

Risultati dell'indagine tra i Pediatri di Famiglia

C3G: una malattia rara da riconoscere precocemente

C3G e IC-MPGN in età pediatrica: conoscenze, percorso diagnostico e integrazione con la nefrologia pediatrica.

— Nell'ambito del Protocollo d'Intesa FIMP-SINePe

261

PEDIATRI DI FAMIGLIA
SU ~4.500 PEDIATRI FIMP

17

REGIONI ITALIANE

19

DOMANDE

ago-set

2026 · RACCOLTA DATI

L'indagine in sintesi

Il questionario, rivolto ai Pediatri di Famiglia nell'ambito del progetto educativo FIMP-SINePe sulla glomerulopatia da C3 (C3G) e sulla glomerulonefrite membranoproliferativa immuno-mediata (IC-MPGN), ha raccolto **261 risposte** da **17 regioni**: un campione pari a quasi il 6% **dei circa 4.500 pediatri FIMP** a livello nazionale. Le domande esplorano quattro aree: conoscenza della patologia, percorso diagnostico e invio allo specialista, integrazione con la nefrologia pediatrica e terapie, bisogni formativi e strumenti.

58%

aveva una conoscenza scarsa o nulla di C3G e IC-MPGN

83%

indica la proteinuria persistente tra i segni che orientano verso il sospetto

59%

ricosce la riduzione del complemento C3 come segno suggestivo

86%

esegue l'esame delle urine solo in presenza di sintomi o segni specifici

10%

esegue l'esame delle urine sistematicamente, come screening periodico

41%

non incontra difficoltà laboratoristiche particolari

39%

stima meno di un mese tra il primo sospetto e la valutazione nefrologica

43%

segnala lunghi tempi di attesa per la visita specialistica

13%

conosce un percorso formalizzato con la nefrologia pediatrica nella propria area

63%

ha un nefrologo pediatrica di riferimento con cui collabora

7%

conosce le terapie specifiche disponibili e i criteri di accesso

80%

utilizzerebbe una web app di monitoraggio (il 22% regolarmente)

NOTE DI LETTURA

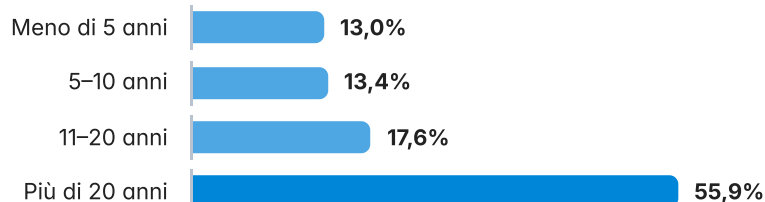
- Le percentuali sono calcolate sul numero di rispondenti a ciascuna domanda.
- Per le domande a risposta multipla (7, 10, 11, 12, 14 e 19) la base è il totale dei rispondenti: la somma delle percentuali supera il 100%.
- Le domande sono numerate da 1 a 19 nell'ordine del questionario (blocchi A-F della survey).
- La provincia di appartenenza non è stata rilevata: la distribuzione geografica è riportata per regione.
- Quando le opzioni hanno un testo lungo, il grafico mostra un'etichetta breve con la lettera dell'opzione; il testo completo è nella legenda sottostante.

