

La voce dei Pazienti

Il conforto della condivisione. Grazie AIRP!

Ho quarant'anni, sono policistica e ho da poco subito l'intervento per il confezionamento di fistola artero-venosa che mi permetterà di sopravvivere grazie all'emodialisi, in attesa del sospirato trapianto, che spero arrivi presto, anche perché ho il terrore degli aghi e quindi della dialisi.

Sono la prima di cinque figli. Nella nostra famiglia sono malati mio padre, due miei fratelli, mia figlia e io, ma è almeno da quattro generazioni che la malattia si trasmette e abbiamo notato che ad ogni salto generazionale i sintomi si manifestano sempre più precocemente.

Ho letto che, secondo dati recenti, questa patologia si è molto diffusa negli ultimi anni, tanto che (per fortuna) le case farmaceutiche e i ricercatori sono oggi impegnati a mettere a punto anche delle terapie, che finora non esistono, al di là della prevenzione.

Questa malattia, credo come a tutte le persone che ne sono colpite, mi ha stravolto la vita a tutti i livelli: sul piano familiare, perché non riesco più a seguire mia figlia come vorrei; sul piano lavorativo, perché essendo impegnata nella dialisi tre giorni alla settimana, non sarò più in grado di prestare servizio come prima; e anche sul piano affettivo, perché an-

che nel rapporto di coppia le cose cambiano, e mi rendo conto che non è per niente facile stare vicino a una persona "ammalata".

Io voglio esortare tutte le persone affette da rene policistico e i loro familiari, ma anche coloro che ne sono estranei, a contribuire alla ricerca su questa patologia e di iscriversi all'Airp (www.renepolicistico.it). Per la mia esperienza, posso dire di avere trovato un notevole conforto. Soprattutto, attraverso AIRP posso ricevere aggiornamenti periodici di informazioni mediche sugli sviluppi nello studio di questa malattia: una malattia che è invalidante non solo fisicamente, ma anche psicologicamente, perché non è facile accettare di sopravvivere stando attaccati a una macchina, dovendo pensare "per fortuna che la macchina c'è!".

La mia speranza è che si trovi presto una terapia che blocchi questa malattia, soprattutto per mia figlia e per tutti coloro che sono portatori ma che ancora stanno bene!

Grazie a tutti voi.

G.F.