



La voce dei Pazienti

Un sorriso alla vita, nonostante tutto

Sì, sapevo cosa mi aspettava...

Sono iscritta da pochi mesi all'Associazione e desidero raccontarvi la mia storia, che assomiglia a quella di molti altri. Ho un marito malato e due figlie (17 e 15 anni), alle quali è stata già diagnosticata la malattia. Sapevo cosa mi aspettava, quando mi sono sposata?: Sì, lo sapevo. Sapevo della malattia presente nella famiglia di mio marito, sapevo che nel suo, nel nostro, futuro ci sarebbe stata la dialisi. Quello che non conoscevo erano le sofferenze, la fatica e il dolore. Scoprire che i propri figli sono colpiti comporta un dolore talmente grande da "stracciarti" in due, come un foglio di carta.

E tuttavia, io ho fatto la mia scelta nella convinzione che la vita vale più di ogni altra cosa e con la certezza che, qualunque sia il futuro delle mie figlie, è pur sempre un futuro, è pur sempre vita, sono pur sempre sogni, fantasie, gioie, amore che le mie figlie avranno, indipendentemente dalla dialisi o meno. La malattia non potrà mai togliere a loro, e a nessuno, la splendida esperienza della vita. Anche con il dolore e le sofferenze, saranno vive, ameranno qualcuno e faranno le loro scelte, come io ho fatto le mie.

Al momento mio marito non sa nulla delle ragazze, in quanto purtroppo è affetto non solo da reni policistici ma anche da fegato policistico, per cui è in attesa di doppio trapianto ormai da quasi due anni. Ma il motivo del silenzio non è dovuto alla malattia fisica, bensì a quella morale, la depressione, che lo ha portato completamente lontano da noi e dal mondo che lo circonda. È questa la vera bestia nera, ciò da cui dobbiamo difenderci noi e dobbiamo difendere i nostri figli.

Quando AIRP sarà presente qui a Napoli con le sue iniziative o attività che in qualche maniera possono portare conforto, speranza ma soprattutto "grinta" a noi che siamo "in un mare di cisti"?

Lettera Firmata.

Vorrei, vorrei... ma posso?

Sono nuova e ho letto la *Newsletter* tutta di un fiato. Per ora sono solo sotto controllo, mentre mio padre è in dialisi. Ho 33 anni e so veramente poco di tutto quello che invece dovrei conoscere. Sono ancora nella norma con i valori, anche se di anno in anno le mie cisti crescono. Ci sono cose che non dovrei mangiare, bere (ho appena letto che la coca cola fa male, ma nessuno mi ha mai messo in guardia da questo)? Posso fare qualcosa per rallentare il corso della malattia? Io e il mio compagno vorremmo avere un figlio, credete che sia egoistico? Che conseguenze potrebbe avere una gravidanza sui miei reni che sono ingrossati? Rischierei complicazioni? Gravidanza allettata? Scusate il bombardamento di domande, ma mi piacerebbe sentire più campane, visto che il dottore da cui vado a fare controlli, si è limitato a dirmi "se vuoi avere figli, ti conviene muoverti..."

A.M.

Scegliere con il cuore. E con il cervello.

Anche per me, come per molti di noi, la decisione di avere figli non è stata facile. Ero giovane e spaventata, soprattutto perché intorno a me nessuno conosceva questa malattia (sembra che io non l'abbia ereditata, visto che genitori e nonni sono sani) e i dottori, pur elencandomi i potenziali rischi per me e per il nascituro, naturalmente non potevano sostituirsi a me nella scelta. Ora ho due splendidi bambini di otto (al momento senza segni di malattia) e cinque anni (purtroppo già con piccole cisti), che sono la mia ragione di vita. A volte, i sensi di colpa prendono il sopravvento, questo sì, ma quello di cui sono certa è che ogni singolo istante che passiamo insieme è il dono più grande che potessimo ricevere e questo mi dà la forza di reagire e lottare. Il consiglio che mi sento di dare da mamma è di scegliere con il cuore, ma senza assolutamente trascurare di aggiornarsi sulla malattia e di effettuare tutti i controlli periodici indicati dai medici. Auguri a tutti di cuore.

M.D.