

AIRP 2018: “Andiamo avanti”

Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche
2019, Vol. 31(1) 43–48
© The Author(s) 2019
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/0394936219837484
journals.sagepub.com/home/gtn



Carissimi amici,
l'anno 2018 per AIRP è probabilmente stato uno dei più impegnativi di sempre: un anno in cui le nostre attività si sono intensificate notevolmente anche perché, in aggiunta alle iniziative ricorrenti, se ne sono organizzate anche di nuove. Vi scrivo queste parole per darvi il senso di quello che sto per raccontarvi da qui in

avanti, e cioè l'anno AIRP 2018, attraverso i suoi momenti salienti e le azioni che lo hanno maggiormente caratterizzato.

Faccio però una piccola premessa: quando dico che è stato un anno impegnativo, questa è come sempre, lo sapete, un'affermazione gioiosa all'insegna dell'entusiasmo e della voglia di fare che ci anima. Un anno pieno e senza soste, per noi di AIRP, significa aver fatto sempre di più per la nostra causa, e questo ci riempie di soddisfazione e ci sprona a non tralasciare nessuna opportunità anche per il futuro.

L'anno AIRP 2018, come sempre accade, ci ha visto impegnati soprattutto in due grandi direzioni: **il sostegno concreto e diretto ai progetti di ricerca** da un lato, e dall'altro la costante e capillare azione di **informazione e sostegno** ai pazienti e alle loro famiglie. Sono questi i due grandi temi attorno ai quali ruota la nostra attività e che proseguono sempre in parallelo: dare il nostro contributo affinché la ricerca scientifica possa trovare risposte sempre più efficaci alla patologia del rene policistico, e contemporaneamente offrire un adeguato supporto di informazione, indirizzo terapeutico, condivisione e solidarietà a chi è affetto dalla patologia e alle persone a loro più vicine. Sono entrambe attività della massima importanza, una è rivolta al futuro e l'altra è radicata nel nostro presente, nella quotidianità della vita, con tutte le sue problematicità.

Cominciamo con il sostegno alla Ricerca: siamo davvero orgogliosi di presentarvi l'elenco delle donazioni che AIRP ha realizzato a favore di progetti importanti di Ricerca. Nulla di quanto state per leggere sarebbe stato

possibile senza il vostro fondamentale aiuto, senza le vostre donazioni dirette, senza gli importi delle quote associative e senza il gettito del 5xmille. Siamo felici di condividere con voi questi risultati perché li abbiamo conseguiti tutti insieme, con la forza della volontà e dell'impegno di tutti.

1) Fondazione IRCCS Ca' Granda – Milano

Ospedale Maggiore Policlinico Fondazione IRCCS, per lo svolgimento delle sue attività istituzionali da destinare all'assistenza, a favore dell'Unità Operativa UOS Laboratorio di Genetica Medica.

P.I. Dott.ssa Silvana Tedeschi.

Donazione versata: € 8,000

2) Fondazione Centro San Raffaele – Milano

Contributo al sostegno del progetto triennale 2018/2020: “Studi strutturali e funzionali su alterazioni metaboliche e mitocondriali nel rene policistico per migliorare le prospettive terapeutiche”.

P.I. Dott.ssa Alessandra Boletta.

Donazione versata per il 2018: € 30,000

3) Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia

Seconda Unità Operativa di Nefrologia, Presidio di Montichiari. Contributo alla ricerca relativa al progetto: “Implementazione del pannello di geni per la diagnosi di malattie genetiche delle ciliopatie renali mediante upgrade della piattaforma NGS attualmente disponibile in laboratorio”.

P.I. Prof. Francesco Scolari.

Donazione versata: € 20,000

4) SIN, Società Italiana Di Nefrologia – Roma

Il contributo è stato corrisposto a supporto di un'attività di ricerca relativa a un progetto su ADPKD che dovrà essere

deciso e approvato dal Consiglio Direttivo SIN, dal Comitato Tecnico Scientifico SIN e dal Prof. Francesco Scolari, Presidente del Comitato Scientifico di AIRP onlus.

