

A 18 anni una lezione di consapevolezza e coraggio

Laura Rinaldi affronta la sua condizione guardandola dritta negli occhi, cercando di conoscerla a fondo, identificandola come una presenza costante, fisica. Sa che la malattia sarà parte della sua vita, una compagna non desiderata ma che bisogna sopportare a testa alta. La chiama Lei, le dà un nome, non vuole ignorarla, la vuole mettere davanti a sé, farle sapere che ce la metterà tutta per metterla in difficoltà. Quella che segue è la tesi con cui Laura porta a compimento il suo ciclo di studi e che ha scelto di dedicare alla Malattia del Rene Policistico. È il suo modo per dire al mondo che questa patologia esiste, che colpisce tante persone e che va conosciuta e studiata perché un giorno, forse, possa essere sconfitta. Una straordinaria dimostrazione di coraggio e determinazione che una ragazza di 18 anni regala a tutti noi.

La malattia del rene policistico

*“Le anime più forti sono quelle temprate dalla sofferenza.
I caratteri più solidi sono cosparsi di cicatrici” Khalil Gibran*

Laura Rinaldi

Classe B, Indirizzo di studio in Sistemi Informativi Aziendali, Corsico (MI)



Laura Rinaldi

Sei entrata senza neanche bussare

Senza rendermene conto ti sei intrufolata nei miei sogni, nei miei sorrisi, nei miei occhi. Ti sei impossessata dei miei organi e ormai non posso più scacciarti via. A volte fai la brava ma in altre occasioni, quando ti arrabbi, mi rodi dentro. La mia vita ha cominciato a prendere un altro giro, sono entrata in un vortice che solo tu consideri un gioco. E quando mi faccio prendere dall'ansia o dalle paure, ti fai sentire sempre più forte come per farmi notare che stai vincendo tu. Ho capito che con te devo lottare in silenzio, perché sei un po' cattiva e te ne approfitti quando non mi sento bene.

Ma mi hanno insegnato che devo farti buon viso a cattivo gioco, per questo sei diventata mia amica: la mia compagna di viaggio. Abbiamo avuto parecchi alti e bassi in tutti questi anni, ho sofferto a causa tua e ne riporto le cicatrici. Ti sei vendicata come meglio potevi ogni volta che “vincevo” io. Non sarai mai la mia migliore amica, però è grazie a te se ora sono la ragazza di oggi. È grazie a te se ho imparato a sorridere così tanto da stupire la gente normale. Perché noi speciali abbiamo quel modo di vivere intensamente ciò che è il presente che, chi non conosce te né i tuoi colleghi, non riuscirà mai a fare. Hai visto? Ti ho presentato ancora, questo dimostra che non ho più timore di te. Perché io sono più forte e anche se renderai orribili molti altri giorni della mia vita portandoti via il mio fisico e le mie forze, non riuscirai mai a prenderti i miei sorrisi.

Introduzione

Ci sono luoghi al mondo in cui non vorresti mai entrare, posti lontani dalla vita quotidiana, ma in cui, forse per scherzo del destino, ti puoi ritrovare e che diventano parte della tua vita.

Così è stato nel nostro caso: ancora bambini piccini abbiamo cominciato a percorrere un cammino travagliato.

Questa patologia è giunta a noi malati di Rene Policistico

Accepted: January 30, 2017

Published online: February 22, 2017

Indirizzo per la corrispondenza:

Laura Rinaldi
Via Cadorna 8/101
20090 Buccinasco (MI)
email: 95laura.rinaldi@gmail.com