01

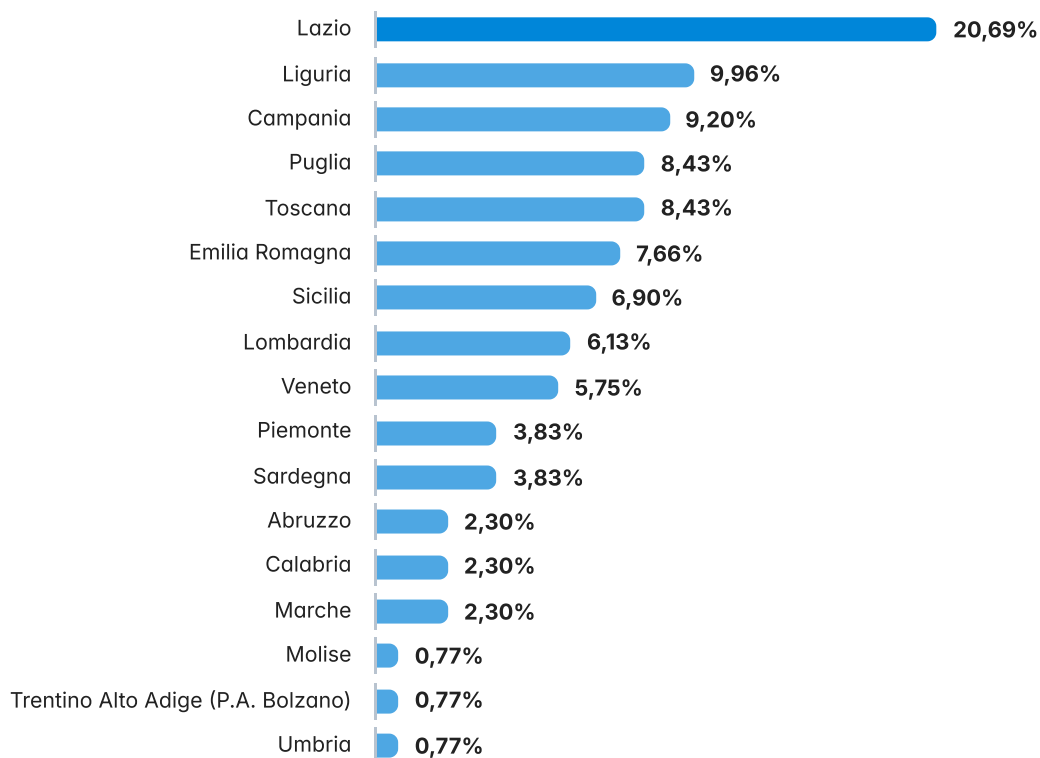
Profilo dei partecipanti

Anzianità professionale, distribuzione geografica, contesto di lavoro ed esperienza diretta

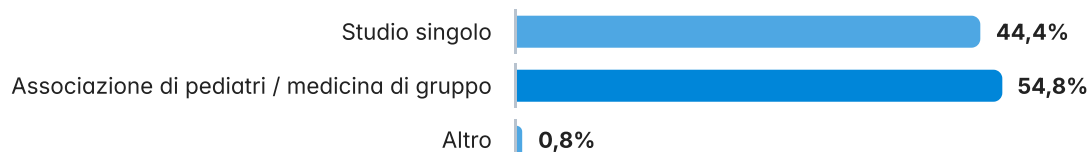
1 Da quanti anni svolge l'attività di Pediatra di Famiglia (PLS)?



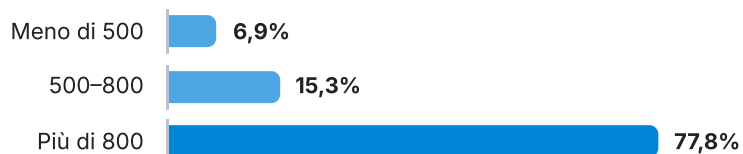
2 Regione di appartenenza



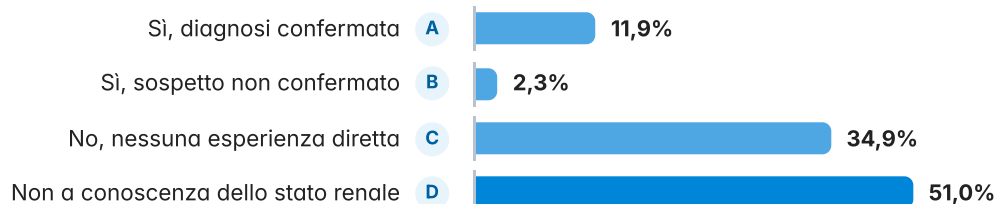
3 Qual è il suo contesto di lavoro prevalente?