Donazione versata: € 10,000

5) SINePe, Società Italiana di Nefrologia Pediatrica – Padova

Il contributo è destinato a supportare il Gruppo di Studio SINePe sul Rene Policistico Autosomico Recessivo (ARPKD) e Autosomico Dominante (ADPKD) coordinato dalla Dott.ssa Laura Massella (Ospedale Bambino Gesù - Roma).

Donazione da versare: € 10,000

L'ammontare complessivo di queste donazioni relative solo all'anno 2018, rappresenta la misura di come la nostra azione sia cresciuta in questi anni e di quanto la nostra voce si faccia sempre più sentire, in tutti i molteplici aspetti e su tutti i fronti aperti nella lotta e nella ricerca su questa patologia. È in questo senso che vorrei citare, come forse alcuni di voi sanno, il fatto che il 3 ottobre 2018, durante la cerimonia inaugurale del 59° Congresso della Società Italiana di Nefrologia, è stato conferito ad AIRP, dal Presidente SIN Loreto Gesualdo, il Premio Davide Giuva per *“la costante sensibilizzazione e il sostegno alla ricerca scientifica sulla malattia renale policistica”*. (foto 1-2)

Tengo subito a precisare che questo premio è stato attribuito come riconoscimento alla nostra Associazione nel suo complesso, con tutti i suoi membri, con i medici che ci supportano, con i volontari e il loro prezioso lavoro. Ho citato questo premio solo perché ci dà la prova di quanto la nostra opera, quella di tutti noi, stia lasciando il segno anche presso le istituzioni che valutano con interesse e rispetto il nostro lavoro quotidiano.

Parliamo ora di informazione e sostegno: più che in ordine cronologico vorrei raccontarvi per sommi capi le iniziative che hanno caratterizzato il 2018 e di come queste attività siano state positive per tutti coloro che vi hanno partecipato. Comincio col dirvi quanto successo e partecipazione hanno avuto gli incontri del *“Workshop AIRP, un salotto tutto nostro”* proseguiti nel 2018, precisamente a maggio a **Firenze** (foto 3 - 4) e a novembre ad **Ascoli Piceno** (foto 5 - 6).

In questi incontri, piacevoli e informali, AIRP invita chiunque voglia partecipare, pazienti e famigliari, a condividere le proprie esperienze, a fare domande e a ottenere risposte utili per la vita di tutti i giorni.

La partecipazione di almeno un medico specialista in nefrologia che lavora nella città di riferimento offre un valido sostegno informativo e di orientamento per risolvere dubbi e ricevere consigli pratici che sono sempre di grande utilità, come ci testimoniano i molti pazienti e famigliari che vi partecipano.

Un'altra attività tesa alla condivisione e al sostegno informativo che abbiamo realizzato nel 2018 e che certamente proseguiremo, sono gli incontri denominati

“Parla con lei” in cui, in occasione di un caffè condiviso con amici legati alla nostra Associazione, abbiamo potuto confrontarci, raccontare le nostre storie, scambiarci opinioni e consigli. Questi incontri si sono svolti a **Catania** (foto 7 - 8) e **Napoli** (foto 9 - 10 - 11) nel mese di maggio, e a **Rimini** in ottobre (foto 12).

