

La Voce dei Pazienti

Superare i propri limiti è difficile, MA condividere aiuta!

Daniele ha sempre fatto sport ma ora tenersi in movimento è diventato molto più faticoso. Ma “come si dice a Verona” non bisogna mai mollare e quindi ha deciso di non darla vinta alla pigrizia ma di cercare di superare sé stesso per raggiungere un obiettivo importante: stare il meglio possibile. Grazie Daniele per la tua testimonianza, certamente molte persone vedranno nei tuoi sforzi un esempio da seguire.

D.J.S.: Buongiorno a tutti! Ho 37 anni, reni e fegato policistici. Vorrei condividere con voi la mia storia.

Fino a circa 12 mesi fa sapevo di avere questa patologia solo guardando le analisi e le ecografie, ma ora, invece, si fa sentire eccome! Peso 66 kg ma mi sembra di pesarne 90. Sono sempre stato uno sportivo e anche se negli ultimi 3 anni mi sono dedicato solo al “trekking” in ricerca storica amatoriale, nella vita mi sono sempre tenuto in movimento. Ora però per fare una passeggiata in territori collinari, mi sembra di dover affrontare la scalata dell’Everest e da qualche mese a questa parte ho abbandonato anche questa passione. Arrivato al punto di affaticarmi al solo fare una rampa di scale, ho deciso che devo tornare a muovermi! La sera, al termine della giornata lavorativa, il solo pensiero che ho è di abbandonarmi alle soffici braccia del divano e non c’è niente che mi dia più sollievo di questo! Ma ahimè so che questo a lungo andare distruggerà il mio corpo, perciò, contro me stesso, ho deciso di iscrivermi a un corso di nuoto e di onorare tutte le settimane l’impegno preso con il mio fantastico istruttore! Ho iniziato da 3 settimane ed ogni giorno che c’è il corso mi chiedo chi diavolo me l’abbia fatto fare! Stringo i denti, affronto il freddo che mi penetra le ossa, trasporto il mio peso “abnorme” e mi fiondo in vasca per un’ora pensando solo a nuotare. In acqua mi sento bene, libero di muovermi e posso sforzare senza paura. Al termine della lezione sto ancora meglio, stanco di quella stanchezza benefica che dà sollievo. Poi mi ci vogliono almeno 3 giorni per riprendermi, ma questa è un’altra storia...

Tutti gli specialisti che ho sentito negli ultimi 12 mesi mi hanno suggerito di muovermi e di sforzarmi. Io mi sono auto-spronato e ora mi sono creato un obiettivo per proseguire e cercare di non perdere la via: entrare in futuro a far parte della nazionale sportiva trapiantati e nuotare come uno squalo per guadagnare una medaglia! Naturalmente mi auguro di aver bisogno del trapianto solo tra molto tempo (così ho più tempo per prepararmi), ma, fino ad allora, lavorerò per farmi trovare pronto!

Spero di non avervi annoiato e di aver portato un’esperienza costruttiva che desideravo condividere con voi.

Un abbraccio a tutti e, come diciamo a Verona: “muso duro, bareta fracà e mai molar”!

A.M.: Ti stimo infinitamente.

R.A.: Bravo... mai mollare!!!

D.J.S.: Grazie, Rina! La strada è tracciata, ora bisogna percorrerla con tenacia e costanza! Un abbraccio!

D.C.: Tutta la mia stima.

P.M.: Salve Daniele, certo fare nuoto con il peso dei reni policistici sarà stancante. Se è una cosa che ti piace e ti fa sentire bene ma ti tiene fermo per tre giorni, sei tu che devi capire i tuoi limiti. Io non ho mai fatto sport, sono moglie e mamma di due figli, lavoro e non ho mai fatto neanche palestra dolce, certo lo sport e il mangiare sano aiutano. Tanti auguri per tutto.

D.J.S.: Ciao Pinuccia, durante l’immersione in acqua, il peso terrestre si riduce tantissimo! Il peso eccessivo dei reni è praticamente ininfluenza. Il problema ora è trovare il Mio limite fisico e non superarlo... io ragiono ancora con la testa di un 37enne sano ma mi devo ridimensionare parecchio... piano piano adeguerò anche questo...