Indice

Introduzione	72
1. Il Rene policistico	73
1.1 Cosa sono i reni e quali compiti svolgono	73
1.2 Cos'è la malattia del Rene Policistico	73
1.3 Cosa sono le cisti	74
1.4 Quali sintomi si verificano	74
1.5 Come viene diagnosticato	75
1.6 Quali terapie ci sono	75
1.7 Quali complicanze porta la malattia	75
1.8 A.I.R.P.	75
2. Scienza delle finanze (Omissis)	
2.1 Previdenza sociale (Omissis)	
2.2 Pensioni e indennità (Omissis)	
2.3 Minorazioni civili (Omissis)	
3. Economia aziendale (Omissis)	
3.1 Agevolazioni fiscali e lavorative (Omissis)	
3.2 A.I.R.P.: bilancio civilistico e bilancio sociale (Omissis)	
4. Diritto	75
4.1 Principi fondamentali della Costituzione della Repubblica Italiana	75
5. Inglese (Omissis)	
5.1 PKD Foundation (Omissis)	
Ringraziamenti	76
Riferimenti bibliografici e sitografici	77

inaspettatamente, senza saperlo, senza volerlo. Malattia che è entrata a far parte della nostra vita, malattia alla quale non puoi opposti, ma sei costretto ad accettarla e a dipendere da "Lei". Ed è così che inizia una profonda guerra, intensa, violenta, ma vani sono i conflitti: di "Lei" non potrai mai liberarti.

La nostra esistenza è composta da troppe domande che sovrastano le nostre certezze.

Così cerchi di costruirti un futuro, mattoncino su mattoncino, modificando sempre il progetto in corso e apportando le novità che sempre "Lei" ti porta. "Lei", "Lei", "Lei", "Lei", "Lei"... tutto dipende da "Lei". Si vive con "Lei" negli occhi, con "Lei" nelle parole; si ama con "Lei" nel cuore, nell'animo, nella pelle. Si vive in essenza di "Lei". Si vive sempre con "Lei".

È a questo che ti porta la malattia, a un modo di vivere la vita diverso da come la vive la gente "normale". Si osserva in maniera diversa ogni minima sfaccettatura della propria esistenza, per poterla assaporare al meglio e non tralasciare nulla.

Ma non possiamo permetterci di farci soffocare dalla malattia; dobbiamo fare di "Lei" forza, energia e vitalità. Anche se ci accompagnerà giorno per giorno fino alla fine dei nostri anni, non si deve mai chiudere la porta della speranza perché la vita non muore mai. Si deve guardare il futuro imparando ad accettare il fatto che si dovrà vivere con "Lei", senza avere più paura di "Lei".

Quindi, in parte, va ringraziata.

Serve autostima, forza e coraggio; non bisogna togliere spazio all'amore che c'è in noi: bisogna amare, l'amore aiuta a vincere la paura.

Bisogna sapere che chi non convive con "Lei" non avrà mai niente da insegnarti su di "Lei". Siamo noi che insegniamo a tutti che "Lei" non ha più potere su di noi. Perché anche se "Lei" un giorno ci porterà via il fisico, non riuscirà mai a portarci via il futuro. Con tutta la forza che ci ha dato, non riuscirà mai a portarci via il sorriso.

1. Il Rene Policistico

1.1 Cosa sono i reni e quali compiti svolgono

I reni sono organi a forma di fagiolo posti ai lati della colonna vertebrale, nella regione lombare, nascosti sotto la gabbia toracica nella schiena, che hanno il compito di filtrare il sangue depurandolo dalle sostanze in eccesso o di rifiuto e di produrre l'urina. Il settore della medicina che studia i reni e le loro malattie è chiamato nefrologia.

Di norma, i reni sono lunghi circa 14 cm, con un'ampiezza di 8 cm e uno spessore di 5 cm. Il loro peso varia dai 280 ai 340 grammi. Dal momento in cui svolgono le loro funzioni adeguatamente, i reni sono molto importanti nel mantenere una persona in buona salute.

1.2 Cos'è la malattia del Rene Policistico

La malattia policistica renale è un disordine ereditario autosomico dominante, forma tipica e comune nell'adulto, o

recessivo, forma rara e presente nell'infanzia, caratterizzata dalla presenza bilaterale di numerose cisti che causano l'ingrandimento dei reni e riducono il funzionamento del parenchima renale.

Entrambe le forme conducono inevitabilmente a insufficienza renale cronica ossia alla perdita progressiva della funzione renale e della funzione di filtrazione dei reni.

