

Si celebra oggi la Giornata Mondiale del Rene. L'Associazione Italiana Rene Policistico onlus diffonde un video per offrire agli italiani "un'immagine" del Rene Policistico (ADPKD): la malattia genetica che porta a un incremento invalidante delle dimensioni del rene, determinando la necessità di ricorrere alla dialisi e al trapianto in età precoce

Milano, 10 marzo 2016 – Fare luce sul rene policistico (ADPKD): una malattia ignorata, che costituisce la principale causa genetica di insufficienza renale cronica e colpisce nel mondo più di 12,5 milioni di persone¹, circa 205 mila in Europa^{2,3} e circa 24 mila solo in Italia. È l'obiettivo di AIRP onlus – Associazione Italiana Rene Policistico, che in occasione della Giornata Mondiale del Rene (10 marzo), diffonde un video emozionale sul rene policistico e organizza alcune postazioni informative a Milano, Treviso e Salerno. Il video pubblicato sul sito www.renepolicistico.it, sfrutta la tecnica del bodypainting per rappresentare visivamente l'ingrossamento smisurato che un rene può subire a causa della malattia, aumentando addirittura fino a 10 volte le proprie dimensioni. Dolore, depressione e difficoltà nello svolgere le attività quotidiane sono le principali conseguenze: più di 1 paziente su 3 vede compromesse le relazioni sociali (41%), la vita sessuale (42%) e rinuncia ad avere figli (35%)⁴.

“Il rene policistico è una malattia ancora poco conosciuta – commenta Luisa Sternfeld Pavia, Presidente di AIRP onlus – che ha però un forte impatto psicologico e sociale: il rene moltiplica infatti le proprie dimensioni, al punto che le pazienti sembrano costantemente incinte. Il paziente può avere difficoltà a respirare, a mangiare e diventano complicate anche le attività più semplici, come salire le scale o allacciarsi le scarpe”.

“La Giornata Mondiale del Rene – continua Luisa Sternfeld Pavia – è l'occasione giusta per fare informazione, visto soprattutto il tema di quest'anno dedicato alle malattie renali infantili. Il rene policistico viene trasmesso dai genitori ai figli: se uno dei due genitori ha l'ADPKD, la possibilità che la malattia sia trasmessa è del 50% ogni gravidanza. Purtroppo, però, ancora troppo spesso il rene policistico viene diagnosticato in uno stadio già avanzato, tra i 30 e i 55 anni, quando la funzionalità del rene è già il più delle volte compromessa. Invece, se il rene policistico potesse essere identificato e trattato più precocemente, il decorso della patologia potrebbe essere migliore”.

Il Rene Policistico è una malattia genetica che può manifestarsi in due forme: il Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD), la più frequente nefropatia genetica¹, e il Rene Policistico Autosomico Recessivo (ARPKD), una forma più rara e aggressiva – si riscontra in 1 soggetto su 20.000 – che colpisce già in età fetale¹. L'ADPKD è una malattia progressiva cronica caratterizzata principalmente dallo sviluppo e dall'ingrossamento di numerose cisti nei reni^{5,6}. Si tratta di una malattia da non sottovalutare: circa la metà dei pazienti raggiunge lo stadio terminale della malattia renale e la maggior parte di questi intorno ai 50 anni deve sottoporsi a dialisi o a trapianto di rene^{7,8}.

“Oltre a portare a una perdita della funzionalità del rene, complicanze renali ad essa correlate, come ipertensione in età precoce e dolore, l'ADPKD ha conseguenze su altri organi: si può infatti osservare la comparsa di cisti anche nel fegato e nel pancreas e una maggiore insorgenza di aneurismi cerebrali” conclude Luisa Sternfeld Pavia.

Da non sottovalutare il peso economico e sociale della malattia. Le stime indicano che i costi sanitari diretti annui per l'ADPKD ammontano a 2 miliardi di euro solo nell'Unione Europea⁹.

Riferimenti bibliografici

1. “Rene policistico, una malattia da riconoscere”, AIRP Onlus, 2014
2. Neumann H, Jilg C et al. Epidemiology of autosomal-dominant polycystic kidney disease: an in-depth clinical study for south-western, Germany. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2013;28:1472-1487
3. Patch C, Charlton J et al. Use of antihypertensive medications and mortality of patients with autosomal dominant polycystic kidney disease: a population-based study. *American Journal of Kidney Disease*. 2011;57(6):856-862
4. Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd. ADPKD Patient Semi-Quantitative Survey: Overall report for Europe and the Nordics. 2013. Data on file
5. Torres VE, Harris PC et al. Tolvaptan in Patients with Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease. *The New England Journal of Medicine*. 2012;367 (25): 2407-2418
6. Patel V, Chowdhury R et al. Advances in the pathogenesis and treatment of polycystic kidney disease. *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*. 2009;18:99-106
7. Takiar V & Caplan MJ. Polycystic kidney disease: pathogenesis and potential therapies. *Biochimica et Biophysica Acta*. 2011;1812(10):1337-43
8. Alam A, Perrone RD. Management of ESRD in Patients With Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease. *Advances in Chronic Kidney Disease*, Vol 17, No 2. March 2010: pp 164-172
9. KDIGO. KDIGO controversies conference on ADPKD [online] 2014. Available from: <http://www.kdigo.org/ControConf/ADPKD/Presentations/KDIGO%20ADPKD%20Conference%20Overview%20&%20Objectives.pdf> [Last accessed: April 2015]

fonte: ufficio stampa