

## Un pugno alla malattia mentre comincia il futuro



Luisa Sternfeld Pavia

Cari amici,

scrivo queste righe mentre fervono i preparativi per l'importante meeting annuale AIRP in programma all'Università di Brescia il prossimo 3 dicembre, intitolato Rene Policistico: il futuro inizia adesso – Percorso di ricerca, diagnosi e accesso alle cure «*Il dolore è ancor più dolore se tace*» (Giovanni Pascoli).

Un titolo ambizioso, ma anche realistico: da sempre in AIRP siamo convinti che solo quando clinici e ricercatori lavorano in maniera congiunta su un medesimo obiettivo, è davvero possibile aspettarsi una svolta capace di modificare il futuro. Ed è appunto in questo spirito che si svolgerà l'incontro di Brescia, con la presidenza del Prof. Francesco Scolari, Professore Associato di Nefrologia dell'Università di Brescia e Direttore della Nefrologia dell'Ospedale di Montichiari, nonché Presidente del Comitato Scientifico AIRP e punto di riferimento della nostra Associazione.

La giornata di studio del 3 dicembre sarà l'occasione per fare il punto sugli attuali livelli di conoscenza relativi a patogenesi, gestione clinica e prospettive terapeutiche del rene policistico. Siamo certi che molti di voi parteciperanno al meeting, e sarà anche un'occasione per ritrovarci e dare risposte alle nostre domande.

Vorrei riprendere alcuni eventi importanti di questi mesi. In primo luogo, l'audizione tenutasi al Senato della Repubblica, presenti il Prof. Scolari e io, per sottoporre alla Commissione Igiene e Sanità le problematiche dei pazienti affetti da Rene Policistico. In particolare, si è parlato di:

- Caratteristiche del Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD)



Fig. 1 - Le spille #BumpPKD.

- ADPKD: malattia e impatto sul paziente
  - Presentazione dell'associazione AIRP
  - Qualità di vita dei pazienti
  - Principali istanze dei pazienti:
- Possibilità di accedere rapidamente all'unico trattamento disponibile per la cura del Rene Policistico.
  - Standardizzazione del parametro di invalidità riconosciuto al Rene Policistico (70%) indipendentemente dalla normativa regionale.
  - Inserimento nei Lea (già nell'ultima bozza, in attesa di formalizzazione).

L'incontro è stato molto positivo. Dopo la nostra presentazione, la Commissione si è dimostrata veramente sensibile al problema, che non conosceva in modo approfondito.

Per quanto riguarda l'invalidità, la senatrice Bianconi, in prima persona, si è impegnata a regolamentare la procedura, intervenendo sui casi di disuguaglianza di esenzione. Chiederemo quindi un secondo incontro per consegnare la documentazione relativa.

Molto interesse ha suscitato il tema del tolvaptan anche in relazione al fatto che in molti altri Paesi europei il farmaco è già in uso (*vedi articolo nelle pagine seguenti*).

Infine, vi ricordo che ha preso il via la nostra campagna internazionale di raccolta fondi #BumpPKD (in italiano "Lottiamo contro il Rene Policistico"), sul sito [www.bumpkpd.com](http://www.bumpkpd.com) "Sono così orgogliosa di supportare la campagna #BumpPKD – ha dichiarato Tess Harris, portavoce di PKD International – Qualcosa di così semplice come dare un pugno,

Accepted: November 24, 2016

Published online: December 14, 2016

### Indirizzo per la corrispondenza:

Dr.ssa Luisa Sternfeld Pavia  
AIRP Associazione Italiana Rene Policistico onlus  
Via A. Bazzini 2  
20131 Milano  
[luisa.sternfeld.airp@renepolicistico.it](mailto:luisa.sternfeld.airp@renepolicistico.it)

*si può rivelare un segnale, non solo un gesto di solidarietà ma anche una vittoria. Con l'aiuto di #BumpPKD, speriamo di raccogliere fondi e accrescere la conoscenza della malattia per creare un mondo dove tutti abbiano reni sani".*

Il simbolo della campagna è un pugno chiuso, che ha le dimensioni di un rene sano: dare un pugno al Rene Policistico rappresenta la collaborazione e la solidarietà tra pazienti, famiglie e società civile nella lotta comune contro la malattia. La campagna ha potuto contare, in Italia, sulla partecipazione dell'imprenditore Niccolò Zucchi Frua che, avendo vissuto la malattia, ha deciso di fare da testimonial.

Chi deciderà di fare una donazione libera sul sito di AIRP onlus riceverà a casa la spilla raffigurante il pugno chiuso e potrà indossarla a sostegno di tutta la comunità AIRP (Fig. 1).

Fare del bene, fa bene.

Buona lettura, cari amici, e Buon Natale a tutti voi.

Arrivederci nel 2017!

*Luisa Sternfeld Pavia*