

#AIRPerLaVita

Care Amiche e cari Amici,
eccoci qui pronti a ricominciare un nuovo anno che sarà ricco di eventi e di iniziative!!!

Abbiamo iniziato l'anno partecipando a:

✓ **Roma, 10 febbraio 2024: “Vivere con il rene policistico e diventare genitori”.** Durante l'evento abbiamo cercato di informare sulle possibilità, per le coppie fertili con malattie genetiche, di diventare genitori e di accrescere la consapevolezza sul significato di essere genitori al tempo delle nuove frontiere della genetica umana. All'incontro hanno partecipato, oltre a ginecologi esperti di PMA, i genetisti Daniela Zuccarello dell'AOU di Padova e Antonio Capalbo di Juno Genetics. Questo evento fa parte del progetto “Diagnosi preimpianto: viaggio nelle malattie rare” organizzato dal Centro Demetra di Firenze con la Dott.ssa Claudia Livi.

Nelle pagine seguenti troverete l'articolo che riguarda questo incontro dal titolo “*Accompagnare la coppia con rene policistico in un percorso di procreazione medicalmente assistita*” firmato dalla Dott.ssa Daniela Zuccarello (genetista) e dalla Dott.ssa Claudia Livi (ginecologa).

Troverete anche l'articolo “*Personalizzazione della terapia ormonale per le donne affette da malattia del rene policistico autosomico dominante (ADPKD): strategie attuabili e prospettive future*” firmato dalla Dott.ssa Maria Teresa Sciarrone Alibrandi (nefrologa) e dalla Dott.ssa Micaela Petrone (ginecologa);

✓ **Roma, 1 marzo 2024: “ADPKD UP TO DATE 2024”.** Nel corso di questo evento hanno partecipato esperti nazionali e internazionali. La Dott.ssa Roser Torra ha presentato in anteprima la prima edizione degli aggiornamenti delle Linee Guida internazionali KDIGO (Kidney Disease Improving Global Outcomes), dedicate al rene policistico. Si è parlato anche delle nuove ricerche sul 2DG (Dott.ssa Alessandra Boletta), una sorta di zucchero “finto”, che viene assorbito dalle cisti,

ma che, invece di nutrirle, le fa atrofizzare. Sono stati presentati gli ultimi studi di medicina di genere: le donne con rene policistico sembrano avere un'evoluzione verso l'insufficienza renale più rapida dell'uomo. È stato fatto un focus anche sugli aspetti cardiovascolari della malattia e sull'interessamento dell'osso nel corso dell'insufficienza renale causata da PKD. In nostra rappresentanza ha partecipato il nostro Presidente Luisa Sternfeld Pavia in qualità di docente;

✓ **Roma, 8 marzo 2024: ATTUALITÀ TERAPEUTICHE E NEFROLOGICHE IN NEFROLOGIA.** Negli ultimi anni sono stati compiuti significativi avanzamenti nella nostra comprensione del coinvolgimento renale nel corso di malattie sistemiche, delle patologie immunomediate primitive renali, delle patologie genetiche di interesse nefrologico e del trapianto di rene. Di questi avanzamenti si è parlato nel meeting congiunto organizzato dalla Nefrologia e Genetica Clinica dell'Università di Brescia e dalla Nefrologia della Columbia University di New York. Particolare attenzione è stata posta all'evoluzione della comprensione dei meccanismi patogenetici e ai possibili approcci di terapia nei campi identificati. Erano presenti numerosi e qualificati relatori italiani e stranieri con grande esperienza nella diagnosi e nella terapia delle malattie renali che hanno offerto un momento di confronto sull'implementazione della medicina renale di precisione;

✓ **Roma, 14 marzo 2024: GIORNATA MONDIALE DEL RENE.** In occasione della Giornata Mondiale del Rene siamo stati invitati a partecipare all'incontro alla Camera dei Deputati con la Società Italiana di Nefrologia e Fondazione Italiana del Rene. Abbiamo incontrato l'Onorevole Giorgio Mulè, Vicepresidente della Camera dei Deputati, e l'Onorevole Ugo Cappellacci, Presidente della XII Commissione, per confrontarci sugli obiettivi in termini di screening e di diagnosi precoce, sulle necessità dei pazienti e su quanto è stato fatto nel campo della nefrologia, sulle aspettative future e sui problemi in corso. L'Onorevole Giorgio Mulè, nell'intervento di apertura dei lavori, ha annunciato di aver depositato una proposta di legge che introduce lo screening per l'individuazione delle malattie renali nella popolazione adulta fragile o con patologie croniche. Sono stati stanziati 3 miliardi di euro. L'Onorevole Ugo Cappellacci si è impegnato a portare questa proposta di legge in Commissione entro due settimane per la discussione.

