

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

2012, un anno non facile. Ma noi ci saremo, con cuore e speranza



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

Cari lettori e cari amici,

a tutti voi, per cominciare, un augurio di cuore per il nuovo anno.

Siamo tutti consapevoli che sarà un anno non facile, come sentiamo dire da tutti i telegiornali a ogni ora del giorno. Ma noi cercheremo di proseguire in ogni modo (soprattutto con il vostro aiuto) il nostro impegno per i malati di rene policistico, portando avanti le numerose iniziative che abbiamo in cantiere.

In primo luogo, proseguirà il ciclo di incontri organizzato da AIRP, "Il rene policistico e le sue manifestazioni", che nell'ultimo trimestre del 2011 ha toccato tre città importanti come Napoli, Roma e Vicenza.

Il road show si è fermato a Napoli il 1° ottobre 2011 e la città ha risposto in maniera entusiastica, regalandoci una grande e sentita partecipazione.

Lo staff medico si è distinto per la chiarezza e la semplicità delle esposizioni, nonché per la sensibilità dimostrata nell'affrontare e nel rispondere alle numerose domande poste nella seconda parte dei lavori. Sono stati infatti molti coloro che hanno animato il dibattito, dando voce ai mille dubbi e alle mille paure che ognuno si porta dentro.

Con la giornata del 1 ottobre, è stata anche ufficializzata la Sezione Periferica di Napoli, responsabile è la signora Maria Pia Di Martino, alla quale vanno i nostri auguri di buon lavoro: un'opportunità in più di incontro, confronto e impegno.

La sesta tappa del road show si è svolta invece a Roma, il 5 novembre 2011 presso l'Ospedale Sandro Pertini, con un ricco programma di presentazioni scientifiche.

In particolare, è stato lanciato il messaggio, ai genitori di piccoli pazienti, di cercare di far loro vivere la patologia con la massima serenità possibile, senza medicalizzarli troppo, ma senza sottovalutare, comunque, la misurazione della pressione arteriosa, che è il primo sintomo al quale fare attenzione per la prevenzione della malattia cardiovascolare. E' stata una giornata molto partecipata, con una affluenza altissima e densa di emozioni.

Infine, siamo stati a Vicenza il 26 novembre 2011. Si è parlato di genetica legata della malattia, di diagnostica strumentale e di laboratorio, del progetto PRPVI (Progetto Rene Policistico Vicenza), di manifestazioni renali del rene policistico, di ipertensione nell'ADPKD, di sindrome cardiorenale, di management clinico e ancora di dialisi peritoneale ed extracorporea, di trapianto e infine di nuove terapie: speranza per il futuro. Anche a Vicenza dibattito vivo e partecipato, concluso con una tavola rotonda e una conversazione tra medici e pazienti

Nel mese di dicembre, AIRP ha inoltre preso parte, a Milano, al "43° Corso di Aggiornamento in nefrologia e metodiche dialitiche" tenuto dalla Fondazione D'Amico, che aveva in programma anche un incontro con i pazienti affetti da malattie renali, loro familiari e amici e operatori sanitari. I direttori del corso, Professor Giuseppe D'Amico e Professor Piergiorgio Messa (membro del Comitato Scientifico AIRP), insieme al Prefessor Giuseppe Remuzzi e al Dottor Alberto Edefonti, hanno risposto alle domande dei pazienti affetti da malattie renali, in trattamento dialitico e trapiantati.

Su questo numero della newsletter, vi invito a leggere il contributo scientifico intitolato "La calcolosi urinaria nel rene policistico" del Dottor Marco Lombardi e la nostra rubrica "La voce dei pazienti", che riporta brani di un acceso dibattito sui limiti e le inefficienze del Sistema Sanitario Nazionale.

E adesso, pronti a salpare per il 2012 con un bagaglio fatto di amore, armonia e speranza. Facciamo rotta sulla salute e sulla serenità. Grazie a tutti per l'anno passato insieme. Ripartiamo per un viaggio di 366 giorni all'insegna del "tulipano rosso"!

Auguri di cuore!