



Una malattia genetica cronica e progressiva: dopodomani, 4 settembre, Giornata Mondiale di sensibilizzazione

Il prof. Gesualdo: «Non si può tollerare che la malattia tardi, in media 2 anni, ad essere diagnosticata»

Rene policistico: nuovi esami e terapie

Permettono una vita più normale ed allontanano il momento dell'eventuale trapianto

NICOLA SIMONETTI

Giornata Mondiale di Sensibilizzazione sul rene policistico (4 settembre): «una montagna (diagnosi ritardate almeno di 2 anni) non più invalicabile», grazie a nuovi esami e terapie.

«Il rene policistico - dice il prof. **Loreto Gesualdo**, presidente dei nefrologi italiani e della Scuola di medicina, univ. Bari - è malattia genetica cronica e progressiva che colpisce oltre 50.000 italiani. È caratterizzata dalla formazione di cisti in entrambi i reni che aumentano in numero e dimensione nell'arco della vita. Circa il 70% dei pazienti affetti progredisce verso l'insufficienza renale terminale che richiede la dialisi o il trapianto».

In passato, il trattamento della malattia era mirato solo a ridurre morbilità e mortalità. Negli ultimi anni nuovi farmaci (tolvaptan, somatostatina, e altri all'orizzonte) hanno consentito di rallentare la progressione

della malattia, conservare la funzionalità renale, migliorando la qualità di vita dei pazienti e la prognosi.

La forma autosomica dominante è la più frequente (85%).

La malattia è geneticamente eterogenea e il suo decorso è associato a un alto grado di variabilità inter- e intra-familiare. È pertanto fondamentale utilizzare i test genetici al fine di caratterizzare il tipo di mutazione e quindi la variante associata di malattia, presupposto per fornire indicazioni più dettagliate su età d'esordio, decorso della malattia e capacità di rispondere a determinati trattamenti. L'utilità dei test genetici si estende anche alla diagnosi pre-impianto che prevede l'analisi del DNA delle cellule embrionali al fine di identificare la presenza della mutazione, causa della malattia, riscontrata a livello familiare.

«La diagnostica genetica del rene policistico - assicura il nefrologo barese - è eseguita in Puglia presso la nostra sezione di Nefrologia, Dialisi e trapianti del policlinico di Bari - Ospedale Giovanni XXIII. Il laboratorio (referente

responsabile, dr **Paola Pontrelli**), ha messo a punto un percorso diagnostico che si avvale di tecnologie di avanguardia, garantendo completo screening genetico».

Nel recente congresso nazionale di Bari presieduto da Gesualdo, si è discusso a lungo su questa malattia apportando contributi di elevato spessore.

«Non si può tollerare - conclude Gesualdo - che la malattia tardi, in media, 2 anni per essere diagnosticata, anni che aprono lo spiraglio attraverso cui si infiltrano le complicanze di ipertensione arteriosa, cisti anche a fegato e pancreas, aneurismi cerebrali, insufficienza renale grave cronica».

Il 4 settembre parte "reniinforma" (promossa da Otsuka Pharmaceutical Italy, patrocinio Airp onlus e Podcast), portale web, per le audiodiorie dei pazienti e open day gratuiti per affrontare al meglio questa più comune malattia genetica nefrologica. «Il progetto - dice **Diederik Huisman**, md Otsuka - punta a creare momenti di confronto tra medici e pazienti e a diffondere contenuti scientifici sulla malattia».



IL PROF. GESUALDO Nefrologo



AISDET Un precedente congresso. Nel riquadro il presidente Di Cillo

A BARI IL 27 E 28 SETTEMBRE/LA SANITÀ DIGITALE E LA TELEMEDICINA

Congresso nazionale dell'AiSDeT «Universalità, sostenibilità ed equità del sistema sanitario»

Il ruolo della Sanità digitale e della Telemedicina come leve strategiche per garantire l'accesso ai servizi della salute, all'appropriatezza del percorso di cura e alla presa in carico è ormai ineludibile.

Il tema di fondo del I Congresso nazionale AiSDeT (Associazione Italiana di Sanità Digitale e Telemedicina) - www.congressoaisdet2018.it - www.aisdet.it - prenderà avvio da questo punto di riflessione, configurandosi come ambiente di confronto concreto e propositivo tra tutti coloro che sono coinvolti nei processi di governance e di cura.

