

Il dolore di un genitore “non sano” con un figlio “non sano” ti farà a pezzi: ma non ridurrà l’amore e forse lo aumenterà

Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche
2018, Vol. 30(1) 31–35
© The Author(s) 2018
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0394936218766528
journals.sagepub.com/home/gtn


La voce dei pazienti



Qualunque scelta tu faccia, falla con il cuore e non sbaglierai mai.

F.C.: *Ma perché mettere al mondo un bambino malato se so che la mia malattia è ereditaria?*

T.P.: Non per forza nascerà un bimbo malato nonostante l’ereditarietà della malattia.

F.C.: Nella mia famiglia siamo tutti malati. Quanta poca probabilità c’è che nasca sano? Il rischio è altissimo.

L.S.: Il 50%.

F.C.: Io trovo che il 50% sia più che sufficiente per considerare il rischio.

T.P.: Nella famiglia di mio marito gli zii sono tutti malati, mia suocera e cognato compreso. Mio marito per fortuna sta bene, alcuni cugini stanno bene e mia nipote figlia di mio cognato malato sta bene.

T.Z.: Comunque vada ti auguro di cuore il meglio.

F.C.: Poi chi meglio dei medici potrà darti delucidazioni. Un abbraccio.

F.C.: Per quanto mi riguarda se c’è anche solo una probabilità di far nascere una persona che soffrirà, non lo trovo giusto.

M.A.: In questo caso non bisognerebbe mai avere figli. Sommando le probabilità di tutte le malattie, la probabilità di nascere sani (ovvero di morire di vecchiaia) è prossima allo zero.

F.C.: No, io mi riferisco solo a chi sa di essere malato, non alle infinite probabilità della sfiga.

M.A.: Ti hanno già risposto che la probabilità è il 50%. Perché dai più peso al 50% che possa nascere malato e non al 50% che possa nascere senza quella malattia?

F.C.: Perché è assurdo far finta di niente.

M.A.: È una conclusione tua. E in ogni caso un figlio non è un “gratta e vinci”.

F.C.: Eh già, l’hai detto. Non è assolutamente un “gratta e vinci”. È questo che intendo.

M.A.: Permettimi di dire però che da quanto ho capito intendiamo la frase in modo molto diverso.

S.F.: Esistono gli esami prenatali, per esempio, la villocentesi. Parla con un genetista.

A.B.: F.C.: Io la penso come te. Ti appoggio. Non si gioca alla roulette russa con la vita degli altri. Essere genitore è un dono non una missione di guerra. Ti abbraccio. E poi ognuno è libero di fare le sue considerazioni.

F.C.: F.C.: Io la penso come te... adesso prossima alla dialisi e con tutto quello che mi sta succedendo me ne convinco ancora di più. E poi per essere madre non bisogna per forza partorirli i figli, c’è anche l’adozione: in questo caso stanno bene entrambe le parti. Ci sono tanti di quei bimbi che hanno bisogno d’amore.

N.N.: Esistono malattie davvero peggiori e senza scampo. Con i reni policistici si può convivere in qualche modo, poi non è detto nasca così e poi l’esordio è da adulti. Basa su quel 50% di probabilità che non nasca malato. Guarda al bicchiere mezzo pieno se puoi e se riesci, perché comunque la gravidanza la devi vivere serenamente perché già è difficile viverla se non si è malati, figuriamoci con questi tuoi pensieri. Ti auguro tutto il meglio. Lascia che decidiate insieme tu e tuo marito o compagno.

F.C.: Se non siamo noi malati per primi a dare un blocco alla malattia chi dovrebbe farlo?

Y.B.: Quindi una donna dovrebbe evitare di diventare madre solo perché c’è la possibilità che suo figlio abbia la stessa malattia? O divorziare e cercare altrove per non dare questo peso ai figli nel caso sia malato il compagno? Ha senso???

F.C.: Il mio pensiero è che non decido di far soffrire.

Y.B.: Sarà che fin ora i miei reni policistici non mi hanno rovinato così tanto la vita da decidere di non mettere al mondo figli.

