANDIMMUN NEORAL viene assunto due volte al giorno, di regola alle ore 8 del mattino ed alle ore 20. La dose giornaliera da assumere viene stabilita in base ai livelli di ciclosporina presenti nel sangue.

Gli effetti indesiderati più frequenti sono:

- aumento della pressione arteriosa;
- segni di disfunzione urinaria come riduzione della quantità della diuresi, sensazione di gonfiore alle mani ed ai piedi;
- tremori (un modico tremore alle mani);
- crescita eccessiva dei peli;
- aumento di volume e sanguinamento gengivale.

Una piccola percentuale dei pazienti può presentare uno o più dei seguenti sintomi: disturbi gastrici (crampi, nausea e/o vomito), diarrea, acne, mal di testa, sensazione di bruciore o prurito lungo la pelle ma soprattutto alla pianta dei piedi.

Il Cortisone

Il cortisone (nome commerciale Deltacortene) è un corticosteroide, un ormone steroideo, simile ad un ormone secreto normalmente nel nostro corpo. Viene utilizzato insieme agli altri farmaci per prevenire il rigetto e come questi viene somministrato a dosi scalari per qualche anno. Può succedere che durante un episodio di rigetto la quantità venga aumentata o che venga somministrato per via venosa. Il dosaggio iniziale per bocca di 25 mg verrà gradatamente ridotto nel tempo. Anche gli effetti collaterali di questo farmaco possono essere dose correlati e possono scomparire riducendo la dose.

Gli effetti collaterali sono molto rari ma è opportuno comunque conoscerli:

- disturbi allo stomaco prevalentemente bruciori. I pazienti in trattamento con cortisonici assumono regolarmente farmaci antiacidi per ridurre il danno sulla mucosa dello stomaco ed è opportuno che prendano il farmaco a stomaco pieno;
- gonfiore al viso alle mani e alle caviglie dovuto alla ritenzione di liquidi. Questo è uno dei motivi perché i pazienti trapiantati devono pesarsi spesso;
- aumento di peso dovuto all'aumento dell'appetito ma anche alla ritenzione di liquidi;
- aumentata suscettibilità alle infezioni. Questo rischio è prevalente nei primi mesi dopo il trapianto quando la dose è ancora alta;
- diabete, può essere legato alle alte dosi di cortisone. I pazienti già diabetici possono richiedere un aumento delle dosi di insulina;
- cambiamenti cutanei come secchezza della pelle, pelle delicata, maggiore sensibilità all'esposizione al sole, aumento della peluria, acne etc.;
- debolezza muscolare ed ossea;
- cambiamenti repentini dell'umore;
- cataratta con riduzione della vista;

- a causa dell'inibizione che il cortisone produce sulle ghiandole surrenali (che producono adrenalina), non bisogna mai sospendere acutamente l'assunzione del farmaco ma sempre gradualmente;
- maggior irritabilità del paziente;
- aumento della pressione arteriosa.

Gli antimetaboliti tra cui identifichiamo L'azatioprina

L'azatioprina (nome commerciale Imuran) è anche esso un farmaco immunosoppressore e serve quindi a combattere il rigetto. Non tutti i pazienti ne faranno uso e ciò dipende da differenti condizioni cliniche. La formulazione è in compresse da 50 mg e la dose solitamente è di 100 mg al giorno. Gli effetti collaterali dell'azatioprina comprendono un maggior rischio di infezione, nausea, vomito, riduzione dei globuli bianchi, modesta perdita dei capelli.

Mofetil Micofenolato (Mmf)

(nome commerciale Cell Cept)

È un farmaco immunosoppressore che in alcune condizioni viene associato a ciclosporina o al tacrolimus quando è necessaria una immunosoppressione maggiore o quando è consigliabile ridurre la ciclosporina o il tacrolimus per migliorare la funzione renale. I principali effetti collaterali sono dolori addominali, nausea, riduzione dei globuli bianchi e dei globuli rossi. La dose varia da 1 grammo a 2 grammi die.

Gli anti proliferativi tra cui identifichiamo Sirolimus/Everolimus

Sono fra i farmaci più recenti introdotti nella terapia antirigetto dei pazienti trapiantati, solitamente vengono utilizzati nei pazienti che vengono sottoposti a trapianto per tumore del fegato in quanto questa categoria di farmaci presenta effetti antineoplastici.

I più frequenti effetti collaterali consistono in:

- gonfiore marcato alle gambe che dalle caviglie risale alle cosce;
- riduzione dei globuli rossi e globuli bianchi;
- aumento del colesterolo e dei trigliceridi.