4 Quanti bambini ha complessivamente in carico nel suo ambulatorio?



5 Ha attualmente in carico bambini con diagnosi nota o sospetta di C3G o IC-MPGN?



LEGENDA

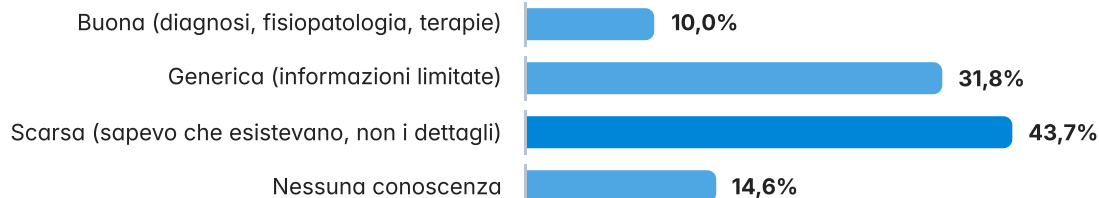
- | | |
|---|---|
| A Sì, con diagnosi confermata dallo specialista | C No, non ho esperienze dirette |
| B Sì, con sospetto clinico non ancora confermato | D Non sono a conoscenza dello stato di salute renale dei miei pazienti in questo senso |

02

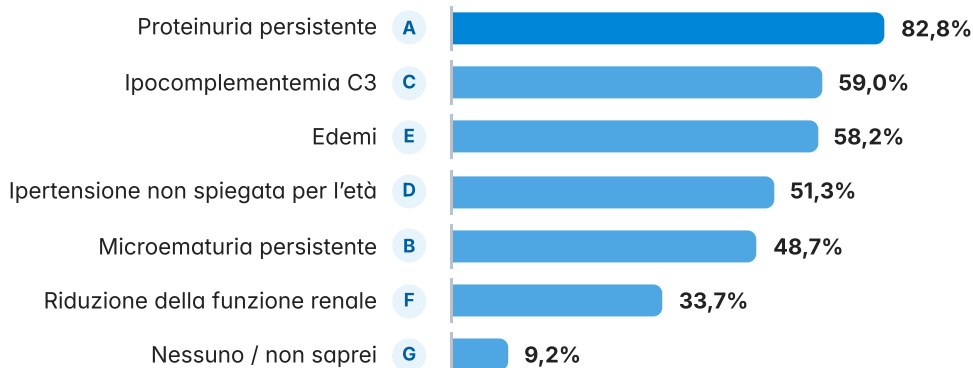
Conoscenza della patologia

C3G e IC-MPGN: conoscenza, segni clinici ed età di esordio

6 Prima di ricevere questa newsletter, qual era il suo grado di conoscenza di C3G e IC-MPGN?



7 Quali segni clinici la orienterebbero verso il sospetto di una glomerulopatia da C3?

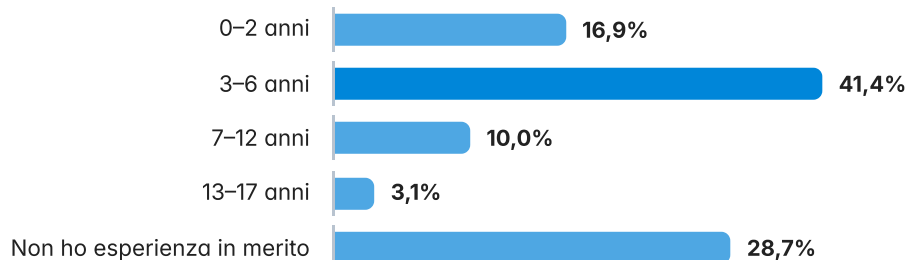


LEGENDA OPZIONI DI RISPOSTA

- | | |
|--|---|
| A Proteinuria persistente ($\geq 2+$ all'urostick confermata su mitto mattutino) | E Edemi (palpebrale, arti inferiori) |
| B Microematuria persistente (> 3 mesi consecutivi) | F Riduzione della funzione renale (aumento creatinina/cistatina C) |
| C Riduzione del complemento C3 (ipocomplementemia) | G Nessuno in particolare / non saprei riconoscerli |
| D Ipertensione arteriosa non spiegata per l'età | |

Domanda a risposta multipla: le percentuali sono calcolate sul totale dei rispondenti, per cui la loro somma supera il 100%.