F.C.: Io ho visto morire tutti i membri della mia famiglia – giovani, troppo giovani.

E.F.: La mia seconda non ha ereditato.

M.M.: Forse hai ragione ma io ho tre figli, non sapevo di essere malata, ma credimi sono la cosa più bella che ho avuto nella mia vita.

F.C.: Visto che non sapevi di essere malata, è un'altra storia.

M.M.: No, è la stessa cosa, ti dico che io sono malata ma i miei genitori sono sani.

M.M.: Poi se la pensi così, rispetto la tua opinione.

M.C.: Non è che se tu non farai figli blocchi la malattia, non devi per forza sacrificarti per il resto del mondo. Hai il 50% di possibilità che sia sano come potrebbe essere affetto ma, parlo personalmente, credo non sia una malattia da far decidere una persona se avere figli o meno. Poi col passare del tempo troveranno una cura di sicuro perciò non soffriranno neanche la metà di quello che soffriamo noi.

C.Q.: Forse per egoismo forse per amore... ogni genitore poi ha la responsabilità di spiegare a quel figliolo le proprie scelte e non sarà facile e sarà doloroso per entrambi e quel figliolo forse amerà essere al mondo nonostante tutto... ecco la vita può essere vista da più prospettive. Il dolore di un genitore non sano con un figlio non sano ti farà a pezzi ma non ridurrà l'amore e forse lo aumenterà. Io ho scelto di rischiare ed è andata storta ma temo lo rifarei. E oggi amo mio figlio forse più di quanto lo amerei se non avesse ereditato, forse come figlio fragile, e non son neppure io la persona affetta, ma mio marito... è difficile da spiegare e forse anche da capire: ogni giorno è dolore e preoccupazione, ma anche gioia infinita. Io ritengo che debba esistere una libertà di scelta per tutti, magari non comprensibile in egual misura, ma tale.

D.I.B.: Rispetto il pensiero ma non condivido. Io ringrazio ogni giorno i miei genitori di avermi messo al mondo, pur avendo i reni policistici. La mia vita non la cambierei con nessun'altra, coi suoi pregi e difetti.

R.C.: Condivido in pieno. Io ho un figlio policistico e non cambierei le mie scelte.

D.I.B.: Pure io ho una figlia, al momento non risulta ancora nulla, ma comunque sia, il vederla felice e spensierata mi fa passare tutto in secondo piano per il momento.

M.R.: Mia mamma è in dialisi, mio zio trapiantato di reni, reni policistici anche io, però a me non dispiacerebbe diventare mamma, anzi.

D.I.B.: Perché no allora. Pur se con difficoltà la vita va avanti e va amata per quella che è. Non siamo appestati. Conta che da qui a quando un tuo futuro figlio avrà qualche sintomo, sempre che erediti la malattia, ne saranno passati di anni. E fidati che le cose non saranno come oggi: la medicina fa passi da gigante.

T.D.A.: Mio figlio è nato sano. Ciao.

M.R.: Fino ad una certa età siamo tutti sani...

T.D.A.: Ho fatto l'indagine genetica e lui non ha la mutazione del gene. La probabilità di avere un figlio malato è del 50%, effettivamente alta. Spetta a te la scelta. Qualunque scelta tu faccia, falla con il cuore e non

sbaglierai mai. Io ci ho creduto fino in fondo e la vita mi ha fatto un grande regalo. Ti abbraccio. Buona vita.

A.E.LM:F.: Io ne ho 3 e non hanno niente per adesso.

D.I.B.: Io credo solo che non sia una malattia tale da dover decidere se avere figli o meno... deve vincere la vita. Poi chi lo dice coi tempi che corrono che anche da genitori sani non potrebbero sorgere dei problemi, quindi...

D.I.B.: Scusate lo sfogo, non è legge è solo un parere mio personale su un argomento che mi tocca particolarmente.