ALTRI FARMACI

In aggiunta alla terapia immunosoppressiva il paziente trapiantato assume diverse medicine quali gli antiipertensivi (Adalat), diuretici (Lasix, Aldactone), gli antiacidi (Ranidil, Mepral), l'acido ursodossosilico (Deursil,) etc. In considerazione del fatto che il trapianto di fegato comporta l'esecuzione di importanti collegamenti fra vasi, molti pazienti riceveranno dopo l'intervento dei farmaci che riducono il potere delle piastrine di aggregarsi fra loro, per prevenire in questo modo la chiusura dei vasi (Aspirina).

I pazienti trapiantati per cirrosi da virus HBV eseguono una terapia intramuscolare o sottocutanea periodica per prevenire la ricomparsa dell'Epatite che consiste in Immunoglobuline Iperimmuni contro l'Epatite B. A questa terapia si associa un farmaco antivirale contro l'Epatite HBV che solitamente è già assunto dal paziente prima del trapianto.

Almeno per i primi sei mesi dopo il trapianto viene consigliato (se non sono presenti altri problemi clinici) l'assunzione di una compressa di Bactrim Forte a giorni alterni (alla mattina, ore 8), per prevenire una fra le più temibili infezioni dei pazienti immunodepressi: quella da Pneumocisti Carinii.



IL RIGETTO

Il nostro organismo riconosce come “estraneo” il fegato trapiantato e come tale lo attacca attraverso un processo chiamato rigetto. Oggi il rigetto non rappresenta più uno fra i problemi principali dei pazienti dopo il trapianto di fegato, tanto che solo 2 su 10 di loro ne presenta un episodio. Inoltre, la stragrande maggioranza di questi pazienti soffrirà di questo episodio durante il ricovero in ospedale, subito dopo l'intervento. Il rigetto insorge infatti più frequentemente nelle prime due settimane dal trapianto; in seguito la possibilità di avere nuovi rigetti si riduce con l'aumentare dei giorni trascorsi dall'intervento. Episodi di rigetto possono comunque insorgere in qualsiasi momento della vita di un paziente trapiantato.

Nella grande maggioranza dei casi l'insorgenza di un rigetto viene rilevato dai medici semplicemente analizzando gli esami di laboratorio che i pazienti eseguono con periodicità, sia durante la degenza che dopo la dimissione. In questi casi il paziente può anche non avvertire l'insorgenza di alcun disturbo. In pochi casi invece il rigetto può dare origine a diversi tipi di sintomi. Per questo motivo è opportuno che il malato conosca quali sono i segni ed i disturbi causati dal rigetto. I più comuni sono:

- astenia (stanchezza, debolezza);
- sonnolenza;
- febbre;
- tensione addominale;
- feci di colorito più chiaro;
- urine di colorito più scuro;
- colorito giallastro delle sclere e della cute;
- alterazione degli esami di funzionalità epatica.

Se un paziente trapiantato di fegato dovesse sviluppare uno o più di questi è opportuno che contatti il proprio medico di medicina generale o che chiami l'Ambulatorio del Centro Trapianti ai numeri 051-2144187/051-2145222 e cell. 320-7469675 o al numero del reparto 051-2144203. Il rigetto può essere di diversi gradi, da lieve a severo. Nella maggioranza dei casi il rigetto lieve è facilmente controllato se trattato prontamente; spesso è necessario eseguire una biopsia epatica per ottenere la certezza istologica definitiva della presenza del rigetto. La biopsia epatica, la cui esecuzione spesso terrorizza il paziente prima del trapianto, è un esame di

facile esecuzione e nel paziente trapiantato è praticamente indolore per l'assenza di innervazione del nuovo fegato. Qualora un episodio di rigetto richieda la somministrazione di medicine, è necessario il ricovero per l'esecuzione dell'opportuna terapia, che varia a seconda della gravità del rigetto ma che richiede comunque alcuni giorni di permanenza in ospedale.