S.B.: Grande!!! Non mollare mai!

D.J.S.: Ciao Sonia, spero di poter sempre contare sull’entusiasmo e, così, di non mollare mai!!!!!!

L.V.: Bravo e viva Verona.

D.J.S.: Grande Laura!!! Sei di Garda, ora sono a Villaquaranta a fare i corsi, la prossima volta mi iscrivo a Gardacqua e vieni anche tu!

L.V.: Sì, certo, ma a Gardacqua l’acqua è freddissima.

D.J.S.: Oddio, l’acqua fredda no... a Villaquaranta la temperatura della piscina è di 29.5 gradi, forse stiamo meglio lì...

A.D.C.: Sei bello come il sole, non arrenderti, dai, fallo anche per noi.

D.J.S.: Alessandra, ti ringrazio ma bello è una parola grossa... magari simpatico e tenace!

F.D.A.: Grande, io 63 anni e continuo a fare sport, con un po’ di fortuna sto bene. Ti auguro con tutto il cuore lo stesso mio percorso.

D.J.S.: Ciao Franco, sei un esempio da seguire! Spero di poter fare come te in futuro! Un abbraccio!

D.S.: Non mollare, i miei figli sono piccoli, stessa patologia trasmessa da me, in più sono ipertesi ed è un mese che hanno anche loro iniziato nuoto... secondo il parere medico fa solo che bene!!!

In bocca al lupo!

D.J.S.: Vai, Daniela! Buttati anche tu in piscina insieme ai tuoi figli! Ovviamente vengono prima i tuoi figli e prima di tutto si pensa a loro ma ogni tanto pensa anche alla tua di salute! Se tu stai bene, farai stare meglio anche loro! Un abbraccio!

D.S.: Vorrei anche io segnarmi ad *acquagym* il prossimo anno, se Dio vuole... la stanchezza di cui parli so cosa significa... da due anni a questa parte ogni dieci minuti mi devo sdraiare sul divano... mi è proprio cambiato il modo di essere.

D.J.S.: So bene cosa vuole dire... non è facile reagire perché bisogna fare il contrario di quello che il nostro istinto ci dice di fare... tu hai dei bimbi ai quali dedicare tanto tempo ed energie e non deve essere per nulla facile... provaci una volta con *acquagym*; mentre i tuoi bimbi sono al corso di nuoto, tu ti fai un po' di movimento in acqua, magari ti si apre un mondo ...

D.S.: Sì, proverò... sapessi quante lacrime quando la mia mente pensa una cosa e il mio fisico sembra che abbia 80 anni... i bimbi sono faticosi tanto... ma da un po' di tempo ho capito che dove arrivo devo mettere il segno altrimenti impazzisco!

S.N.: Bravo, continua così, non mollare mai, questa è la nostra forza.

A.G.: Anche io come te vado in piscina, faccio *acquagym* e mi succede la stessa cosa; prima di andare mi sento distrutta, stanca, e, dopo aver fatto la lezione, seppur stanca in maniera diversa, mi sento meglio... la piscina per noi è un buon "compromesso".

D.J.S.: Ciao Alberta, hai proprio ragione, la piscina è un ottimo compromesso! Avanti tutta, allora!

E.B.B.: Grande! Un gran messaggio che dai a tutti! Forza andiamo a prendere questa medaglia, io sarò lì a tifare!!! Grazie.

D.J.S.: Grazie Ettore, la medaglia è un obiettivo creato per... "non fermarsi mai", non credo di possedere il talento per andare a medaglie... possiedo però il coraggio di non mollare e questo spero che basti e avanzi... ciao, un abbraccio!!!

E.B.B.: Certo, quella è la medaglia più importante! E il tuo messaggio vale di più di qualsiasi medaglia d'oro, credimi, ciao e forza!!!

S.B.: Complimenti per la tenacia e la forza d'animo che hai. Tiferò per te.

D.J.S.: Grazie Stella, spero di mantenere sempre alta questa forza!!! Un abbraccio!!!

C.G.: Chi c'è passato può capire come ti senti, con la pesantezza e il freddo.

Tieni duro e continua così... bravo e in bocca al lupo.

