

# La Voce dei Pazienti

## Quando la malattia colpisce i figli. Ansia, speranza, solidarietà

*Scoprire la malattia nei propri figli: uno choc da elaborare insieme a loro, giorno per giorno, cercando di non perdere il sorriso e l'ottimismo. Sulla pagina Facebook di AIRP, comprensione e solidarietà da parte di tanti genitori. E anche messaggi di figli ormai adulti che ricordano le sofferenze dei propri cari. Perché nelle malattie ereditarie la famiglia è al centro di tutto*

**LF:** Fatta eco a mia figlia: 11 anni, 2 piccole cisti a destra di 11 e 17 mm. Accidenti! È la fotocopia di suo padre, ma questa l'ha presa da me...

**GC:** Coraggio! La mia ha fatto l'eco a 3 anni e ne aveva già di più. La ricerca va avanti, il farmaco si avvicina e dobbiamo sperare il meglio per i nostri figli!

**SP:** Anche mia figlia, dieci anni, cisti diffuse in entrambi i reni! Che rabbia...

**GP:** Io ci combatto dall'età di 8 anni. Da allora, una serie di pielonefriti. Coraggio e informazione sono le nostre armi...

**LP:** La speranza è sempre viva e accesa nella ricerca. Troveranno una cura, ce la faranno!

**FG:** Anche le mie figlie diagnosticate con molte cisti (alcune delle quali grandi come mandarini) all'età di 5 e 7 anni... adesso hanno 7 e 9 anni e stanno benissimo! Coraggio! La ricerca va avanti, le associazioni si fanno sempre più agguerrite e il futuro sarà sicuramente più roseo del passato.

**AI:** Anche mio figlio... Si son viste già dall'eco morfologica. Forza e coraggio!

**GF:** Anche a mio figlio dalla morfologica... tutto è stabile da quando è nato e sta bene! Forza!!

**GC:** Amici, io sono ottimista sulla ricerca. Speriamo bene...

**FC:** Moltiplichiamo gli sforzi perché la ricerca possa proseguire. Anche per me non è stato facile scoprire che mio figlio all'età di soli 4 anni avesse cisti addirittura più grandi delle mie (5,9 cm la più grande). Ma poi ho compreso che l'unica cosa che può darmi coraggio per affrontare l'ansia ad ogni controllo è battersi per la ricerca. Diamoci una mano e rimbocchiamoci le maniche. Coraggio e insieme a tutta carica...!

**LI:** Anch'io avevo 8 anni quando me l'hanno scoperto... Comunque, stai tranquilla.

**KT:** Quando abbiamo scoperto che mia figlia era policistica, aveva 8 anni. Ora ne ha 12 e i suoi reni hanno entrambi più di 25 cisti ciascuno... Ma quello che mi fa arrabbiare è che nessuno di noi ha la malattia... Lei l'ha presa durante il concepimento: è un errore genetico. È la prima ad averla, e io vivo come se avessi la spada di Damocle sulla testa...

**GP:** Ma è stata confermata questa ipotesi di errore gene-

tico? Questa è una patologia autosomica dominante: significa che il feto ha il 50% di probabilità di contrarla, ma solo da genitore affetto. Approfondirò meglio questo caso... mi intriga la cosa...

**KT:** Abbiamo fatto l'esame del DNA al Policlinico di Milano, ed è risultato che al momento del concepimento c'è stato un errore sul 16° cromosoma: solo sfiga! Ci hanno detto che è un caso raro, ma succede. Nessuno di noi ha la malattia. Non so se mi fa più male così o sapere che poteva essere ereditario...

**AI:** Anch'io sono un errore! Nessun precedente in famiglia, ma purtroppo uno dei miei figli lo ha ereditato da me!

**GF:** Mio marito stessa cosa. Quando glielo hanno diagnosticato, 15 anni fa, fecero fare esami ed ecografie ai suoi e ai nonni: nessuno ne era affetto... si pensa che la malattia sia partita da lui... e mio figlio l'ha ereditata...

**FG:** Cerco di farvi ridere: oggi piccola discussione tra i miei figli tutti e due malati; siccome ho preparato dell'insalata russa vegana per mio marito e classica per loro, il più grande ha chiesto al più piccolo di assaggiare quella vegana, ma lui si è rifiutato. L'altro invece ha insistito, dicendo che prima o poi avrebbe dovuto mangiare anche lui cose diverse, ma il piccolo tutto convinto gli ha risposto: «Tanto quando sarò grave anch'io come il babbo, la scienza avrà trovato la cura!».

**GC:** Bellissima testimonianza! Posso chiederti l'età dei tuoi figli?

**FG:** Sono grandi, 24 e 17 anni, ma il maggiore ha tante cisti molto grandi e la pressione alta (sembra la copia della malattia del padre). Il più piccolo ne ha abbastanza ma molto piccole e all'ultimo controllo la più grande si era rimpicciolita, da qui la sua convinzione di essere "meno malato" del fratello...

