

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

L'anno è cominciato in forte accelerazione



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

Cari lettori e cari amici,

il 2011 è partito alla grande, con un primo trimestre fitto di impegni e attività, che hanno assorbito tutte le nostre energie.

Il 19 febbraio si è svolta a Viterbo la quarta tappa del *Roadshow AIRP 2010-2012* con il convegno dal titolo "Il rene policistico e le sue manifestazioni". L'incontro ha registrato grande successo e partecipazione, con oltre 160 presenze, tanto che non sono bastate le sedie e parecchie persone sono rimaste in piedi. Si è parlato di genetica (Dottoressa Annalisa Schirinzi), delle attuali conoscenze sul rene policistico (Dottor Sandro Feriozzi), delle manifestazioni renali ed extrarenali (Professor Francesco Scolari), di ipertensione arteriosa legata ad ADPKD (Dottoressa Franca Luchetta) e di attualità terapeutiche (Dottoressa Rosaria Polci). Il convegno si è concluso con una tavola rotonda tra medici e pazienti, moderata dal Professor Salvatore Di Giulio, alla quale hanno partecipato, tra gli altri, il Dottor Luciano Sordini, il Dottor Stefano Bevilacqua e la Nefrologa Pediatra Dottoressa Laura Massella, che ha parlato di rene policistico autosomico recessivo e autosomico dominante nel bambino. I pazienti hanno presentato problematiche personali, domande relative alla dieta, al procedere della ricerca e molto altro. Alla tavola rotonda erano invitate anche le associazioni di pazienti "Viterbo con Amore" e "Associazione malati di reni". È stata infine ripetuta l'esperienza dello *SharingCorner*, in cui i relatori e i partecipanti hanno potuto lasciare la propria testimonianza sulla malattia. A tutti i Relatori e ai Partecipanti va il no-

stro grazie di cuore. I filmati dell'evento con le testimonianze sono visionabili al link:

<http://www.renepolicistico.it/video/>

Il road show prosegue ora con la prossima tappa, che si terrà a *Rimini*, sabato 21 maggio, dalle ore 9 alle ore 16 presso il Centro congressi SGR di Rimini, in Via Gabriello Chiabrera, 34.

Il mese di marzo ha registrato una forte accelerazione delle nostre attività, con tre appuntamenti tutti molto importanti.

Il primo: AIRP è stata ospite, il 7 e 8 marzo, della XVI Convention Scientifica Telethon, al Palazzo dei Congressi a Riva del Garda. L'evento prevedeva il "Secondo Con-



Da sinistra Luisa Sternfeld Pavia, Dr.ssa Alessandra Boletta e Grazia Sandrini alla XVI Convention Scientifica Telethon a Riva del Garda.

vegno delle associazioni di malattia amiche di Telethon”, una occasione per informare le associazioni di pazienti riguardo agli studi finanziati sulle patologie di loro interesse. Ogni associazione ha anche avuto la possibilità di presentare se stessa con un poster e tutti i poster sono stati esposti in una sorta di mostra.

Secondo appuntamento. Il 10 marzo si è tenuta la *Giornata Mondiale del Rene*, per puntare i riflettori sulle patologie renali (si calcola che circa una persona su dieci abbia dei danni renali). In questa occasione, AIRP ha inviato una email a 480 mila indirizzi ed è uscita su quattro settimanali Mondadori, su *Il sole 24ore*, su *Focus.it* e su altri portali con la campagna stampa “Un malato di rene policistico non trasmette solo le passioni”. L’obiettivo è stato quello di far conoscere l’Associazione, di sensibilizzare alla raccolta fondi e di segnalare casi particolari.

Mentre scrivo queste righe, prosegue il nostro notevole impegno organizzativo per la partecipazione di AIRP alla *Maratona di Roma*, per “ROMA FUN La Stracittadina”, in programma il 20 marzo, la “corsa” non competitiva di circa 4 km, che si snoda nel centro storico della Capitale, nell’ambito della Maratona. Alla manifestazione è abbinato appunto un Programma Charity cui AIRP aderisce sia correndo con i suoi Associati, Amici e Sostenitori e portando il tulipano rosso per le strade di Roma (e “con-correndo” così alla nostra crescita e visibilità), sia con uno stand allestito nel Marathon Village al Palazzo dei Congressi all’EUR dal 17 marzo.

Un’occasione eccezionale in un contesto festoso, che unisce divertimento della competizione a obiettivi di solidarietà sociale. Siamo certi che i nostri tulipani rossi, “fiore all’occhiello” AIRP, spiccheranno lungo il percorso.

Altra notizia. La nostra campagna pubblicitaria TV, “Contro il Rene Policistico a Tempo di Blues”, che ha già fruttato il Patrocinio di Pubblicità Progresso, ha ottenuto tre riconoscimenti da Mediastars, il Premio Tecnico della Pubblicità. In particolare, sono stati premiati la Special Art per l’Art Direction, la Special Star per i testi e la Special Star per l’Interpretazione Audio. La premiazione avverrà il prossimo 31 maggio. Un grandissimo grazie a tutti coloro che, insieme all’agenzia SS&C, hanno collaborato a questo successo.

E per finire: un abbraccio va a E.A., che

(ne “La voce dei pazienti”), con il suo grido accorato di moglie e madre, ha avuto il coraggio di denunciare la sua realtà e il suo disagio e questo ci deve spronare a perseverare nel nostro impegno di divulgazione, di supporto, di formazione e di informazione su ADPKD.

Gli altri contributi di questo numero: “L’ipertensione arteriosa nel Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD)” a cura del Dottor Filippo Aucella e “Approccio alla terapia idropinica del rene policistico” a cura del Dottor Nicola Ettore Montemurro.

Buona lettura a voi tutti.



MARATONA di ROMA 17
20 MARZO 2011

ROMA FUN LA STRACITTADINA 4 km

Manifestazione aperta a tutti all'interno della Maratona di Roma di Domenica 20 Marzo con partenza dal Colosseo alle ore 9.15.

Correte ad iscrivervi, darete il vostro aiuto...divertendovi!
WWW.MARATONADIROMA.IT

AIRP
ASSOCIAZIONE ITALIANA RENI POLICISTICI ONLUS
www.renepolicistico.it

ROMA CAPITALE PROVINCIA DI ROMA Coni GIP GAPS

asics smart McDonald's