D.J.S.: Ciao Carmine, ti ringrazio! Purtroppo i sintomi sono abbastanza comuni tra noi perciò "ci capiamo al volo"... un abbraccio!

S.D.M.T.: Grande! Grazie per aver condiviso la tua esperienza. Buon allenamento! :-)

C.C.: Trovo la tua storia molto bella e costruttiva. Vai avanti così!

D.J.S.: Ciao Catia, ti ringrazio! Mi fa piacere che tu abbia apprezzato!!! Sempre avanti!!!

G.P.C.: Hai saputo ben descrivere e condividere il tuo stato d'animo... godi del benessere che provi dopo la seduta di nuoto; vale anche per me che faccio ginnastica dolce... arrivo stanca alla seduta ma dopo sono rilassata e pure meno dolente poi nei giorni

seguenti sono di nuovo a pezzi ma dopo ne traggio sempre vantaggio e questo da ben dieci anni, ma non voglio mollare... vai avanti e vai da un bravo cardiologo e controlla l'emoglobina e il ferro.

D.J.S.: Ciao e grazie per gli ottimi consigli! Cercherò di onorare sempre gli impegni! Sono seguito da un ottimo *team* di medici che mi tiene sotto controllo... un abbraccio!

M.C.: Dovremmo, *in primis* io, prendere esempio da te!!! Forza forza forza e grazie per questo *post*. Forza Verona, *mai molar e daghene!!!*

P.R.: Mai mollare... io faccio *nordic walking* e nuoto... purtroppo non in modo costante... ma quando riesco a farlo... mi sento rinata. Ho 58 anni e ho scoperto di avere reni policistici a 20 anni.

D.J.S.: Ciao Paola, sei una roccia non da poco!!!! *Nordic walking???* Mica scherzi tu... sei un esempio da seguire, un abbraccio grande!

C.M.: Affronti tutto con una psicologia che è da invidiare e penso tu sia così in tanti aspetti della tua vita. Adoro il nuoto e la sua meravigliosa puzza di cloro. Continua così. La fortuna sorride agli audaci. Credo proprio che quella medaglia la vincerai. Anche se, a parer mio, ne hai già tante di tuo nell'animo.

B.S.: Bravissimo, hai fatto bene... anche io come te ho deciso di darmi una mossa... 2 volte a settimana *pilates*... sempre stanca ma non voglio mollare... un abbraccio.

T.C.: Complimenti per la tua forza di volontà.

D.J.S.: Grazie Terry, la forza interiore è presente dentro ognuno di noi (ovviamente anche dentro di te). Dobbiamo sforzarci di farla emergere!!! Un abbraccio!

M.B.: Complimenti! Ho 43 anni e anche io provo le tue stesse fatiche. Fra pochi giorni mi fanno la fistola, ma per ora non riesco a reagire come te. Anche se non ti conosco, mi sento vicina a te. Grazie della tua testimonianza.

D.J.S.: Ciao M.B., sono sicuro che sai bene di cosa parlo... ma la reazione che devi avere deve essere proporzionale alle tue energie! A volte per reagire basta una passeggiata di pochi km in bici o una camminata veloce di 10 minuti una volta alla settimana... io, per esempio, martedì ho esagerato con le vasche e ora sono ancora KO ... trova il modo di reagire e ti sentirai forte come uno dei 300 spartani ... un abbraccio grande!!!

M.B.: Ciao, io ho 54 anni e faccio dialisi peritoneale 5 volte al giorno... non mollo e anche tu vai sempre avanti.

D.J.S.: Ciao Marisa, mai mollare! So che è dura (mio padre ha fatto 20 anni di dialisi) ma la nostra reazione rende più facili le cose perché ci rende più forti e coraggiosi! Un abbraccio!!!

S.S.: Ciao Daniele ... in Romagna si dice *tin bota*. Ti auguro di avere tanta forza, soprattutto nel cuore, e niente ti farà paura.

D.J.S.: Ciao Silvana, hai colpito nel segno! La forza più importante arriva da lì, il cuore! Io ce la metterò tutta e proverò a non mollare mai! Tin bota sempre! (Adoro la Romagna e i romagnoli...).

A.M.: Avanti così, Daniele! Grazie per aver condiviso la tua esperienza e tanta forza per il tuo futuro!!!