La complessità della rivoluzione digitale sta nella scommessa di saper riuscire ad integrare in modo organico e omogeneo il processo assistenziale e nella capacità che avranno gli attori sanitari di mettere in campo tutte le azioni utili e necessarie per favorire la condivisione, l'integrazione e il trasferimento continuo di informazioni e di dati.

Il I Congresso AiSDeT inizia, per l'appunto (giovedì 27 settembre) con una serie di in-

terventi finalizzati a disegnare lo scenario entro cui andranno ad allocarsi le scelte future di governo e di quali siano le criticità da superare in un confronto tra i diversi stakeholder istituzionali, industriali, regionali e nazionali.

Temi che interesseranno gli scenari economici, l'empowerment del cittadino, le indicazioni per rivedere le Linee guida nazionali della Telemedicina in base ai bisogni emersi dalla loro edizione (2012), le modalità di come il nuovo Codice degli appalti possa favorire la crescita e lo sviluppo di innovazione nel SSN e gli ecosistemi digitali per le reti assistenziali, congiuntamente ad una revisione dei modelli organizzativi e ad un nuovo senso di responsabilità che faccia della presa in carico del cittadino/paziente un obiettivo reale e concreto.

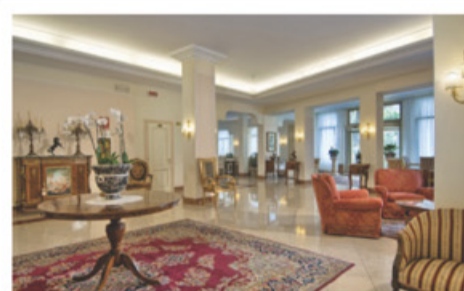
La giornata del 27 si concluderà con l'intervento di **Tom Boellstorff**, Antropologo Digitale alla UCLrvine University (California), su come, nell'attuale contesto, sociale, economico e tecnologico, in particolare, stia mu-

tando la relazione di cura.

Il giorno successivo, venerdì 28 settembre, si aprirà sotto il segno del futuro e del rapporto sempre più sinergico e dinamico tra ricerca, tecnologia avanzata e nuovi ambienti di cura e di assistenza. Toccherà a **Roberto Cingolani**, Direttore scientifico dell'Istituto Italiano di Tecnologia, raccontare della relazione sempre più stretta tra evoluzione tecnologica e evoluzione dei saperi. La giornata procederà con un'indagine, condotta dal punto di vista clinico, dell'efficacia delle soluzioni di Sanità digitale e Telemedicina, nei percorsi di cura delle patologie più complesse.

Le giornate congressuali saranno precedute, il 26 settembre (mercoledì), da un incontro pomeridiano dedicato al tema del Codice di condotta per la privacy in Sanità, a seguito dell'introduzione del GDPR, con una relazione e un dibattito su quanto si sta discutendo al tavolo di lavoro nazionale.

Per il programma e la partecipazione: www.congressoaisdet2018.it - www.aisdet.it



ABANO TERME CENTRO

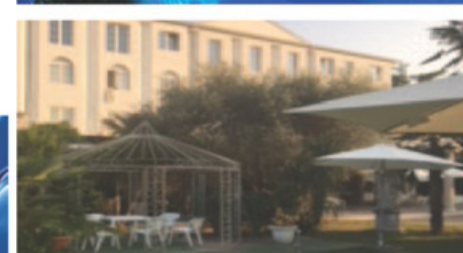
€ 380,00

6 notti 7 giorni

con impegnativa ASL per i fanghi

TERME E SALUTE

- Cervicali • Reumatismi • Psoriasi artrosica
- Artriti • Artrosi • Stress • Riniti
- Osteoporosi • Discopatie • Laringiti • Tracheiti
- Dolori articolari • Bronchiti



MONTEGROTTO TERME

€ 439,00

6 notti 7 giorni

con impegnativa ASL per i fanghi

tel 049 8600844

principeterme.com ★★★★★

tel 049 793333

bellavistaterme.com ★★★★★