C.Q.: Difficile anche per noi ogni giorno. Abbiamo scelto di andare avanti e non con leggerezza ma con consapevolezza e dolore.

P.R.: A me non hanno per nulla sconsigliato di avere figli.

F.C.: A me sì.

P.R.: A me no! Non mi hanno nemmeno consigliato la selezione pre-impianto, che volendo potresti fare per essere certa di avere un figlio sano, ma a me non è stata consigliata.

F.C.: Di questo non mi hanno mai parlato.

P.R.: Dovresti fare un test genetico tu, trovata la mutazione, facendo una fecondazione assistita si può fare una selezione pre-impianto scegliendo l'embrione sano. Non la fanno ovunque ma in qualche ospedale in Italia ho capito che la fanno, altrimenti all'estero.

F.C.: Non saprei nemmeno dove impiantarli con la pancia che mi ritrovo. Esploderei.

B.M.: A pensarci come ha sofferto mio padre: nel periodo in cui lui stava malissimo e non si sapeva cosa avesse è stato un incubo. Qui a Cosenza (Calabria) i medici non avevano capito niente. L'abbiamo portato a Milano tra la vita e la morte e lì ci hanno dato la cattiva sentenza. Il centro emodialisi più vicino a casa nostra era a più di 2 ore di macchina, e già questo era una sofferenza. Dagli anni 80 ad oggi ci sono stati molti sviluppi. Molti studi stanno dando risultati positivi. Ho fiducia nel futuro, questa malattia sarà sconfitta.

G.P.: Perché hai il 50% di probabilità che nasca sano e perché, vada come vada, la vita è bella e merita di essere vissuta anche in malattia. E poi ragazzi, non siamo un paio di reni malati, siamo molto molto di più. Io nonostante la dialisi, l'idea di avere un bimbo non l'ho mica abbandonata.

M.B.: Io 17 anni fa ho avuto un miracolo: è nato mio figlio. Dopo 4 fecondazioni ci siamo riusciti, nato con idronefrosi e a 7 anni anche rene policistico. Non mi pentirò mai della mia scelta: è la mia gioia e la mia vita.

F.C.: Perdonami. Ma posso capire la tua gioia di riuscire a diventare mamma, ma un miracolo sarebbe stato un bambino sano.

M.B.: Ma mio figlio è sano: corre, gioca, ride, è felice di essere al mondo. Pensa ad altre malattie molto più gravi.

F.C.: È sano? Allora ho letto male, scusa!

M.B.: Hai letto bene. Ha il rene policistico. Sta bene, c'è molto peggio nel mondo. Sorridi alla vita, olèèè...

C.L.: Io penso che tra le malattie dei reni, il policistico sia tra le "meglio".

E.A.: Difficile risponderti. È una tua scelta. I passi avanti si stanno facendo – rene artificiale, farmaco... Esistono tante malattie. Speriamo in Dio, segui il tuo cuore.

E.A.: Penso che la cosa peggiore sia non sapere nulla e ritrovarsi con un figlio malato.

F.C.: I miei genitori non sapevano...

E.A.: Per me è stata una brutta sorpresa. Se lo sai almeno puoi decidere se avere figli o no. È già tanto pesante ritrovarsi con il marito in dialisi.

E.A.: È un grande dolore.

F.C.: Parli esattamente come mia madre. Ho trovato qualcuno che ha capito il mio post.

E.A.: Solo chi soffre può capire.

L.S.: ...non te lo aveva detto...

E.A.: Nessuno ha parlato. Mio suocero faceva dialisi ma io non capivo, non sapevo. Oggi ho trovato pace. Tutti possiamo ammalarci... il dolore resta.

F.C.: Anche nella mia famiglia nessuno ha mai saputo finché non l'ha scoperto mio papà per esami sul lavoro. Ma io e mia sorella c'eravamo già.

L.S.: Un conto è non saperlo e un conto è tenerlo nascosto!

F.C.: Tenerlo nascosto è molto grave.

F.M.: Per me è terribile.

L.S.: Eppure succede più spesso di quanto non si pensi.

