

L'importanza del Medico di Medicina Generale per la diagnosi e la gestione del paziente con rene policistico

Dal Congresso SIMG di Firenze, la grande promessa di AIRP

Irene Niccolini

Value Relations, Milano

POLYCYSTIC KIDNEY DISEASE: THE IMPORTANCE OF THE GENERAL PRACTITIONER. THE PROMISE OF AIRP DURING XXX SIMG CONGRESS
Abstract. The general practitioner is a key referent for the diagnosis and treatment of autosomal dominant polycystic kidney disease (ADPKD), a disease not only difficult to diagnose but also characterized by specific traits that could put at risk other organs. This is why AIRP Onlus (the ADPKD Patients Association), in the occasion of the XXX SIMG National Congress, presented to the whole scientific community two volumes dedicated to this pathology, distributing them to more than 7,500 general practitioners. A very important initiative aimed at increasing the attention on the issue and supporting patients and their families. As shown by an epidemiological study conducted by Dr Salvatore Campo in the Sicily Region, it is very important that general practitioners can thoroughly know and recognize this disease in order to fully take in charge the patient.

Key words: Polycystic Kidney Disease, AIRP, General Practitioner, Salvatore Campo, SIMG

Conflict of interest: None.

Financial support: None.

Ricevuto: 9 Novembre 2013; Accettato: 2 Dicembre 2013



Irene Niccolini

Il Medico di Medicina Generale è un referente fondamentale per affrontare una **patologia** che non solo è **difficile da diagnosticare** ma che ha anche caratteristiche sistemiche che spesso compromettono altri organi oltre ai reni. **AIRP Onlus** (Associazione Italiana Rene Policistico) ne è consapevole e da tempo si batte per fare in modo che questo messaggio arrivi a tutte le persone coinvolte: pazienti, famiglie, Medici di Medicina Generale e specialisti, istituzioni.

In occasione del **XXX Congresso Nazionale SIMG**, **AIRP** ha presentato alla comunità scientifica di Medicina Generale i due Volumi dedicati alla malattia del **Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD)**. *“Portiamo avanti questo progetto con grande convinzione, afferma **Luisa Sternfeld Pavia, Presidente AIRP**, perché rappresenta al meglio la mission dell’Associazione: sensibilizzare su un tema di cui*

*si parla poco, per andare incontro alle esigenze dei nostri pazienti. La possibilità di distribuire i Volumi a circa 7.500 Medici di Medicina Generale è un’opportunità senza eguali, conclude **Luisa Sternfeld Pavia**, perché il Medico di Medicina Generale rappresenta per noi uno dei principali interlocutori, nonché il protagonista nell’individuazione di una corretta diagnosi per il paziente”.*

Risale a un anno fa il **protocollo d’intesa triennale siglato da AIRP Onlus e SIMG**, che ha visto la formazione di un vero e proprio gruppo di lavoro con l’obiettivo di progettare e coordinare le iniziative nazionali e regionali di sensibilizzazione, informazione e formazione sulla patologia. *“Siamo lieti di dare voce ad AIRP per presentare un progetto di grande utilità per il paziente e per la classe medica”*, afferma il **Dr. Claudio Cricelli, Presidente SIMG**. *“Come rappresentante della comunità scientifica di Medicina Generale, ribadisco il ruolo cruciale del MMG e rinnovo il nostro impegno nell’opera di sensibilizzazione e informazione finalizzata alla diagnosi e alla presa in carico del paziente con rene policistico”.*



Fig. 1

Il **rene policistico** dell'adulto (*Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease, ADPKD*) è una malattia ereditaria, multi-organo, a esordio tardivo, caratterizzata, in primo luogo, dalla formazione di cisti in entrambi i reni. Si tratta di una delle malattie genetiche più comuni, che colpisce **circa 60.000 persone in Italia**. “*Il rene policistico è, a oggi, sottostimato e poco conosciuto*”, afferma la **Dr.ssa Pierangela Rista**, Medico di Medicina Generale e **Presidente SIMG Torino**. “*Si tratta di una patologia complessa, per la quale diventa molto importante che il Medico di famiglia sia adeguatamente informato e preparato, in modo da favorirne una diagnosi adeguata e tempestiva. L'assistenza ai cittadini nel comparto delle cure primarie ha un ruolo ancora più delicato, conclude la Dr.ssa Rista, qualora ci si trovi a gestire la salute di intere famiglie coinvolte da patologie ereditarie, come può essere il caso del rene policistico*”. Affinché si possa realizzare una vera continuità delle cure, il Medico di Medicina Generale si trova a svolgere un ruolo importante in diagnosi, presa in carico e gestione condivisa con lo specialista del paziente nefropatico cronico.