La malattia policistica renale con carattere di trasmissione autosomica recessiva è una malattia rara, 1 soggetto su 40.000 nati vivi ne risulta affetto. È una tra le malattie ereditarie più importanti nell'età pediatrica. Entrambi i genitori sono portatori del gene della malattia senza averne le manifestazioni cliniche con 1 possibilità su 4 di avere figli malati di tale patologia. Tale affezione è caratterizzata dalla presenza di reni aumentati di dimensioni, contenenti multiple cisti che si sviluppano nei dotti collettori, a contenuto liquido giallo ambrato, delle dimensioni di pochi millimetri a discapito della parte funzionante del rene stesso e con l'aspetto paragonabile a quello di una spugna.

La malattia policistica renale con carattere di trasmissione autosomica dominante, invece, è una delle patologie genetiche più frequenti e si manifesta con l'accumulo di cisti su entrambi i reni, che arrivano a pesare fino a 6-7 volte più del normale. Con il tempo, le cisti aumentano in numero e dimensioni, comprimendo il tessuto renale fino a comprometterne la funzione di filtro del sangue dalle impurità. Si manifesta in genere a partire dai 20 anni, ma con grande variabilità tra i pazienti, tra cui forti dolori all'addome e alla schiena, ipertensione e infine insufficienza renale.

1.3 Cosa sono le cisti

Le cisti sono cavità o sacche, normali o patologiche, chiuse da una membrana ben distinta, contenente un materiale liquido o semisolido. Le raccolte di liquido non delimitate da membrana vengono definite pseudocisti, mentre le raccolte di pus vengono definite ascessi. Di forma generalmente rotondeggiante, possono presentarsi singolarmente o in numero variabile. Una volta formata, una cisti può scomparire da sola o può richiedere di essere rimossa chirurgicamente.

Circa il 70% delle cisti si stacca dal nefrone quando sono ancora minuscole. Nel tempo, si allargano e si possono riempire di liquido limpido o contenente sangue o globuli bianchi. Le cisti si possono formare in altri organi oltre ai reni; l'altra zona più comune è il fegato. Le dimensioni dei reni e del fegato sono direttamente proporzionali al numero e alla grandezza delle cisti.

1.4 Quali sintomi si verificano

All'inizio della malattia, generalmente, non ci sono sintomi. Infatti, molti soggetti non vengono mai diagnosticati con

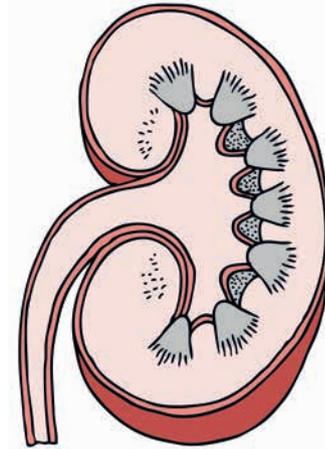


Fig. 1 - Rene sano.

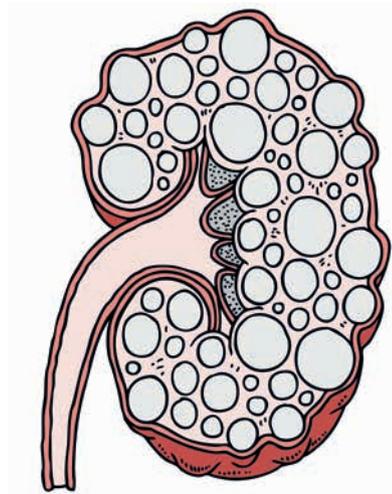


Fig. 2 - Rene policistico.

rene policistico in quanto non hanno sintomi o ne presentano pochissimi. I segnali possono essere i seguenti:

- pressione alta del sangue o ipertensione, che colpisce il 60%-70% dei malati di rene policistico. Nel rene policistico le cisti possono premere sui vasi sanguigni nel rene, causando una diminuzione del flusso sanguigno ad alcune parti dell'organo. Se non curata, l'ipertensione danneggia i reni, ingrossa il cuore e può causare infarto;
- dolore cronico, uno dei problemi più comuni dei malati di rene policistico. È di solito dorsale o laterale e, talvolta, anche allo stomaco. Solitamente per alleviare il dolore si richiede occasionalmente l'uso di un antidolorifico leggero come il paracetamolo. In pochi pazienti, il dolore può

