



## COMUNICATO STAMPA

*Istituzioni, clinici e pazienti riuniti a Convegno*

### **Rene Policistico Autosomico Dominante: “Dialisi e trapianto da ora sempre più lontani grazie agli innovativi percorsi gestionali”**

**A causa del forte impatto sulla qualità di vita dei pazienti l’ADPKD è stato inserito nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza come malattia cronica e invalidante**

Roma, 24 ottobre 2017 - Analizzare l’impatto della patologia sulla qualità di vita del malato. Con questo obiettivo, i massimi esperti del comparto salute si sono riuniti oggi al Convegno **“ADPKD: innovativi percorsi gestionali a supporto del paziente, alla luce della revisione dei LEA e delle nuove evidenze scientifiche”**, organizzato da **MA Provider**, su iniziativa della **Senatrice Laura Bianconi** e della **Società Italiana di Nefrologia** e realizzato grazie al contributo non condizionato dell’Azienda farmaceutica **Otsuka Pharmaceutical Italy S.r.l.**

*“C’è un vero e proprio cambiamento nel percorso gestionale a supporto del paziente affetto da rene policistico autosomico dominante alla luce delle nuove evidenze scientifiche: possiamo parlare di vera e propria gestione integrata e multidisciplinare del paziente all’interno di un ambulatorio dedicato, con una maggiore sensibilità nel rapporto con il medico, che diviene molto più costante nei tempi e nei modi, dove le persone affette da ADPKD si sentono attori attivi e coscienti durante il proprio iter di cure”*. Ha spiegato **Francesco Scolari**, Professore di Nefrologia, Ospedale di Montichiari, Università di Brescia

*“Grazie alle nuove evidenze scientifiche è oggi possibile intervenire sul naturale decorso del rene policistico, caratterizzato da una progressiva perdita di funzione renale, contrariamente al passato, quando i provvedimenti terapeutici in questi pazienti si limitavano solo a controllare i sintomi clinici, come l’ipertensione arteriosa o le infezioni urinarie. La speranza è che anche grazie agli innovativi percorsi gestionali la maggior parte di questi pazienti possa non raggiungere quegli stadi avanzati della malattia renale che ancor oggi rendono necessario il ricorso alla dialisi ed al trapianto renale”*. Ha raccontato il professor **Stefano Bianchi**, Segretario della Società Italiana di Nefrologia



*“Al rene policistico autosomico dominante si dà ancora troppo poco spazio, attenzione e informazione, nonostante abbia un notevole impatto sulla quotidianità dei pazienti e delle persone che vivono al loro fianco. La malattia influisce psicologicamente su tante decisioni importanti, dalla gestione del lavoro ai rapporti familiari. I pazienti hanno difficoltà a svolgere le più banali attività quotidiane, a gestire il dolore, sono compromesse le relazioni interpersonali, sono portati ad una maggiore probabilità di sviluppare ansia e depressione e, non per ultimo, hanno ripercussioni sulla vita sessuale, sociale e sulla decisione di avere figli. Da una recente indagine emerge come 4 pazienti su 5 hanno paura di trasmettere la malattia: per questo motivo cerchiamo di sostenerli lavorando a fianco delle società scientifiche e del mondo politico per cercare di rendere migliore la loro qualità di vita”.* Ha detto **Luisa Sternfeld Pavia**, Presidente Associazione Italiana Rene Policistico Onlus, AIRP

*“I pazienti devono affrontare un percorso veramente duro, spesso infatti, il rene policistico in stadio avanzato porta ad insufficienza renale con la necessità di dialisi e, quando possibile, di trapianto. Per sostenerli in questo difficile cammino, la nostra Associazione promuove incontri di confronto e conforto tra sanitari, pazienti e familiari, in modo da rendere i malati il più possibile attori attivi”.* Ha commentato **Giuseppe Vanacore**, Presidente Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto (A.N.E.D.)

*“Il fatto che l’ADPKD sia stata inserita nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza come malattia cronica e invalidante è la dimostrazione che la politica è molto sensibile nel voler dare una nuova speranza di vita per gli oltre 24 mila pazienti”.* Ha aggiunto la **Senatrice Laura Bianconi**, 12a Commissione “Igiene e Sanità” Senato della Repubblica.

**Ufficio Stampa**



**Stefano Sermonti**

Cel: +39 338-1579457

Mail: [sermonti@maprovider.com](mailto:sermonti@maprovider.com)