

Sempre positivi e ottimisti!!!

Papà, come si chiama la nostra malattia?

Si chiama ADPKD ed è una malattia che purtroppo, mio malgrado, hai ereditato anche tu. La speranza è che la medicina progredisca (come in effetti fa) e che faccia in modo che tu non debba affrontare ciò che ho passato io.

È una malattia che “produce” cisti dentro e intorno ai reni.

Ho cercato di non dartelo mai a vedere, ma ora che sei grande possiamo parlarne tranquillamente. Non è facile!

Inizialmente non ti rendi bene conto perché non hai sintomi, stai bene. Poi fai i controlli e ti dicono che le cisti stanno aumentando, di numero e di volume; che prima o poi inizieranno a prendere il sopravvento sui reni e ti porteranno all'insufficienza renale.

Per me sono bastati pochi anni, ma non è uguale per tutti. A un certo punto, volente o nolente, dovrai fare i conti con la malattia. Una malattia che nel mio caso è stata “gentile”, perché mi ha lasciato il tempo di metabolizzarla lentamente, pur sapendo che prima o poi sarei arrivato al punto. E verso la fine, con la creatinina a 7,7 con punte di 9,0, non ti rendi conto di quanto sei fortunato...

A parte le inevitabili rotture delle cisti con sanguinamenti che ti costringono ad andare in ospedale, a parte la fatica quotidiana nel fare le cose che hai sempre fatto, a parte il fiatone, a parte la fatica a respirare quando sei steso supino con meno di due o tre cuscini, ho sempre pensato a chi ha malattie “peggiori” e non ha speranze.

La fortuna sta nel fatto che noi policistici abbiamo due alternative: la dialisi e il trapianto.

Questo è ciò che pensavo prima della binefrectomia, dopo la quale ho iniziato obbligatoriamente a fare dialisi. Una cosa incredibilmente spossante!!! Una tra le due alternative, che, pur essendo durata per solo un mese e mezzo (per me), ti fa riflettere! Ti fa pensare che l'alternativa in realtà è una sola. Provo stima, ammirazione e sincera tenerezza per chi purtroppo deve stare o è stato anni in dialisi e ancora di più per chi non può fare il trapianto.

Io ho avuto la grandissima fortuna di avere una mamma giovane, tua nonna, che aveva già deciso da anni di ridarmi la vita.

Si, perché il trapianto è vita! Una nuova vita! Una vita alla quale non sei più abituato, una vita in cui sei libero, certo con qualche medicina da portare sempre con te, ma libero di viaggiare e di allontanarti da casa senza aver paura che succeda qualcosa.

Purtroppo in pochi sanno che si vive bene anche con un solo rene. Che oggi, a dimostrazione del fatto che la medicina progredisce velocemente, si può donare e ricevere anche tra gruppi sanguigni diversi.

Anche quando non ci saremo più, potremo donare la vita.

Manca informazione, sensibilizzazione!!! Ma per fortuna esistono persone come Luisa, che da anni unisce persone con questa malattia per confrontarsi e aiutarsi a vicenda.

Poi ci sono tantissime altre persone, tutte speciali, che possono essere esempi e dare forza e ispirazione, come Vittorio ha fatto con me.

Poi ci siete tu e Debora: i miei grandi Amori. Anche voi la mia forza e la mia voglia di superare tutti i momenti duri (che nonostante l'ottimismo sono tanti).

Siate sempre positivi e ottimisti: aiuta tantissimo a superare anche i momenti difficili!

Claudio 🌹



**Contro il Rene
Policistico dona
il tuo 5x1000**

Codice fiscale AIRP
97422810156



Received: November 17, 2022

Accepted: November 17, 2022

Indirizzo per la corrispondenza:

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

