

Braccialetti rossi AIRP “made with love” per sostenere la ricerca

Luisa Sternfeld Pavia

Presidente Associazione Italiana del Rene Policistico AIRP onlus, Milano



Luisa Sternfeld Pavia

Cari Amici,

Le iniziative AIRP a favore dei pazienti e delle loro famiglie e a supporto della ricerca scientifica hanno bisogno del vostro contributo. Per questo motivo non posso che partire dal ricordarvi di rinnovare il vostro tesseramento all'Associazione per il 2015, quale fonte primaria di sostegno alle nostre attività.

Ci sono molti modi per contribuire ad AIRP:

- diventare socio con una sottoscrizione
- effettuare delle donazioni
- destinare il 5 x 1000
- partecipare agli eventi di raccolta fondi
- ideare e organizzare voi stessi delle iniziative
- acquistare i libri pubblicati dall'Associazione. Da alcune settimane, c'è un'altra novità:
- i nostri “braccialetti rossi AIRP”, che possono essere richiesti per sé o per farne un simpatico regalo (Fig. 1).

Il “braccialetto rosso AIRP” è realizzato in materiali analergici – bottone in madreperla e targhetta “made with love” – ed è il frutto dell'inventiva di Valentina, Elisabetta e Anna, che desidero qui ringraziare. Sul sito www.renepolicisitco.it trovate tutte le istruzioni per procedere all'acquisto. Un'idea allegra per un acquisto sfizioso, che però contribuisce a una causa importante: il ricavato, infatti, sarà completamente devoluto alla ricerca sulla malattia.

Tra gli appuntamenti più importanti della primavera, vi

ricordo che giovedì **12 marzo 2015** si celebrerà la **Giornata Mondiale del Rene**, con iniziative in tutti i Paesi del mondo.

La manifestazione è promossa dalla *Società Internazionale di Nefrologia* e dalla *PKD Foundation* per promuovere la consapevolezza sul tema (Fig. 2).



Fig. 1 - Il braccialetto rosso AIRP.

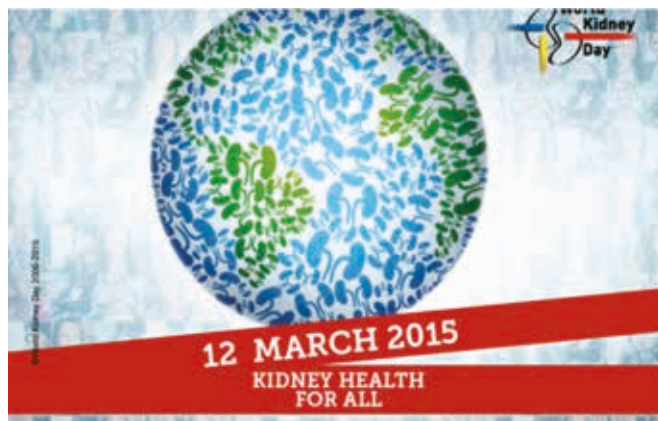


Fig. 2 - Giornata Mondiale del Rene 2015 - logo.

Accepted: February 26, 2015

Published online: March 17, 2015

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



Fig. 3 - AIRP in volo per la ricerca nella Giornata mondiale del Rene.

L'importanza della prevenzione è legata alla circostanza che le patologie renali hanno una sintomatologia molto tardiva e, quando il paziente avverte i disturbi, nella maggior parte dei casi la funzionalità renale è già compromessa. Lo scopo di questa iniziativa è perciò quello di accrescere la consapevolezza che è possibile contrastare la malattia renale, se questa viene diagnosticata precocemente. Un adeguato trattamento delle cause permette infatti di ritardare complicazioni legate al deterioramento dei reni.

Quest'anno, la campagna di comunicazione comprende un invito a iniziare sempre la giornata bevendo un bicchiere di acqua.

AIRP, per la Giornata Mondiale del Rene, non poteva mancare!

Quest'anno saremo presenti a:

Milano - Ospedale San Raffaele

Lonato - Centro commerciale "I Leone"

Montichiari - Ospedale

Roma - Ospedale Pertini

Salerno - Università

Napoli - in piazza a Marano

Matera-Pisticci - in Piazza Elettra

Parolise (Avellino) - in Piazza Chiesa per sensibilizzare il pubblico sulla prevenzione del rene e sulla patologia del rene policistico. Quest'anno avremo delle **colombe pasquali** (rigorosamente biologiche!) con la scritta "*In volo per la ricerca*", per sostenere la ricerca con una donazione (Fig. 3).

L'intero ricavato sarà completamente devoluto alla ricerca sulla malattia.

In altri ospedali (**Forlì** e **Catania** - Ospedale Cannizzaro) saremo presenti per incontrare pazienti, familiari e sensibilizzare chi non conosce la patologia.

Per quanto riguarda i contenuti di questo numero della rivista, vi invito a leggere la *Voce dei Pazienti*, un intenso scambio di messaggi ripreso dalla nostra pagina Facebook di AIRP, dove i pazienti si confrontano con gli affetti più cari: lo choc di scoprire i sintomi della malattia nei propri figli e il ricordo dei propri genitori e di ciò che hanno sofferto in epoche in cui diagnosi e trattamento del rene policistico erano meno evoluti rispetto a oggi.

Nell'articolo **Tradurre la scienza in strategie politiche per migliorare in Europa la cura dei pazienti con ADPKD** ho relazionato sulla giornata del 29 gennaio scorso a Bruxelles per il lancio de **The Brussels Declaration on ADPKD**, documento tradotto nell'articolo successivo.

Vi ricordo infine che il 2015 è l'anno del primo decennale di AIRP. Per adesso è solo una breve informazione, ma naturalmente stiamo preparando grosse sorprese che avrò modo di comunicarvi più avanti nel corso dell'anno.

A tutti voi l'augurio di una buona primavera e a presto.

Luisa Sternfeld Pavia