

Luisa Sternfeld Pavia



Amiche e amici carissimi, siamo ormai vicini, come ogni anno in questo periodo, alla Giornata Mondiale del Rene 2018 che quest'anno ricorre l'8 Marzo e la concomitanza di questa giornata con la festa delle donne, che in tutto il mondo ricorre proprio in questa data, non è assolutamente casuale. Perché il tema centrale della Giornata Mondiale del Rene

2018 verte proprio intorno alla salute della donna come recita il titolo nella sua versione originale inglese: *Kidneys & Women's Health: Include, Value, Empower*.

Le patologie renali croniche purtroppo colpiscono 195 milioni di donne in tutto il mondo e rappresentano un enorme problema sanitario a livello internazionale. Le donne, secondo i più recenti studi, hanno una più alta probabilità di contrarre alcune di queste patologie e soprattutto nelle aree più disagiate, la disparità di trattamenti sanitari rispetto agli uomini rende più grave una situazione già molto complessa. Le patologie renali colpiscono il genere femminile con specificità diverse rispetto ai pazienti di sesso maschile e con malattie statisticamente tipiche delle donne. Oltre a questo emergono con evidenza le numerose difficoltà nel portare avanti le gravidanze, la possibilità di riduzione della fertilità e gli eventuali rischi per la salute dei neonati. Per le pazienti affette da Rene Policistico, oltre a tutto, ci sono problematiche che investono anche la sfera psicologica: l'ingrossamento dei reni, spesso molto accentuato, crea disagi nella relazione con gli altri. Può insorgere un senso di vergogna e inadeguatezza e questo limita il normale svolgimento della vita sociale e delle proprie attività mettendo alla prova l'equilibrio psicologico di molte pazienti e rendendo ancor più necessario un supporto non solo strettamente terapeutico.

Il messaggio della Giornata Mondiale del Rene è quindi davvero molto importante. Perché promuove una maggior

presa di coscienza sulla salute delle donne e su quanto è possibile fare per diffondere una nuova consapevolezza. Perché stimola le azioni da intraprendere per offrire alle donne più possibilità di ottenere diagnosi precoci. E perché sensibilizza l'opinione pubblica sulla grande disparità di trattamento sanitario che le donne hanno, rispetto agli uomini, in molte aree povere e densamente popolate dove la parità di genere è ancora un obiettivo molto lontano da raggiungere.

In Italia, per nostra fortuna, molti di questi problemi non esistono ma bisogna comunque mantenere alta la soglia di attenzione. Il ruolo di AIRP in questo senso è fondamentale: la stessa esistenza di AIRP si basa sulla diffusione di cultura e di aggiornamento informativo sulla patologia del rene policistico in tutte le sue forme e su un rapporto continuativo con le nostre istituzioni pubbliche proposte alla salute, per ottenere attenzione e risultati concreti a favore dei nostri pazienti. Ma AIRP, lo sapete bene, è anche in prima linea per quanto riguarda l'aiuto quotidiano alle singole persone, per indirizzare al percorso di cura, per rispondere a quesiti, per rappresentare un punto fermo su cui fare affidamento.

Per tutti questi motivi la nostra tabella di marcia è sempre densa di attività e di nuove iniziative. Dopo il successo degli incontri che abbiamo denominato "un salotto tutto nostro" svolti con grande apprezzamento da parte di tutti i partecipanti in diverse città d'Italia durante il 2017, abbiamo deciso, anche a grande richiesta, di proseguire per il 2018. Saremo presumibilmente ad Ancona, a Milano, a Firenze, a Napoli e a Verona. Questi incontri sono aperti a tutti i nostri soci, ai pazienti e a chiunque fosse interessato con la speranza che la dislocazione in numerose città, da nord a sud, possa rendere più facile la partecipazione per tutti.

Tra le varie tematiche che tratteremo grande rilevanza avrà il nuovo farmaco (tolvaptan – Jinarc) e tutto ciò che ruota intorno a questo: effetti del trattamento, modalità di

Presidente, AIRP - Associazione Italiana Rene Policistico Onlus

Corrispondenza:

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

assunzione, ecc. Siamo certi che questo argomento è di grande interesse e di altrettanta attualità.

Un'altra importante iniziativa che vorrei condividere con voi è l'imminente pubblicazione di un libro di ricette che stiamo realizzando e che potrà essere di grande utilità per adottare un corretto stile alimentare. In questo libro saranno contenute oltre 50 ricette (non solo sane ma anche molto appetitose!) che ci sono state inviate da voi, da tutta Italia e che sono state accuratamente vagliate da una dietista, la dottoressa Claudia D'Alessandro che ne ha verificato l'idoneità. Nel libro sono anche contenute alcune schede nutrizionali e molti preziosi consigli che la nostra esperta dietista ha voluto condividere con noi. Voglio ringraziarla davvero tanto per la sua gentilissima collaborazione. La copertina del libro avrà un colore dominante che è il giallo curcuma, per simboleggiare la necessità di sostituire il più possibile l'uso del sale in cucina con le spezie. Vi faremo sapere come potrete riceverlo comodamente a casa vostra se sarete interessati.

Nei primi mesi del 2018 lanceremo anche la nuova campagna di comunicazione che sarà un ideale proseguimento

di quella dello scorso anno. Parleremo più diffusamente di questa iniziativa di comunicazione nel prossimo numero di GTND ma fin da adesso posso dirvi che lo spirito della nuova campagna si rifà allo slogan che ha caratterizzato tutta la nostra attività di comunicazione e non solo, durante tutto l'anno scorso: c'è una sola direzione, si va avanti!

Ed è proprio così, carissimi amici, che dobbiamo procedere. Pensando al passato come a qualcosa che abbiamo superato e al futuro come a qualcosa che vogliamo raggiungere. L'ottimismo e la speranza di migliorare sempre, in tutti i sensi, non deve mai mancare perché solo credendo davvero le cose succedono.

Io ringrazio tutti coloro che hanno collaborato con noi durante il corso dell'anno 2017, tutti quelli che si sono adoperati con passione e personale coinvolgimento per la riuscita di tutte le nostre iniziative, dalle più piccole alle più importanti e ringrazio anche voi per la vivacità della vostra partecipazione alla nostra vita associativa e per la vostra presenza in tutte le occasioni che abbiamo condiviso.

Un forte abbraccio a tutti voi.

Luisa