

19 Settembre 2015, dieci anni di AIRP

Un punto fermo e nuove prospettive ricche di speranza



Luisa Sternfeld Pavia

Cari Amici,

come sapete, lo scorso 19 Settembre a Roma, abbiamo festeggiato i 10 anni della nostra Associazione attraverso la realizzazione di un incontro scientifico internazionale (<http://www.renepolicistico.it/wp-content/uploads/2015/07/DECENNALE-programma-Roma.pdf>). Il meeting ha visto la partecipazione dei più illustri rappresentanti della comunità nefrologica internazionale e dei maggiori esperti di questa malattia, che hanno condiviso con colleghi e pazienti i progressi della scienza medica. Come da buona tradizione AIRP, l'evento ha visto al centro i pazienti, i loro diritti, le loro preoccupazioni e le loro speranze.

È stata un'occasione importante per fare il punto sulla gestione del rene policistico, una patologia fino a pochi anni fa sconosciuta, sicuramente sottostimata e tardivamente diagnosticata. Il Convegno ha reso possibile la condivisione di grandi progressi: nuove cure per rallentare l'inesorabile progressione della malattia, non più solo per la gestione di sintomi e complicanze, si profilano all'orizzonte prossimo venturo; nuovi criteri di prevenzione e diagnosi sono stati perfezionati per favorire un'intercettazione precoce del male e, quindi, una scelta appropriata delle migliori terapie.

La ricerca sulla malattia è cresciuta esponenzialmente. Il coinvolgimento di altri organi dovuto all'espansione dei reni ha portato specialisti di altre branche a studiarne gli effetti e a identificare trattamenti appropriati ed efficaci. Inoltre, il Convegno è stato l'occasione per dare maggiore risalto allo sviluppo di nuove tecniche diagnostiche che permettano ai clinici la prevenzione e una diagnosi più precoce e, quindi,

una migliore gestione terapeutica dell'esordio e dell'evoluzione della malattia.

Il giorno prima del Convegno, 18 Settembre, abbiamo realizzato una conferenza stampa in cui abbiamo raccontato ai giornalisti presenti la nostra storia, le difficoltà di tutti i giorni e le pene emotive che coinvolgono le nostre famiglie, cercando di sensibilizzare la stampa, che ben poco conosce della malattia, e far parlare del problema di accesso a nuovi farmaci e dell'urgenza di contribuire alla ricerca per la definizione di nuove cure risolutive. Abbiamo ottenuto una buona visibilità sulla stampa; vi invito a leggere la rassegna stampa pubblicata sul nostro sito (<http://www.renepolicistico.it/2015/09/17/conferenza-stampa-18-settembre-2015-ore-1130/>) (Fig. 1).

Il nostro impegno è di continuare a lavorare con noi e continueranno a farlo, poiché l'impegno di tutta la rete di persone coinvolte, ivi incluse le autorità sanitarie, può contribuire ad ottenere grandi risultati per migliorare la vita dei nostri pazienti piccoli e grandi. Grazie di cuore.



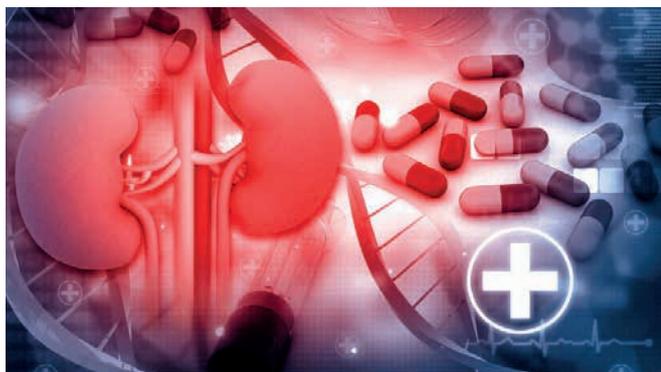
Accepted: October 30, 2015

Published online: December 9, 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. 1 - Articolo apparso su Il Sole 24 ORE - ON-line.



Aifa (Agenzia Italiana del Farmaco), Ministro della salute,
Presidente del Consiglio, Presidente della Repubblica

#STOPAlrenepolicistico

Fig. 2 - Petizione AIRP #STOPAlrenepolicistico.

Racconto tutto questo per condividere con tutti voi la gratificazione e il riconoscimento ricevuti in queste due occasioni da parte della comunità scientifica sul valore umano ma anche, e soprattutto, sociale della nostra missione: sconfinare il rene policistico.

Siamo orgogliosi di aver realizzato questo incontro ricco di contenuti, di spirito di condivisione, di scoperte in corso di realizzazione e, quindi, di speranza per tutti noi, ma, soprat-

tutto, guidato dalla determinazione di identificare una cura risolutiva per questa terribile condizione che ci auguriamo possa essere scoperta nei prossimi anni.

Per questo traguardo e per lo scenario in evoluzione che il Convegno ci ha regalato, a nome dell'Associazione, ringrazio tutte le persone che l'hanno sostenuta, in particolare i Pazienti, i Medici e i Ricercatori che, con entusiasmo e dedizione, hanno lavorato con noi e continueranno a farlo, poiché l'impegno di tutta la rete di persone coinvolte, incluse le Autorità Sanitarie, può contribuire a ottenere grandi risultati per sconfinare l'ADPKD.

A questo proposito, abbiamo anche promosso una petizione **#STOPAlrenepolicistico** (Fig. 2), indirizzata ad Aifa (Agenzia Italiana del Farmaco), al Ministro della Salute, al Presidente del Consiglio e al Presidente della Repubblica, perché tutti quei Pazienti che potranno farne uso possano avere, anche in Italia, accesso a farmaci innovativi per curare il rene policistico (info su www.renepolicistico.it).

Molte altre sarebbero le comunicazioni che vorrei trasmettervi, ma questioni di spazio non me lo permettono. Seguiteci, quindi, sul nostro sito, anche su quello rinnovato!

Grazie a tutti per questo anno passato insieme; ci aspetta un 2016 carico di grandi speranze, prepariamoci a trascorrerlo insieme!

Tanti cari auguri a tutti.

Luisa Sternfeld Pavia