

Un viaggio di speranza: la forza dell'amore di un padre



Ciao, sono Andrea, ho 43 anni e sono il papà di tre fantastici ragazzi: Giuseppe, 15 anni, Francesca, 10 anni, e Alessandro, 5 anni. Purtroppo, Giuseppe e Alessandro sono affetti da rene policistico autosomico recessivo.

Quali e quante sono le difficoltà che un padre affronta quando i propri figli hanno questa malattia?

Il rene policistico recessivo è una malattia genetica rara che si sviluppa già nel feto quando entrambi i genitori sono portatori sani e trasmettono entrambi il gene malato al concepimento.

Questa malattia ha un'evoluzione molto aggressiva: già durante la gravidanza altera la funzionalità e la struttura dei reni, causando la formazione di un enorme numero di cisti. In alcuni casi può anche provocare problemi al fegato.

Diventare padre è una gioia immensa. Ogni genitore sogna il futuro dei propri figli, immagina cosa faranno e chi diventeranno. Ma quando si hanno figli con una malattia, è difficile fare progetti a lungo termine: si impara a vivere giorno per giorno.

Ricordo ancora il momento in cui ho saputo della prima gravidanza. Eravamo in un centro diagnostico vicino casa e la gioia fu così grande che, tornando, ho girato tre volte attorno alla stessa rotatoria, completamente perso per l'emozione.

Ma al settimo mese la felicità si trasformò in sconforto: un calo del liquido amniotico ci fece capire che qualcosa non andava. La malattia, allora a noi sconosciuta, stava già dando i primi segnali, compromettendo la funzionalità renale del nostro bambino.

Passammo dalla visita di un medico, che parlava della nascita di nostro figlio, a quella con un genetista che ci consigliava un aborto terapeutico. Una doccia gelata che ti segna per sempre.

Anche con Alessandro la diagnosi arrivò nello stesso periodo della gravidanza. Fu un altro colpo durissimo, ma, a differenza di Giuseppe, sapevamo già cosa ci aspettava e quali percorsi ospedalieri avremmo dovuto affrontare.

Come coppia, la nostra scelta è sempre stata quella di portare avanti le gravidanze, ma più volte ci siamo chiesti se avessimo fatto la cosa giusta. Ci siamo sentiti in colpa, consapevoli delle difficoltà che i nostri figli avrebbero dovuto affrontare.

Il rene policistico ha sconvolto la mia vita e quella della mia famiglia. Ha condizionato il mio lavoro, costringendomi a lunghi periodi di assenza per via dei numerosi ricoveri dei miei figli. Ha avuto un impatto enorme sul mio stato psicofisico e sulle mie scelte: ho dovuto prendere decisioni cruciali per loro, mentre combattevano tra la vita e la morte.

Uno degli episodi più difficili è stato il trapianto di fegato di Giuseppe, a 9 anni. Ha vissuto a lungo in ospedale al Bambino Gesù e la sua vita era appesa a un filo. Io e mia moglie dovevamo essere sempre presenti per le decisioni importanti, ma, nel frattempo, mia figlia Francesca, che aveva solo 4 anni, rimaneva lontana da noi. Per non farla sentire abbandonata, tornavo da Roma a Napoli la sera tardi solo per vederla per poche ore, per poi ripartire all'alba verso Roma.

Il rene policistico recessivo è una malattia degenerativa, che porta inevitabilmente al trapianto, anche se non esiste una tempistica precisa. L'evoluzione può essere lenta per anni e poi accelerare improvvisamente oppure può procedere velocemente e poi arrestarsi, lasciando il paziente in una condizione di limbo per molto tempo.

Per questo ho cambiato modo di vivere: cerco di non programmare troppo il futuro e di godermi ogni giornata per quello che è, accogliendo ogni momento positivo che la vita ci offre.

Quando ho scoperto la malattia dei miei figli, ho provato una paura immensa. Poi, con il tempo, ha prevalso la stanchezza, soprattutto psicologica. Ma so di non potermi fermare, perché i veri combattenti sono loro: saranno loro a dover affrontare ricoveri continui e a prendere farmaci per tutta la vita.

Come ogni malattia, il rene policistico non distrugge solo chi ne soffre, ma ha un impatto importante su tutta la famiglia, portando stress, sacrifici e rinunce. Può mettere a dura prova una coppia, portandola a litigi e persino alla separazione. Ma credo che la soluzione peggiore sia allontanarsi: è fondamentale non cercare colpe, rispettarsi e sostenersi sempre a vicenda come abbiamo fatto noi.

Noi, con amore e rispetto, siamo riusciti ad affrontare le difficoltà. Nostro figlio Giuseppe ha percepito questa forza e l'ha trasformata in qualcosa di straordinario: grazie alla sua esperienza, ha aiutato altri ragazzi a superare i ricoveri con più serenità e con il sorriso.

Cerco di affrontare ogni giorno con lucidità e positività, mantenendo sempre il sorriso.

Received: March 31, 2025

Accepted: March 31, 2025

Indirizzo per la corrispondenza:

AIRP - Associazione Italiana Rene Policistico
Via Bazzini 2
20131 Milano - Italy
email: luisa.sternfeld.airp@renepolicistico.it



In questo percorso ho avuto la fortuna di incontrare medici straordinari, che non ci hanno mai lasciati soli. Ma un incontro fondamentale è stato quello con AIRP e con Luisa.

Grazie all'AIRP, ho potuto confrontarmi con altri papà che vivono la mia stessa esperienza. Abbiamo creato una grande

famiglia, dove nessuno si sente solo e dove possiamo sostenerci a vicenda. Aiutiamo anche altri genitori, che si trovano ad affrontare per la prima volta questa dura realtà, perché nessuno dovrebbe mai sentirsi abbandonato in una battaglia così grande. **I nostri figli sono speciali!**

Persone come te sono preziose per AIRP:
RINNOVA ORA!

Più siamo, più sosterremo la ricerca.
E la ricerca ti dirà grazie.

QUOTA ANNUALE:

- SOCIO ORDINARIO: **30,00 €**
- SOCIO SOSTENITORE: **50,00 €**
- SOCIO BENEMERITO: **100,00 €**
- SOCIO GOLD: **200,00 €**