- essere costante e piuttosto forte;
- infezione delle vie urinarie. Causata da batteri che sono penetrati nella vescica, nei reni o nelle stesse cisti. È comune nella gente in generale, ma pare essere più frequente nei malati di rene policistico. I sintomi più frequenti dell'infezione urinaria sono il dolore o il bruciore e/o il bisogno frequente di urinare, sebbene ci sia solo una modesta quantità di urina. Quando l'infezione è nel rene o in una cisti, si possono avere febbre improvvisa, brividi e dolore alla schiena o al fianco;
- calcoli renali. Sono presenti nel 20%-30% dei malati di rene policistico con carattere autosomico dominante rispetto all'8-10% nella popolazione in generale. I sintomi sono forte dolore alla schiena, a un lato o all'inguine. Spesso ci può essere sangue nell'urina al passaggio di un calcolo renale.

1.5 Come viene diagnosticato

Un paziente può avere la patologia del rene policistico in seguito a una storia familiare con la stessa malattia, quando sono evidenti sintomi o quando viene eseguito un esame nel quale si riscontrano cisti renali. I principali test clinici da effettuare per diagnosticare il rene policistico in una persona sono l'ecografia, la tomografia computerizzata (TAC) o la risonanza magnetica. In Figura 1 è rappresentato un rene in salute, in Figura 2 è rappresentato un rene policistico.

1.6 Quali terapie ci sono

La dialisi è un tipo di terapia che si somministra al paziente in caso di insufficienza renale grave. La dialisi espelle dall'organismo le scorie e i liquidi che i reni non sono più in grado di rimuovere con lo scopo di mantenere l'equilibrio dell'organismo correggendo i livelli delle varie sostanze tossiche nel sangue. Senza questa cura, tutti i pazienti con insufficienza renale morirebbero a causa dell'accumulo di tossine nel flusso sanguigno.

Il trapianto è la soluzione migliore per sostituire il rene malato con uno sano. È un trattamento molto lungo ma migliore rispetto alla dialisi, per i pazienti affetti da insufficienza renale cronica, in quanto è capace di restituire una normale funzionalità renale e di permettere alla maggior parte dei pazienti il ritorno a una vita normale.

Sono in corso altre ricerche per sviluppare nuove terapie volte al miglioramento della salute del paziente.

1.7 Quali complicanze porta la malattia

Il rene policistico non è solo una malattia renale; altri organi ne possono essere colpiti, compresi il fegato, il cuore e l'intestino.

Il 60-70% dei malati di rene policistico ha cisti al fegato nel corso della vita. Anche se si verifica un ingrossamento

del fegato, il complesso del tessuto funzionale resta piuttosto costante. Le cisti al fegato si formano con la stessa frequenza nell'uomo e nella donna. Tuttavia, le donne presentano cisti in più giovane età rispetto agli uomini. Le donne che hanno avuto gravidanze sono a più rischio di cisti al fegato e le cisti sono più numerose e grandi nelle donne che hanno avuto gravidanze rispetto a coloro che non ne hanno avute.

Le ernie sia inguinali che ombelicali sono più comuni nei malati di rene policistico. Le ernie inguinali sono gonfiori nella zona dell'inguine e le ernie ombelicali sono gonfiori all'ombelico o nelle vicinanze.

I diverticoli sono rigonfiamenti sull'intestino crasso. Pare che i malati di rene policistico, che sono in dialisi o che hanno subito un trapianto, presentino diverticoli con maggiore frequenza e ne subiscano maggiori complicazioni, infezioni comprese, rispetto a chi ha altre infezioni ai reni.

1.8 A.I.R.P.

A.I.R.P. è un'Associazione Italiana che si dedica a più di 12.5 milioni di persone che lottano ogni giorno contro la malattia del Rene Policistico, la più comune di tutte le patologie genetiche che minacciano il benessere e la vita umana.