8 In quale fascia d'età ha osservato, o si aspetterebbe di osservare, l'esordio della malattia?

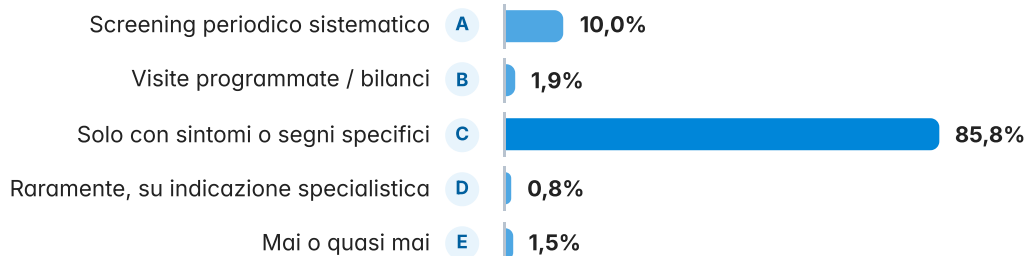


03

Percorso diagnostico

Esame delle urine, criteri di invio, difficoltà laboratoristiche e tempi

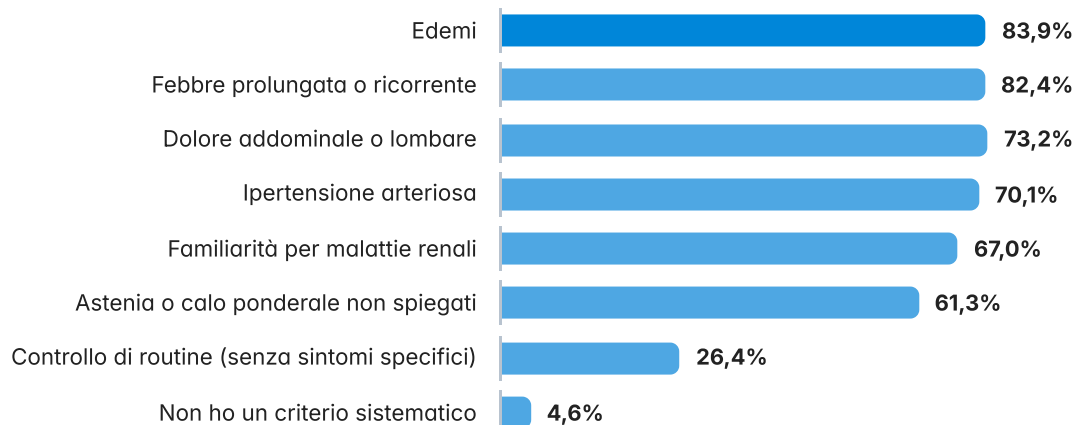
9 Con quale frequenza esegue o richiede un esame delle urine (urostick) nei suoi pazienti?



LEGENDA

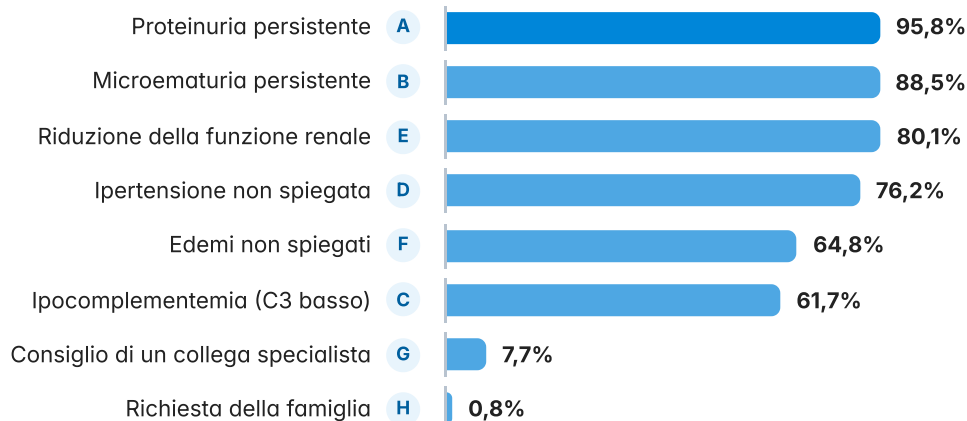
- | | |
|--|--|
| A Sistematicamente, come screening periodico in tutti i bambini | C Solo in presenza di sintomi o segni clinici specifici |
| B In occasione di visite programmate (es. bilanci di salute) | D Raramente, solo su indicazione dello specialista |
| | E Mai o quasi mai |

10 In presenza di quali segni o sintomi richiede un esame delle urine?



Domanda a risposta multipla: le percentuali sono calcolate sul totale dei rispondenti, per cui la loro somma supera il 100%.

