

Il Rene Policistico e l'A.I.R.P. onlus

La voce dei Pazienti

I pazienti utilizzano la pagina Facebook di AIRP onlus per fitti scambi di comunicazioni, oltre che per raccontare la propria esperienza. Proponiamo un esempio di quello che accade su Facebook, invitando tutti a prendere parte ai forum e alle discussioni

O.R. – Sono portatore di fegato e rene policistico, la mia malattia è stata scoperta nell'anno 1981. Due dei miei tre figli hanno ereditato la malattia. In particolare ho una figlia che soffre di continui dolori al fianco sinistro. All'inizio si era pensato ai calcoli, poi alla sindrome dello schiaccianoci in vena renale sinistra, ma dopo un intervento di angioplastica in vena renale, i dolori sono stati attribuiti a cisti presenti nel rene sinistro. Vorrei sapere se qualcuno di voi ha avuto dolori di questo tipo e dove vi siete rivolti per questo grave problema che ci affligge da circa 15 anni, senza che si riesca a risolverlo, nonostante i vari ricoveri in diversi ospedali. Mia figlia continua a ricorrere al Pronto Soccorso per i fortissimi dolori al fianco sinistro e perde molti giorni di lavoro, con il rischio di essere licenziata. Pertanto, se siete informati su questo argomento, o avete avuto una esperienza simile, vi prego di comunicarmela, ve ne sarei grato. Ringraziandovi, vi saluto calorosamente.

A.B. – Ciao O., mio marito ha la tua malattia (ha 39 anni) e da un anno ha avuto l'asportazione di entrambi i reni in seguito alla rottura delle cisti intra- ed extra-renali che hanno portato a gravi infezioni. Ahimè! Per i dolori di cui parli non c'è rimedio, se non qualche antispastico (ma non sempre funziona). Il dolore è dovuto alla rottura delle cisti, infatti dopo, di solito, seguono episodi di ematuria. A parte il riposo ed eventualmente un antibiotico se compaiono infezioni nelle urine... i dolori non sono dominabili... sono autonomi e imprevedibili!!

A.C. – Mia moglie ha scoperto di avere i reni policistici subito dopo il matrimonio grazie al ginecologo, che, a una ecografia, ha notato qualcosa di strano e ci ha consigliato di approfondire. Non abbiamo avuto figli per paura del fattore ereditario... consigliati in questo anche da alcuni specialisti. Siamo in continuo monitoraggio e per fortuna fino a oggi la malattia non progredisce.

F.P. – Ciao, ho 30 anni e ho saputo di avere cisti ai reni circa 8 anni fa, dopo una forte colica. Mio padre è in dialisi da un anno e mia nonna ha fatto dialisi per 18 anni. Purtroppo l'ignoranza su questa patologia ha portato la mia famiglia a nascondere il tutto prima che mio padre iniziasse la dialisi, ma ora siamo un po' tutti più coscienti. Io ho costantemente dolori al fianco sinistro, ma ci convivo e cerco di sopportare: non è un dolore forte, è piuttosto un fastidio costante. A volte invece i dolori si fanno più forti e li avverto anche sulla schiena e sul davanti. Tendo a sopportare, stando attenta a come si evolvono e nel caso in cui diventano insopportabili, urinocoltura ed ecografia! Nonostante tutto, la mia vita è normale, anche se c'è sempre l'alone di tutto questo che ogni tanto mi incupisce! A presto.

F.S. – Che carini i compagni di chi ha la malattia, che frequentate questa pagina per l'affetto e l'apprensione nei loro confronti :).

[...]

Per info: <http://www.renepolicistico.it/f-a-q/#faq17>



- F.A.Q. AIRP
- www.renepolicistico.it
- Qual è il compito dei reni?
- Cos'è la malattia del Rene Policistico?
- Cosa sono le cisti?
- Come mai non ho mai sentito parlare del rene policistico prima?
- È una nuova malattia?
- Come si diffonde il rene policistico?
- Se uno dei miei nonni soffre di ADPKD, ma i miei genitori ne sono immuni, posso ereditare la malattia?
- Come viene diagnosticato il rene policistico?
- Quali sono i sintomi del rene policistico?
- Quali sono le complicanze del rene policistico?
- Perché l'alimentazione è importante per i malati di rene policistico?
- Quali acque sono più indicate per chi ha il rene policistico?
- La chirurgia può alleviarmi il dolore?
- I medicinali possono regolare il mio dolore?
- Quali sono le probabilità di un malato di rene policistico di sviluppare un'insufficienza renale?
- Cos'è la dialisi?
- Cos'è il trapianto?
- Un malato di rene policistico ha diritto all'invalidità e all'esenzione del ticket?