

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

La voce dei Pazienti: Avere figli oppure no? Un dilemma condiviso

S.G.: ha sollevato il tema con questa domanda:

Vorrei sapere quanti di voi, affetti da questa malattia, abbiano scelto lo stesso di avere figli e quali sono state le vostre esperienze.

Ed ecco le risposte arrivate su un famoso Social network dove è presente AIRP onlus.

F.A.V.: Ho scoperto da un anno di avere entrambi i reni policistici e di essere già al secondo stadio. Ora sono in cura da un nefrologo dell'Ospedale (omissis) e in cura a (omissis) per l'ipertensione, che non devo assolutamente trascurare per i miei reni, perché la pressione alta influenza molto la crescita delle cisti nei reni. Io sicuramente l'ho ereditata da mio nonno, che ha fatto ben 20 anni di dialisi. Pensavo di non avere problemi, dato che avevo fatto tanti controlli negli anni precedenti e non era mai risultato nulla, mentre mia sorella e mia mamma, figlia di mio nonno, avevano già delle cisti molto piccole. Comunque, ho scoperto che questa malattia genetica può nascere o da piccoli, o dopo i 30 anni. Ti ho raccontato tutto questo per dirti che ho una bimba bellissima di 3 anni, che si chiama C. e sta benissimo, a novembre le farò fare un esame di controllo, e ti assicuro che spero al più presto di avere un altro figlio perché non c'è niente di più bello al mondo che diventare papà. Anche a me è stato detto di pensarci al secondo figlio, ma ribadisco che lo farò. Ricordati che è indispensabile che tu tenga sotto controllo la pressione 70/120 e l'alimentazione (elimina il sale) e fai un po' di sport, poco, ma costante.

L.I.: Ho 28 anni e ho scoperto all'età di nove anni di aver i reni policistici: per me è stato veramente terribile, anzi forse un trauma, anche perché ho visto sempre il mio papà soffrire per questa malattia. Adesso fortunatamente ha fatto il trapianto di rene e sta bene. Ora la mia gran paura è la gravidanza: a Pisa mi è stato consigliato di non avere figli, ma io non voglio rinunciare per niente al mondo, il mio grande desiderio è fare il parto naturale ma dubito che possa farlo.....

S.N.: Non disperiamoci!! alla fine dobbiamo pensare che c'è di peggio!! Io non saprei risponderti, perché anch'io vorrei diventare mamma, ma le paure per un eventuale peggioramento della situazione mi preoccupano non tanto per il dolore fisico quanto per non poter vedere crescere in futuro mio figlio. Che dire? Forse è un discorso così delicato e personale che una risposta non si trova!! Bisogna sentire il cuore!

S.G.: Oltre al fatto di non veder crescere i propri figli, resta il senso di colpa per metterli al mondo consapevoli della presenza della malattia. Mio cugino già dai 16 anni ha iniziato ad aver problemi e sia sua madre che la mia sono morte dopo un lungo calvario che ha compreso aneurismi e ictus oltre alla dialisi e alla difficoltà di reggere le fistole per più di 6 mesi. So che ci sono situazioni peggiori ma io non me la sono sentita di regalare questa eredità a un altro essere vivente solo per la gioia di diventare madre... Mia madre, che mi voleva un gran bene, anche in punto di morte mi ha consigliato di non avere figli, per non parlare poi di un simpatico nefrologo che, quando avevo 20 anni, mi disse che l'unica maniera di debellare il rene policistico era di sterilizzare i soggetti portatori!!! Non tutti fortunatamente sono così!!! Il nefrologo che mi segue ora non mi ha completamente negato la maternità, ma mi ha delineato un quadro preciso che già conoscevo. Alla luce di tutto, e della mia età già avanzata, ho deciso che è meglio di no... che devo farmene una ragione e vivere la mia vita fino in fondo senza coinvolgere altre creature.

F.A.: Prima di tutto grazie S.G. per aver aperto questa discussione... io ho una gran paura di avere figli, ma la voglia di averne è tanta! Ho una grande guerra dentro di me... mi sento tanto egoista se penso che potrei condannare mio figlio/a a passare i nostri stessi calvari, ma allo stesso tempo mi chiedo se mio figlio vorrebbe viverla comunque. La sola cosa certa è che sono profondamente convinta che se i miei genitori non mi avessero donato la vita, questa vita con tutti i miei problemi, con tutto il mio calvario, e 28 anni fa avessero lasciato che la MRPAD (malattia renale policistica autosomica dell'adulto) (ADPKD



- NdR) li impaurisse, non avrei conosciuto persone meravigliose che mi amano e che non permettono mai che io mi senta malata.