LA DIMISSIONE

La dimissione dall'ospedale avviene solitamente dopo un periodo che varia fra i 15 e i 30 giorni dal trapianto. Questo dato è del tutto indicativo poiché è estremamente variabile e può dipendere da molteplici fattori. Una volta dimesso il paziente non dovrebbe più considerarsi "un malato" ma una persona sana con un rinnovato attaccamento alla vita. Man mano che il paziente, durante la degenza, è in grado di prendersi cura di sé, riceverà tutte le informazioni riguardanti l'alimentazione, l'esercizio fisico e tutto quello che può essere utile conoscere andando a casa. Importanti saranno le informazioni riguardanti l'assunzione di farmaci, il loro dosaggio ed i possibili effetti collaterali. Prima della dimissione il paziente sarà informato su come misurarsi la frequenza cardiaca, la pressione e la temperatura. Dopo la dimissione il trapiantato deve misurare questi segni vitali, pesarsi ogni giorno e riportare questi dati sul modulo fornito alla fine di questo opuscolo o su uno analogo. È ovvio che qualora si verificassero cambiamenti importanti di questi segni è opportuno contattare il Centro Trapianti. È opportuno ancora sottolineare che durante i primi mesi dal trapianto il paziente assume alte dosi di farmaci immunosoppressori quindi è più vulnerabile alle infezioni, per cui è opportuno non frequentare luoghi troppo affollati, chiusi, fumosi (cinema, teatro, bar, trasporti pubblici etc.) per l'aumentato rischio di contagio che vi è nei primi sei, otto mesi dal trapianto o frequentare persone affette da influenza, herpes.

Particolare attenzione sarà necessaria nell'evitare contatti con bambini che presentino malattie esantematiche quali morbillo, varicella, rosolia. In questi casi è necessario avvertire subito i medici del Reparto che potranno consigliare l'eventuale profilassi necessaria in questi casi.

Il paziente verrà inoltre edotto sulla frequenza dei controlli clinici e di laboratorio che dovrà eseguire e sulle modalità di esecuzione

degli stessi, sulla gestione del tubo di Kehr e su quando questo dovrà essere rimosso. Dal punto di vista strettamente psicologico i cambiamenti possono essere estremamente stressanti per qualche paziente e lasciare l'ospedale per tornare a casa potrebbe esserlo per qualcuno dei pazienti trapiantati. Il paziente trapiantato comincia una nuova vita e dovrà probabilmente cambiare il suo stile di vita, adattandolo alla nuova situazione. È molto importante che il paziente comunichi agli infermieri e ai medici che lo seguono negli ambulatori qualsiasi problema, il gruppo di psicologi e psichiatri che seguono il paziente prima del trapianto sono disponibili per affrontare insieme le difficoltà di questo periodo che potrebbe essere molto faticoso e difficile.

È opportuno ricordare che la stragrande maggioranza dei pazienti trapiantati è tornata alla normale attività lavorativa dopo alcuni mesi di convalescenza, senza grandi problemi e con grande soddisfazione. I pazienti trapiantati hanno diritto all'esonero dalla spesa per alcune medicine e per gli esami di laboratorio. I moduli per ottenere tale esenzione, diversa da qualsiasi esenzione posseduta prima del trapianto, vengono consegnati dai medici prima della dimissione.

COME MEDICARE IL TUBO DI KEHR

Il tubo di Kehr viene posizionato al momento del trapianto nella grande maggioranza dei pazienti e rimane in sede per circa 6 mesi.

La presenza di questo piccolo tubo non deve però pregiudicare la normale vita del paziente. Dopo la dimissione sarà ugualmente possibile eseguire una moderata attività fisica, fare il bagno o la doccia. Non è importante che la medicazione si bagni mentre ci si lava, sempre che si cambi subito dopo essersi asciugati. La medicazione può essere fatta a casa propria e non importa che ad eseguirla sia necessariamente un medico od un infermiere. È però importante che il punto in cui il tubo entra nella pelle sia pulito con cura, con un batuffolo di cotone o con della garza imbevuta con un disinfettante. Il tubicino deve poi essere ripiegato su sé stesso e posizionato sotto una seconda garza sterile che viene poi fissata con un comune cerotto, come viene fatto in reparto nei giorni immediatamente successivi all'intervento. È poi necessario avere cura di non tirare accidentalmente il tubicino, sia per non romperlo, che per non spozionarlo.



I CONTROLLI AMBULATORIALI DOPO IL TRAPIANTO

I medici del reparto che dimettono il paziente fisseranno il primo appuntamento per la visita e per gli esami di controllo in ambulatorio. Il paziente deve fare attenzione a questa data. Per le prime settimane gli accertamenti devono essere eseguiti settimanalmente; in seguito la periodicità può essere quindicinale per i successivi tre mesi e, quindi, mensile. Presso il Centro Trapianti è stato istituito un ambulatorio dedicato per i pazienti che hanno eseguito il trapianto di fegato. L'ambulatorio funziona dal lunedì al venerdì con orario di accesso dalle ore 8 alle ore 16. Le visite ambulatoriali vengono concordate sulla base delle condizioni cliniche che il medico riscontra ad eccezione di problematiche urgenti. L'accesso dei pazienti avviene previo accordi e appuntamento con il personale infermieristico ad eccezione se un paziente sia in urgenza.

