

“ARPKD chiama, AIRP risponde”.

E hanno risposto in tanti, con entusiasmo



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

Cari lettori, cari amici,

“ARPKD chiama, AIRP risponde”, tenutosi a Roma il 27 settembre scorso, presso la Pontificia Università Urbaniana, nella Città del Vaticano, è stato il **primo incontro nazionale sulla forma recessiva del rene policistico** (Fig. 1).

Organizzato da AIRP, in collaborazione con l’Ospedale Bambino Gesù di Roma, il convegno ha riunito i massimi esperti su territorio nazionale e internazionale per affrontare l’argomento in ambito sia clinico, sia genetico, sia della ricerca di base.



Fig. 1 - Il logo dell’evento.



Fig. 2 - Alcuni momenti dell’incontro.



Fig. 3 - Alcuni momenti dell’incontro.

ARPKD è una **malattia rara** che colpisce i bambini alla nascita, molto impegnativa sotto il profilo clinico e per la quale ancora non esiste chiarezza né sulla patogenesi né sul trattamento. La gestione di questi piccoli pazienti è spesso difficile. Lo scopo del seminario era appunto quello di confrontarsi sulle problematiche più attuali in materia, rendere partecipi i medici di famiglia nella gestione del paziente e, soprattutto, dare voce alle famiglie, che hanno risposto numerose (Fig. 2).

Con un’incidenza di un caso ogni 20 mila nati, per un totale di circa tremila pazienti attuali in Italia, la ARPKD è



Fig. 4 - Le autrici del libro.

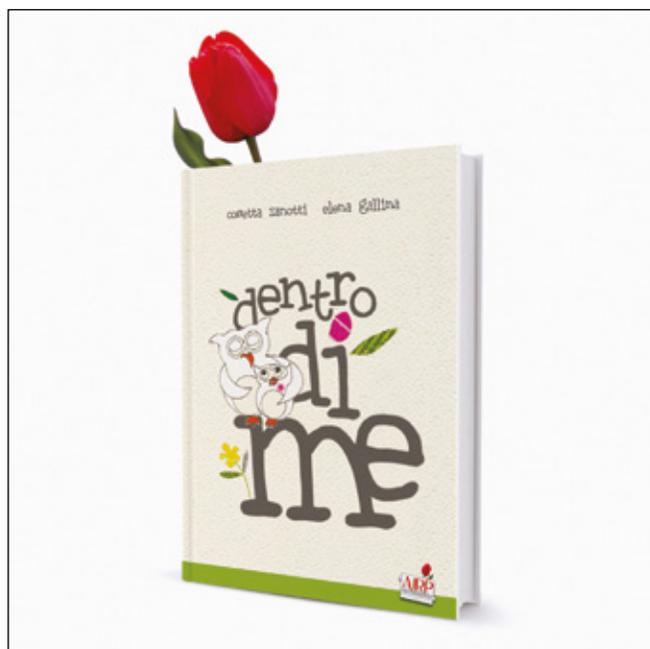


Fig. 5 - La copertina del volume.

considerata una malattia rara. Ma oggi molta attività di ricerca è dedicata proprio a questo tipo di malattie e l'ospedale Bambino Gesù di Roma è in prima linea nella ricerca in ambito pediatrico (Fig. 3).

Era la prima volta che AIRP portava l'attenzione sulla variante recessiva del rene policistico ed è stato motivo di grande soddisfazione essere riusciti a spostare l'interesse dalla malattia dominante a quella recessiva, coinvolgendo nefrologi pediatri, patologi pediatri, cardiologi, genetisti e ricercatori di base di grande livello, come la **D.ssa Alessandra Boletta**. Sono intervenute molte famiglie, alle quali abbiamo cercato di dare risposte concrete ma soprattutto speranza e sostegno.

Nel corso dell'incontro è stato presentato il libro *Dentro di me*, che si rivolge ai piccoli pazienti con un linguaggio delicato e illustrazioni (di **Elena Gallina**) dal sapore fiabesco. Un modo di affrontare un tema medico difficile, con un taglio metaforico capace di parlare ai bambini (Fig. 4).

“Non potevo certo riferirmi in modo diretto alla malattia” – ha spiegato l'autrice, **Cosetta Zanotti**. – “Perciò, ho pensato a questo puntino bianco che è dentro di noi, a rappresentare qualcosa che non funziona. Ma l'idea del libro è che il puntino bianco è solo una cosa che non va, in mezzo a tante altre che invece funzionano bene. Non deve insomma, diventare dominante nella vita di questi bambini, che hanno diritto di vivere tutte le esperienze dell'infanzia, come i bambini sani.” Un libro fortemente voluto da AIRP, garbato, delicato, con illustrazioni molto fresche, da regalare anche a Natale a tutti i bambini dai 4 ai 90 anni, per guardare con più fiducia al futuro (Fig. 5).

E a proposito di futuro, il seminario si è chiuso con l'auspicio che l'unione di ricerca clinica e ricerca di base possano fare passi

Il libro verrà inviato a tutti coloro che lo richiederanno via mail a info.airp@renepolicistico.it.

Il contributo si può donare tramite:

- **dona subito** sulla pagina www.renepolicistico.it
- bollettino postale intestato a AIRP - Associazione Italiana Rene Policistico onlus c/c postale n. **73690091**
- bonifico bancario su Banca Prossima:

IBAN IT60 A 03359 01600 1000 0001 2375

intestato a AIRP - Associazione Italiana Rene Policistico onlus

In tutti i casi, nella causale, deve essere indicato il titolo del libro e l'indirizzo di spedizione.

Il ricavato sarà completamente devoluto alla ricerca sulla malattia.

avanti, sia attraverso una raccolta di dati sulla patologia a livello non solo italiano, ma europeo, sia provando a trasferire i modelli già utilizzati nella ricerca sulla patologia a variante dominante in quella sulla variante recessiva. Perché nelle malattie rare, come in molti ambiti della vita, l'unione fa la forza.

E solo seguendo questo percorso si potranno elaborare linee guida e protocolli assistenziali per le famiglie.

In partenza per Catania, per partecipare al 55° Congresso Nazionale SIN (Società Italiana di Nefrologia), vi invito a leggere

- la relazione sulla giornata del seminario “**ARPKD chiama, AIRP risponde**”, redatta da Catia Cirulli,
- la Voce dei Pazienti,
- “L'approccio al malato con rene policistico: le basi razionali per un network sulla malattia” del Dr. Marco Galliani et al.

Buona lettura!

Un caro saluto a tutti.

Luisa Sternfeld Pavia