

Incontro all'estate tra video, concerti e Gran Galà



Luisa Sternfeld Pavia
Presidente
Associazione Italiana Rene
Policistico AIRP onlus
luisa.sternfeld.airp@renepolicistico.it

Cari Lettori, cari Amici,

vi scrivo mentre, tra pioggia e sole, si annuncia l'arrivo dell'estate ed è, quindi, il momento di riassumere le iniziative, i progetti e le notizie principali di questo ultimo trimestre. Rivediamoli in breve.

A Ginevra, in Svizzera, nel mese di Marzo, *PKD International* ha annunciato la costituzione di un comitato direttivo di associazioni di pazienti, che ha lo scopo di rappresentare al meglio le esigenze di chi è affetto da malattia renale policistica autosomica dominante (ADPKD) in tutta Europa.

Il comitato, composto da rappresentanti di diverse organizzazioni europee, si impegnerà a svolgere attività che possano migliorare la vita delle persone con ADPKD e aumentare la consapevolezza di una condizione che è spesso sottovalutata nell'area delle malattie trasmissibili.

Si parla di una popolazione di oltre 700.000 persone in Europa affette da ADPKD1,2, un numero molto alto di pazienti. L'AIRP è stata invitata da *PKD International* a far parte del comitato direttivo in rappresentanza dell'Italia.

Sempre a Marzo, si è svolta la **Giornata Mondiale del Rene**, alla quale l'AIRP ha preso parte con iniziative locali ad Ancona, Napoli, Montichiari, Catania e Rimini.

Nel mese di Aprile abbiamo realizzato un **video** che ha permesso a tutti i nostri associati di entrare nel **laboratorio di Unità Basi molecolari delle malattie cistiche renali**, Istituto *Telethon* Dulbecco (DIBIT) dell'Ospedale San Raffaele di Milano, dove un'equipe di ricercatori, guidati dalla Dr.ssa **Alessandra Boletta**, ha messo a punto un'importante scoperta sulla genesi della malattia del rene policistico, a partire dal comportamento metabolico delle cellule affette da mutazione del gene PKD1.

Questo importante risultato è stato pubblicato sulla rivista *Nature Medicine* e viene illustrato con chiarezza nel video dalla stessa Dr.ssa Boletta e dal ricercatore Marco Chiaravalli, i quali stanno esplorando la possibilità di tradurre la scoperta in possibili terapie che rallentino la formazione

delle cisti renali nei pazienti affetti da ADPKD.

Si tratta di una ricerca molto importante, in cui l'AIRP crede molto, perché apre una speranza per una possibile cura e siamo particolarmente fieri che la nostra Associazione vi contribuisca attraverso un finanziamento sotto forma di borsa di studio.

"Sapere che il sostegno alla ricerca viene da un'associazione di pazienti", dice la Dr.ssa Boletta nell'intervista filmata, "significa percepire fortemente su di sé l'aspettativa delle persone malate. Da un lato, ci sentiamo sempre troppo lenti e sempre un po' inadeguati, perché la ricerca è un lavoro estenuante, lento e fatto di piccoli passi. È difficile spiegare a chi attende una cura che noi dobbiamo essere sempre prudenti, per evitare passi falsi e non dare false speranze. Dall'altra parte, il supporto di un'associazione di malati ci infonde grande motivazione e senso di responsabilità. È fondamentale sapere che dietro il nostro lavoro ci sono le persone dell'AIRP, che credono in quello che facciamo e che ci sono amiche".

Nel mese di Maggio, abbiamo partecipato a due iniziative festive per raccogliere fondi divertendoci.

Il locale *Legend 54* di Milano si è colorato di solidarietà con la musica del gruppo *LA 900 BAND E NON SOLO VASCO*, grande evento organizzato da Alberto della *Band* per AIRP, a favore della ricerca. La serata prevedeva un *Happy Hour* con musica *live*, per proseguire con il vero e proprio concerto. Grande partecipazione e grande musica con la *Band*, che ancora ringraziamo di cuore.





A Napoli, invece, si è svolto il **3° Gran Galà della Solidarietà**, alla Città Giardino di Marano, la sera del 30 Maggio, presso il Ristorante La Cerasella, che, per l'occasione, si è addobbato di tulipani rossi e di generosità.

La serata, voluta da Maria Pia Di Martino, responsabile della sezione periferica di Napoli, e sapientemente organizzata da Antonio Mastrolonardo (Volontario di Napoli), è stata una splendida occasione per incontrarsi, conoscersi, condividere certamente momenti di gioia e di divertimento e cantare e giocare insieme. Ma, soprattutto, grazie alla partecipazione di oltre cento persone, è stata l'occasione per raccogliere fondi per continuare a finanziare la ricerca sulla malattia genetica del rene policistico.

Potrete trovare sul nostro sito le fotografie e i filmati girati durante la serata.

Un grande grazie va ad Antonio, che ha curato la serata in tutti i particolari, e agli *sponsor*, che hanno sostenuto la nostra tombola!

Mi fermo qui, annunciandovi per la fine dell'estate un nuovo importante progetto che ancora non posso svelare, ma di cui siamo già molto fieri.

Vi invito come sempre a leggere l'articolo scientifico della Dr.ssa Alessandra Boletta dal titolo "Difetti nel metabolismo del glucosio nel rene policistico: primi studi e prospettive future" e la rubrica "La Voce dei Pazienti", con estratti delle vostre discussioni dalla pagina *Facebook* dell'Associazione.

Buona estate a tutti!

Luisa Sternfeld Pavia