F.M.: Io penso che un genitore con la G maiuscola non farebbe mai una cosa del genere.

F.C.: Forse entra in gioco anche la paura di essere lasciati. Non è giustificabile ma purtroppo non tutti sono forti da soli.

F.M.: Infatti. Io ringrazio sempre i miei genitori per avermelo detto appena possibile una volta scoperta.

M.S.: E.A: Io ho scelto di non averne.

E.A.: Decisione rispettabile.

L.I.: Rispetto il tuo pensiero ma non condivido. Anch'io ringrazio i miei genitori ogni santo giorno di avermi messa al mondo. Ho avuto un periodo bruttissimo perché non accettavo il fatto di averla ereditata poi mi hanno portato al Bambino Gesù e lì ho visto realtà ben più gravi.

G.C.: Io due figli tutti e due con rene policistico.

M.C.: Ciao bella, mia figlia ha due bambini e sono sani.

F.M.: Io a questo punto mi pongo un'altra domanda. Come reagireste se i vostri figli vi rinfacciassero le vostre scelte?

F.C.: Bravo.

P.R.: Io a volte l'ho fatto, perché comunque un po' spaventata lo sono, ma sai una cosa? Ovviamente parlo per me. Ho trovato amici speciali, ho vissuto e sto vivendo tante cose bellissime, e ho un marito che amo moltissimo, quindi a conti fatti, sono felice di essere qui nonostante tutto.

L.I.: E se invece fossimo stati sani e i nostri figli fossero venuti al mondo con altre malattie: autismo, sindrome Down, o altre ancora che veramente non ti fanno vivere.

Quando mio padre ha iniziato a stare male non si conosceva nulla su questa patologia, oggi invece si sono fatti passi da gigante.

F.M.: Infatti io parlavo di scelte consapevoli!

F.C.: Ripeto: non sto parlando della sfiga ma della consapevolezza.

E.A.: Già... se succede, pazienza, ma se lo sai te la sei cercata.

A.I.: È l'ennesima volta che nasce una discussione sull'argomento "figli". Io non giudico nessuno, non condanno nessuno ma altrettanto non voglio essere giudicata. Non si tratta di egoismo o di incoscienza: la vita è sempre un atto di amore e da un certo punto di vista potrebbe essere più egoistico decidere di non averne.

F.C.: Decidere di evitare la sofferenza ad una persona non mi sembra così egoistico.

D.I.B.: Le sofferenze nella vita non sono solo i reni policistici.

F.C.: Io soffro molto per questa condizione.

D.I.B.: La sofferenza non è mai piacevole ma credo e mi auguro che la tua vita non sia stata tutta sofferenza. Poi grazie a Dio abbiamo un buon margine di miglioramento. Avresti preferito non aver mai messo piede su questa terra?

F.C.: Piacevole, posso dirti di essere stata lasciata, più volte, per i miei problemi e posso dirti che la malattia mi ha portato via mio padre troppo giovane e non me ne faccio una ragione.

F.I.B.: Ti capisco, non è facile, non mi permetterei di dire il contrario. Ripeto, rispetto pienamente il tuo pensiero, ma probabilmente la vedo in maniera più ottimistica della tua. Anche mio padre è mancato giovane, e fidati che pure io non sto messo molto meglio (questione di giorni se fortuna vuole un paio di mesi inizierò la dialisi) però la vita continua, e vedrai che anche per te arriveranno tempi migliori. Le persone giuste le incontrerai durante il percorso di vita senza nemmeno accorgertene, e vedrai che non ti abbandoneranno.

J.N.: F.C.: Credimi qui stai sprecando solo il tuo fiato. Sembra quasi che si stia parlando di malattie diverse. È inutile, è tempo perso, noi abbiamo le nostre idee e loro le loro. Io ho perso mia madre che avevo 11 anni (lei appena 38) per questa malattia, il mio corpo è deformato almeno quanto il tuo e sei mesi fa ho tolto un rene a mia sorella. Ci mancavano solo i figli, guarda. Rassegnati con serenità, non era nel nostro destino avere figli in questa vita, speriamo nella prossima. In compenso però, almeno non abbiamo altre vite sfortunate sulla coscienza.

