

per organizzazione del Convegno da parte del Dr. Corciulo (€ 459,42), per realizzazione del sito web del Gruppo alla Tesi spa (€21.417,00), per hosting del sito web anno 2013 (€2.117,50). Sono ancora da sostenere le spese relative alla stampa del supplemento del JN sulle Best Practice del GdS (circa €30.000,00). La fattura della Wichtig è pervenuta alla SIN ma sarà evasa fra circa un mese.

Premessa

La dialisi peritoneale ha registrato negli ultimi anni in Italia una riduzione della prevalenza. Le motivazioni sono varie e vanno ricondotte ad una serie di cause discusse in ambiti congressuali e in letteratura (invecchiamento dei pazienti, difficoltà all'autogestione o assenza di un partner, minore interesse dei nefrologi, disomogeneità della pratica della DP in relazione a differenti offerte terapeutiche territoriali, scarsa informazione da parte del paziente e del suo medico curante, scarsa conoscenza della metodica da parte dei nefrologi).

Il nuovo Gruppo di Studio ha inteso, nell'anno 2013, avviare iniziative che potessero aumentare l'interesse tra gli operatori sanitari (medici e infermieri) a promuovere e diffondere la dialisi peritoneale e creare le premesse perché anche dal punto di vista istituzionale (Stato-Regioni) potessero essere prese iniziative a sostegno di questa metodica dialitica. Infine, dal punto di vista clinico assistenziale, si è proposto di supportare, anche economicamente qualora necessario, la pubblicazione di lavori scientifici e l'avvio di studi scientifici ed Audit che potessero migliorare la qualità assistenziale dei pazienti in DP.

Al 31.12.2013 il GdSDP ha svolto le seguenti attività:

1) Sito Gruppo di Studio www.dialisiperitoneale.org

Il sito del Gruppo di Studio necessitava di aggiornamento sia per la grafica che per la piattaforma informatica per renderlo più duttile e performante ai contenuti che si volevano inserire.

Si è provveduto a stipulare un contratto con la Tesi spa per l'allestimento del nuovo sito ed oggi il GdS dispone di un sito, www.dialisiperitoneale.org, che soddisfa pienamente le richieste dei soci. Il sito prevede l'accesso con login simile a quella utilizzata per la piattaforma Nephromeet di cui condivide molti contenuti di interesse comune. Il coordinatore del GdS ha nominato un comitato editoriale definendo responsabilità e compiti per i soci che vi fanno parte per avere un aggiornamento costante di tutti i contenuti presenti sul sito. Il sito ha aree di approfondimento come **Verbali e Comitato** (sono raccolti tutti i verbali di Assemblea e del Comitato scientifico),

Censimento (tutti i risultati dei censimenti già effettuati e scheda di invio dati di quello in corso), **Audit** (per approfondimento su procedure e tematiche di qualità dell'assistenza), **Documentale** (articoli scientifici commentati ogni mese e raccolta di documenti, leggi, decreti relativi alla DP prodotti dalle regioni italiane), **Area infermieristica** (vengono pubblicati procedure e contributi della componente infermieristica con il supporto dell'EDTNA), **Area pediatrica** (vengono pubblicati contributi che la Società di Nefrologia Pediatrica pubblica su DP nel bambino), **Basic PD** (raccolta di argomenti con finalità educativa rivolta a medici che vogliono conoscere le problematiche relative alla DP), **Studi** (sono pubblicati tutti gli studi in corso che hanno per tema la DP con razionale, autorizzazione del CE, centri partecipanti, stato di avanzamento). Inoltre sull'home page del sito sono pubblicate news riguardanti il GdS e la DP e gli annunci delle Assemblee o degli incontri che il GdS organizza ufficialmente. E' presente inoltre un link per la FAD su temi di DP. E' possibile dal sito, previa login, conoscere tutte le mail dei soci SIN iscritti al GdS. Da statistiche degli accessi risulta una media di 700 visite mensili con tempo di consultazione oltre i quattro minuti per visita. Ciò dimostra che il sito suscita interesse tra chi vi accede.

