

... #insiemesipuò#

Care Amiche e cari Amici,
i mesi di settembre e di ottobre sono stati per noi, e così spero anche per voi, due mesi importanti perché abbiamo avuto modo di incontrarci in due bellissime occasioni:

il **17 settembre** abbiamo organizzato a Brescia una **Sessione sui Progressi nella Malattia del Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD)** all'interno del **2° Congresso Internazionale delle Malattie Genetiche Renali 2022**



organizzato dal Professor Francesco Scolari. In questa occasione si è avuta la possibilità di confrontarci tra di noi e di parlare a cuore aperto con i più importanti esperti della Nefrologia Internazionale che hanno risposto a parecchi dei nostri quesiti riguardo alla nostra patologia (Fig. 1). Un grazie di cuore a tutte le persone che hanno partecipato al congresso! La registrazione dell'evento è visionabile sul nostro canale YouTube (Fig. 2);

dal **5 all'8 ottobre** abbiamo partecipato a Rimini al **63° Congresso Nazionale della Società Italiana di Nefrologia** e abbiamo tenuto al "Villaggio Pazienti" un Talk Show dal titolo: **"La dieta nel paziente con rene policistico"** con la presenza del Professor Francesco Scolari (Ospedali Civili di Brescia) e della Dottoressa Claudia D'Alessandro (Dietista Nutrizionista - Ospedale di Cisanello di Pisa). Con i nostri esperti abbiamo parlato di *"dieta e di stili di vita"*. Lo stile di vita comprende una dieta sana, stando attenti alla propria alimentazione in base alle condizioni dei propri reni, ed è importante fare attività fisica. Un adeguato e corretto stile di vita è importante per rallentare la progressione della malattia renale almeno

tanto quanto tutti i presidi medici di terapia che i medici mettono in atto. Fare una vita corretta aiuta per sé, ma aiuta anche a controllare fattori di rischio ampiamente riconosciuti di progressione della malattia renale, primo fra tutti l'ipertensione arteriosa... Qui di seguito il link [Online](#) per guardare la registrazione integrale sul nostro canale YouTube.

Grazie al vostro 5x1000 abbiamo consegnato altri ecografi e precisamente:



Ottobre 2022: l'ecografo è stato donato all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma consegnato, dai nostri consiglieri Andrea Mezzacapo e Mario Simeoni, nelle mani del Professor Francesco Emma e della Dottoressa Laura Massella (Fig. 3);



Ottobre 2022: insieme ad Anna, nostra consigliera, abbiamo consegnato l'ecografo nelle mani del Professor Giuseppe Vezzoli e della Dottoressa Maria Teresa Sciarone Alibrandi dell'ospedale IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano (Fig. 4);



Novembre 2022: abbiamo donato un ecografo all'U.O. di Medicina Generale e Trapianti dell'Ospedale IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano nelle mani della Dottoressa Rossana Caldara e alla sua equipe (Fig. 5).

Prossime consegne di ecografi saranno all'U.O. Nefrologia e Dialisi degli Spedali Civili di **Brescia** per la dialisi peritoneale e l'emodialisi, all'U.O. Nefrologia e Dialisi (Ambulatorio Rene Policistico) dell'Ospedale San Bortolo di **Vicenza**, all'U.O.C. Chirurgia dei Trapianti di Rene e Pancreas dell'Ospedale Policlinico di **Padova**, all'U.O. Nefrologia e Dialisi del Policlinico Sant'Orsola di **Bologna**, all'U.O. Nefrologia e Dialisi dell'Ospedale di **Livorno (Progetto Nicaragua)** e all'U.O. Nefrologia e Dialisi di **Cagliari**.

Received: November 17, 2022

Accepted: November 17, 2022

Indirizzo per la corrispondenza:

Luisa Sternfeld Pavia
AIRP • Associazione Italiana Rene Policistico
Via Bazzini 2
20131 Milano - Italy
luisa.sternfeld.airp@renepolicistico.it



Manca ormai circa un mese a Natale e sul nostro sito puoi trovare tanti nuovi doni solidali. Visita il sito e scopri tutte le novità [Online](#)

Il ricavato sarà completamente devoluto alla ricerca sulla malattia e alle attività sociali.