In ambulatorio i pazienti eseguono gli esami di laboratorio necessari a monitorare la funzionalità dell'organo trapiantato, essere visitati e medicati se necessario e discutere con i medici del Centro Trapianti gli eventuali problemi insorti dopo la dimissione. Bisogna presentarsi al controllo a digiuno e senza avere assunto la terapia del mattino. Il paziente dovrà comunque portare con sé tale terapia ed assumerla dopo l'esecuzione del prelievo di sangue.

Il paziente esegue gli esami del sangue e in mattinata con i referti degli esami effettuati ha un primo colloquio con il medico di turno. Viene rivalutata la terapia in corso e si analizzano i problemi sorti dall'ultimo controllo. Durante la visita possono essere programmate eventuali consulenze specialistiche, se necessario viene eseguita l'ecografia e il controllo dei vasi del fegato.

Durante gli orari d'ambulatorio è possibile raggiungere telefonicamente i medici dell'ambulatorio ai seguenti numeri telefonici: 051-2144187/051-2145222 e cell. 320-7469675 oppure 051-2144900. I pazienti che risiedono fuori dall'Emilia-Romagna, o comunque che abitino ad una certa distanza dal Centro Trapianto di Fegato di Bologna è consigliabile che nel primo mese risiedano nelle vicinanze del Centro Trapianti.

I risultati degli esami di laboratorio eseguiti a domicilio del paziente devono essere inviati per fax al seguente numero telefonico 051-2144184.

Sarà poi cura dei medici del Centro Trapianti contattare direttamente il paziente nei giorni successivi qualora si renda necessario un aggiustamento della terapia. I primi controlli dopo la dimissione sono sempre da eseguire a Bologna. Successivamente, e solo previo accordo con i medici del Centro Trapianti, gli esami potranno essere eseguiti anche a domicilio.

ALIMENTAZIONE

Dopo il trapianto, il paziente si sentirà meglio e vorrà tornare all'abituale stile di vita. Fra le cose normali a cui il paziente era abituato, vi è la capacità di godere di una buona alimentazione. Tuttavia il cortisone (deltacortene) influisce sul modo con cui il corpo metabolizza il cibo; il paziente noterà che avrà più appetito e che sarà incline ad aumentare di peso. L'aumentare troppo di peso può portare a spiacevoli complicazioni quali:

- aumento della pressione sanguigna con necessità di aumentare le dosi o di aggiungere nuovi farmaci;
- maggiore facilità a malattie cardiovascolari quali infarti etc.;
- eccessivo stress da carico dei muscoli e delle ossa che può causare fratture, distorsioni, stiramenti o comunque complicazioni che implicano terapie fisiche lunghe e complesse.

Prima di essere dimesso dall'ospedale il paziente può avere un colloquio con un dietologo, che discuterà con lui l'importanza di una dieta povera di sale e l'aiuterà ad impostare una dieta che sia nutriente ma a basso contenuto calorico e che eviti di aumentare troppo di peso.

Alcuni dei problemi legati alla nutrizione sono:

- **Ritenzione dei liquidi e ritenzione di sale.** Questo può causare gonfiore alle mani e alle caviglie, innalzamento della pressione arteriosa ed aumento di peso. Per evitare tali complicazioni è necessario limitare l'assunzione di sale escludendo cibi a base di sale, misto ad aglio, dadi da brodo, würstel, salsicce, prosciutto affumicato, salse piccanti, cibi preconfezionati etc.
- **Riduzione del tono muscolare ed indebolimento dell'apparato muscolo scheletrico.** Le proteine sono essenziali alla dieta e vitali per la crescita ed il mantenimento del tessuto corporeo. Il cortisone fa aumentare il bisogno di proteine. Per evitare di ingrassare ma al contempo assumere alimenti a base di proteine, bisogna utilizzare alimenti a basso contenuto calorico quali: agnello magro, carne suina, pesce, pollo, prodotti caseari a basso contenuto calorico, legumi.
- **Iperglicemia.** Lo zucchero nel sangue è conosciuto come glucosio. Il glucosio è prodotto dalla scomposizione dello zucchero e degli amidi nella dieta e fornisce l'energia necessaria per le attività fisiche giornaliere. Il corpo produce una sostanza chiamata insulina che trasporta il glucosio nelle parti del corpo dove è necessario. Durante la somministrazione di cortisone l'attività dell'insulina nel corpo può divenire limitata e dare come risultato un alto contenuto di zucchero nel sangue che può portare ad un vero e proprio diabete. Per tale motivo bisognerà fare particolare attenzione all'assunzione di cibi quali: caramelle, gelatine, miele, sciroppi, biscotti farciti, torte, gelati, crostate, pasticcini etc.
- **Basso livello di calcio nel sangue.** Questo è il risultato di una malattia cronica del fegato e dall'uso di cortisone che producono grave forme di osteoporosi e di fratture spontanee se non viene eseguita una dieta corretta. La quantità di calcio necessaria all'organismo può variare e certamente si potrà far uso di farmaci a base di calcio o assumere cibi che lo contengono quali: latte, yogurt, formaggio, ostriche, salmone, mandorle, verdura.