2) Best Practice

E' stato stampato dall'editore Wichtig il supplemento del JN sulle Best Practice del Gruppo. Il supplemento n. 21/2013 è stato stampato in n. 2800 copie che sono state inviate per posta a titolo gratuito e senza onere per il GdS a tutti i soci iscritti alla SIN.

3) Rapporti con il Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche

Questo periodico, per medici nefrologi, specializzandi in nefrologia, infermieri di nefrologia dialisi e trapianto, tecnici di dialisi e dietisti renali, esce in forma cartacea con cadenza trimestrale e pubblica rassegne, casi clinici finalizzati all'Educazione Continua in Medicina ed articoli originali. Il Dott. Marco Lombardi (Firenze) è il Responsabile di redazione e nel comitato editoriale è presente una sezione sulla dialisi peritoneale i cui componenti sono Gianfranca Cabiddu (Cagliari), Gianna D'Adamo (Roma), Roberto Dell'Aquila (Bassano del Grappa, VC) e Roberto Russo (Bari). Il co-editore delle pubblicazioni infermieristiche è la Dr.ssa Pegoraro. Si è avviata nell'anno 2013 la raccolta di contributi sul tema "Dialisi Peritoneale: dialisi marginale?" inviati da vari colleghi che si interessano di DP per capire quali siano le difficoltà che impediscono una maggiore diffusione della DP a livello nazionale. Sono stati raccolti oltre 25 contributi che sono stati pubblicati sul GTND online. Questa raccolta è stata dedicata al Dr. A. De Vecchi prematuramente scomparso nel 2013. E' intenzione del GdS insieme all'editore del GTND di stampare questo fascicolo per distribuirlo ai

soci del GdS ed a quanti ne vogliono fare richiesta all'editore. Sono in corso contatti per forme di sponsorizzazione per la pubblicazione cartacea.

4) Censimento sulla Dialisi Peritoneale in Italia

A settembre 2013 è stato avviato il censimento nazionale sulla DP che tante interessanti informazioni ha finora fornito a tutti i colleghi nefrologi. Confermati i referenti nazionali (G. Cabiddu e G. Marinangeli). La scheda di rilevazione dei dati è stata preparata in modo da poter fornire dati epidemiologici ma soprattutto per rilevare quegli indicatori di qualità che il GdS vuole utilizzare per organizzare sul territorio nazionale Audit per il miglioramento della qualità assistenziale in DP. La raccolta dei dati è avvenuta via internet utilizzando un'area dedicata del sito. Al 20.1.2014 si è chiuso il censimento con il rilevamento dei dati dal 100% dei centri che in Italia effettuano la DP. I risultati saranno presentati in occasione del XVII Convegno di DP che si terrà a Montecatini dal 20-22 marzo 2014.

5) Rapporti SIN- GDS-DP e Amministrazioni regionali per la promozione della DP

In qualche regione italiana (Piemonte, Sicilia, Sardegna) sono stati già avviati programmi di promozione della dialisi peritoneale sotto forma di contributi ed agevolazione ai pazienti e/o ai partner che si assumono il compito di gestire i pazienti al proprio domicilio. La sensibilità delle altre regioni non è ancora purtroppo altrettanto presente anche se il problema della domiciliarizzazione del paziente in dialisi è un argomento sentito. Nell'anno 2013 il coordinatore ha preso contatti con alcuni assessorati regionali alla salute (Puglia, Campania) per l'avvio di iniziative capaci di promuovere la diffusione della DP anche in queste regioni.

6) FAD

E' stato attivato sul sito web del GdS il Corso FAD sulla Dialisi Peritoneale che si rifà alle relazioni PD Basic tenute al Convegno di Alba. Il corso durerà fino a settembre 2014 e concederà 10 crediti ECM a 1000 soci che si potranno iscrivere.

