

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

2010: un anno vissuto molto intensamente



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

Cari lettori e cari amici,

permettetemi di dedicare un po' di spazio a un bilancio dell'anno appena concluso. Un anno vissuto molto intensamente, in cui AIRP ha compiuto un vero e proprio salto di qualità, costruendosi un'identità sempre più solida e riconoscibile, attraverso molteplici attività che desidero ricordare brevemente.

Il nostro sito web www.renepolicistico.it è diventato un punto di riferimento imprescindibile per la nostra patologia, per i nostri associati e per i pazienti in genere, per seguire l'attualità che ci riguarda, per comunicare tra di noi e con il mondo. Al sito si è affiancata poi la nostra pagina Facebook, un luogo vivo di scambi e di comunicazioni in tempo reale, che non solo ci informa, ma ci tiene anche compagnia.

Dopo numerose nostre partecipazioni a congressi e giornate di studio organizzate con altri Enti, nel 2010 AIRP ha dato vita al primo "Road Show" interamente curato al proprio interno, con la preziosa collaborazione dell'instancabile Professor Francesco Scolari, che non ringrazieremo mai abbastanza (senza di lui, non ce l'avremmo fatta...). Il Road Show, intitolato "Il rene policistico e le sue manifestazioni", ha preso il via da Milano, a settembre, per proseguire nell'autunno con le due tappe di Foggia (23 ottobre) e di Firenze (27 novembre). In tutte e tre le città siamo stati accolti con grandissima cordialità e abbiamo registrato una eccezionale partecipazione da

parte di medici e pazienti, con dibattiti e confronti ricchi e articolati su molte tematiche.

Il tulipano rosso della locandina del Road Show è riuscito a farsi spazio nel mare di iniziative analoghe, conquistando visibilità e riconoscibilità, tanto da diventare un vero e proprio emblema di AIRP. Vi ricordo che il prossimo tulipano rosso sboccherà a Viterbo il 19 febbraio 2011.

In tutte le tappe del Road Show, a chiusura degli eventi, è stata presentata la nostra prima vera Campagna di Comunicazione "Contro il rene policistico a tempo di blues". Patrocinata da Pubblicità Progresso; la campagna è stata pianificata nel periodo novembre-dicembre (e a gennaio si replica), su Tv, radio e stampa, richiamando l'attenzione del pubblico su uno degli aspetti più drammatici del rene policistico: l'alta probabilità, per chi ne è affetto, di trasmettere la malattia ai propri figli. Ma lo ha fatto in una chiave originale, fresca e quasi allegra, evocando il susseguirsi delle mode musicali nel corso dei decenni e ricordando che i figli di un malato di rene policistico spesso ereditano dai genitori non solo le passioni...

Purtroppo, l'anno si è chiuso con un fatto molto grave per noi e per tutto il settore non profit: il taglio deciso dalla Finanziaria 2011 sul "5 per mille" che i contribuenti italiani possono devolvere attraverso la dichiarazione dei redditi alle associazioni di volontariato. Il maxi emendamento del Governo, approvato alla Camera nel novembre scorso, ha ridotto a un quarto il 5 per mille, limitando il tetto di contributi a 100 milioni di euro, al posto dei precedenti 400. Quasi quindici milioni di cittadini contribuenti, che hanno scelto di sostenere il volontariato e il Terzo Settore con il 5 per mille, vengono così traditi nella loro libera scelta, mentre il volontariato e il Terzo Settore – che molto spesso suppliscono a forti carenze dell'assistenza pubblica – vengono penalizzati da un taglio drastico, vissuto come profondamente ingiusto da molti cittadini. Da più parti si sono levate voci di protesta e si sono firmate petizioni che hanno ottenuto, nel passaggio al Senato, un ordine del giorno che impegna il Governo a salvaguardare per il 2011 almeno la

medesima quota di finanziamenti dell'anno precedente. Tuttavia, si tratta di un semplice auspicio, in attesa che vengano ridiscusse le risorse da destinare a questo provvedimento. A questo proposito, chiediamo a tutti voi di rinnovare la vostra quota associativa ad AIRP, ancora più fondamentale in questo difficile momento.

Chiudiamo in corsa. In corsa, perché AIRP si prepara a partecipare a un evento sportivo di grande richiamo: la Maratona di Roma, in programma il 20 marzo 2011. Anche lì porteremo il nostro tulipano rosso, sia durante la competizione sportiva, alla quale prenderemo parte come atleti, sia con la presenza di un nostro stand nel Maratona Village allestito presso il palazzo dei Congressi all'Eur. Un altro appuntamento di prestigio e di richiamo, che rafforza l'immagine di AIRP e ci porta diretta-

mente a contatto con la gente, per condividere con tutti il nostro impegno quotidiano.

Per finire, richiamo la vostra attenzione sui contributi del n. 4/2010 della rivista *TN&D*: un articolo del Dottor Riccardo Magistroni su "Rene policistico autosomico dominante: Nuovi aspetti terapeutici" e la rubrica "La voce dei pazienti", dedicata anche questa volta a un tema che sta diventando sempre più "caldo": il trapianto da donatore vivente.

Un augurio di cuore per un 2011 ricco di serenità e buona lettura a tutti!