Per rimanere sull'aspetto dell'informazione e della sensibilizzazione, anche nel 2018 l'attività di Comunicazione Istituzionale di AIRP è proseguita con notevole impegno. Abbiamo realizzato, in collaborazione con un'agenzia specializzata, uno spot da 30 secondi. Si tratta di uno spot per la radio e un annuncio stampa di grande impatto che hanno avuto come temi il ruolo di AIRP nel sostenere la ricerca, nel diffondere cultura e informazione, e nell'infondere consapevolezza e fiducia in tutti coloro che direttamente o indirettamente sono colpiti dalla patologia del rene policistico. Vorrei soffermarmi su questo tipo di campagne per dirvi quanto siano importanti per creare un momento chiave di diffusione dei nostri messaggi con grande pathos emotivo: creare emozioni in chi ci ascolta e nei pazienti stessi è vitale per spingere all'azione. La normale informazione tecnica è ovviamente sempre necessaria, ma è il cuore delle persone a far muovere “le montagne”. Ciò vale per tutti noi ma è molto importante che ciò avvenga a livello delle istituzioni con le quali ci relazioniamo. Le parole chiave delle nostre campagne sono **“andiamo avanti!”**: è un messaggio di fiducia ma anche di impegno; è un messaggio che chiede impegno, ed è questo che ci proponiamo quando realizziamo questi eventi di comunicazione. Come unica Associazione in Italia che si occupa di rene policistico sentiamo forte questa responsabilità. Anche in occasione della raccolta fondi 5x1000 AIRP ha realizzato una campagna ad hoc, con un annuncio stampa e diversi post che abbiamo veicolato su Facebook, che ha avuto come tema conduttore l'utilizzo che AIRP fa del ricavato del 5x1000. Nell'ambito di questa campagna specifica abbiamo anche avuto la gentilissima collaborazione di **Marina Giulia Cavalli**, la nota attrice, storica protagonista della fortunata serie “Un posto al sole” che ha accettato, con entusiasmo, di essere nostra testimonial in uno spot che abbiamo realizzato in giugno e poi fatto circolare su Facebook e sul nostro sito web. Non mi dilungo a spiegarvi quanto la raccolta del 5x1000 sia di vitale importanza per la vita di un'Associazione come la nostra, ne ho parlato diffusamente in un articolo proprio su queste pagine e comunque lo testimoniamo l'entità delle donazioni e la quantità di attività che realizziamo, impossibili senza il prezioso gettito che ogni anno riceviamo grazie a voi e alla vostra sensibilità.

Ma c'è di più, perché il 2018 di AIRP è stato costellato da moltissime altre iniziative, partecipazioni, momenti significativi:

- l'Assemblea annuale svolta in febbraio;
- l'impegno per la Giornata Mondiale del Rene a marzo con un'importante iniziativa per fare informazione e divulgare una corretta cultura della prevenzione nella

cura e nel trattamento delle patologie del rene all'Ospedale San Raffaele di Milano;

- un interessante incontro con altre associazioni “**Amiche di Telethon**,” sempre nel mese di marzo, per condividere le tematiche tipiche delle nostre organizzazioni;
- in aprile abbiamo trascorso una giornata al San Raffaele per divulgare la conoscenza sulla malattia;
- in maggio abbiamo presentato il libro di ricette “**Salute con Gusto**” realizzato con il prezioso aiuto della dott.ssa Claudia D’Alessandro;
- in ottobre a Venezia AIRP ha organizzato una due-giorni di incontro, giochi e divertimenti tra i nostri bambini e i bambini della “**Rete del Ma.Re.**” (foto 13 - 14 - 15 - 16);
- a novembre abbiamo partecipato a Ravenna al 34° Congresso della Società Italiana di Nefrologia Pediatrica;
- sempre a novembre abbiamo trascorso un’altra giornata al San Raffaele con il nostro desk natalizio.

Durante il 2018 abbiamo anche partecipato a molteplici convegni e congressi per essere sempre informati e aggiornati sui nuovi sviluppi della ricerca e sulle nuove prospettive di terapia.

Come avete potuto leggere, le attività di AIRP sono state veramente tante e hanno riempito l’anno 2018 in un modo, io credo, molto proficuo. Abbiamo obiettivi sempre più importanti da raggiungere e, con pazienza e determinazione, passo dopo passo, proseguiremo in questo percorso.

Mi scuso se nel corso del 2018 ci sono stati ritardi nell’invio della rivista, ma questo non è dipeso dalla nostra volontà.

Ringrazio di cuore tutti, proprio tutti, quelli che ci hanno aiutato, i nostri Soci, il Comitato Scientifico, i sostenitori, i medici, le istituzioni sanitarie, i volontari, gli amici e chiunque abbia fatto un pezzo di strada insieme a noi: **Andiamo avanti!**

Un abbraccio caloroso!

