

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

La voce dei Pazienti

Il grido accorato di una moglie e madre “Perché mi avete nascosto la malattia?”

Da Facebook, ci scrive E.A.

Ciao Luisa, la mia vita è dura.

Mio padre faceva dialisi, mio suocero faceva dialisi.

Io, appena diciottenne, non pensavo che in dialisi si finisse anche per motivi ereditari. Ero ignorante e nessuno, specie i familiari di mio marito, mi dissero nulla.

Oggi mi ritrovo un marito dializzato e un figlio diciassettenne meraviglioso, ma affetto da reni policistici.

Purtroppo, per mio marito la speranza è il trapianto, ma il mio cuore di mamma vorrebbe non vedere mai mio figlio fare dialisi e mi sento un po' meglio perché qualcuno mi ha detto che stanno studiando, affinché un giorno non ci sia più bisogno di fare dialisi. Ho letto che in America stanno studiando per un rene artificiale: è vero? Ho tanti dubbi e domande, me le appunterò nell'attesa del convegno che ci sarà in Sicilia.

La mia è sete di sapere, cosa non si farebbe per un figlio!

Se potessi studiare! Vorrei studiare tanto fino a trovare la soluzione.

Mia figlia ha 13 anni e sta bene, ma devo avere paura fino a quando non avrà 40 anni? E lei, essendo sana, avrà figli sani e quindi avrò nipoti sani oppure no?

È vero che esistono le malattie, ma io credo fermamente nella prevenzione e vorrei debellare l'ignoranza, divulgare l'informazione, affinché nessuno più si trovi ignaro davanti al fatto compiuto. Chi ha i reni policistici ha il dovere di dirlo, non deve nascondersi o vergognarsi. Non so se riesci a capirmi, ma sono stanca...

Il dializzato, di certo, ha grande bisogno di supporto psicologico, ma anche per i familiari non è uno scherzo...

[...] Mio padre faceva dialisi perché, se ricordo bene, ero una ragazzina, aveva un problema alla vena portale che porta il sangue al rene. Gli dissero che se avesse sostituito quel tratto di vena con una vena artificiale avrebbe evitato la dialisi, ma lui aveva paura di morire e non lo ha fatto.

Poi, mio padre beveva tanto e mangiava tantissimo e aveva la pressione molto alta. Era un incosciente.

Quindi quando il destino mi fece incontrare mio marito, mai e poi mai ho pensato che si finisse in dialisi per motivi ereditari, anche se pure il padre di mio marito era in dialisi.

Ho sbagliato, l'amore mi ha fatto sbagliare. Mi sono innamorata di lui, che era già un ragazzo obeso. Io gli ho sempre predicato di mettersi a dieta, ma mai mi sfiorò il sospetto...

Non ha mai fatto esami medici, si è sposato con grande incoscienza trascinandomi oggi nella più totale disperazione.

Mi ha costretta a bere lacrime amare, sapessi quanto piango ad avere un marito così giovane e malato.

Ma ciò che mi fa rabbia è avere fatto da alcuni mesi l'ecografia ai miei figli e avere scoperto che mio figlio ha i reni policistici.

Non lo perdonerò mai per avermi fatto soffrire, per avermi fatto generare un figlio ammalato... non si fa.

Solo dietro mia insistenza, nel 1998 si fece dei controlli e scoprimmo che lui era malato. In quel momento lo avrei voluto uccidere perché tenevo in braccio mia figlia di pochi mesi e mio figlio seduto dietro in macchina. Subito la paura mi ha assalita... non potevo ritornare indietro... avevo già quei figli e speravo fossero sani...

Per carità, ci sono malattie peggiori, però perché non evitare? Avrei dovuto avere la possibilità di scegliere se sposare un ragazzo ammalato, se avere dei figli con lui, adesso è troppo tardi...

Se ci si ammala pazienza, se si ha un incidente pazienza, ma se consapevolmente rischi, questo non lo accetto!

Oggi non mi sognerei mai più di avere dei figli, perché l'immenso dolore di vedere un tuo caro soffrire è troppo dura da ingoiare...

Io sto bene, ho fatto l'ecografia e gli esami, cerco di mantenermi in buona salute, a oggi non ho problemi, sono normopeso, non bevo, non fumo, mi piace fare sport e

adoro la vita. Se un giorno non potessi correre, camminare, nuotare, pattinare, cantare, ballare, diventerei matta. Amo la vita, ma con mio marito la vita è limitata.

Lui è in lista trapianto solo dall'aprile 2010, per colpa sua, in quanto obeso ha dovuto fare la dieta dimagrante e si è dovuto curare i denti, cosa che non aveva fatto mai e che io gli pregavo di fare.

Certo se continuerò a stare bene e un giorno ce ne fosse bisogno, donerò il mio rene a mio figlio. Mio figlio è un angelo, gli voglio tanto bene, studia ed è molto dolce...

Credo di avere il suo stesso gruppo sanguigno, ma mai mi sognerei di dare un rene a mio marito, anche perché il nostro gruppo sanguigno è diverso...

Al Centro trapianti, per la visita psicologica di mio marito, ero presente anch'io e lo psicologo mi chiese se lo avessi sposato ugualmente nel caso avessi saputo che lui aveva i reni policistici. La risposta è stata obbligatoria ma falsa, risposi di sì...

Non mi preoccupa tanto dare il rene a mio figlio, ma esserne stata costretta, perché ignara...

Tutto sommato forse posso consolarmi di avere una figlia sana, almeno lei, altrimenti diventerei matta dal dolore...

(n.d.r. oggi E.A. è diventata volontaria AIRP e ha già incominciato a fare un lavoro di sensibilizzazione sulla ADPKD nei Centri dialisi della sua regione).

G.G. scrive:

Sono G., ho 23 anni e sono affetta da rene policistico. Chiedo la sua amicizia perché leggendo i vari link sul gruppo dell'AIRP-onlus ho notato la sua grande attenzione verso questa malattia.

Magari come me ne avrà sentiti tanti altri... ma di lei mi ha colpito già solo il fatto che ne parla, cerca di dare risposte e notizie...

Io sull'argomento sono molto pessimista... ho visto tanti medici totalmente ignoranti sulla malattia, oppure che non sapevano assolutamente cosa dire, proprio perché è un argomento che interessa a pochi. Mi fanno solo dire che è incurabile, quindi sono iniziate le paure, paure sul trapianto, su una morte a causa di un peggioramento improvviso e anche la paura di avere figli (visto che mia madre affetta anche lei da rene policistico è morta pochi mesi dopo la mia nascita).

Oggi spero che qualcosa si risolva, ma soprattutto che l'unica via d'uscita non sia la dialisi. [...]