- **Alta concentrazione di potassio nel sangue.** Questo è di solito il risultato della dieta o dell'assunzione di medicinali. Se non viene corretta può avere degli effetti collaterali seri. Qualora un paziente presenti un'alta concentrazione di potassio dovrà evitare cibi quali: banane, succo di arancia, limoni, uva passa, patate, pomodori, meloni, fragole, peperoni. Queste sono ovviamente delle linee guida molto generali che il paziente trapiantato deve conoscere e seguire. La dieta è importante per la riabilitazione del paziente trapiantato ma è necessario imparare a nutrirsi correttamente per il resto della vita. Altre domande inerenti la dieta potranno essere poste direttamente alla dietologa che segue i pazienti in reparto.

■ ATTIVITÀ FISICA

Una volta dimesso dall'ospedale, è opportuno tornare ad una vita normale ed alla normale attività. Tuttavia la chiave del successo è la moderazione. È opportuno programmare un regolare esercizio di mantenimento che aiuti nel progresso individuale. L'esercizio fisico è importante per mantenersi in forma e per ridurre al minimo gli effetti distruttivi del cortisone sui muscoli e sulle ossa. Non si devono compiere sforzi eccessivi per almeno due mesi dalla data dell'intervento. Pertanto non è indicato sollevare pesi sopra i sei-otto kilogrammi (borsa della spesa). Ci si può abituare gradualmente a sollevare pesi maggiori se ciò non crea alcun inconveniente. È comunque da evitare spostare mobili o sollevare pesanti elettrodomestici etc. In seguito al trapianto si torna alla vita normale ed in particolare si può tornare a scuola od al proprio lavoro. È opportuno consigliarsi con un medico del Centro per ulteriori informazioni in merito.

Dopo i primi mesi dal trapianto è assolutamente consigliato iniziare un programma di attività fisica aerobica e di potenziamento muscolare che costituiscono per il paziente trapiantato la migliore prevenzione e cura delle complicanze metaboliche post-trapianto quali la obesità, il diabete, l'ipertensione e la dislipidemia. I medici dell'equipe ambulatoriale sono a disposizione per consigliare e prescrivere il tipo e la quantità di attività fisica opportuna.

IL DENTISTA

Una fra le domande più frequenti dei pazienti dopo il trapianto riguarda la possibilità di andare dal dentista. Un paziente trapiantato, a causa della sua maggiore predisposizione alle infezioni, deve curare la sua igiene orale più di altri, lavandosi i denti alla fine di ogni pasto. Indispensabile anche seguire un programma di visite periodiche presso il proprio dentista di fiducia. Qualora si verifichi la necessità di effettuare l'estrazione di uno o più denti sarà necessario assumere antibiotici per prevenire il rischio di infezioni e sospendere 5 giorni prima delle manovre la cardioaspirina se assunta dal paziente. Gli antibiotici consigliati dai colleghi dentisti sono del tutto sufficienti a coprire questo rischio. Solitamente le proprietà di coagulazione del sangue dopo il trapianto non causano problemi, anche se alcuni pazienti restano con un numero di piastrine inferiori alla norma. Gli esami che i pazienti eseguono per i controlli ambulatoriali presso il Centro dovrebbero essere sufficienti a fornire al dentista tutte le informazioni a questo riguardo.

ATTIVITÀ SESSUALE

Prima del trapianto lo stimolo sessuale è frequentemente inibito dalla malattia. La normale ripresa delle funzioni del fegato dopo il trapianto, che include anche la produzione di molti ormoni, è alla base del recupero di questa attività. In linea generale non vi sono preclusioni alla ripresa dell'attività sessuale, con l'unica avvertenza di lasciare trascorre le prime settimane di convalescenza necessarie ad una ripresa dell'organismo.

