

Valeria scrive...

Valeria: Ciao a tutti, ho quasi 39 anni. Un anno e mezzo fa ho ricevuto la diagnosi di rene policistico e mi è crollato il mondo addosso, non tanto per me, quanto per i miei figli. Sono la prima in famiglia a cui è stato diagnosticato, quindi, tutto sommato, una fortuna pazzesca.

Ho fatto subito fare un'ecografia ai miei figli, ora di 12 e quasi 16 anni: l'hanno ereditata entrambi. Il mio mondo è crollato di nuovo, pesantemente, per la seconda volta.

Ho ritrovato un po' di serenità dicendomi che, tutto sommato, c'è di peggio. Ho avuto due figli da giovane, quindi senza complicazioni, sto bene, e soprattutto i miei figli avranno molti più strumenti di me per curarsi e per evitare complicazioni.

Questa settimana però ho ricevuto i risultati della risonanza al cervello e ho scoperto di avere una millimetrica dilatazione aneurismatica. Per la terza volta mi prendo una bella batosta. Mi dicono di stare tranquilla, che è una cosa che capita e che va solo controllata, che almeno, nel male, lo so.

Ma io, come sempre da quando ho saputo di questa patologia, penso ai miei figli. Penso che, per colpa mia, saranno predisposti anche ad avere aneurismi, oltre a tutto il resto. Mi sento una sfigata assurda e non riesco più a guardarli senza scoppiare a piangere.

Qualcuno può dirmi che staremo bene? Ho bisogno di testimonianze di persone che mi dicano che, nonostante tutto, la vita può continuare a essere fantastica, perché ultimamente comincio a dubitare.

SG: Ciao Valeria, a mia madre e a sua sorella è stata diagnosticata la malattia quando io e mio cugino eravamo già nati. L'abbiamo ereditata entrambi e ora abbiamo rispettivamente 60 e 55 anni. La ricerca sta avanzando: ci sono cure che prima non esistevano e il trapianto è più accessibile. Non è tutto semplice, ma si può affrontare. Un consiglio: fatti aiutare da AIRP – Associazione Italiana Rene Policistico Onlus – ADPKD ARPKD, che offre consigli e anche la possibilità di supporto psicologico.

Un consiglio personale: vivete la vostra vita in modo consapevole, ma senza farvi influenzare dalla malattia.

SB: Ciao, io ho scoperto di avere la malattia a 19 anni. Nessuno in famiglia ne è affetto (né i genitori né le due sorelle). Ora ho 59 anni e sono quasi al quarto stadio. A parte le pastiglie per la pressione alta, che prendo da quando l'ho scoperta, sto abbastanza bene.

L'umore, per qualsiasi malattia, è molto importante: devi reagire e vedrai che andrà tutto bene.

Non sentirti in colpa... perché non è così.

Un abbraccio forte forte.

TDC: Ciao, io ho il rene policistico e ho fatto l'analisi genetica, ma non me la sento ancora di farla fare a mia figlia. Purtroppo, bisogna convivere. Da due anni sono in cura con Tolvaptan: non è una cura, ma ha rallentato la malattia, anche se non sempre è facile.

Vivi la tua vita con serenità... sono cose che non puoi cambiare.

AN: Io ho scoperto di avere la malattia a 17 anni. Adesso ne ho 46 e ho fatto il trapianto da pochi mesi. Nella mia famiglia nessuno ha questa patologia, quindi è stata una sorpresa per tutti noi. Mi sento solo di dirti di affidarti a un buon nefrologo: saprà sicuramente cosa fare nei vostri casi.

GGL: Purtroppo ogni persona ha un decorso diverso. Per me, avendo una mutazione ex novo, è stato ed è ancora qualcosa di davvero devastante. Dipende a chi chiedi: la mia ha avuto un decorso veloce e aggressivo.

KL: Ciao, io ho scoperto questa malattia a 31 anni, quindi ho deciso subito come affrontare la scelta di avere figli, sapendo che è ereditaria. In famiglia, da me, nessuno aveva questo tipo di malattia.

La vita è strana, ma dobbiamo convivere. Ti dico che al momento sono in dialisi e appena tornata, eppure sto cucinando e sto benissimo. Faccio la vita di sempre, attiva come sempre. Quindi tranquilla!

Come hai detto anche tu, nella vita c'è di peggio. Mi spezza il cuore vedere ragazzi giovani in dialisi, ma voglio dirti: stai tranquilla, per i tuoi figli e per te stessa.

SL: Ti capisco pienamente. Anche io, quando ho scoperto di aver trasmesso la malattia a mia figlia di soli 13 anni, stavo impazzendo. Mio figlio di 18 al momento ancora no, mentre la piccola ha sofferto molto di coliche renali dovute alla calcolosi, ereditata anch'essa da me.

