

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

Intervista a Luisa Sternfeld Pavia



Luisa Sternfeld Pavia
 Vice Presidente
 dell'Associazione Italiana
 Rene Policistico - A.I.R.P. onlus
luisa.sternfeld.airp@renepolicistico.it

L'A.I.R.P., Associazione Italiana Rene Policistico onlus, è l'unica associazione italiana di livello nazionale che si impegna nell'aiuto ai pazienti affetti dalla patologia del rene policistico autosomico dominante dell'adulto (Polycystic Kidney Disease, PKD - ADPKD) e al sostegno delle loro famiglie.

Per conoscere da vicino l'A.I.R.P., ne abbiamo parlato con il suo Vice Presidente Signora Luisa Sternfeld Pavia.

Quando è nata l'AI RP e con quali scopi?

L'A.I.R.P. onlus nasce a Milano alla fine del 2005 e diventa operativa nel 2007. Il nostro impegno prioritario è quello di favorire la diffusione delle conoscenze relative al rene policistico, attraverso il coinvolgimento dei pazienti e delle loro famiglie, dei medici e degli scienziati che si dedicano allo studio, alla ricerca e alla terapia di questa patologia e attraverso la sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

Ritenete che la diffusione di questo sapere possa promuovere la prevenzione della malattia?

Certamente. L'Associazione è impegnata nella prevenzione, soprattutto per rimuovere le cause invalidanti, ritardare lo sviluppo della malattia e favorire l'autonomia e l'integrazione sociale dei pazienti affetti dalla patologia. Per questo, si adopera con forza nella formazione dei medici e nella raccolta dei fondi necessari per sostenere le attività dedicate a queste finalità.

In che modo perseguite questi obiettivi?

Attraverso Ricerca Scientifica, Cura, Prevenzio-

ne, Divulgazione, Informazione sul Rene Policistico e sulle situazioni patologiche ad esso correlate. Inoltre, nel 2008 l'A.I.R.P. ha firmato un accordo di Cooperazione con la PKD Foundation USA, con sede a Kansas City, l'unica organizzazione a livello mondiale dedicata alla promozione della ricerca sul rene policistico. Questo ci permette un aggiornamento costante sui risultati delle ricerche più avanzate e su eventuali terapie sperimentali.

I pazienti affetti da PKD possono rivolgersi direttamente all'A.I.R.P.?

Absolutamente sì. L'A.I.R.P. risponde quotidianamente a pazienti o a parenti di pazienti che si mettono in contatto con noi per avere informazioni sulla malattia e spesso anche per denunciare la loro solitudine nell'ambito di questa patologia.

Anche voi siete i soli in questo impegno?

Sì. L'AI RP è l'unica associazione in Italia che promuove programmi di informazione, di supporto ai pazienti e alle loro famiglie affette da questa malattia al fine di migliorare la vita a tutti i pazienti coinvolti dalla patologia.

I medici di base conoscono questa patologia?

Ancora non abbastanza. Eppure la PKD è una delle malattie genetiche più comuni, che attualmente ha un'incidenza di un individuo su 800 ed è la principale causa genetica di insufficienza renale, minacciando il benessere e la vita. Per questo siamo impegnati anche in attività di formazione dei medici, per aiutarli a riconoscere precocemente i sintomi della malattia, per diagnosticarla correttamente e per condividere con loro ogni conoscenza utile a terapie e protocolli corretti.

Che programmi avete per il 2010?

Posso dire che abbiamo programmi molto ambiziosi: per incrementare la conoscenza della patologia, la visibilità all'Associazione e la con-



sapevolezza dell'urgenza della ricerca, partiremo a breve con una campagna pubblicitaria che coinvolgerà sia i mezzi più tradizionali (stampa, TV) che piattaforme di condivisione online (partendo dal nostro sito a blog, social network, portali sharing).

Contestualmente stiamo organizzando il *Road-Show A.I.R.P. 2010*, un tour formativo con l'obiettivo principale di costruire un nuovo tipo di relazione, interazione e condivisione tra gli attori coinvolti. E' un progetto mirato a interessare nefrologi, pazienti e medici di base su tutto il territorio nazionale, attraverso la realizzazione di eventi itineranti secondo norma ECM. I medici di base sono infatti una fonte fondamentale per poter formulare la diagnosi della malattia policistica e,

se ben informati e aggiornati, devono essere in grado di riconoscerne i primi sintomi, proporre e prescrivere gli esami ematici e strumentali necessari e successivamente indirizzare i pazienti nei centri specialistici di nefrologia.

Tutte queste attività, connoteranno il 2010 come l'anno di svolta per l'Associazione.

Il costruire relazioni (medici, pazienti, famiglie), creare comunicazione (stampa, TV, web) e incrementare nel prossimo futuro la presenza dell'Associazione in altre città italiane, richiede grande e costante impegno. Possiamo quindi affermare che il grande contributo sia umano che scientifico, entrambi di massimo valore, ci permette di affrontare con forza ed entusiasmo la grande sfida alla patologia policistica.

La voce dei Pazienti: un momento di riflessione

Da Firenze: [...] Sono affetta da questa malattia, sono in dialisi da un anno e vorrei avere più informazioni per quanto riguarda la ricerca. Vorrei sapere quali esami più accurati si possono fare per mia figlia di 19 anni che ha fatto l'ecografia renale circa 5 anni fa, e in tale data è risultata negativa, se posso stare tranquilla o devo farle ripetere l'esame. Inoltre vorrei sapere se anche in dialisi posso fare qualche cura per evitare il propagarsi di cisti anche al fegato e in altri organi e quali esami fare per il cuore e il cervello, poiché nell'ospedale dove faccio la dialisi non mi seguono dettagliatamente per tale patologia, ma solo per nefropatia in generale. [...]

Da Terni: [...] Sono affetta da reni policistici da vari anni, mi hanno sempre detto che non è nulla e se le cisti si ingrandiscono possono essere aspirate. Ho una cisti da 4 anni che si ingrandisce sempre di più ed attualmente misura 6 cm sul rene ds, mentre sul sinistro ho piccole cisti ed una grande di 4 cm. Attualmente la creatinina è aumentata. Mi danno tutte informazioni in contraddizione, mi indirizzano dal cardiologo, poi dal nefrologo, poi da una parte e dall'altra e non vengo fuori da questa situazione. Vorrei un aiuto da voi per indirizzarmi in qualche Centro che sia competente. [...]