

## La Voce dei Pazienti

### Un altro bicchiere d'acqua, un altro passo avanti!

Il Tolvaptan non guarisce ma aiuta a tenere sotto controllo la patologia del rene policistico. Questa è la bellissima testimonianza di Simone che, a soli sedici anni, dimostra una maturità e una determinazione che devono essere fonte di ispirazione per tutti noi. Il suo ottimismo gli consente di vedere le cose nel modo più positivo possibile e trattandosi di una storia dove l'acqua è protagonista potremmo davvero dire che Simone, piuttosto che mezzo vuoto, il suo bicchiere vuole sempre vederlo mezzo pieno.



Simone

Mi chiamo Simone, ho sedici anni e vivo in una piccola città in provincia di Torino. Circa due anni e mezzo fa ho scoperto per puro caso di essere affetto da rene policistico: a causa di un pugno ricevuto nello stomaco, doveti effettuare un'ecografia che rivelò la presenza di cisti nei reni. "Rene policistico" mi dissero. Non avevo idea di cosa si trattasse, e neanche i miei genitori. Non sapevamo cosa pensare.

Fu così che iniziammo a cercare informazioni su Internet e qui trovammo i contatti di un nefrologo di Torino dal quale ci recammo non appena possibile.

La visita non fu illuminante: la patologia ci venne presentata in termini vaghi, in un modo che non mi permise di percepirne la gravità. Così, usciti dallo studio, non mi sentivo particolarmente preoccupato per la diagnosi di quella che credevo fosse una malattia non molto grave.

Ai miei genitori però quelle spiegazioni non bastavano: si rivolsero a un altro medico, questa volta di Brescia, una persona di grande esperienza che finalmente fu in grado di spiegarci più dettagliatamente le conseguenze della sindrome. Da quel momento iniziai a valutare più seriamente questa malattia sapendo ora che, presto o tardi, sarei finito in dialisi e che le cisti si sarebbero potute formare anche in altri organi come il fegato.

Il pensiero della mancanza di possibili terapie non mi dava pace e così valeva per mia mamma che, cercando disperatamente su Internet una qualsiasi forma di speranza, scoprì l'esistenza di AIRP e decise di iscriversi.

Grazie a questa decisione siamo riusciti a entrare in contatto con persone nella nostra stessa situazione con le quali abbiamo iniziato a scambiarci opinioni, pensieri, preoccupazioni e ogni nuova informazione riguardante la malattia: tutto ciò ci ha molto aiutati e ci aiuta tuttora a sentirci meno soli.

Ma non finisce qui: grazie al Presidente dell'Associazione siamo venuti a conoscenza dell'esistenza della sperimentazione clinica del Tolvaptan, un farmaco che riesce a bloccare la crescita delle cisti già formate e a rallentare la crescita di quelle di nuo-

va formazione. Una sperimentazione alla quale io avrei potuto partecipare. Insieme ai miei genitori ho avuto modo di valutare bene la proposta e alla fine, nonostante tutte le preoccupazioni, ha vinto il desiderio di dare una *chance* in più al mio futuro.

Dopo una serie di esami ci fu detto che avevo i requisiti adatti a iniziare la sperimentazione della durata di tre anni, necessaria per valutare l'efficacia del farmaco e i suoi effetti collaterali.

Da due mesi assumo il Tolvaptan due volte al giorno, la prima dose appena mi sveglio e la seconda dopo otto ore dalla prima. Per ora la terapia non mi ha dato nessun problema, eccetto uno: sono costretto a bere ogni giorno almeno 6/7 litri di acqua per compensare la notevole produzione di urina indotta dal farmaco.

Mi sto abituando a portare sempre con me, quando esco magari per tutto il pomeriggio, almeno due bottiglie di acqua e dei soldi per comprarne altra, oltre alla pastiglia del pomeriggio. È molto importante che io la assuma dopo otto ore dalla precedente. Prima di iniziare la sperimentazione bevevo poco più di due bicchieri di acqua al giorno, per cui è stata una grande fatica per me imparare a berne così tanta.

Quando ho assunto per le prime volte il farmaco ero costretto ad andare due volte alla settimana in un Centro di Milano per fare dei controlli, soprattutto per valutare la funzionalità del fegato. Non essendoci stata alcuna alterazione, ora devo essere controllato solo una volta al mese.

L'assunzione di questo farmaco richiede molta attenzione, dal bere spesso, al prendere la pastiglia il più possibile in orario, al calcolare sempre di quante bottiglie e di quanti soldi posso avere bisogno in base al tempo passato fuori casa, ma nonostante ciò io li considero "piccoli" inconvenienti: mi sto davvero impegnando per portare avanti questa sperimentazione nel migliore dei modi perché so che si tratta dell'unica speranza per il mio futuro e per quello di tante persone affette da rene policistico. Questo è il motivo per cui ho detto di sì a questa proposta così impegnativa ed è quello a cui penso ogni volta che bevo un sorso d'acqua.