



trovato dei farmaci validi per bloccare il processo di crescita delle cisti.

Che dire? Era così.

Avevo davanti a me un percorso lungo e la consapevolezza di avere un problema clinico degenerativo non risolvibile: avrei dovuto imparare a convivere con esso, imparando a gestirlo e a vivere al meglio la mia vita.

Qualche anno dopo ho fatto fare le ecografie ai miei figli da cui ho scoperto che purtroppo mia figlia, all'età di 6 anni, già aveva delle cisti, mio figlio invece, per fortuna, ne era immune.

Ora, dopo circa 15 anni, la mia situazione si è evoluta e sono nel cosiddetto stadio IV.

Seguo una dieta a-proteica, prendo vari farmaci per la pressione, ma la mia qualità della vita è ancora decente.

Certo la mia paura per il domani aumenta, non lo nego, ma sono fiduciosa.

E vorrei spiegarvi perché.

Innanzitutto la ricerca sta andando avanti: ci sono numerosi studi su dei farmaci promettenti per la gestione del rene policistico. Questo fatto mi rende più serena nel pensare al futuro di mia figlia. Sicuramente per lei ci saranno delle opportunità di cura. Fantastico!

Per quanto mi riguarda ho preso una importante decisione: mi sto sottoponendo ai controlli per il trapianto *pre-emptive*, ossia vorrei sottopormi a trapianto (se sarà possibile) prima che la mia insufficienza renale diventi tale da farmi iniziare la dialisi.

Naturalmente è un percorso impegnativo e non facile, ma la prospettiva di poter evitare la dialisi è per me importante.

Questa sensazione di speranza che ho da quando ho intrapreso questa strada, mi ha fatto riflettere sul fatto che a ogni

paziente vadano prospettate, da parte dello specialista e al momento giusto, il percorso e le opzioni che ha di fronte, con tutti i pro e i contro, affinché possa prendere le decisioni migliori per sé e la sua famiglia. La scelta dell'opzione migliore fra la strada del trapianto e la dialisi è soggettiva e va presa in maniera consapevole e con l'adeguato supporto sia medico sia psicologico.

In questo senso vorrei fare un appello ai medici e agli operatori sanitari che seguono i pazienti con APDKD: parlare con i pazienti, dare loro appoggio psicologico, seguirli con umanità e vicinanza, illustrare loro nel dettaglio le opzioni terapeutiche, seguirli insomma dal punto di vista umano è molto importante e fa parte della cura! Impegnatevi in questo senso!

E ai pazienti: chiedete aiuto! Pretendete aiuto dal vostro medico e chiedete il supporto di uno psicologo: il supporto psicologico aiuta veramente a vivere meglio con la malattia. Io l'ho fatto e mi sta aiutando.

Per quanto mi riguarda, in assenza di farmaci al mio stadio di APDKD e considerando che ho dei figli in età adolescenziale, la speranza di riuscire a essere trapiantata prima della dialisi, è l'opzione che mi fa sentire meglio.

Non so se riuscirò in questo, ma la speranza, la prospettiva positiva, è quella che mi fa star meglio adesso.

Poi vedremo.

Auguratemi in bocca al lupo!

*Maria Chiara*

---

Published online: May 25, 2017