11 Su quale/i riscontro/i basa principalmente la decisione di inviare il paziente al nefrologo pediatra?



LEGENDA OPZIONI DI RISPOSTA

- | | |
|--|---|
| A Proteinuria persistente all'urostick confermata | E Riduzione della funzione renale (creatinina/cistatina C elevata) |
| B Microematuria persistente (> 3 mesi) | F Edemi non spiegati |
| C Ipocomplementemia (C3 basso) su esami ematici | G Segnalazione/consiglio di un collega specialista |
| D Ipertensione arteriosa non spiegata | H Richiesta esplicita della famiglia |

Domanda a risposta multipla: le percentuali sono calcolate sul totale dei rispondenti, per cui la loro somma supera il 100%.

12 Quali difficoltà laboratoristiche incontra nella valutazione del paziente con sospetta glomerulopatia?

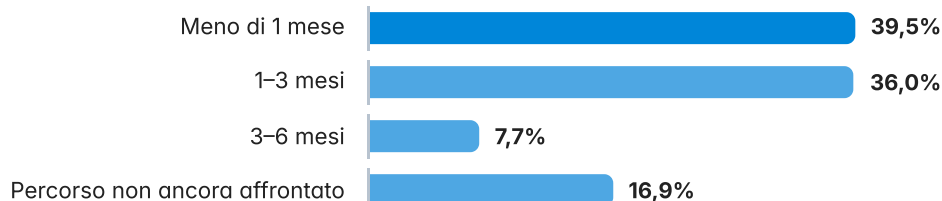


LEGENDA OPZIONI DI RISPOSTA

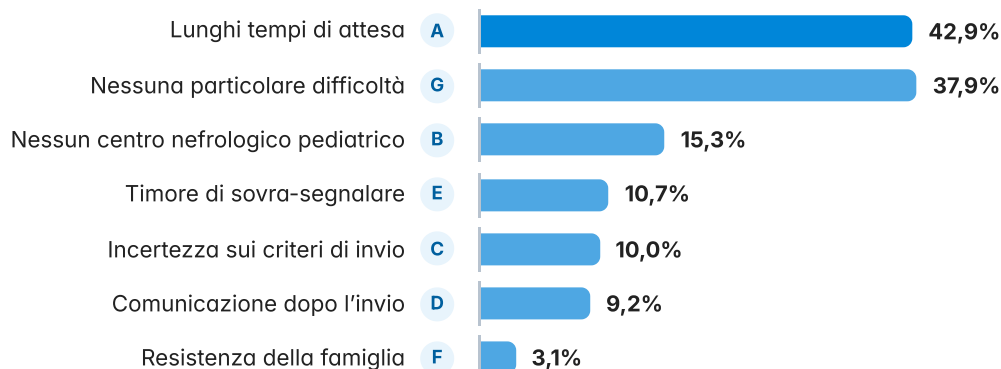
- | | |
|---|--|
| A Variabilità nella rilevazione della microematuria (metodi non uniformi tra laboratori: stima vs conta eritrocitaria) | D Difficoltà nell'accesso agli esami di II livello (Fattore H, genetica del complemento) per distanza dal centro di riferimento |
| B Assenza di un laboratorio certificato/standardizzato di riferimento nella mia area | E Incertezza nell'interpretazione dei referti in assenza di valori di riferimento pediatrici adeguati |
| C Complemento C3/C4 non disponibile nel laboratorio locale o con tempi di refertazione lunghi | F Nessuna difficoltà particolare |

Domanda a risposta multipla: le percentuali sono calcolate sul totale dei rispondenti, per cui la loro somma supera il 100%.