7) Convegno del GdSDP

Il 17° Convegno del Gruppo di Studio di DP si terrà a Montecatini (PI) dal 22 al 24 marzo 2014. Nell'anno 2013 si è provveduto all'organizzazione scientifica e logistica dell'evento. E' stato

pubblicato ad oggi il programma definitivo, raccolti gli abstract, che sono in fase di valutazione. Quest'anno sono stati inviati 90 contributi scientifici (+15 rispetto all'ultimo convegno di Alba del 2012 e + 38 rispetto a quello di Bari 2010). Questo risultato è anche frutto del coinvolgimento costante e continuo di tutti i soci iscritti ad opera del Comitato scientifico del GdS con informazione puntuale su tutte le iniziative avviate e con invio di mail e richiamo a pagine del sito web che riportano aggiornamenti e novità. La maggiore partecipazione all'invio di abstract fa ben sperare su un nuovo spirito di coesione ed entusiasmo scientifico di chi si dedica a tale metodica dialitica. Presidente del Convegno è il coordinatore del GdS, Presidente locale la dr.ssa C. Del Corso, Presidente onorario la dr.ssa Daniela Palmarini. Il motto del Convegno è: "La Dialisi domiciliare: cultura, formazione e qualità" e vedrà la partecipazione di tutti i soci SIN interessati alla DP su argomenti come la Gestione domiciliare dell'Uremia, Il Censimento, Le Best Practice: gli AA rispondono, Audit e DP, DP e trapianto, DP e rischio cardiovascolare, Empowerment del paziente al domicilio, Il Consenso informato. Sono previste due sessioni di Comunicazioni (5+5), due sessioni di Poster (40+40) ed una sessione di Question Time. Sono previste quattro sessioni educazionali di PD Basic. Novità per questo Convegno

a) la raccolta ed esposizione in sede congressuale delle foto delle equipe che si dedicano a livello nazionale alla DP

b) un concorso fotografico sul tema "Scatti d'acqua : la vita in un click" che ben si addice alla sede dove si svolgerà il Convegno (Montecatini) ed al contenuto delle soluzioni che sono alla base del trattamento di DP

c) la pubblicazione di un volume che raccoglie storie, momenti di vita vissuta, esperienze raccontate da pazienti in DP. Tale volume, sponsorizzato da una Banca locale del Pistoiese, sarà dedicato alla memoria di Roberta Marcon anch'essa iscritta al GdS e prematuramente scomparsa.

Attività prevista per l'anno 2014

1) Best Practice

Il Dr. La Milia dovrà completare la Best Practice sulle "Peritoniti" e si è dato l'incarico di curare la Best Practice su "Trapianto e dialisi peritoneale" alla Dr.ssa Caputo e quella su "Malnutrizione e dialisi peritoneale" alla dr.ssa A.R. Rocca insieme al gruppo del dr. Brunori. Saranno pubblicate, non appena pronte, sul sito Nephromeet.

2) FAD 2014

Come già avviata per l'anno 2013, saranno preparati argomenti da includere in un programma di formazione a distanza rivolto ai soci SIN. Saranno utilizzati gli argomenti oggetto dei quattro interventi di PD Basic previsti per il Convegno di Montecatini.

3) Position Paper del GdS

Nell'assemblea di Milano del dicembre 2013 si è deciso di preparare la Position Paper sulla "Prevenzione dell'EPS" del GdS da inviare al JN o altra rivista del settore. Il lavoro necessita della più ampia condivisione della comunità scientifica sull'argomento. Pertanto il lavoro iniziale, che dovrà essere avviato dal dr. Garosi, dovrà essere rivisto, integrato e completato da tutti i componenti del GdSDP prima di essere affidato all'editor per l'eventuale pubblicazione.