Received: March 20, 2024

Accepted: March 20, 2024

Indirizzo per la corrispondenza:

AIRP • Associazione Italiana Rene Policistico
Il Presidente
Luisa Sternfeld Pavia
email: luisa.sternfeld.airp@renepolicistico.it





14 Marzo 2024, Giornata Internazionale del Rene: Incontro alla Camera dei Deputati insieme alla Società Italiana di Nefrologia e alla Fondazione Italiana del Rene.

Con molto orgoglio e con un po' di commozione sono tanto contenta e fiera di comunicare a tutti voi che il Consiglio Direttivo di AIRP ha stanziato un contributo per favorire un **“Progetto di intervento psicologico e di valutazione dell'ansia in pazienti affetti da ADPKD”**. Il seguente progetto nasce dalla collaborazione tra l'U.O. di Nefrologia e Dialisi (Prof. Vezzoli) e il Servizio di Psicologia Clinica e della Salute (Prof.ssa Di Mattei). Si svolgerà all'interno dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano e coinvolgerà nello specifico non solo i pazienti con ADPKD afferenti all'ambulatorio, alla dialisi e al Reparto di Nefrologia, **ma anche i pazienti esterni** che si rivolgono all'Associazione e che necessitano di un supporto psicologico.

Questo servizio verrà svolto online con la Dott.ssa Sara Farinone, psicologa.

Il compito dello psicologo è quello di dare al paziente una visione realistica delle difficoltà che dovrà affrontare a causa della malattia, cercando di fargli avere un'immagine

meno negativa di sé come malato e facendo in modo che si ponga nella maniera più adeguata possibile di fronte al cambiamento in atto a livello personale ed esistenziale. Il lavoro dello psicologo risulta cruciale nel guidare i pazienti e i loro familiari verso un percorso di accettazione e di adattamento alla malattia. Questo supporto psicologico non solo è volto a migliorare la qualità della vita dei pazienti, ma contribuisce anche a promuovere una maggiore aderenza alle indicazioni terapeutiche e ai trattamenti prescritti, facilitando così un approccio più efficace alla gestione della malattia e dei suoi impatti sulla vita quotidiana.

Vi comunicheremo tramite email le modalità per accedere al servizio sia in presenza che online.

Intanto vi invitiamo a leggere, nelle prossime pagine, l'articolo *“Sostenere il percorso in una patologia complessa: il ruolo dello psicologo nella gestione multidisciplinare della malattia del rene policistico”* della Dott.ssa Sara Farinone.

Prossimi appuntamenti

- **Rimini, 6, 7, 8 maggio: 42° Congresso SIAN - Infermieristica Nefrologica: ruolo, competenze e sostenibilità.** Le competenze dei professionisti della salute sono un fattore strategico per l'eccellenza del Sistema Sanitario Nazionale e la specificità delle stesse per un infermiere di nefrologia, in continuo rinnovamento, necessitano di un riconoscimento professionale e istituzionale. Nel 42° Congresso Nazionale SIAN un importante focus ci porterà nell'ambito della certificazione delle competenze e dei percorsi di crescita infermieristica. Approfondiremo il percorso sulla dialisi peritoneale alla luce di un futuro ipertecnologico e territoriale, la gestione infermieristica delle malattie rare e, non ultimo, come rendere più ecologica la branca nefrologica. Il Congresso vuole stimolare l'uditore a percepire luci e ombre con maggiore sensibilità verso l'ambiente e l'inquinamento atmosferico, dal momento che quest'ultimo si riflette sulla salute delle persone con un aumento dell'incidenza e della progressione delle malattie croniche, e stabilire quali strategie mettere in atto per risparmiare energia e assicurare un'efficace gestione dei rifiuti pericolosi e un ragionevole consumo di acqua, rendendo “ecologica” la dialisi. Come sempre degli approfondimenti di alta qualità saranno espletati durante i Workshop nell'ambito di trapianto, accessi vascolari e ricerca.
- Il **31 maggio** scadrà il **Concorso Nazionale “Quirino Maggiore”** di Narrativa, Poesia e Fotografia in Nefrologia, Dialisi

e Trapianto. Questa 5^a edizione 2024 sarà dedicata a un malato particolare, **“il nostro SISTEMA SANITARIO NAZIONALE”**, una delle cose migliori fatte dal dopoguerra a oggi, vale a dire a quel sistema che ha lo scopo di garantire a tutti i cittadini l'attuazione dell'articolo 32 della Costituzione Italiana dove si legge che “la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività”. Anche in questa 5^a edizione resta centrale il tema libero del Concorso nelle sue tre sezioni, Narrativa breve, Poesia e Fotografia. **Vi invitiamo a partecipare per fare sentire anche la nostra voce.**

I lavori dovranno essere prodotti in formato digitale entro e non oltre il **31 maggio 2024** e inviati via email a: concorso-narrativanefro@gmail.com.