D.I.B.: Ero sfiduciato pure io anni fa, credevo non sarei mai riuscito a trovare una persona che accettasse questo mio problema, che non ho mai nascosto per correttezza, e quando meno me lo aspettavo otto anni fa ho conosciuto una ragazza, che mi ha sposato e mi ha reso padre. Dimmi se non sono gioie queste. Come diceva una famosa pubblicità: l'ottimismo è il profumo della vita!

F.C.: Credo che sia più facile per un uomo trovare una donna di buon cuore che il contrario.

D.I.B.: Non vuol dire... non c'è regola fissa.

J.N.: Si è assunta un bel rischio tua moglie.

D.I.B.: Poi mia moglie mi ama. Non mi ha sposato per fare la crocerossina.

F.M.: È vero anche a me un giorno mi è capitato di parlare con una ragazza che aveva lasciato il ragazzo che purtroppo aveva una malattia, perché lei voleva che i figli fossero sani o quantomeno senza "handicap" in partenza.

F.C.: Che tristezza.

F.M.: Quindi vale anche per noi maschi!

F.C.: Maschi con patologia, non lo metto in dubbio. Sono in grado di capire ma maschi sani che accettino di stare al fianco di una donna malata... mmmmmmm...

D.I.B.: Mai perdere la speranza, F.M. Beh, il colmo sarebbe una coppia di "malati".

F.C.: Sai, ci ho pensato! Però alla lunga diventa una tragedia aiutarsi!!!!

F.M.: E magari utilizzare entrambi l'eterologa!!!

B.B.: F.C.: pure a me è capitato di essere lasciata con la scusa della malattia. Ma a posteriori ho capito e scoperto che appunto è una scusa. Ma non mi amava. Chi ti ama veramente ti accetta. Non è tanto per dire, è la verità. Meglio perderle quelle persone. Ci sono malattie anche più gravi lo sappiamo o senza nessuna possibilità... tipo rimanere senza vista. Per non parlare di tutte le malattie che ci possono venire strada facendo. Quelle persone che ti hanno lasciato sono le stesse che lasciano se uno si ammala strada facendo. Meglio perderle! L'amore vero è altro.

A.P.: Io ho 4 bambini. Non sapevo di essere affetta da questa malattia, ma se tornassi indietro rifarei tutto. Mio marito è affetto da retinite pigmentosa sin dalla nascita quindi adesso cieco assoluto. All'inizio quando l'ho conosciuto non sapevo che decisione prendere, mi ha spiegato tutto, mi ha messo al corrente della sua malattia, della sua limitazione a muoversi. Lui stesso voleva scoraggiarmi ad intraprendere la nostra relazione perché diceva che per me non sarebbe stato facile affrontare la sua malattia visto che andava a progredire fino a non avere nessuna percentuale di campo visivo. Ecco adesso mi ritrovo un marito cieco assoluto che anche in casa molte volte sbatte sulle porte o sulle pareti di casa. Poi ci sono io che 2 anni fa feci la mia scoperta "rene policistico"... ma l'amore reciproco supera ogni cosa. Rifarei altre 1.000 volte la mia scelta, riguardo a mio marito e a mettere al mondo i figli. Sono malattie genetiche rare con un grande punto interrogativo: erediteranno o non erediteranno i nostri figli la malattia? Nel dubbio io direi di provare. La vita è bellissima, vale la pena di essere vissuta appieno con tutti i suoi colori e le sue sfumature. Se Dio ce li manda noi non possiamo che esserne felici. Per quel che riguarda la consapevolezza della malattia, io direi che vale sempre la pena rischiare (almeno che ci siano dei problemi invalidanti della madre e quindi non è consigliata la gravidanza). Ci sono tanti giovani che

fanno uso di droghe e mettono al mondo i figli così come se niente fosse non calcolando che possono nascere con dei seri problemi, eppure non creano ostacoli. Ripeto: nel dubbio vale la pena rischiare secondo me, poi ovviamente sono scelte personali. Intanto sono fiduciosa (lo voglio e lo devo essere per i miei figli). La medicina va avanti e i nostri figli molto probabilmente non sapranno mai questa sofferenza che poi anche con rene policistico non è detto che si manifesti in maniera violenta (ogni caso è a se). Scusate se mi sono dilungata. E vi chiedo scusa per i miei errori grammaticali, ecc. Buona giornata a tutti, vi seguo sempre con affetto.

