

LINEE GUIDA PER LA MALATTIA POLICISTICA RENALE DELL'ADULTO

Gestione in ambulatorio della malattia policistica



Sandro Feriozzi¹, Rosaria Polci¹, Mario Mangeri¹, Francesco Scolari²

(1) UOC di Nefrologia e Dialisi Viterbo

(2) Divisione di Nefrologia, Università di Brescia, Ospedale di Montichiari

Corrispondenza a: Sandro Feriozzi; UOC di Nefrologia e Dialisi Aziendale ASL VT (Ospedale Belcolle, Viterbo; Ospedale Andosilla, Civita Castellana; Ospedale Civile, Montefiascone); Tel: +39 0761 338602; Fax: +39 0761 338600; E-mail: sandro.feriozzi@asl.vt.it

Abstract

La malattia policistica è una patologia di tipo familiare e pertanto l'attività ambulatoriale non si rivolge al singolo soggetto affetto, ma a tutta la sua famiglia.

D'altra parte la patologia determina un coinvolgimento sistemico e richiede il contributo di specialisti diversi quali il nefrologo, il genetista, il radiologo ed altri.

Pertanto è auspicabile l'attivazione di ambulatori in cui un team di specialisti valuti i quadri clinici di pazienti appartenenti alla stessa famiglia.

Parole chiave: ambulatorio, gestione dei pazienti, rene policistico

The management in surgery of the polycystic disease

The polycystic kidney disease is a genetic disease, therefore clinical features are not referred just to the affected person, but also to the other members of the family.

On the other hand, the disease causes systemic involvement and it requires the contribution of different specialists such as nephrologist, geneticist, radiologist and others.

Therefore, the establishment of outpatient clinics, in which a multidisciplinary team assesses the clinical features of patients belonging to the same family, is recommended.

Key words: management of the patients, outpatient clinic, Polycystic kidney

Raccomandazione

È utile costituire un ambulatorio dedicato alla malattia policistica preferibilmente con un team di specialisti associati (nefrologo, genetista, psicologo ed altri).

Razionale

La malattia policistica come patologia ereditaria, colpisce membri di una stessa famiglia e può determinare particolari dinamiche emotive e relazionali [1]. La costituzione di un team di specialisti dedicati favorisce il dialogo con i membri delle famiglie e determina la formazione di rapporti di fiducia consolidati. Gli specialisti coinvolti possono essere contemporaneamente presenti nelle sedute di ambulatorio o comunque creare una rete professionale che si prenda cura del paziente nella modalità di accesso diretto.

La conoscenza diretta dei quadri clinici presenti nelle famiglie da parte del team specialistico faciliterà le indagini di diagnosi. La presenza conosciuta della malattia cistica in alcuni membri della famiglia permetterà di porre diagnosi con le sole indagini ecografiche [2] senza dover ricorrere alle indagini genetiche. L'esperienza professionale diretta del team sarà molto utile nel percorso decisionale della diagnosi mentre la frequentazione con i membri della famiglia permetterà di ridurre ostacoli come la diffidenza o il timore di indagini allargate ai membri asintomatici. Inoltre molti aspetti della vita quotidiana dei pazienti policistici sono condizionati dalla patologia e stati di depressione ed ansia sono descritti in più del 60% dei pazienti [3]. I colloqui di lavoro e/o la stipula di contratti assicurativi od anche la scelta di un'attività fisica possono essere motivo di crisi psicologica dei pazienti. Tale problematiche possono essere riportate dai pazienti e ricevere un adeguato supporto dal team medico quando vi sia un'organizzazione dedicata alla patologia.

La storia clinica dei pazienti policistici richiede frequentemente il consulto con altri specialisti (es. radiologi per la valutazione di aneurismi intra-cranici, urologi e/o chirurghi per una valutazione di intervento selettivo su alcune cisti). La presenza di un team che ha sviluppato una rete di consulenze sia nel proprio ospedale che con centri esterni di grande esperienza è un motivo ulteriore che suggerisce la costituzione di un ambulatorio dedicato con un team costantemente presente ed aggiornato sulle problematiche.

Bibliografia

[1] Tong A, Rangan GK, Ruospo M et al. A painful inheritance-patient perspectives on living with polycystic kidney disease: thematic synthesis of qualitative research. *Nephrology, dialysis, transplantation* : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association 2015 May;30(5):790-800

[2] Torres V, Bennet M Diagnosis and screening for autosomal dominant polycystic kidney disease uptodate.com 2015

[3] Chapman AB, Devuyst O, Eckardt KU et al. Autosomal-dominant polycystic kidney disease (ADPKD): executive summary from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference. *Kidney international* 2015 Jul;88(1):17-27