

Il Rene Policistico e l'A.I.R.P. onlus

Buona primavera agli associati AIRP



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

Cari lettori e cari amici,
un saluto affettuoso a tutti voi, come sempre, dalle pagine di *TN&D*.

Festeggiamo, anzitutto, l'arrivo della primavera, stagione di fioritura del tulipano, che è il nostro emblema gioioso. E ricapitoliamo brevemente le iniziative di AIRP di questo primo trimestre, che ha visto la prosecuzione del road show "Il rene policistico e le sue manifestazioni" nelle città di Ancona e di Palermo, con grande partecipazione a entrambe le tappe.

Prossimamente saremo a **Novara**, a **Montichiari** (Bs) e a **Catania** e quasi certamente il road show proseguirà anche nel 2013. Ma permettetemi di rispondere alle numerose richieste di associati che ci chiedono quando arriveremo da loro, anche in città piccole. Noi facciamo il possibile per incontrare il maggior numero di pazienti in tutta Italia, ma – credetemi – realizzare questi eventi è una vera impresa, irta di ostacoli. A cominciare dalla disponibilità dei relatori, che sono quasi sempre oberati di impegni, tra professione e congressi, ed è difficilissimo arrivare a definire un'agenda che riesca a incrociare tutte le variabili. Poi, ci sono i rapporti con le istituzioni (Regioni, Ospedali, ecc.). Ci sono costi economici non irrilevanti e moltissimo lavoro organizzativo. Tutto ciò per dirvi che quello che facciamo ha già del miracoloso e se vi chiediamo di percorrere 50 o 100 chilometri per venire alla sede del Convegno è perché è davvero impossibile portare il road show ovunque.

Siamo comunque felici di trovare tanto interesse e tanto entusiasmo a ogni tappa: AIRP si muove, comunica, dà voce ai pazienti e crea attenzione intorno alla patologia del rene policistico.

L'abbiamo fatto anche ad Ancona, dove il 25 febbraio è stato organizzato il primo "**Gran Galà di solidarietà**

for AIRP", grazie all'impegno e allo spirito di iniziativa di **Maria Giovanna Flaùto**, alla quale vanno i nostri più calorosi ringraziamenti. Quasi cento persone sono intervenute a una cena al Blanco Show Restaurant, dove attraverso una lotteria a premi sono stati raccolti contributi in denaro per sostenere AIRP. E' stata una serata molto piacevole, con buon cibo e la musica dal vivo di Leo Maculan e la sua band, che si è conclusa a notte fonda con la migliore musica di Rouge DJ. Insomma, il divertimento si è dimostrato la chiave giusta per aprire le porte della sensibilità e dell'umanità. Quella di Maria Giovanna Flaùto è stata un'iniziativa personale, ma può essere guardata come un esperimento pilota per altri associati che volessero replicare la formula del Gran Galà nella loro città.

Nel mese di marzo, siamo stati coinvolti nella "**Giornata Mondiale del Rene**", con locandine e presenze di vario tipo, in particolare ad Agrigento e ad Ancona.

Il 18 marzo abbiamo partecipato alla **Maratona di Roma** con il nostro tulipano rosso. Gli associati hanno portato lo striscione AIRP al traguardo in 90 minuti e all'arrivo sono stati annunciati dai microfoni: un'emozione che qualcuno ha raccontato e condiviso sulla nostra pagina Facebook.

Veniamo a oggi. Vi segnalo, come di consueto, gli articoli di questo numero della Newsletter: un contributo scientifico della Dr.ssa Laura Massella sul rene policistico in età pediatrica e la rubrica **La voce dei pazienti**, che propone la toccante testimonianza di Rita, passata dalla dialisi al trapianto di rene.

Infine, ma per noi molto importante, desidero ricordarvi di rinnovare le quote di iscrizione all'Associazione e la donazione del 5x1000. Purtroppo, non c'è altro modo per finanziare le nostre attività, che, come vedete, sono numerose e tutte impegnative. Ecco perché vi ripeto il mio appello: rinnovate la quota e donateci il 5x1000 nella vostra dichiarazione dei redditi, a voi non costa nulla. Ogni centesimo ricevuto, da AIRP viene trasformato in impegno, attività, organizzazione, comunicazione, ricerca. Per tutti noi.

Buona primavera a tutti!

Luisa Sternfeld Pavia