Siamo seguiti al Mayer di Firenze: mia figlia ha controlli annuali, mentre io faccio spesso analisi. Non possiamo fare altro che accettare, ma sono sicura che per loro troveranno una soluzione.

Non ti abbattere, anche se non è facile. Ti assicuro che anch'io ne ho passate tante: ricoveri e momenti difficili... ma la forza di una mamma è grande!

MLB: Che il coraggio e la forza siano sempre con te. Speriamo sempre nella medicina... e nei medici!

Received: March 9, 2026

Accepted: March 9, 2026

Indirizzo per la corrispondenza:

AIRP - Associazione Italiana Rene Policistico
Via Bazzini 220131 Milano - Italy
email: luisa.sternfeld.airp@renepolicistico.it

MC: Ho 34 anni e ho disabilità fisiche che mi hanno portato a fare oltre 40 interventi chirurgici ortopedici. Nell'ultimo mese ho fatto anche una nefrectomia e un trapianto.

Non sarà tutto rose e fiori, ma con il tempo imparerai ad affrontare tutto, una cosa alla volta. Non serve preoccuparsi troppo ora, perché staresti solo male senza sapere realmente come e se la malattia si svilupperà.

Nonostante tutto questo, io ho viaggiato il mondo e sono uno sportivo professionista paralimpico. Ci saranno tantissime opportunità per te e per i tuoi figli. Sii forte e insegna loro a prendere ogni cosa un passo alla volta. Vedrai che potrete avere una vita piena di soddisfazioni, a dispetto di qualche inciampo qua e là.

DP: Se ti può consolare sono nella stessa barca, ho appena saputo di averla trasmessa a mio figlio e posso capirti come ci si sente, sono crollata sentendomi in colpa.

CDP: Valeria, fai la tua vita! Tanto tutti ereditiamo qualche malattia dai nostri genitori: diabete, malattie cardiache, malattie autoimmuni, ecc., e non sono meno importanti della nostra. A tutto c'è un rimedio, e in questo ci aiuta la scienza con la ricerca.

Vivi (!!!!) senza assumerti responsabilità che non hai. Buona vita a tutti voi: noi sorridiamo, perché, nonostante tutto, la vita è meravigliosa.

CC: L'abbiamo io (73), mia sorella (70) e mio figlio (44). Tutti con ADPKD tipo 2. Io sono al 4° stadio, ma ho altre patologie che mi danno più problemi del rene policistico. Prendo farmaci per la pressione da 30 anni, ma non mi preoccupa troppo della dieta.

Mio figlio sta bene, prende anch'esso farmaci per la pressione, ma la funzionalità renale è normale. La malattia è stata ereditata da mia madre, che è andata in dialisi a 70 anni.

Non è facile da accettare, ma non è colpa di nessuno e ci sono situazioni peggiori. Abbiamo una vita normale. I problemi sorti negli ultimi tre anni sono legati a motivi oncologici, non alla malattia renale.

Per quanto riguarda gli aneurismi: anch'io li tengo sotto controllo da 10 anni, mia sorella è già stata operata, mio figlio per ora no.

AM: Ognuno affronta la malattia a modo suo. Mio padre è deceduto a 60 anni e ho assistito a tutto il suo percorso, quindi sono preparata psicologicamente a quello che verrà.

Io ho 47 anni e, oltre alla pastiglia per la pressione, alla ritenzione e all'anemia, sto ancora benissimo. I miei esami sono perfetti. Non mi piango mai addosso: vivo come se non avessi nulla e mi rifiuto di vivere da malata. Ai problemi, quando arriveranno, ci penserò.

Goditi la tua famiglia e sii felice.

GC: *rtp.gazzettadelsud.it* – “Messina, vivo grazie a un trapianto: a distanza di 30 anni Giovanni Crupi racconta la storia del suo lungo calvario”. Questo era mio padre. Purtroppo adesso non c'è più, ma tutti quelli che lo hanno conosciuto lo ricordano per la forza di vivere che aveva.

Anche io sono policistica e molte volte mi crolla il mondo addosso, ma penso a lui e torno a sorridere. Dobbiamo fare così, e andrà tutto bene.

PWH: Io sono nata già con le cisti visibili. Dai 18 anni prendo pastiglie per la pressione e da 7 anni anche Tolvaptan. Sapendo fin da ragazzina di aver ereditato la malattia, ho scelto di non avere figli. In bocca al lupo!

AR: Ciao, io ho ricevuto la diagnosi di rene policistico a 28 anni, la prima in una famiglia numerosa. A 46 anni ho fatto dialisi per 3 anni, poi il trapianto. Ora sono 11 anni dal trapianto e sto bene, anche se ho avuto altri problemi che non riguardano la malattia.

L'ho trasmessa ai miei due figli, che hanno 32 e 30 anni, e mi piange il cuore: quanto avrei voluto che questo calvario fosse solo mio. Purtroppo non so come si evolverà.