4) Promozione della Dialisi peritoneale per una maggiore e più omogenea diffusione sul territorio nazionale

La dialisi peritoneale viene praticata in Italia nel 10,4% dei pazienti in trattamento dialitico. La distribuzione per regioni è molto variabile e variabile è anche nell'ambito della stessa regione. Circa un terzo dei centri dialisi in Italia non effettua la DP. Gli ostacoli più importanti alla maggiore diffusione della DP in Italia sono:

- invecchiamento dei pazienti con difficoltà all'autogestione o assenza di un partner
- disomogeneità della pratica della DP nelle nefrologie, anche in relazione a differenti offerte terapeutiche territoriali
- scarsa informazione sulla metodica da parte del paziente e del suo medico curante
- scarsa conoscenza della metodica da parte dei nefrologi

Quest'ultima causa è stata messa in evidenza anche dal censimento italiano sulla DP del 2006 che evidenzia come la DP viene effettuata nei centri in cui la componente medica ha avuto o ha esperienza sulla metodica ed invece non viene praticata nei centri dove i nefrologi non hanno mai avuto esperienze in tale trattamento. Queste equipe non sono disponibili ad avviare una fase di start up che dal punto di vista organizzativo e di impiego di risorse umane è molto impegnativa e di fatto non sono in grado di offrire tutte le opzioni terapeutiche dialitiche disponibili. Infine in molte Università italiane la specialità di Nefrologia non annovera la Dialisi peritoneale come insegnamento e quindi preclude una preparazione istituzionale completa per i nefrologi del futuro. Il Presidente della Sin Prof. G. Capasso, nel documento programmatico del prossimo biennio di Presidenza, nel paragrafo dedicato alla "Formazione professionale" ha sottolineato *"la necessità*

di promuovere l'interesse per la nefrologia e di partecipare attivamente alla formazione sul campo dei nuove generazioni di nefrologia". Inoltre ha proposto "stage formativi all'interno di una rete nefrologica di eccellenza per completare la formazione degli specializzandi in nefrologia,....contribuendo all'integrazione del sistema università-ospedale".

Il GDS-DP con il patrocinio della Sin vuole promuovere un progetto di incontri itineranti nelle varie sedi delle Scuole di Specialità in Nefrologia delle Università italiane con corsi di **"PD basic: incontro con l'esperto"**. Scopo del progetto è preparare una classe di giovani nefrologi che conoscano e che siano interessati alle problematiche della dialisi peritoneale e che siano anche stimolati alla ricerca clinica su tale metodica dialitica.

Sono stati decisi gli argomenti da trattare in tre moduli da sottoporre agli specializzandi del II, III e IV anno di specializzazione. Gli argomenti sono stati concordati dal Coordinatore del GdS con il Prof. Capasso e con il Prof. Cancarini. La prima università che probabilmente partirà con i corsi per specializzandi sarà quella di Napoli nell'aprile 2014.

5) Rapporti SIN- GDS-DP e Amministrazioni regionali per la promozione della DP

Si intende continuare con l'opera di sensibilizzazione delle amministrazioni regionali perché si attuino forme di sostegno e promozione per la maggiore diffusione della DP sul territorio nazionale. Sono in fase di deliberazione interessanti iniziative della regione Campania e Puglia.

6) Peritoneal Dialysis International

Durante gli ultimi mesi del 2013 sono stati presi contatti con la Multimed, casa editrice del PDI, per poterlo rendere accessibile a tutti i soci SIN iscritti al GdS con un link dal sito del GdS. Questa scelta, più economica rispetto alla fruizione del giornale online da parte di tutti i soci Sin, era già stata concordata con il Presidente della SIN. Dal 10.2.14 è attivo il link sul sito del GdS che consente l'accesso gratuito a tutti i contenuti della rivista. Il costo dell'abbonamento è stato di 11.500 \$ che è stato anticipato dal GdS ma che sarà sponsorizzato dalla Baxter spa.

Bari, 22 febbraio 2014

Roberto Corciulo

Coordinatore del GdS Dialisi Peritoneale