B.B.: A.P.: Bellissima testimonianza. Questo è amore! Hai una stupenda famiglia. Anche mia madre ha la retinite pigmentosa e non vede.

A.I.: Io ho deciso di mettere al mondo mio figlio policistico e a due anni mi stava morendo per una forma leucemica rivelatasi poi benigna... ma di cosa stiamo parlando.

A.I.: F.C.: Comprendo la tua sofferenza ma credo che forse sia più egoistico rinunciare ad un figlio piuttosto che assumersi la responsabilità di averlo.

F.C.: Scusa ma non comprendo proprio.

A.I.: Non c'è da scusarsi, semplicemente punti di vista diversi.

R.C.: Io ti parlo per me: se i miei suoceri avessero pensato come te oggi non avrei vicino l'uomo che amo, quindi grazie al cielo non la pensiamo tutti allo stesso modo. Mio suocero che è il portatore della malattia e trapiantato è morto a 78 anni con tutta la famiglia vicino. Mio padre di "stirpe geneticamente sana" è morto a 57 anni all'improvviso... uno al mio matrimonio c'era, l'altro no! La ricerca va avanti e credo in questo. Questi sono i miei "motivi" validi e rispettabili tanto quanto la tua idea.

M.S.: Sono mamma di 3 bambini. Ho 26 anni e da 11 anni convivo con questa patologia. Mio padre mi ha insegnato a vivere la vita giorno per giorno sempre con il sorriso sulla bocca nonostante le 4 ore di dialisi che lo sfianavano. La sua gioia erano i nipoti. Io mi affido nelle mani del Signore. Anche a me hanno sconsigliato di avere dei figli ma se non ci fossero la mia vita sarebbe nulla.

M.C.: Tesoro... Tesoro... mio padre ha scoperto questa malattia a 39 anni e io avevo 3 anni. È stato un padre fantastico quando ero piccola e lo è tutt'ora. Non gli ho mai rimproverato d'aver ereditato la sua malattia. Per quanto riguarda invece il nostro aspetto estetico, cosa intendi? Onestamente mica si vede se non lo sai. E per quanto riguarda le persone che ti hanno lasciato non ho parole... brutto pensare che alla base ci sia il problema malattia. Mi sembra anche ridicolo. Parliamoci chiaro: c'è gente che sta molto peggio di noi e ha problemi anche debilitanti. Ok, è una malattia che crescendo dà problemi, e lo sappiamo, ma non è una malattia che ti costringe a letto da mattino a sera, ecc. Comunque anche io ho 2 figli e il discorso dell'ereditare la malattia al 50% è un capitolo molto grande. L'unica cosa che ti posso dire è che sono state due gravidanze molto

molto difficili, visto le dimensioni dei miei reni e entrambe con gestosi. Purtroppo dopo il secondo parto la pressione non si è più abbassata e ora prendo sempre farmaci per l'ipertensione.

F.C.: L'aspetto estetico non si vede? Beata te io sembro incinta e mi fanno sempre gli auguri.

M.S.: Scusa se te lo dico. Ma che ti interessa del giudizio degli altri?

F.C.: Niente, sono io che mi sento a disagio.