Per il Bando del concorso il link è: [Online](#).

- **Brescia, 28-29 giugno: THIRD JOINT MEETING BRESCIA-COLUMBIA NY ON KIDNEY DISEASES.** All'interno del Congresso ci sarà nel pomeriggio del 29 giugno una **Sessione dedicata al Rene Policistico. Sarà nostra cura inviarvi un'e-mail con tutte le indicazioni della location e con le modalità per partecipare.**
- **Riccione, 15-19 ottobre:** parteciperemo come ogni anno con un desk al 65° Congresso Nazionale di Nefrologia (SIN).
- **Bari, 31 Maggio-1 Giugno:** all'interno dell'evento, in fase di definizione, ci sarà nel pomeriggio del 1 Giugno una sessione dedicata al Rene Policistico. I dettagli saranno comunicati successivamente.



Purtroppo il 1° marzo è venuta a mancare **Tess Harris**, nostra amica e cara collega, nonché Presidente di **PKD International**.

Tess era una donna colta e brillante, da sempre al servizio delle Associazioni di pazienti affetti da rene policistico. Credeva moltissimo nella collaborazione internazionale e dalla sua visione è

nata **PKD International**, di cui **AIRP** è socia fondatrice.

Per più di un decennio **AIRP** ha collaborato con **Tess Harris** a numerosi progetti che coinvolgevano pazienti e scienziati di altissimo livello internazionale. Con lei abbiamo unito le forze, partecipato ai grandi Congressi e portato la voce dei pazienti tra le istituzioni e in seno alla comunità scientifica.

Oltre a essere la Presidente della nostra consorella inglese **Polycystic Kidney Disease (PKD) Charity UK**, **Tess** era anche

Presidente della **Ciliopathy Alliance** e di **FEDERG** (un'altra Associazione alla quale ci aveva caldamente invitato a partecipare).

Grazie alla sua visione internazionalistica, la nostra Associazione si è sviluppata a livello internazionale e abbiamo accresciuto la nostra sfera di influenza e il nostro network a livello europeo.

Con **Tess** se ne va una voce autorevole nel mondo delle malattie rare e delle Associazioni di pazienti. Ci lascia però una grande eredità: una rete coesa di Associazioni dedicate allo sviluppo della ricerca sul rene policistico e una fitta rete di Associazioni dedicate ai pazienti affetti da malattie renali anche diverse ma capaci di unire le forze per raggiungere obiettivi comuni. Un fronte compatto di scienziati interessati a instaurare un dialogo paritario e stimolante con le Associazioni di pazienti e disponibili a integrare il loro lavoro con le nostre opinioni.

Ed è su questa strada fatta di cooperazione e dialogo che **AIRP** continuerà ad avanzare, con gratitudine e determinazione, per migliorare la qualità della vita di tutti i pazienti e per garantire loro l'accessibilità alle cure.

Il Consiglio Direttivo e tutto lo staff di **AIRP** vogliono ricordare il carissimo amico e sostenitore, **Antonio Mastrolonardo**, che nel mese di febbraio ci ha improvvisamente lasciato. La sua

raffinata cultura, la sua signorilità e la sua dedizione verso il prossimo ci hanno sempre accompagnato e per questo lo ringraziamo e lo ricordiamo con tanto affetto e infinita gratitudine.

Ringraziamo sempre di cuore tutti coloro che ci hanno rappresentato con le bomboniere **AIRP** ([Online](#)).

Un affettuoso saluto e a presto,

Luisa

IL VOSTRO AIUTO È SEMPRE PIÙ IMPORTANTE E VE NE SIAMO GRATI

Non dimenticatevi di donarci il vostro 5x1000

Scrivi il codice fiscale AIRP

97422810156

Nella tua dichiarazione dei redditi firma nella casella riservata a:

“Sostegno degli Enti del Terzo Settore iscritti nel RUNTS di cui all’art. 46, C. 1, del d.lgs. del 3 luglio 2017, n. 117, comprese le Cooperative Sociali ed escluse le Imprese Sociali costituite in forma di Società, nonché sostegno delle ONLUS iscritte all’anagrafe”