I VOLUMI AIRP (Fig. 1)

Tenuto conto del percorso clinico del paziente con rene policistico, per il quale sono determinanti la preparazione e la disponibilità del MMG, **AIRP ha redatto il Volume “Manifestazioni Renali ed Extrarenali del Rene Policistico Autosomico Dominante”, interamente dedicato al Medico, con l'intento di favorire una conoscenza ancora più approfondita della patologia e delle sue numerose complicanze.** Strumento utile nelle mani del Medico di Medicina Generale è anche il Volume 1 “*Rene Policistico Autosomico Dominante: parlarne è già combatterlo!*”, un modo semplice e immediato, a disposizione del Medico, per fornire un supporto diretto ai pazienti e alle loro famiglie. Il Medico di Medicina Generale ha, infatti, un ruolo decisivo anche nel definire, insieme al paziente, il più adeguato e corretto stile di vita, impostando un regime alimentare che non metta a rischio i reni.

LO STUDIO EPIDEMIOLOGICO NELLA REGIONE SICILIA

Proprio in considerazione del ruolo cruciale svolto dal MMG, la **Regione Sicilia** è stata oggetto di **uno Studio epidemiologico-conoscitivo sulla classe dei Medici di Medicina Generale**, volto a **verificare la diffusione della conoscenza della malattia del rene policistico e a favorirne una corretta diagnosi e un inquadramento clinico.** Partendo, infatti, dall'ipotesi secondo la quale l'ADPKD è una malattia poco conosciuta tra la classe medica di Medicina Generale, è stato scelto un campione di **50 Medici di famiglia** (1 ogni 100.000 residenti) **appartenenti alle 9 Province siciliane**, ai quali è stato chiesto di estrarre dai propri *database* tutte le diagnosi di patologia cistica renale generica inserite. I risultati sono stati un numero contenuto di diagnosi di ADPKD e numerose catalogazioni di varie entità correlate alla presenza di cisti o alla diagnosi di cisti generica.

“*A questo punto, come seconda fase dello Studio*, afferma il **Dr. Salvatore Campo**, Medico di Medicina Generale a Balestrate (PA) e **Responsabile scientifico dello Studio**, *abbiamo attivato delle specifiche attività di informazione e formazione sul rene policistico, sulla sintomatologia e, soprattutto, sulle numerose manifestazioni renali ed extra-renali*”. Ciascun Medico coinvolto è stato, così, invitato a rivedere le cartelle cliniche, reinterprestando la catalogazione dei dati sulla base della formazione e delle informazioni ricevute e alla luce di una definizione più chiara e completa della malattia del rene policistico. L'analisi “manuale” dei casi e la loro rivalutazione clinica hanno consentito di avere dati epidemiologici vicinissimi al vero. “*Il risultato è stato che, dopo una verifica di ciascun Medico sulle cartelle cliniche dei propri pazienti*, conclude il **Dr. Campo**, *la prevalenza di ADPKD è quasi quadruplicata, arrivando a contare circa 1 paziente su 500 assistiti, grazie a un più chiaro quadro clinico della malattia del rene policistico. Può capitare, infatti, che questa patologia venga erroneamente definita con denominazioni diverse che comportano la presenza di cisti renali*”.



Le principali difficoltà rilevate grazie a questo Studio sono state la non esatta conoscenza del profilo ADPKD, la mancata codifica delle cisti renali tra i problemi aperti e l'inclusione dei referti ecografici sotto altre diagnosi.

Presentati in sessione plenaria i due Volumi AIRP dedicati al rene policistico, che saranno distribuiti a 7.500 Medici di Medicina Generale per una grande opera di sensibilizzazione.

Riassunto

Il Medico di Medicina Generale è un referente fondamentale per affrontare la malattia da rene policistico autosomico dominante che non solo è difficile da diagnosticare ma ha anche caratteristiche sistemiche che spesso compromettono altri organi oltre ai reni. Per questo motivo, AIRP Onlus (Associazione Italiana Rene Policistico), in occasione del XXX Congresso Nazionale SIMG, ha presentato alla comunità scientifica di Medicina Generale i due volumi dedicati alla malattia, distribuendoli ad oltre 7.500 medici. Una grande opera di sensibilizzazione e sostegno per tutti i pazienti e le loro famiglie. Come dimostrato anche da uno studio epidemiologico-conoscitivo condotto dal Dott.

Salvatore Campo nella regione Sicilia, è molto importante che la classe medica possa conoscere e diagnosticare correttamente questa patologia per la presa in carico completa del paziente.

Parole chiave: Rene policistico, AIRP, Medico di medicina generale, Salvatore Campo, SIMG

Dichiarazione di conflitto di interessi: L'Autore dichiara di non avere conflitto di interessi.

Contributi economici agli Autori: L'Autore dichiara di non aver ricevuto sponsorizzazioni economiche per la preparazione dell'articolo.

Indirizzo degli Autori:

Irene Niccolini
Value Relations
Viale G.B. Morgagni 30
20129 Milano
i.niccolini@vrelations.it