

Possiamo fare un passo avanti verso l'ignoto e immaginare che sarà stupendo



Basta un momento per cambiare la tua vita per sempre, per cambiare la tua prospettiva, colorare il tuo pensiero, per costringerti a riconsiderare tutto quello che credi di sapere. Per forzarti a porti le domande più difficili. Come vivrò il mio futuro? Una delle tante domande che a 12 anni non dovresti porti.

Sono Agnese e ho i reni policistici.

Il rene policistico è una delle malattie genetiche più comuni con un'incidenza di 1 su 1.000 ed è la principale causa genetica di insufficienza renale dell'adulto.

La caratteristica principale di questa malattia è il formarsi di cisti in entrambi i reni. Le cisti aumentano in numero e dimensioni durante la vita di un individuo fino a causare la perdita totale di funzionalità renale nella metà dei pazienti.

La malattia è tuttavia sistemica perché altri organi oltre al rene possono essere colpiti. Talvolta sono presenti cisti anche in altri organi (fegato e pancreas). Il sistema cardiovascolare può anche essere interessato in questa patologia con l'insorgere di ipertensione e di aneurismi ([Online](#)).

"Bevi tanto, fai una dieta iposodica e a basso apporto di grassi, non fumare, evita l'assunzione di alcolici, evita sport di contatto e carichi pesanti per non correre il rischio che le cisti renali si possano rompere ...". Chi non si è sentito oppresso da queste frasi?

Chi ha avuto il coraggio di non sentirsi sopraffatto dal cambiamento totale delle nostre vite quando abbiamo scoperto la malattia?

Ho negato per tantissimo tempo di stare male. Ho negato di essere stanca, ho negato di avere paura. E ho negato di stare negando. A volte vediamo solo quello che vogliamo vedere e crediamo solo a quello che vogliamo credere. E funziona! Mentiamo così tanto a noi stessi che dopo un po' le menzogne cominciano a sembrare realtà. Mentiamo così tanto che non sappiamo più riconoscere la verità, neanche quando l'abbiamo di fronte.

Ho vissuto per la maggior parte della mia vita a chiedermi il perché. Ma oggi mi chiedo perché no?

Non ho mai privato me stessa di nulla nella vita: ho mangiato anche io non so quante volte al McDonald come un adolescente qualsiasi, mi sono ubriacata a Ferragosto e ho fumato in mansarda. Ho ballato fino a stancarmi. Niente divieti. Ho solo imparato con gli anni ad ascoltare il mio corpo e ho letto meno gli articoli su Internet.

No, non esiste una cura. Se non una cura sperimentale di non so quante migliaia di euro. Il dolore cronico, la chirurgia palliativa, l'insufficienza renale, la dialisi, il trapianto sono tutte conseguenze di questa malattia genetica che non ha ancora una terapia medica per rallentare o arrestare la sua progressione.

Ma non puoi arrestare la tua vita e io non posso fermarmi qui. Fa parte di me, di noi e lo sarà per sempre, ma vivere nel tormento non servirà a nulla.

Sono una ragazza di 23 anni che non si è arresa di fronte a una malattia, che ha dato voce al suo corpo con serenità e dedizione.

Sono una sportiva e un'amante della sana cucina e, anche se a volte è difficile, amo il mio corpo in tutte le sue sfaccettature. Amo essere in sintonia con il mio fisico.

Oggi sono qui per dirti che ogni volta che pensiamo di conoscere il futuro, anche per un secondo, il futuro cambia. A volte il futuro cambia in fretta e completamente. E possiamo solo scegliere cosa fare dopo. Possiamo scegliere di avere paura, di restare lì a tremare, immobili, e di immaginare che può capitare il peggio o possiamo fare un passo avanti verso l'ignoto e immaginare che sarà stupendo.

Received: June 21, 2022

Accepted: June 21, 2022

Indirizzo per la corrispondenza:

AIRP • Associazione Italiana Rene Policistico
Via Bazzini 2
20131 Milano - Italy
segreteria.airp@renepolicistico.it

Agnese B. 
#insiemesipuò #AIRPerLaVita 