13 Quanto tempo intercorre mediamente tra il primo sospetto clinico e la valutazione nefrologica?



14 Quali sono le principali difficoltà che incontra nell'invio al nefrologo pediatrica?



LEGENDA OPZIONI DI RISPOSTA

- | | |
|--|---|
| A Lunghi tempi di attesa per la visita specialistica | E Timore di sovra-segnalare (inviare pazienti non necessari) |
| B Assenza di un centro nefrologico pediatrico di riferimento nella mia area | F Resistenza o preoccupazione della famiglia |
| C Incertezza sui criteri di invio (non so quando mandare) | G Non incontro particolari difficoltà |
| D Difficoltà nel comunicare con lo specialista dopo l'invio | |

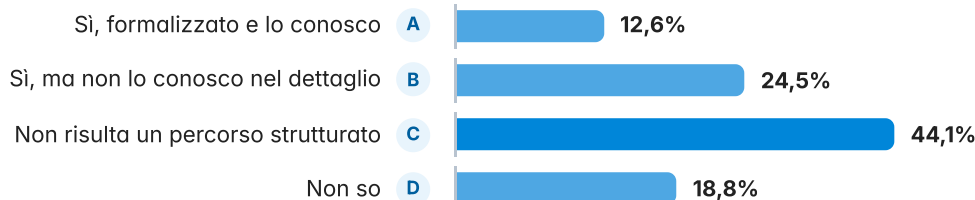
Domanda a risposta multipla: le percentuali sono calcolate sul totale dei rispondenti, per cui la loro somma supera il 100%.

04

Rete con la nefrologia pediatrica e terapie

Percorsi strutturati, collaborazione con lo specialista e terapie mirate

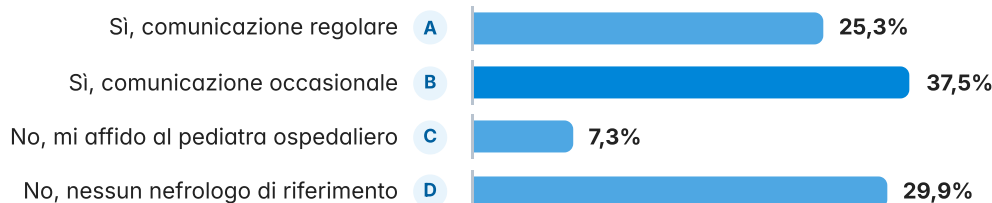
15 Nella sua area/regione esiste un percorso o protocollo strutturato di collaborazione con la nefrologia pediatrica?



LEGENDA

- A** Sì, esiste un percorso formalizzato e lo conosco
- B** Sì, esiste ma non lo conosco nel dettaglio
- C** Non risulta esistere un percorso strutturato
- D** Non so

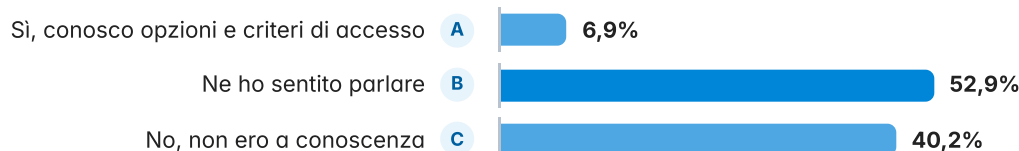
16 Ha un nefrologo pediatra di riferimento con cui collabora attivamente?



LEGENDA

- A** Sì, ho un contatto diretto e una comunicazione regolare
- B** Sì, ma la comunicazione è solo occasionale (al momento dell'invio)
- C** No, mi affido al pediatra ospedaliero generico
- D** No, non ho un nefrologo pediatra di riferimento

17 È a conoscenza dell'esistenza di terapie specifiche mirate per C3G e IC-MPGN?