Invece i pazienti che hanno fatto il trapianto per malattie virali, quali l'Epatite C, o che convivono con partner portatori di malattie infettive devono avere maggiori precauzioni. In questi casi è più alto il rischio di contrarre o trasmettere queste malattie. Perciò è consigliabile che queste persone abbiano rapporti sessuali "protetti" dopo il trapianto, adottando anche metodi contraccettivi fisici (il profilattico) ed evitando rapporti durante il periodo del ciclo mestruale, in quanto il contatto diretto con il sangue aumenta fortemente la possibilità di contrarre o trasmettere queste infezioni.



Appendice

EPATITE C E TRAPIANTO DEL FEGATO

■ Che cosa è l'Epatite C?

L'Epatite C è una malattia del fegato causata da un virus denominato C (HCV) scoperto nel 1989. Prima del 1989 molti pazienti erano diagnosticati come affetti da Epatite “non A, non B” dato che avevano una forma di Epatite che non poteva essere caratterizzata. Solo ora sappiamo che il 90% di pazienti con una Epatite “non-A non-B” avevano in effetti una Epatite C.

■ Come viene diagnosticata l'Epatite C?

Una volta che si trovi in un paziente che presenti alterazioni degli esami epatici (Transaminasi GOT e GPT, elevazione della bilirubina), la diagnosi viene normalmente fatta rilevando nel sangue la presenza di un anticorpo diretto contro il virus HCV. Questo indica che la persona è stata esposta al virus e che il suo sistema immunitario ha creato un

anticorpo. Il test però attesta la presenza di anticorpi contro il virus HCV; per avere conferma della effettiva presenza del virus nel sangue va utilizzata un altro test molecolare che permette di rilevare la presenza dell'RNA virale (HCV RNA).

■ Come mi sono preso l'Epatite C?

Molte persone hanno contratto l'Epatite C o attraverso delle trasfusioni di sangue contaminato dal virus C, oppure per avere usato delle siringhe usate e infette a seguito dell'uso di sostanze stupefacenti per via endovenosa. Prima del 1990 il sangue per trasfusioni non veniva testato per l'HCV. Grazie al sistema di screening attuale, il rischio di contrarre una Epatite C per una trasfusione di sangue è ridotto a 1 caso ogni 621,000 emotrasfusioni.

Il personale medico o paramedico che lavori in laboratori o a contatto con sangue infetto e che si possano ferire involontariamente con un ago od altro strumento contaminato possono contrarre l'infezione. Altri casi di infezione possono essere dovuti a tatuaggi nel caso che il tatuaggio sia stato fatto con strumenti scarsamente sterilizzati.

Madri affette da Epatite C possono trasmettere il virus al proprio figlio in circa il 6% dei casi.

■ Come ho potuto prendermi l'Epatite C visto che non ho mai subito una trasfusione di sangue né ho mai fatto iniezioni di droga?

I casi di Epatite C non attribuibili a trasfusioni di sangue a iniezioni di droga, o a casi già indicati nella precedente domanda, sono chiamati "sporadici". Come abbiano contratto il virus C è sconosciuto.

■ Avendo una Epatite C è possibile che io possa contagiare qualche altra persona?

La più frequente via di trasmissione di HCV è rappresentata dal contatto diretto con sangue infetto, per esempio attraverso l'uso di farmaci iniettati per via intravenosa. Per quanto riguarda la trasmissione per via sessuale, invece, i dati sono piuttosto controversi, anche se diversi studi concordano sul fatto che il rischio di infezione sia minimo, e avvenga per esposizione di tracce di sangue infetto attraverso secrezioni vaginali, sperma o saliva.

■ È vero che chiunque abbia una Epatite C dovrà sostituire il proprio fegato?

Assolutamente no; la maggioranza (80 %) dei pazienti affetti da Epatite C contrarranno una infezione cronica del fegato. Circa il 30 % di quelli che hanno una infezione cronica svilupperanno una cirrosi epatica. Questa malattia si sviluppa lentamente tanto che i primi sintomi possono comparire dopo 10 o 20 anni.

Oggi l'infezione cronica è curabile, infatti l'arrivo di antivirali ad azione diretta (DAA) sul virus dell'Epatite C (HCV) permette il raggiungimento dell'eradicazione virale nel 90-95% dei pazienti che ricevono il trattamento.