D.J.S.: Ciao Andrea, grazie a te per aver dedicato qualche

secondo alla lettura del mio *post*! Avanti tutta, un abbraccio!!!

G.S.: La stanchezza e la fatica dipendono anche dai valori degli esami ... spiega dalla creatinine ... io poco prima del trapianto ... non riesco a fare una rampa di scale completa ... come sono le tue analisi?

D.J.S.: Ciao Giovanni, la crea al momento è intorno a 1.8, sono ancora "all'inizio della fase calante". Mi mancano energie ma riesco a gestirmi ... un abbraccio!

M.G.: Auguri, sei una roccia! Ma stai attento a rispettare comunque anche il tuo fisico. Cerca di riposare abbastanza di notte e non mangiare molta carne né formaggio. Ti auguro che ti possa mettere in lista d'attesa per il trapianto prima di dover fare la dialisi, come hanno fatto con me 20 anni fa (ho dovuto fare la dialisi solo per un mese). Ora pare che anche il rene trapiantato cominci a stancarsi (creatinina a 2.5). Ho un fegato enorme che mi impedisce molti movimenti, delle vertebre lombari sofferenti e anche le anche (ho 65 anni), ma mi costringo a fare tutti i giorni almeno 10 minuti di *cyclette* in casa con movimenti anche di braccia, spalle e collo (ho dovuto abbandonare la ginnastica posturale in gruppo a causa di un prolasso uterino totale con conseguente incontinenza urinaria). Tiro avanti lo stesso, mi rallegro dei nipotini ed esco ogni mattina di casa anche per fare una piccola passeggiata. Alla piscina ho rinunciato dopo il trapianto perché temo di prendere dei funghi ... o altre infezioni (si prendono tanti farmaci immunodepressori con il trapianto). Comunque, con il trapianto si rinasce! Buon fine settimana!

D.J.S.: Ciao M.G., tu hai una storia importante alle spalle e la tua esperienza è utilissima per chi come me ancora sta "familiarizzando" con la patologia. Purtroppo i reni policistici si portano appresso altre disfunzioni che peggiorano ulteriormente le cose ... tu hai una forza davvero invidiabile!!! Spero di poter sempre contare su entusiasmo e ottimismo per il prosieguo della vita ... un abbraccio forte e mantieni sempre questa forza: è contagiosa! Buon fine settimana anche a te!

D.J.S.: Grazie! Sei troppo generoso, si fa quello che si può, la vita è una lotta...

M.B.: Continua così, vedrai che lo *sport* aiuta moltissimo... io ho nuotato e fino all'ultimo facevo gare ... poi sono andata in dialisi e ho ricominciato ... aiuta sia nel corpo che nello spirito ... un abbraccio.

D.J.S.: Ciao Maria, grazie per aver condiviso la tua esperienza!!! Cavolo eri un'agonista, mica la prima nuotatrice qualunque!!! Potresti entrare a far parte della squadra di nuoto italiana trapiantati/dializzati!!! Spero di mantenere sempre la forza di non fermarmi mai!!! Un abbraccio!!!

G.L.: Bravo Daniele! È il modo giusto per affrontare questa "tara" ... Anche io ho reni, fegato e altro ancora policistici e li ho trasmessi a mia figlia, che ha giusto la tua età ed entrambe cerchiamo di vivere al meglio la nostra condizione. Ti faccio tanti auguri e un grosso IN BOCCA AL LUPO!

D.J.S.: Ciao Gigliola, ti ringrazio tanto per il sostegno!!! Io ho ereditato tutto da mio padre, sia la malattia che il coraggio per affrontarla ... io provo a metterci del mio con l'entusiasmo

e la voglia di provare a cambiare le cose che posso! Ciao e in bocca al lupo anche a te e a tua figlia! Un abbraccio.

O.R.: Dai, D.J.S., sei un Grande e con questa tenacia puoi affrontare tutto. Ti auguro tutto il bene del mondo, anche perché hai il nome di mio figlio che ha purtroppo la stessa tua malattia, con un solo rene, la malattia gliel'ho trasmessa io e l'ho anche trasmessa all'altra mia figliola, insomma a 2 su 3 dei miei figli. Io fortunatamente sono un TRAPIANTATO dopo aver fatto 3 anni di dialisi. Pertanto, caro Daniele, non ti avviliti e vedrai che prima o poi tutto più o meno si aggiusterà ... come si dice, finché c'è vita c'è speranza!!! UN GRANDISSIMO ABBRACCIO!!!