Io sono felice comunque di vivere tutto quello che la vita vorrà darmi con il sorriso e la speranza, e che la mia esperienza aiuti chi viene dopo di me ad essere più forte e a curare tutti coloro che ci saranno poi...

Spero sempre che forse chiudendo gli occhi quel bimbo ovunque sia mi possa dire "mamma, sì voglio lottare come te, ma voglio viverla 'sta vita" oppure "no mamma lasciami qui dove sono..."

Se qualcuno vuole parlare un po' con me sono a disposizione per confrontare le idee e magari mi aiutate anche voi a prendere una decisione...

Grazie a tutti voi che lottate... come me!

Si sta meglio quando non ci si arrende...

F.A.V.: Ciao, F. Ho avuto mia figlia prima di scoprire di aver ereditato la malattia, ma nulla mi fermerà dal fare il secondo figlio, non esiste niente di più bello al mondo che diventare genitore e poi perché pensare per forza che i nostri figli debbano ereditarla anche loro?? Non è scontato!!! c'è la possibilità, ma non la certezza... Spero con tutto il cuore che le mie parole ti possano essere d'aiuto, un abbraccio.

F.A.: Grazie A. Le tue parole sono un grande conforto per me che oscillo tra momenti di convinzione profonda a momenti di forte incertezza... Le testimonianze come la tua mi rassicurano tanto...!

G.V.: Ho 33 anni, anche io ho ereditato questa malattia. Ho 2 figli, stanno bene. Io tra un po' farò la dialisi, dopo 4 anni di dieta aproteica, Voglio dire a tutti di essere forti e di non farsi abbattere dalla malattia.

S.N.: Ciao G., anch'io ho la tua stessa patologia, vedo che sei una persona forte e coraggiosa: ti auguro di vivere al meglio questa situazione e magari, chi lo sa, con un trapianto riuscirai a stare meglio, perché la scienza sta facendo dei grandi progressi!

F.A.: Lottiamo...lottiamo...non lasciamo che sia lei a vincere!!! MAI!

G.V.: Sì, bisogna lottare sempre e non arrendersi mai, anche perché c'è di peggio. E nella sfortuna siamo stati fortunati.

S.N.: Giusto!!! un Grazie a coloro che hanno creato l'Associazione e questa bacheca perché ci permettono di conoscerci, di scambiare idee e opinioni e così forse non ci sentiamo tanto soli!

G.V.: Non so se voi avete dei figli, io ne ho due e mi danno una grande voglia di andare avanti, anche se in certi momenti è difficile, perché ho tanta paura di lasciarli soli, e di farli soffrire. Scusatemi, ma ho tanta voglia di sfogarmi con qualcuno.

G.V.: Volevo sapere se voi seguite la dieta aproteica, e se, anche con la creatinina=3, serve a qualcosa.

S.G.: Il mio nefrologo dice che aiuta molto la dieta aproteica, ma alcuni studi la stanno un po' smentendo.

R.P.: Ciao, mi chiamo R., ho 48 anni, ho scoperto di avere i reni policistici quando di anni ne avevo 25 e quasi nessuno sapeva niente della malattia. Ho ancora valori normali e pressione alta da circa 10 anni. Ma ho cisti così giganti che qualche volta ho dovuto fare alcolizzare perché pressavano su alcuni organi dandomi coliche... Mi avevano sconsigliato di avere bimbi... ma io di bimbi ne ho avuti due....la prima gravidanza è andata bene (avevo 34 anni) la seconda (di anni ne avevo 39) un po' meno.....: sono entrata in gestosi alla 30 settimana, ma tutto si è risolto bene.

Ho avuto due cesarei, niente parto naturale... e se tornassi indietro farei nuovamente la stessa scelta. I miei bimbi sono la cosa più bella che ho.

Quindi fatevi seguire da una brava ginecologa e un bravo nefrologo e date la "vita" ovviamente riflettendo e valutando "bene".

Il dibattito continua... (NdR)