Questa innovazione è stata resa possibile dallo studio del ciclo vitale di HCV e dallo sviluppo di modelli di replicazione di HCV in vitro che hanno portato alla scoperta di 3 momenti chiave nel ciclo vitale del virus che possono essere punti aggredibili per arrestare la replicazione virale. Attualmente sono disponibili in commercio in Europa farmaci che agiscono contro la proteasi NS3, la proteina NS5A e la polimerasi NS5B. Combinando questi farmaci per 12 o 24 settimane, molti pazienti HCV-positivi possono guarire dall'infezione.

■ Quali sono i sintomi dell'Epatite C?

Appena si contrae l'infezione, la maggior parte delle persone soffre di sintomi simili a quelli di una comune influenza, con senso di stanchezza, dolori muscolari, nausea, vomito. A circa il 10% dei pazienti compare l'ittero (colorito giallognolo). Generalmente questi sintomi passano e per molti anni il paziente non denuncia sintomi di malattia del fegato.

■ Quali sono i sintomi di una infezione cronica e della cirrosi?

Generalmente non si avvertono i sintomi di una infezione cronica sebbene, gradualmente, si sviluppano: un senso di stanchezza e di fatica sempre più marcata, un colorito giallognolo della pelle, l'ittero (sclera degli occhi gialla), urine scure (del colore della coca-cola), gonfiori addominali, perdita muscolare, prurito vario, senso di disorientamento e confusione mentale, mancanza di appetito e facile irritabilità.

■ Quando è necessario fare il trapianto del fegato?

Questa è una domanda molto complessa a cui si può rispondere solo caso per caso. Chiunque abbia una Epatite C si deve fare seguire da un medico. Se vi sono segni di una malattia in evoluzione, l'ammalato deve rivolgersi ad un esperto di malattie epatiche.

Dato che si sa che l'Epatite C progredisce molto lentamente, non è necessario il trapianto del fegato fino a che la malattia non ha raggiunto uno stadio "finale". Tra i fattori che devono essere considerati vi sono la velocità di progressione della malattia, la valutazione sulle eventuali complicazioni intervenute sul fegato e alcuni esami di laboratorio.

■ Quali sono le complicazioni che possono intervenire nel fegato?

Mano a mano che ci si avvicina allo stadio "finale", molte cose incominciano a non funzionare. Nei bambini vi può essere una interruzione della crescita. Nei bambini e negli adulti si può accumulare del liquido nell'addome (ascite). L'ascite può causare difficoltà di respirazione e diventare a sua volta infetta. La facoltà di pensare può venire disturbata (encefalopatia).

L'encefalopatia incomincia con un

leggero senso di disorientamento, progredisce fino ad una specie di assopimento e può raggiungere un grado di completa mancanza di reazione (coma). Si può verificare un versamento di sangue nel tratto intestinale a causa della ipertensione della vena porta.

All'inizio, ciascuno di questi sintomi può essere controllato con dei medicinali ma col progredire della malattia, l'effetto dei medicinali diventa sempre più blando fino al punto in cui il trapianto diventa assolutamente necessario.

■ Che probabilità ho se subisco un trapianto di fegato?

La percentuale di sopravvivenza di un trapiantato di fegato dopo il primo anno è superiore all'80% e dopo cinque anni del 70%. Tali percentuali non si discostano sia che il trapianto sia dovuto ad Epatite C che ad altre ragioni.

■ Quanto durerà un fegato nuovo?

Nessuno sa quanto può vivere un fegato trapiantato. Il fegato trapiantato di per sé non ha una durata, vi sono pazienti che sono stati trapiantati oltre 30 anni fa e hanno un fegato perfettamente funzionante. Molto dipende anche dallo

stile di vita del paziente trapiantato, dall'assunzione corretta dei farmaci e dalla regolarità dei controlli di routine ai quali i pazienti saranno sottoposti per tutta la vita.

■ È possibile fare qualcosa per l'Epatite C a parte il trapianto di fegato?

Oggi l'infezione cronica è curabile in oltre il 90-95% dei pazienti infetti e la guarigione è più probabile nei pazienti che presentano uno stadio precoce della epatopatia (cioè pazienti con Epatite cronica non evoluta in cirrosi); in questi casi infatti vi è una completa guarigione del paziente.

Qualora invece il trattamento venga instaurato in una fase più avanzata di malattia (cirrosi compensata o scompensata) il paziente potrà avere una notevole miglioramento del quadro clinico ma la probabilità di poter recuperare completamente la funzione epatica non è elevata. I pazienti infatti potranno anche se con meno probabilità progredire verso stadi più avanzati della malattia o sviluppare epatocarcinoma.

