

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

Cari Lettori



Come vedrete nelle pagine successive, si sviluppa e si consolida la collaborazione di AIRP – Associazione Italiana Rene Policistico, con la testata *TN&D*, che non solo ci ha offerto un prezioso spazio di ospitalità, ma lo ha fatto attraverso le toccanti parole di Marco Lombardi nel suo editoriale del numero scorso.

Lombardi coglie esattamente il cuore di questa collaborazione, quando racconta di aver incontrato numerosi pazienti affetti da ADPKD soli e disorientati, tanto poco informati sulla propria patologia, quanto poco consapevoli degli importanti sviluppi della ricerca medica e farmacologica volti a rallentare il decorso della malattia.

Questa percezione di solitudine e spaesamento dei pazienti è esattamente la stessa che sta alla base della nascita della nostra Associazione e alla quale cerchiamo di rispondere con le nostre molteplici e crescenti attività di informazione e comunicazione.

Ecco perché voglio esprimere la più sentita e viva gratitudine al Dottor Lombardi, per la possibilità che ci offre di far conoscere, attraverso questa prestigiosa testata, le iniziative di AIRP, nel comune intento di aprire e tenere acceso un confronto diretto tra tutti i soggetti in campo: medici, pazienti, istituzioni, mondo della ricerca.

Qualche breve anticipazione sui contributi AIRP Onlus in questo numero.

La rubrica “Le voci dei pazienti” porta in primo piano un tema naturalmente molto sentito tra i portatori di ADPKD: il drammatico dilemma della maternità/paternità. È giusto avere figli cui probabilmente sarà trasmessa la nostra stessa malattia, o non si tratta invece di una forma di egoismo e di irresponsabilità? E, d'altra parte, come privarsi di una simile gioia, arrendendosi a una sorta di fato crudele? Le risposte, come vedrete, sono di vario genere, ma tutte molto appassionate e partecipate.

In un'intervista, la Dottoressa Alessandra Boletta, coordinatrice del nostro Comitato Scientifico, chiarisce un aspetto sul quale si fa spesso confusione, ovvero le differenze tra “rene policistico” e “rene multicistico”, due patologie assai diverse, che vanno inquadrare ciascuna nel suo proprio contesto di cause e di effetti.

Ringrazio il Professor Francesco Scolari, che dedica un ampio articolo al tema *Manifestazioni renali in corso di rene policistico autosomico dominante*: una chiarissima ed esauriente presentazione della malattia ADPKD e di tutti i principali sintomi ad essa associati, che forniscono indicazioni importanti in fase diagnostica.

Desidero presentare infine un'iniziativa di imponente impegno organizzativo per AIRP: un road-show itinerante, che si svilupperà nel triennio 2010-2012 per toccare 20 località italiane con un corso ECM che coinvolgerà medici di base, nefrologi e pazienti. Saranno incontri della durata di una giornata, i cui contenuti sono in corso di elaborazione. L'obiettivo è quello di fornire aggiornamenti e approfondimenti sulla diagnosi della malattia policistica, così da poter riconoscere la malattia fin dai suoi primi sintomi e intervenire con esami e terapie adeguati.

Un'ultima importante comunicazione. La collaborazione con *TN&D* ha previsto, già dallo scorso numero, uno scorporo delle pagine AIRP, che – rilegate a parte – formano una vera e propria newsletter che viene inviata a tutti i nostri associati. Un altro rilevante contributo di informazione, dialogo e partecipazione per tutti coloro che vivono quotidianamente con la malattia policistica.

Buona lettura

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