*Luisa Sternfeld Pavia
Presidente AIRP*

Corrispondenza:

Luisa Sternfeld Pavia - AIRP onlus
Associazione Italiana Rene Policistico onlus
Via Bazzini, 2 - 20131 Milano.
E-mail: luisa.sternfeld.airp@renepolicistico.it



Foto 1. Premiazione SIN 2018.

Il premio Davide Giuva a Luisa Sternfeld



Filippo Aucella
San Giovanni Rotondo

Dal 2017 la SIN ha inaugurato il Premio “Davide Giuva”, dedicato ai pazienti che vivono questa difficile e straordinaria avventura di una vita “senza reni”, in onore di un giovane artista che ci ha lasciato dopo oltre trenta anni di dialisi, volendo riconoscere pubblicamente chi avesse contribuito in maniera fattiva, operando nell’area socio-sanitaria, alla sensibilizzazione ed al riconoscimento delle necessità dei pazienti nefropatici.

Negli ultimi anni abbiamo assistito ad un fiorire di ricerche scientifiche sulla patologia cistica del rene, in particolare sulla forma ereditaria dell’adulto, l’ADPKD, anche sull’onda di nuove prospettive terapeutiche.

Nello stesso tempo, esattamente il 30 novembre 2005, si costituiva a Milano l’ASSOCIAZIONE ITALIANA RENE POLICISTICO – ONLUS”, animata dal carisma di **Luisa Sternfeld Pavia**. L’AIRP si è dimostrata da subito estremamente attiva e creativa, con una serie di iniziative che sono andate man mano aumentando nel corso degli anni, mai ripetitive e sempre con grande coinvolgimento dei pazienti: **RoadShow**, ciclo di approfondimenti scientifici dedicati prevalentemente agli operatori sanitari per una formazione comune, diffusa su tutto il territorio nazionale; **Workshop AIRP**, “un salotto tutto nostro”, dove i pazienti e i loro familiari hanno potuto condividere le varie esperienze con la guida di un esperto; la serie di incontri “**ParlaconLei**”, dove Luisa Sternfeld Pavia ha offerto lo spazio di una “colazione” per condividere esperienze, offrire un consiglio, farsi raccontare una storia, lasciando certamente un segno.

L’impegno che l’AIRP è stato quindi peculiarmente rivolto alla rimozione delle cause invalidanti, favorendo la promozione dell’autonomia e la realizzazione dell’integrazione sociale dei pazienti affetti da ADPKD. Le sue attività quindi si sintetizzano in tre punti:

- Prevenzione;
- Informazione e Divulgazione;
- Sostegno della Ricerca Scientifica sul Rene Policistico e sulle situazioni patologiche ad esso correlate.

Per tutto quanto sopra esposto, la SIN è felice di poter conferire il Premio Davide Giuva all’AIRP per il suo costante impegno di sensibilizzazione per la conoscenza della malattia renale policistica e per il sostegno alla ricerca scientifica.

Il premio Davide Giuva verrà conferito oggi a Luisa Sternfeld alle ore 18 presso la Sala Auditorium del Palacongressi di Rimini.



Luisa Sternfeld

Foto 2. Premiazione SIN 2018 - articolo SIN Daily News.



Foto 3. Firenze - 6° Workshop.



Foto 6. Ascoli Piceno - 7° Workshop.



Foto 4. Firenze - 6° Workshop.



Foto 7. Catania - Parla con lei.



Foto 5. Ascoli Piceno - 7° Workshop.



Foto 8. Catania - Parla con lei.



Foto 9. Napoli - Parla con lei.



Foto 12. Rimini - Parla con lei.



Foto 10. Napoli - Parla con lei.



Foto 13. Viaggio a Venezia.



Foto 11. Napoli - Parla con lei.



Foto 14. Viaggio a Venezia.



Foto 15. Viaggio a Venezia.



Foto 16. Viaggio a Venezia.