

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

A Milano dopo due anni. Ritorno sì, ma al futuro



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

Cari lettori, cari amici,

scrivo queste righe dopo la chiusura dei lavori del 10° incontro del ciclo "Il rene policistico e le sue manifestazioni". Eravamo partiti da Milano giusto due anni fa, con tanta voglia di realizzare il nostro progetto, ma anche tante incertezze e un po' di paura per l'enormità dell'impegno che ci eravamo presi. Invece, proprio a Milano siamo ritornati, alla decima tappa di un road show che ha letteralmente girato per tutta l'Italia. E dopo due anni, lo scenario e l'atmosfera erano molto diverse da quelle di quel primo incontro, che si svolse quasi timidamente al Policlinico del capoluogo lombardo.

Questa volta, eravamo all'Hotel Michelangelo, in una sala molto più grande di quella di allora, per contenere un pubblico numeroso, ma sensibile e attento come sempre, e con un programma ricco e articolato.

Al centro dell'incontro, anzitutto, le relazioni scientifiche presentate da un parterre di medici di fama riconosciuta, a cominciare da un luminare della nefrologia come il Professor Claudio Ponticelli. Accanto a lui, Salvatore Badalamenti (Istituto Humanitas), Silvio Bertoli (Policlinico Multimedita), Salvatore Campo (Urologo SIMG), Giacomo Colussi (Ospedale Niguarda), Giuseppe D'Amico (Ospedale San Carlo), Roberta Cerutti (Policlinico), Alberto Edofanti (Clinica Pediatrica De Marchi), Giuseppe Vezzoli (Ospedale San Raffaele), Pierangelo Lora Aprile (Segretario Scientifico SIMG). Le due sessioni di lavoro sono state coordinate, come sempre, dal Professor Francesco Scolari, Direttore Scientifico AIRP.

Ma la giornata di Milano è stata importante anche per due grosse novità AIRP.

Anzitutto, è stato presentato **il primo progetto di ricerca finanziato direttamente da AIRP**. La ricerca sarà coordinata dalla Dottoressa Alessandra Boletta, ricercatrice presso l'Istituto Telethon Dulbecco del San Raffaele, mentre il finanziamento viene erogato come borsa di studio assegnata a una giovane ricercatrice francese, la Dottoressa Isaline Rowe. Oggetto della

ricerca sono i meccanismi di riproduzione delle cellule mutate che provocano la malattia del rene policistico. Sulla base delle prime evidenze, sono già state identificate ipotesi di terapia in grado di prevenire la proliferazione delle cisti stesse.

La Dottoressa Boletta relazionerà ogni sei mesi sul progredire di questa ricerca, mentre i donatori, potranno, su richiesta, visitare il laboratorio in cui opera la Ricercatrice finanziata.

Ma non è tutto. L'incontro di Milano è stato scelto anche come occasione per un'anteprima assoluta della **nuova campagna AIRP di sensibilizzazione sociale** patrocinata da Pubblicità Progresso, già adesso on air sul web, sulle emittenti TV e Radio e su alcune testate italiane.

La campagna vede protagonisti i bambini ovvero il simbolo per eccellenza del futuro, anche se affetti dalla malattia ereditaria, con il claim:

*AIRP. Contro il rene policistico,
perché tutte le passioni possano diventare grandi*

L'idea di fondo è quella di parlare del rene policistico e delle problematiche legate alla malattia, ma in modo positivo e propositivo, trasmettendo un messaggio di speranza per il futuro. Tuttavia, quando si parla di rene policistico, uno degli aspetti più drammatici è l'ereditarietà: trattandosi di una malattia genetica, c'è il 50% di probabilità di trasmissione della malattia al proprio figlio. Tutti, da bambini, abbiamo giocato ad immaginare la nostra vita da adulti e tutti i genitori sanno bene quanto orgoglio e tenerezza si prova quando un bimbo risponde alla domanda: «Cosa farai da grande?».

Anche i piccoli protagonisti dello spot conoscono il gioco del "cosa farò da grande" ed esprimono così i loro sogni e le loro passioni. C'è chi vuole diventare dottore, chi cantante, chi ballerina, chi truccatrice e così via.

A questo punto si inserisce lo speaker, che formula un augurio: «vogliamo che tutte le passioni possano diventare grandi». Per questo motivo AIRP è impegnata nella diffusione dell'informazione sulla malattia, per poter fare prevenzione e sensibilizzazione, e nel sostegno alla ricerca non solo per migliorare la qualità della vita delle persone malate, ma anche per permettere a tutte le passioni e tutti i sogni di "diventare grandi". Grazie ai protagonisti e al tono complessivo, lo spot è allegro e godibile. E il peso del problema si stempera nel sorriso finale di un bambino, fiducioso in un futuro felice, per merito proprio della ricerca.

Vi invito infine a leggere i contributi di questo numero: *La Voce dei Pazienti "Facebook e AIRP onlus"* e l'articolo *Gli ultrasuoni nella pianificazione della fistola artero-venosa*, contributo del Dottor Antonio Granata e collaboratori.

Luisa Sternfeld Pavia