Ringrazio tutti coloro che in questi ultimi mesi hanno scelto noi per le loro bomboniere solidali in occasione di nascite, cresime e matrimoni ([Online](#)).

Grazie, grazie di cuore.

Continuo ad aspettare le vostre **ricette vegetariane** per completare il nuovo libro che sarà sempre curato dalla Dottoressa Claudia D'Alessandro.

Insieme a questo numero trovate il nostro **Calendario solidale 2023**. Vuole essere il mio dono per voi per augurarvi con tutto il cuore un sereno Natale e un 2023 pieno di desideri avverati e speranze positive.

Vi voglio bene.

Un saluto e un abbraccio, #insiemesipuò

Luisa

Luisa Sternfeld Pavia

Presidente

AIRP • Associazione Italiana Rene Policistico

Ultima ora

È con grande piacere che oggi, 15 novembre 2022, posso comunicare all'Associazione Italiana Rene Policistico - AIRP che l'Unità di Nefrologia dell'AOU Policlinico di Modena sarà capofila di uno studio clinico dal titolo **"GREASE II. A phase II randomized, 24-month, parallel-group, superiority study to evaluate the efficacy of a Modified Atkins Diet in ADPKD patients"** volto a definire il ruolo della dieta chetogenica nell'ADPKD.

Infatti abbiamo recentemente avuto notizia di aver ricevuto un finanziamento erogato nel bando di Ricerca Finalizzata 2021 (Programma Nazionale della Ricerca Sanitaria). Questo bando di ricerca ha premiato progetti di durata triennale, con un esplicito orientamento applicativo e l'ambizione di fornire informazioni potenzialmente utili a indirizzare le scelte del Servizio Sanitario Nazionale, dei pazienti e dei cittadini. Lo studio clinico che abbiamo proposto e che sarà finanziato dal Ministero della Salute è uno studio randomizzato e controllato che potrà valutare se una dieta molto povera di glucosio (dieta chetogenica) ha effetti positivi nel rallentamento dell'ADPKD. Il progetto clinico si basa su solide acquisizioni scientifiche maturate sia nella ricerca di base che nella ricerca preclinica (modelli animali). In particolare proprio i modelli animali hanno fortemente sostenuto il ruolo della dieta chetogenica come mezzo efficace di rallentamento della malattia cistica renale.

Cosa ancora più importante, nel recente meeting americano svoltosi a Orlando, Florida, pochi giorni fa, i colleghi tedeschi dell'Università di Colonia hanno presentato dati preliminari veramente confortanti sull'applicazione della dieta chetogenica in 21 pazienti con ADPKD. I dati preliminarmente presentati in un poster al Congresso hanno mostrato che,

dopo tre mesi, si sono rilevati una significativa riduzione dei volumi renali e un miglioramento della funzione renale.

Proprio in prospettiva di dati così incoraggianti diviene particolarmente interessante lo studio clinico proposto dal nostro gruppo e finanziato dal Ministero della Salute. Infatti in questo nuovo studio ci proponiamo di arruolare una significativa casistica di pazienti (circa 100 pazienti). Inoltre è importante sottolineare che il nostro studio sarà randomizzato e controllato: questo significa che i pazienti saranno trattati in modo casuale (randomizzato) con la dieta chetogenica o con una dieta bilanciata standard (controllato). Questo approccio, del tutto inedito in questo ambito, potrà dare informazioni concrete sulla solidità anche applicativa dell'ipotesi terapeutica di una dieta chetogenica.

I colleghi del centro di Bologna del **Professor Gaetano La Manna** attraverso la sua collaboratrice, la **Professoressa Irene Capelli**, che è Co-Investigatore dello studio clinico, ci affiancheranno in questa avventura. Siamo felici di dare questa buona notizia a tutta la grande famiglia AIRP che è sempre stata al nostro fianco in questa sfida.

Cordiali saluti

Professor Riccardo Magistrini

Responsabile di Programma in Medicina di Precisione delle Malattie Renali
Divisione di Nefrologia, Dialisi e Trapianto Renale
Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena
Università di Modena e Reggio Emilia

