



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. [...]