

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

AIRP cresce nel dialogo e nel confronto



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

Cari lettori e cari amici,

AIRP è una realtà sempre più consolidata e riconosciuta, grazie alle numerose attività che svolge e alla viva e sentita partecipazione di tutti gli associati. Uno dei segnali di questa crescita è che diventiamo un interlocutore di riferimento per altri soggetti o istituzioni del nostro ambito. È accaduto a Palermo, dove AIRP è stata invitata lo scorso maggio dalla Società Italiana di Medicina Generale Regione Sicilia, al Congresso *La Medicina Generale tra le nuove politiche territoriali e la tutela del Benessere*, il cui programma prevedeva appunto la presentazione di uno "Studio epidemiologico sul rene policistico", a cura del Dottor Salvatore Campo. Un invito che ci ha fatto grande piacere, sia per l'attenzione che i medici siciliani rivolgono alla PKD sia per la conferma del positivo rapporto instaurato tra la nostra associazione e la SIMG (Società Italiana di Medicina Generale). Siamo fieri che venga apprezzato il nostro impegno nella diffusione di conoscenze sulla malattia e nello stimolo del confronto e dello scambio tra medici e pazienti.

Molto importante, per gli stessi motivi, anche l'incontro svoltosi a Roma, nel mese di aprile, tra le Associazioni Amiche di Telethon: un'occasione di confronto per trovare insieme le modalità migliori per far avanzare la ricerca sulle malattie genetiche e promuovere progressi nelle terapie.

La vocazione al dialogo e al confronto, d'altra parte, è un segno distintivo di AIRP fin dalla sua nascita, un impegno che si concretizza da un lato nella forte attenzione che poniamo alla comunicazione in tutti i suoi aspetti, dall'altro nell'ambizioso e oneroso progetto del nostro road show "Il rene policistico e le sue manifestazioni", che è diventato un appuntamento di prestigio, con un rilevante riscontro di partecipazione e di qualità, in tutte le città che ha toccato fino a oggi.

E l'avventura non è ancora finita. Abbiamo già il calendario dei prossimi incontri: il 29 settembre a Milano, a due anni esatti dalla data di inizio del road show, che esordì proprio nel capoluogo lombardo. E il 20 ottobre di nuovo in Sicilia, questa volta a Catania.

Dicevo della nostra attenzione per la comunicazione: oltre al sito web, alla pagina Facebook e a questa newsletter, ha avuto grande successo – come ricorderete – la nostra campagna "a tempo di blues", che ottenne nel 2010 il patrocinio di Pubblicità Progresso. Ebbene, stiamo lavorando a una nuova campagna che a breve sarà sottoposta alla medesima giuria per ottenere di nuovo il patrocinio.

Questo impegno si affianca all'ampio ventaglio di iniziative sostenute nelle ultime settimane, per sollecitare donazioni attraverso il 5x1000, contributo fondamentale per la nostra stessa sussistenza.

Infine, vi invito a leggere i contributi di questo numero: l'articolo scientifico del Dottor Salvatore Campo dal titolo *La malattia policistica renale autosomica dominante dell'adulto: tributo alla sua identità e La Voce dei Pazienti* che riporta diversi interrogativi sulla invalidità.

A tutti, i migliori auguri di una buona estate e arrivederci a settembre

Luisa Sternfeld Pavia