■ L'Epatite C può essere curata e guarita con il trapianto del fegato?

L'Epatite HCV può essere eradicata sia prima che dopo il tra-

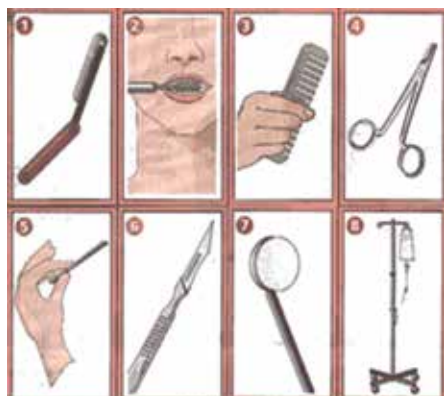
pianto con i farmaci antivirali ad azione diretta attualmente disponibili sia per i pazienti con Epatite cronica o cirrosi sia per i pazienti portatori di trapianto di fegato.

■ Io ho sia l'Epatite B che l'Epatite C. Posso essere sottoposto ad un trapianto di fegato?

Si tutti i Centri Trapianto sottopongono a trapianti i pazienti con coinfezione HBV-HCV.

■ C'è qualcosa che è responsabile di uno sviluppo più veloce dell'Epatite C?

Si ritiene che l'alcool faccia aumentare la progressione della malattia e viceversa. La cosa migliore è non bere alcool se si sa di avere l'Epatite C. Un altro fattore di progressione della Epatite HCV è dato dalla sindrome metabolica (diabete, adiposità addominale, ipertensione, dislipidemia), pertanto è molto importante che il paziente prima e dopo il trapianto mantenga uno stile di vita volto a non aumentare di peso, abbia un regolare controllo e trattamento della iperglicemia e dell'eventuale aumento del colesterolo e dei trigliceridi.



■ Gli accorgimenti anti-contagio

Per evitare il contagio dell'Epatite C è sempre meglio evitare lo scambio di oggetti personali (soprattutto se vi è un malato in famiglia) quali rasoi (1), spazzolini da denti (2), pettini (3), forbicine (4), pinzette (5). Se non perfettamente sterilizzati il rischio rimane per tutti gli strumenti taglienti di uso chirurgico (6), odontoiatrico (7) e paramedico (8). Per quanto riguarda queste ultime tre categorie è sufficiente accertarsi che gli strumenti siano sostituiti da quelli monouso, utilizzati da tutti gli specialisti seri.

■ Gli esami da fare

Il metodo più efficace per diagnosticare l'Epatite C è l'esame del sangue che rivela la presenza degli anticorpi diretti contro il virus (anti HCV), che compaiono dopo 10 settimane dal contagio.

Qualora risultasse positiva la determinazione degli anticorpi anti HCV bisognerà procedere attraverso tecniche di biologia molecolare eseguire la ricerca della effettiva presenza del virus circolante mediante la determinazione dell'RNA virale (HCV RNA).

Altri test diagnostici importanti sono:

1. il dosaggio delle transaminasi,
2. l'ecografia del fegato,
3. in alcuni casi, se il medico la ritiene necessaria: la biopsia epatica.



Associazione Nazionale
Trapiantati di Fegato
G. Gozzetti ODV Bologna

Stampato e distribuito a cura
dell'Associazione Trapiantati di Fegato
G. Gozzetti

Grafica e impaginazione: Virtual Coop Cooperativa Sociale ONLUS
www.virtualcoop.net - info@virtualcoop.net

3° ristampa - maggio 2020

NUMERI UTILI

AMBULATORIO INFERMIERISTICO TRAPIANTI

Tel: 051.21.44.187 - 051.21.45.222

Cell: 320.74.69.675 - FAX: 051.21.44.958

SEGRETERIA DI RIFERIMENTO:

Tel: 051.21.44.900 - FAX 051.63.64.184

Email: segretariaolt@aosp.bo.it

REPARTO:

Tel: 051.21.43.106 - 051.21.44.203 - 051.21.43.597

FAX: 051.63.63.719



Associazione Nazionale Trapiantati di Fegato G. Gozzetti
ODV - Bologna

ANTFGG BOLOGNA

C/O Policlinico S.Orsola-Malpighi, Pad.25.

Via Massarenti 9 | 40138 Bologna | Tel. 051.214.39.34

Nuova email asstfgg@outlook.com

Segreteria Tel./Fax 051.542.214

www.antf.it