L'obiettivo di questa *Onlus* è quello di sensibilizzare e favorire la diffusione delle conoscenze che riguardano il rene policistico, coinvolgendo pazienti e famiglie che, insieme ai medici e agli scienziati, contribuiscono allo studio, alla diagnosi e alla terapia di questo male insidioso.

L'Associazione si prefigge di promuovere la ricerca scientifica e la prevenzione del "Rene Policistico", rimuovendo in parte le cause invalidanti, per favorire l'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale dei pazienti affetti da tale patologia.

4. Diritto

4.1 Principi fondamentali della Costituzione della Repubblica Italiana

Uguaglianza formale	3. Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono uguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche e di condizioni personali e sociali.
Uguaglianza sostanziale	È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.
Diritto al lavoro	4. La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto.

Continua



4.1 Continua

Dovere al lavoro	Ogni cittadino ha il dovere di svolgere, secondo le proprie possibilità e la propria scelta, un'attività o una funzione che concorrono al progresso materiale o spirituale della società.
Salute	<p>32. La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti.</p> <p>Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.</p>
Arte e scienza	33. L'arte e la scienza sono libere e libero ne è l'insegnamento.
Scuole statali	La Repubblica detta le norme generali sull'istruzione e istituisce scuole statali per tutti gli ordini e gradi.
Scuole private	<p>Enti e privati hanno il diritto di istituire scuole e istituti di educazione, senza oneri per lo Stato.</p> <p>La legge, nel fissare i diritti e gli obblighi delle scuole non statali che chiedono la parità, deve assicurare ad esse piena libertà e ai loro alunni un trattamento scolastico equipollente a quello degli alunni delle scuole statali.</p> <p>È prescritto un esame di Stato per l'ammissione ai vari ordini e gradi delle scuole o per la conclusione di esse e per l'abilitazione all'esercizio professionale.</p> <p>Le istituzioni di alta cultura, università e accademie, hanno il diritto di darsi ordinamenti autonomi nei limiti stabiliti dalle leggi dello Stato.</p>
Istruzione	<p>34. La scuola è aperta a tutti.</p> <p>L'istruzione inferiore, impartita per almeno otto anni, è obbligatoria e gratuita.</p> <p>I capaci e meritevoli, anche se privi di mezzi, hanno il diritto di raggiungere i gradi più alti degli studi.</p> <p>La Repubblica rende effettivo questo diritto con borse di studio, assegni alle famiglie e altre provvidenze, che devono essere attribuite per concorso.</p>
Lavoro	<p>35. La Repubblica tutela il lavoro in tutte le sue forme e applicazioni.</p> <p>Cura la formazione e l'elevazione professionale dei lavoratori.</p> <p>Promuove e favorisce gli accordi e le organizzazioni internazionali intesi ad affermare e a regolare i diritti del lavoro.</p>
Libertà di emigrazione	Riconosce la libertà di emigrazione, salvo gli obblighi stabiliti dalla legge nell'interesse generale, e tutela il lavoro italiano all'estero.

Commenti

L'art. 3 sancisce il principio di uguaglianza formale di tutti davanti alla legge. La legge è uguale per tutti e tutti hanno gli stessi diritti e non esistono norme che discriminano il sesso, la religione, la razza, la lingua. È enunciato inoltre il principio di uguaglianza sostanziale nel quale si evidenzia che la Repubblica ha il dovere di garantire pari opportunità a tutti affinché essi abbiano gli stessi diritti, rimuovendo le cause che impediscono ai cittadini di partecipare alla vita politica, economica e sociale del Paese.

L'art. 4 disciplina il principio del diritto al lavoro: è lo Stato che deve favorire l'economia e l'ingresso nel mondo del lavoro. Il lavoro è un diritto e un dovere morale dove il cittadino ha la piena libertà di scegliere qualsiasi attività lavorativa da intraprendere.

L'art. 32 dispone il principio del diritto alla salute: è compito della Repubblica garantire la tutela della salute di ogni cittadino fornendo tutti i mezzi necessari per l'assistenza. È vietato però imporre trattamenti sanitari, se non nei casi previsti dalla legge e nel rispetto della persona umana.