D.J.S.: Ciao O.R., ti ringrazio tanto!!! Sono molto fiducioso per il futuro e, comunque andranno le cose ... le affronterò senza paura e con tutta la forza che avrò a disposizione! Auguro ogni bene anche a te e ai tuoi figli, un abbraccio!

S.G.: Tutta la mia stima, fratello renoso-policistico!!!! Vado avanti così nella corsa da alcuni anni ... arranco ma non mollo perché mi fa star meglio!!! Tieni duro.

D.J.S.: Ciao Sara, tu sei una *iron-girl*, altroché!!! Con i tuoi cagnoni correte come fulmini! In confronto io faccio ridere ... Tu sei davvero un esempio perché, nonostante questa diavolo di policistosi, trovi forze ed energie per riuscire a fare cose che non fanno neanche le persone con un corpo sano!!! Ti ammiro.

S.G.: Grazie, Daniele! Ci sono momenti di puro sconforto ma, come hai detto tu, non bisogna farci limitare. Ho sempre visto questa malattia non come un limite ma come un'opportunità. Se non fosse per lei non sarei così come sono ora in tutti i sensi, anche quelli negativi, ma preferisco vedere la parte positiva. Io sono come le olive, danno il meglio quando vengono schiacciate.

A.M.: Ti stimo ... io invece non ci riesco a far un nonnulla prima della dialisi ... ora sono un rottame vero e proprio ... sempre con dolori, mal di schiena, di ginocchia e così via ... ho 47 anni ... e non ho mai tempo (... e voglia).

D.J.S.: Ciao Ada, grazie per la stima... anche mio padre ebbe un'evoluzione simile alla tua ... quando iniziò ad avere i sintomi smise di fare *sport* e poi non lo fece più e non si sforzò più nel farlo perché si sentiva a pezzi ... andando avanti con l'età ebbe i suoi acciacchi vari ... secondo me più che la mancanza di tempo e voglia è la mancata combinazione delle due cose: quando non abbiamo tempo, avremmo voglia e, quando invece avremmo tempo, non abbiamo voglia. Come dicevo a un amico nei commenti qui sopra, dobbiamo fare il contrario di quello che il nostro istinto ci porterebbe a fare ... è dura lo so, perché quando si è stanchi, la logica suggerisce che bisognerebbe riposare e non fare *sport*... un abbraccio!

L.G.: Ada esci e fai delle gite quando puoi, io lo faccio anche se ho problemi di agorafobia che mi limitano, il fisico si fa sentire con i suoi dolori, ma la gioia di vedere posti nuovi e stare con chi ami non ti fa sentire più nulla. Il nuoto non fa male, l'hanno consigliato anche a me, purtroppo nel correre senti più stanchezza perché, se i reni sono grandi, hai meno

capacità polmonare e questo ti affatica, comunque apprezzo il tuo sforzo, io non posso per altre patologie nemmeno fare una corsa, ma non sono mai nella mia zona, giro sempre per la città fino a che le gambe mi reggono.

D.J.S.: Ciao Luca, purtroppo questa diavolo di patologia si evolve in modo diverso in ognuno di noi... c'è chi è più fortunato e chi meno ... l'importante è dare il meglio di sé con quel che si ha a disposizione! Ti auguro il meglio e continua così! Mai fermarsi! Un abbraccio!!!

S.E.: Ciao Daniele, hai tanto coraggio. Questa vita ci stupisce sempre, nel bene e nel male. Tu sei un esempio positivo. Grazie.

D.J.S.: Ciao Sergio, ti ringrazio! Cerco di fare il massimo che posso con quello di cui dispongo e spero che la mia esperienza possa in qualche modo dare un po' di "slancio"... ciao un abbraccio!

V.F.: Ciao Daniele, policistico anch'io ... tra qualche giorno sarò a Verona forse per un'eventuale nefrectomia. Brutta storia, stanchezza abnorme e p ... e che girano a più non posso. Resistere è l'unica cosa che ci resta.

