

Primavera 2014, tra Simposi e libri (non solo) di cucina



Luisa Sternfeld Pavia
Presidente
Associazione Italiana Rene
Policistico AIRP onlus
luisa.sternfeld.airp@renepolicistico.it

Cari lettori, cari amici,

la primavera 2014 è fitta di iniziative che desidero condividere con voi, cogliendo anche l'occasione per ricordare alcuni impegni sostenuti da AIRP negli ultimi mesi.

Lo scorso Gennaio, siamo stati invitati a partecipare alla KDI-GO (*Kidney Disease: Improving Global Outcomes*) Controversies Conference on ADPKD, che si è svolta a Edimburgo, in Scozia, una Conferenza internazionale dedicata a tracciare le Linee Guida di pratica clinica per i Pazienti con ADPKD. Sono state giornate di intenso lavoro e di grande interesse, che

hanno visto la presenza dei 50 nomi tra i più importanti della nefrologia internazionale.

Anche i Pazienti erano rappresentati attraverso le loro associazioni, provenienti, oltre che dall'Italia, anche da Inghilterra, Olanda, Germania, Francia, Svizzera, California, Missouri e Giappone. Speriamo di conoscere presto i risultati del lavoro della Conferenza con l'elaborazione delle Linee Guida che riguardano tutti noi.

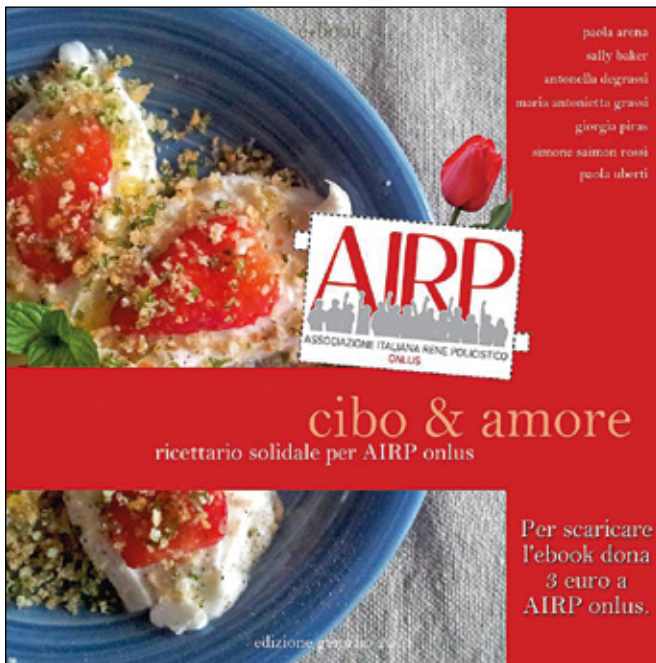
Tornando in Italia, nel mese di Febbraio, il *Road Show* AIRP "Il rene policistico e le sue manifestazioni" ha toccato la città di Bari, nella bellissima cornice di Villa Romanazzi Carducci. Il Simposio ha richiamato oltre 230 partecipanti, che hanno dato vita a un confronto-dibattito ricco di voci e di tematiche di grande interesse sia per i Medici che per i Pazienti.

Il *Road Show* continua e si sposta al nord: la prossima tappa è a Bologna, il 12 Aprile (a breve tutte le informazioni saranno sul sito www.renepolicistico.it).

Ma c'è di più. Dopo quindici appuntamenti e due Tavole Rotonde (dal 2010 a oggi) sul rene policistico, per informare i Pazienti e per aggiornare Medici di Medicina Generale, Nefrologi, Biologi e Infermieri sulle più recenti evidenze in tema di ADPKD, oggi il nostro desiderio è quello di mettere un punto e andare oltre, con l'idea di approfondire ulteriormente le maggiori problematiche relative al rene policistico.

Abbiamo pensato, perciò, di organizzare una giornata, nel mese di Maggio, a Milano, intitolata "FOCUS ON", per riunire i partecipanti delle edizioni precedenti. Il Simposio prevederebbe diversi momenti di discussione sulle problematiche relative all'ADPKD e sull'importanza della prevenzione, faci-





litando un nuovo tipo di relazione tra Medico e Paziente.

Naturalmente, si tratta di un impegno oneroso, anche in termini finanziari, e, quindi, stiamo cercando delle sponsorizzazioni che rendano possibile la realizzazione di questo progetto. Se riusciremo a organizzarlo, l'appuntamento sarà ampiamente comunicato attraverso tutti i nostri canali (sito web, pagina Facebook, Twitter, ecc.).

Come ogni anno, in questo periodo, si svolge la Giornata Mondiale del Rene, in programma il 13 Marzo 2014. Come gli altri anni, AIRP sarà presente con un proprio corner all' Ospedale San Raffaele di Milano, ma vi saranno iniziative sul tema in molte città italiane.

E, in tema di iniziative, ve ne segnalo una decisamente... gustosa, ideata da sei amiche food blogger dal cuore grande, che hanno deciso di dare una mano alla raccolta fondi per AIRP,

creando un e-book di ricette di 152 pagine intitolato "Cibo & Amore - ricettario solidale per AIRP onlus".

Il libro è scaricabile solo dopo una donazione di almeno 3 euro alla nostra Associazione. Se anche voi volete darci una mano, cliccate sul link www.renepolicistico.it/dona-subito/, fate la vostra donazione e, dopo la mail di ringraziamento, ne riceverete un'altra entro 12 ore con il link per scaricare l'e-book. Grazie di cuore alle nostre sei amiche!

Ancora, a proposito di libri, ricorderete certamente i due volumi curati da AIRP sul rene policistico: uno, intitolato "Rene Policistico Autosomico Dominante. Parlarne è già combatterlo", è di carattere divulgativo, pensato per i Pazienti e per i loro familiari. L'altro, intitolato "Manifestazioni renali ed extrarenali del rene policistico autosomico dominante", di carattere strettamente scientifico, è rivolto ai Medici e alla comunità scientifica.

Entrambi i libri hanno suscitato grande interesse e ne abbiamo distribuito già oltre 9.000 copie! Ma non sono esauriti: se li desiderate, *i volumi verranno inviati a tutti coloro che lo richiederanno via mail a* info.airp@renepolicistico.it.

Il contributo, anche minimo, è libero e si può versare tramite bollettino postale intestato ad AIRP – Associazione Italiana Rene Policistico onlus, c/c postale n. 73690091 o tramite bonifico bancario su Banca Prossima:

IBAN: IT60 A 03359 01600 1000 0001 2375 intestato ad AIRP – Associazione Italiana Rene Policistico onlus. In tutti i casi, nella causale, devono essere indicati il volume che si desidera e l'indirizzo di spedizione.

Anche questo ci aiuta a sostenere le attività dell'Associazione. Non posso che salutarvi ricordandovi la campagna associativa 2014: chiedo a tutti voi di versare la quota indicata, perché è soprattutto grazie a questi contributi che AIRP riesce a essere vicina a tutti i Pazienti con le sue attività e le sue iniziative.

Vi invito, infine, a leggere l'articolo scientifico di questa newsletter e la rubrica "La Voce dei Pazienti", che riporta le vostre voci, le vostre angosce, ma anche la vostra solidarietà e le speranze che ci uniscono tutti.

Un caro saluto!

Luisa Sternfeld Pavia