L'art. 33 dichiara il principio della libertà dell'arte e della scienza, comunemente chiamata istruzione. Si riconosce la libertà di insegnamento che è necessaria per favorire lo sviluppo della cultura. Sono stabiliti, ai fini della conoscenza, degli esami finali al termine di ogni ciclo di studio. Alle università e agli altri enti istituzionali di alto livello è stata concessa l'autonomia nei limiti previsti dalle leggi statali.

L'art. 34 si apre con l'enunciato "la scuola è aperta a tutti": lo Stato si impegna a garantire a tutti i cittadini di ampliare la propria cultura tramite istituti. La scuola è obbligatoria e gratuita per tutti, con il fine di permettere, anche a coloro che si trovano in difficoltà economiche, di raggiungere i livelli massimi di studio tramite assegni alle famiglie e/o borse di studio.

L'art. 35 dispone il principio del lavoro e della libertà. La Repubblica riconosce il diritto al lavoro di tutti i cittadini come un diritto fondamentale e si occupa quindi di promuovere e migliorare l'affermazione e la regolazione di tutti i diritti del lavoro a livello internazionale.

Ringraziamenti

Un particolare ringraziamento va dedicato alla mia Dottoressa Giani, nefrologa, alla donna che si è presa cura di me sin dai primi mesi della mia esistenza. A quella donna che mi ha accompagnata in ogni istante della mia vita, con il suo unico obiettivo di farmi trascorrere i miei momenti più belli nel modo migliore e sano possibile!

Ringrazio la Dottoressa Nebbia, epatologa, che con molta professionalità ha seguito con costante scrupolosità tutta l'équipe medica.

Ringrazio profondamente anche tutto il reparto che mi ha sempre accolta con serenità e mi ha fatto vivere molti attimi di gioia, come l'infermiere Biagio che, con il suo inconfondi-

bile camice e con gli occhiali gialli, ha saputo tenere sempre allegri noi pazienti.

Ringrazio le Dottoresse Pavesi e Carnevali, ecografiste, e l'ematologo Dottor Priminiani.

Un'immensa gratitudine al Professor Rossi, medico chirurgo, per tutto quello che ha fatto per me grazie alla sua grande esperienza.

Una profonda riconoscenza rivolta verso il cielo al Dottor Valladè, gastroenterologo dagli occhiali fucsia, che mi chiedeva di raccontargli la Divina Commedia quando ero sotto effetto dei sedativi.

E ringrazio moltissime persone, amici, parenti, familiari, dottori e infermieri, che mi hanno sempre sostenuto. Non smetterò mai di ringraziare coloro che sono sempre riusciti a farmi trovare la forza di andare avanti con il sorriso nel cuore e sul viso, nonostante la malattia! Non smetterò mai di ringraziare coloro che mi hanno fatto capire che "Lei" non ha più potere su di me.

Disclosures

Financial support: No financial support was received for this submission.
Conflict of interest: The author has no conflict of interest.

Riferimenti bibliografici e sitografici

- Rosa Maria, Vinci Orlando. Economia e Finanza Pubblica Corso di economia politica per il quinto anno. Tramontana - RCS Education.
- Fortuna F, Ramponi F, Scucchia A. Con noi in azienda plus Economia aziendale per il quinto anno Istituti tecnici settore economico. Mondadori - Le monnier scuola.
- AA.VV. Codice civile e leggi tributarie 2011. Edizione: Paramond.
- <http://www.diritto.it/materiali/previdenza/maio.html>
- <http://www.handylex.org/cgi-bin/hl3/cat.pl?v=a&d=h&c=1500>
- http://www.edscuola.it/archivio/norme/leggi/l118_71.html
- <http://www.inps.it/portale/default.aspx?itemdir=6143>
- <http://spazioinwind.libero.it/gastroepato2/tabelle.htm>
- <http://www.pkdcure.org/>
- <http://www.renepolicistico.it/>
- <http://www.slideshare.net/Setupimpresa/contabilit-e-bilancio-enti-non-profit-13778588>