LEGENDA

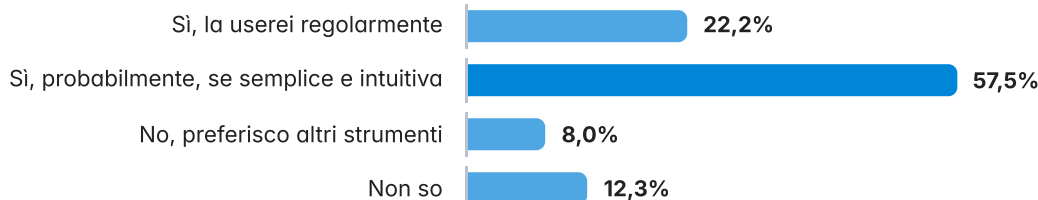
- A** Sì, conosco le opzioni terapeutiche disponibili e i criteri di accesso
- B** Ne ho sentito parlare ma non conosco i dettagli
- C** No, non ero a conoscenza

05

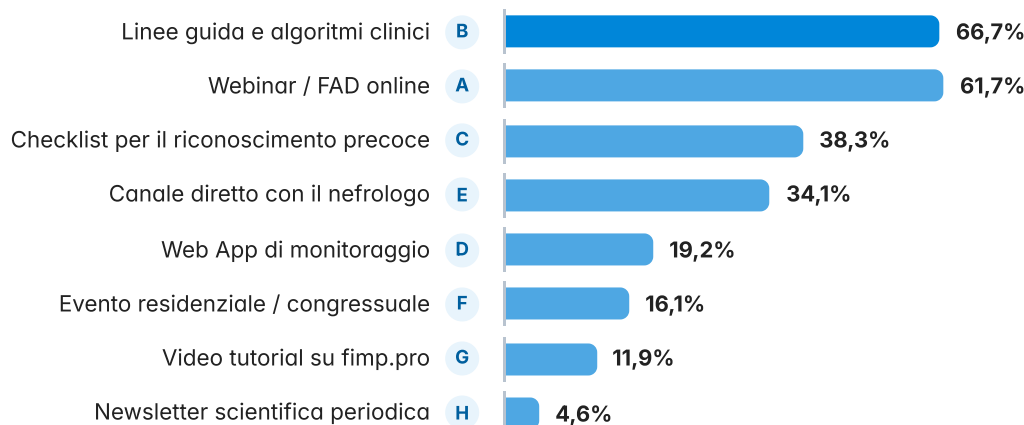
Formazione e strumenti

Web app di monitoraggio e strumenti formativi ritenuti più utili

18 Utilizzerebbe una web app dedicata per il monitoraggio clinico dei pazienti con glomerulopatie?



19 Quali strumenti o attività formative ritiene più utili per migliorare il riconoscimento precoce di C3G e IC-MPGN?



LEGENDA OPZIONI DI RISPOSTA

- A Webinar / FAD online su C3G e glomerulopatie rare
- B Linee guida pratiche e algoritmi clinici per il sospetto diagnostico
- C Scheda / checklist per il riconoscimento precoce dei segni
- D Web App per il monitoraggio del paziente

- E Canale di comunicazione diretto con il nefrologo pediatra di riferimento
- F Evento formativo residenziale / congressuale
- G Video tutorial su piattaforma fimp.pro
- H Newsletter scientifica periodica (es. su Il Medico Pediatra)

Domanda a risposta multipla: le percentuali sono calcolate sul totale dei rispondenti, per cui la loro somma supera il 100%.

79,7%

dei pediatri di famiglia partecipanti utilizzerebbe una web app dedicata al monitoraggio clinico; il 66,7% indica **linee guida e algoritmi clinici** e il 61,7% **webinar e FAD** tra gli strumenti formativi più utili.

Ambiti di possibile approfondimento emersi dall'indagine

Quote di rispondenti su temi in cui le risposte mostrano minore conoscenza o integrazione.

58,2%

aveva una conoscenza scarsa o nulla di C3G e IC-MPGN (domanda 6)

51,0%

non è a conoscenza dello stato di salute renale dei propri pazienti in questo senso (domanda 5)

85,8%

esegue l'esame delle urine solo in presenza di sintomi o segni specifici (domanda 9)

62,8%

non conosce un percorso strutturato con la nefrologia pediatrica nella propria area (domanda 15)

37,2%

non ha un nefrologo pediatra di riferimento (domanda 16)

40,2%

non era a conoscenza di terapie specifiche mirate (domanda 17)