**ES:** Anche i miei due figli (12 e 7 anni) hanno entrambi numerose microcisti... all'inizio ero arrabbiatissima e ho pianto tanto ... poi mi sono detta: devono prendere da me anche la voglia di vivere, non solo le cisti! A loro ho spiegato quello che hanno, tralasciando la parola "malattia" (che non è una bella parola per i bambini) poi li lascio vivere con la spensieratezza della loro infanzia com'è giusto che sia, domani si vedrà! Auguri per tua figlia!

**KT:** Anch'io cerco sempre di vivere al meglio: che altro si

potrebbe fare?!? E anche da noi la parola malattia è abolita, si usa per ora “piccolo fastidio”...

**CQ:** Il mio figliolo a un anno aveva già cisti. Ora che è 16enne si prosegue in tranquillità ad affrontare controlli e quant'altro... padre emodialisi e trapianto. Non è sempre facile, ma bisogna farcela per loro, e soprattutto farli vivere come nulla fosse, per quanto possibile... un abbraccio.

**AC:** Non è facile da accettare... ma è doveroso cercare di vivere questa subdola patologia con tanta speranza e fiducia nella ricerca, soprattutto per i nostri figli... La mia bimba di 12 anni ieri ha fatto la solita eco di controllo annuale. La situazione sembra stabile: sempre molte cisti, la più grande di 3 cm, ma anche per noi è un piccolo fastidio... AUGURI !!!

**SF:** Quanto mi piace legggervi. Siete delle belle persone e bravi con i vostri figli a farli sentire più speciali che malati.

### “A mio padre facebook sarebbe piaciuto molto”

**GC:** *Oggi il mio papà avrebbe compiuto 70 anni. L'ultimo compleanno “tondo tondo” che ha festeggiato sono stati i 50 anni. Era giorno di dialisi e ha spento le candeline insieme a quella che, da dieci anni, era praticamente la sua famiglia. Io avevo 20 anni, e non sono andata. Avevo paura, molta paura di tutto quello che girava intorno alla malattia, che ancora non sapevo di aver ereditato. Non riuscivo neanche a parlare. Di strada ne ho fatta tanta da allora. Sono sicura che a lui sarebbe piaciuto questo mondo virtuale dove scambiare opinioni, consigli e storie. Lo avrebbe fatto sentire meno solo, con una malattia che trent'anni fa sembrava venire dalla luna, tanto poco la si conosceva. Così, ho voluto condividere con voi questo pensiero. Perché, più di chiunque altro, potete capire il sentimento che provo. Auguri papà.*

**DS:** Il mio papà: dieci anni di dialisi e ora trapiantato da tre anni.

**JT:** Il mio papà è mancato nel 1975 a 48 anni, dopo sei mesi di dialisi, ma per complicazioni intestinali, perché allora non si sapeva ciò che si sa oggi, non si facevano ancora le ecografie e non c'erano i centri dialisi come oggi. Infatti, lui da Torino doveva andare a Vercelli, e io dopo il lavoro andavo a prenderlo. A giugno saranno 40 anni, ma il ricordo è lim-

pido come fosse successo ieri... Mi ha trasmesso la malattia non perché lo volesse, mi amava molto, ma sono sicura che mi stia aiutando, nel senso che il progredire della malattia è lento e spero che quest'anno uscirà finalmente un farmaco che blocchi la crescita di queste cisti. Ciao papà, sei sempre nel mio cuore!

**FDA:** Mi sembra che un po' tutti veniamo da queste tristi storie. Un abbraccio.

**JT:** Purtroppo, la malattia ha una percentuale di ereditarietà. Non so come funzioni, ma è così. Mio fratello non ha nulla e, ringraziando Dio, mio figlio neppure, spero di essere io l'ultima... Non voglio neppure pensare che la mia adorata nipotina...

**PM:** Io ti capisco benissimo... anche a me è successa la stessa identica cosa... e ancora faccio difficoltà al pensiero che un giorno dovrò affrontare anche io quello che ha affrontato mio padre... un bacio.

**JT:** Non è assolutamente vero che dovrei affrontare quello che ha affrontato tuo papà. Ciascuno di noi ha la sua storia. Per esempio, a me non è successo, nonostante il fatto che quando io ho scoperto di avere i reni policistici la pensassi come te, strada facendo ho imparato a convivere e sono passati 30 anni, ma confido nel fatto che presto uscirà la medicina giusta che bloccherà la crescita delle cisti. Un abbraccio.

**CG:** Hai perfettamente ragione. E comunque la ricerca e la medicina vanno avanti di anno in anno: non solo i farmaci in arrivo, ma anche la dialisi non è più quella che hanno subito i nostri genitori e che noi abbiamo paventato così a lungo. Grazie a tutti per i vostri messaggi, mi avete scaldato il cuore.

**GP:** Mia mamma è morta a 48 anni, dopo aver subito vari interventi per togliere le cisti. Ho scoperto di avere la malattia dopo la seconda gravidanza... fortuna che oggi si conosce meglio il rene policistico, così possiamo curarci. Auguri a tutto il gruppo. Mi fate sentire meno sola.

**RP:** Siamo tutti nella stessa barca cari, ma dobbiamo con forza remare... non dobbiamo affondare... questo è il mio obiettivo, e spero anche il vostro...

---

**Published online:** March 17, 2015