G.A.: L'argomento è davvero molto delicato, le decisioni sono personali, posso dire solo la mia esperienza. Non conoscevamo affatto questa malattia io e mio marito, non abbiamo mai avuto cisti o problemi legati a questa patologia. Ma dai controlli ecografici in gravidanza è emerso che nostro figlio ne è affetto e siamo entrati così in questo mondo difficile. Questo per dirti che mettere al mondo un figlio comunque ti espone a rischi di eventuali malattie, anche se non lo sai inizialmente. Certo, diverso è saperlo a priori, infatti la scoperta di aspettare una sorellina è stata difficile, piena di paure e incertezze. Quindi capisco perfettamente e comprendo le paure, ma se desideri avere un figlio pensa anche al fatto che ci sono sempre rischi anche nelle persone che pensano di non avere alcuna malattia.

V.F.: Voglio raccontarvi quello che successe a me circa 30 anni fa. Vennero da Roma dei ricercatori dottori per studiare la nostra famiglia sul rene policistico. Quindi fui sottoposto a tutti gli esami del caso anche andando da loro a Roma più volte. Questo perché all'epoca dissero che si sarebbe potuto sapere già dai primi mesi di gravidanza se il nascituro fosse affetto da rene policistico o meno. Premesso che dopo non ho più saputo niente... ma mi domando: e anche se mi avessero detto che il bambino/a sarebbe nato policistico cosa avrei potuto decidere con la mia futura moglie?

G.A.: Permetta una riflessione, anche noi ci siamo rivolti ad un centro per malattie rare e ci hanno proposto, qualora avessimo deciso di avere un secondo figlio, una indagine sul feto per stabilire se anche il successivo figlio avesse contratto la policistosi. Ma alla fine ci siamo detti che mettere al mondo un figlio ti espone ad innumerevoli rischi di

malattie, conosciute e non. Quindi escludere il rene policistico comunque non ti dà garanzia che sia sano. O che in età adulta possa contrarre malattie serie, gravi e invalidanti. Quindi per noi la scelta è stata concepire o non concepire e basta, affidandoci al famoso 50%. L'ipotesi di tentare "x" volte fino ad avere un figlio senza rene policistico non ci avrebbe comunque fatto stare più tranquilli.

F.C.: I miei mi hanno sempre detto che se avessero saputo avrebbero scelto di non avermi.

M.S.: E non è bello dire a una figlia questo. Scusami.

F.C.: Non è bello darle una malattia.

M.L.S.: La mia era totalmente sconosciuta ai miei medici e in famiglia. Scoperta e diagnosticata per caso a 50 anni quando ero arrivata al 50% di funzionalità. E così, con tristezza ho scoperto di averla passata a 1 figlio e a 1 nipote. Apparentemente in tutti i parenti che conosciamo, vivi e non, non si era mai evidenziata. Non esistevano ecografie un tempo. E soprattutto c'era e c'è molta ignoranza attorno. Per questo bisogna battersi per farla conoscere e appoggiare la ricerca. Ho molta fiducia. Anche per te. Credi alla nonna... e nella vita.

K.R.: Io sono policistica, mia figlia di 21 anni pure, le gemelle di 17 ancora non so. Io credo fermamente, ed ogni giorno che passa sempre di più, che questo mondo avesse bisogno di loro... e che la loro esistenza abbia migliorato questo mondo arricchendolo della loro esperienza e, spesso, anche migliorato la vita degli altri (sicuramente illuminato, motivato e dato un senso alla mia). Anche loro hanno il diritto di essere qui. Ritengo che, seppur dolorosa, ogni vita abbia diritto, senso e dignità e vada tutelata. Ma massimo rispetto per chi non la pensa come me.

M.B.: Belle parole, ti ammiro. Anche io ho un figlio policistico, mio marito tra un mese riceverà il rene di sua madre e io sarò sempre pronta per mio figlio. Viva la vita.

O.S.: Ho avuto 2 figli prima di sapere che ero policistica perché 45 anni fa si facevano solo radiografie e non si vedevano cisti. (Mia madre era policistica.) I miei figli sono entrambi sani!!

N.V.: Io ho avuto due figli sani per fortuna. Non sapevo di avere questa malattia ma li avrei voluti ugualmente.