D.J.S.: Ciao Vincenzo, a Verona sei in buone mani e poi Borgo Trento ha uno staff di Nefrologia di altissimo livello! Posso solo immaginare come ti senti, i reni così grandi da valutare una nefrectomia devono essere una bella rottura di palle come ben dici ... tieni duro e attendi con positività il tuo momento, non tarderà ad arrivare ... attaccati alle cose che ti rendono felice e ... resisti! Al termine della lunga salita troverai una discesa fantastica!!! In bocca al lupo e un abbraccio!!!

V.F.: Grazie. Questi sono i momenti in cui una parola di conforto è indispensabile poiché ci sentiamo molto soli.

M.B.: Caro Daniele sì, vorrei, ma in questo periodo non posso ancora allenarmi ... sono trapiantata da poco e in acqua ancora no, però camminata veloce e borsetta per il fiato e poi spero di fare una bella gara insieme a te, ciao.

M.T.: Sentirti tutti mi conforta, ho 58 anni ed ero energica, generosa e "Cavallona" ... spesso dimentico di avere reni e fegato policistici, scoperti 3 anni fa, i valori ematici ancora ok, ma le cisti crescono e le mie energie diminuiscono sempre più ... dai *trekking* in montagna sono passata alle passeggiate nel bosco, dalle 2 nuotate a settimana a una ogni 10-20 giorni e dal tagliare 2000 metri di prato allo spazzare solo il balcone, ma non mi arrendo ... recentemente ci siamo iscritti a un corso di danza nel quartiere, ma ogni 10 minuti mi devo sedere ... e, come per voi, consolazione più bella il divano ... pensavo di essere solo invecchiata e depressa ... scopro con voi che sono solo policistica ... caro Daniele, con 20 anni di meno immagino il tuo stato d'animo e ti abbraccio, tanto... ho un figliolo di 32 anni, gli ho trasmesso la malattia, per ora sta bene, le cisti sono piccole, e questo devo dire è il mio dolore più grande ... accettiamoci, come i claudicanti, i diabetici, i cardiopatici, sono certa che presto ci cureranno, nel frattempo riposiamoci ... un caro saluto a tutti!!!

D.J.S.: Ciao Maria, ti capisco perfettamente! È dura, ma l'accettazione serena di ciò che siamo è il primo passo verso la guarigione e tu hai lo spirito giusto! Abbi fiducia per tuo figlio, qualcosa

si muove e il futuro lo guardiamo positivamente! Un abbraccio!!!

C.B.: Benvenuto fra noi, caro Daniele! Goditi ogni giorno la vita perché non ti credere, ma il pensiero di avere questi benedetti reni policistici ci dà appunto pensiero e angoscia ogni santo giorno e, allora, sai che c'è? Noi non siamo la nostra malattia, cerchiamo di non lasciarci sopraffare dalla tristezza. Che tu sia stanco è normale, non è detto che sia legato ai reni per forza, ma comunque cerca di non strapazzarti troppo e fatti tanto coraggio, fai benissimo a nuotare e cerca di camminare come sempre! Fa benissimo e rallenta la progressione della malattia! Ciao!!!

D.J.S.: Ciao Cristina, grazie per i consigli!!! In movimento sì, ma sempre con moderazione, senza esagerare ... anche perché vado in riserva abbastanza facilmente ... cerchiamo di affrontare tutto un passo alla volta, sempre con il sorriso!

A.S.: È l'età che va avanti ... anch'io mi dimentico di avere i reni policistici, faccio *trekking* di un certo livello e i miei reni non si lamentano.

D.J.S.: Ciao Antonio, ti invidio e, finché puoi, dacci dentro con quelle montagne! Fino a un paio di anni fa mi concedevo delle belle camminate in montagna portandomi appresso il *metal detector* in cerca di manufatti antichi e cimeli bellici, ma ora, ormai, ho appeso gli scarponi al chiodo... vado di nuoto in sicurezza in piscina e spero davvero di darci dentro a canzone!!! Ciao e buone scalate!!!



A.D.A.: Chi ha un perché abbastanza forte può superare qualsiasi cosa (F. Nietzsche).