Cerco di farli vivere sereni, anche perché sono nonna di una bambina di 4 anni, che per ora sta bene, e spero tanto che non erediti questa malattia in futuro.

Buona vita a tutti.

GA: Ciao Valeria, la nostra storia è differente. Noi genitori non conoscevamo questa patologia: abbiamo scoperto tutto durante la gravidanza, perché mio figlio è un caso de novo. Anche per noi la notizia è stata devastante, soprattutto perché 19 anni fa pochi conoscevano questa malattia e, quando cercavamo informazioni, ci sentivamo smarriti, senza alcun punto di riferimento. Ci dicevano di farci forza e di attendere per capire l'evoluzione della malattia, viste le tante cisti già presenti prima della sua nascita.

Quello che vorrei dirti è di non sentirti in colpa: nessuno sceglie la malattia, né di trasmetterla. Semplicemente capita. Staremo vicino ai nostri figli e insieme supereremo ogni cosa.

Nella grande famiglia AIRP ho sempre trovato confronto, esperienze di vita e tanta forza. Inoltre, rispetto a 20 anni fa, la scienza ha fatto enormi progressi e dobbiamo essere fiduciosi.

Ti abbraccio forte.

MB: Io ho ereditato la patologia da mia mamma, che a sua volta l'aveva ereditata da mio nonno. A 47 anni, dopo anni di peggioramenti gradualmente, ho provato per un anno e mezzo le iniezioni di somatostatina, poi un'alimentazione ipoproteica e, poco prima di entrare in dialisi, la fortuna si è fatta viva: mia moglie mi ha donato un rene, super compatibile, ridandomi la vita!

Sono passati quasi 3 anni e tutto procede davvero bene. Purtroppo mia figlia ha già cisti ai reni, mentre mio figlio no. Faremo un esame genetico per avere la certezza e poi, con tranquillità, affronteremo ciò che sarà necessario, considerando che la medicina sta facendo passi da gigante contro questa patologia.

Cerca di essere sempre positiva, anche se non è facile, e vedrai che anche tu risolverai!

AEMV: Valeria, non so se questo possa risollevarti un po' il morale, ma io ho tutta la famiglia policistica: trasmessa da mio nonno materno a mia madre e alle mie due sorelle. Io ho quattro figli e tutti hanno ereditato la malattia.

La prima figlia sta iniziando a manifestare insufficienza renale cronica, ha 44 anni, e quando me lo ha detto ho sentito una pugnalata al petto. Ma sono anche fiduciosa: cinque mesi fa ho ricevuto il dono della vita, dopo quattro anni di dialisi peritoneale.

Voglio rassicurarti sul fatto che la ricerca sta facendo passi da gigante per trovare un farmaco in grado di fermare questa malattia. [...] Ti faccio i miei auguri, a te e ai tuoi figli.

AR: Cara Valeria, mio marito è stato il primo caso di mutazione in famiglia. Ha scoperto la malattia a 25 anni e io l'ho conosciuto quando ne aveva 31. Mi ha subito detto della sua condizione e, all'epoca, stava bene: prendeva solo le pillole per la pressione.

Viviamo insieme da 10 anni, abbiamo viaggiato e fatto tante cose meravigliose, cercando di vivere senza troppi pensieri. Manteniamo un'alimentazione sana, senza troppe privazioni, facendo attenzione alle cisti.

Il decorso della malattia è stato aggressivo e veloce: a 40 anni ha avuto nefrectomia bilaterale, qualche mese di dialisi e poi il trapianto da donatore vivente. Ora sta benissimo e sono passati quasi due anni. Ci vuole un po' di attenzione per l'immunosoppressione e sacrifici ce ne sono stati tanti, ma tutto è stato superato grazie a medici eccellenti al Policlinico di Napoli.

Ho conosciuto molte persone con questa malattia e ognuno ha la sua storia: il decorso è diverso per tutti. Molti non arrivano al trapianto così presto e riescono comunque a fare una vita normale. Non bisogna demoralizzarsi.

Quanto ai figli, sapendo della malattia, noi abbiamo scelto l'analisi preimpianto. Ti faccio un enorme in bocca al lupo a te e ai tuoi figli e ti consiglio di trovare un centro specializzato che possa davvero starvi vicino, perché fa la differenza.

GGM: Purtroppo ho esperienza in materia. Non ti pian- gere addosso: la vita ci riserva sempre sorprese. Bisogna affrontarle guardando avanti e combattere sempre.

MM: Io ho trasmesso il rene policistico a tutti e tre i miei figli. Loro sono sereni, sanno quali medicinali evitare e quali cibi controllare. Purtroppo, da quando mio padre faceva la dialisi, tanti anni fa, è cambiato poco o niente. Ma dobbiamo avere pazienza e sperare nel futuro.

Ti abbraccio.

Valeria: Grazie mille a tutti! Grazie davvero per le vostre parole e le vostre storie, siete stati tutti di grande aiuto!!!!