

La Voce dei Pazienti

I momenti di sconforto capitano a tutti. Ed è allora che sperimentiamo quanto sia importante sentire intorno a sé un coro di voci capaci di comprendere, condividere e comunicare fiducia e ottimismo. La pagina Facebook di AIRP è appunto tutto questo. E, quando arrivano le buone notizie, il coro diventa partecipe e festoso.

P.M.: *Ciao a tutti... Scusate il mio sfogo, ma sono molto giù e assai preoccupata... Ho fatto l'ecografia di controllo e, dallo scorso anno, le cisti sono rimaste uguali, ma, dagli esami del sangue, risulta che la creatinina è sopra i valori standard. Comincia quindi a non andare troppo bene... Tra pochi giorni ho il controllo dalla nefrologa ma, nel frattempo, piango, perché mi torna vivo nella mente tutto ciò che ha dovuto sopportare il mio povero papà. Ho i brividi al pensiero che prima o poi toccherà anche a me e ho tanta paura...*

L.S.: Forza, dai che si supera tutto... Dobbiamo essere forti!!!

I.E.: Eh già, siamo tutti nella stessa barca, sappiamo quello che ci aspetta, perché abbiamo vissuto tutto il calvario dei nostri cari, chi ci ha lasciato troppo presto e chi lotta ogni giorno con coraggio, e noi penso che dobbiamo lottare non solo per noi...

M.B.: Non lasciarti andare, combatti sempre, noi dobbiamo lottare sempre!

T.S.: Dobbiamo essere forti e pensare che la medicina va avanti e, in un modo o nell'altro, riusciremo a trovare una soluzione, anche se a volte cadi in un vuoto e in una paura profondi... Il peggio è proprio questo, che vivi e rivivi sempre la stessa situazione e pensi che prima o poi succederà anche a te...

C.G.: Lo sfogo ci vuole, è giusto così, piangere e demoralizzarsi è un momento che capita a tutti... Ma poi bisogna prendere la propria vita in mano e, con tanta speranza e tanto ottimismo, credere in un futuro diverso, in un futuro migliore! Con tanta fede in Dio e con l'amore delle persone più care, bisogna combattere con coraggio le situazioni più difficili... Un bacio!

F.D.A.: Tenere duro e cercare di pensare positivo sempre. Come combattenti. Un abbraccio.

A.C.: Si troverà senz'altro una cura. Per quanto doloroso sia il passato e per quanto influenzi il nostro presente, cerca di voltare pagina e guarda il futuro con ottimismo... C'è tutto questo meraviglioso gruppo con te... Tifiamo tutti per vincere!

A.M.: P.M., posso sapere quali sono i tuoi valori e quanti anni hai? Cerca di stare tranquilla perché i valori non crescono da un giorno all'altro. Io a 26 anni avevo creatinina 1, oggi a 46 ho 4.42. In vent'anni... Dai, forza!

M.C.: P.M., no! Su con il morale!!! Non pensare mai al passato, è troppo duro. Vivi il presente!

R.R.: Non mollare!!!

L.S.: P.M., su con il morale! Vedrai che potrai iniziare con il nuovo farmaco (tolvaptan), appena avrà l'approvazione AIFA.

M.G.: Su, coraggio, fai delle cose belle, non pensare troppo alla malattia, cerca di fare una vita normale. Auguri!

C.A.: Purtroppo siamo tutti sulla stessa barca: vediamo i nostri genitori soffrire (la mia mamma è da 13 anni in dialisi), ho visto mia nonna con la peritoneale morta nell'80 e spero almeno di vedere i miei figli sani, magari venendo a sapere di qualche cura...

M.S.: P.M. stai tranquilla, occorre tempo perché la creatinina salga e, nel frattempo, ci sarà il farmaco. Per gli altri, c'è la possibilità del trapianto. Un po' di ansia ci sta, perché abbiamo quasi tutti un vissuto difficile alle spalle...

C.B.: Bisogna combattere e pensare che forse non è detto che ci capiti lo stesso destino del nostro genitore: io cerco di reagire così, pur essendo consapevole che mio padre è stato in dialisi per 17 anni e che, negli anni '80, non c'erano la prevenzione e le cure di oggi. Forza cara, siamo tutti uniti!

C.S.: Coraggio, cerca di vedere positivo. Speriamo che il farmaco che stiamo sperimentando possa essere utile nel tuo caso. Io ho fatto la sperimentazione per poter aiutare mia figlia. Auguri, cara!

G.P.: Quello che mi sento di dirti è di essere positiva... Ti parla una che aveva delle analisi invidiabili e che, per colpa di un calcolo, ha avuto un blocco renale e un'insufficienza renale acuta. Mi sono sottoposta a 7 dialisi prima che i reni ripartissero...

P.M.: Capisco lo sconforto, ma devi pensare che non sei l'unica a soffrire di questo malessere. Dobbiamo essere forti e pazienti. Io ringrazio Dio per l'amore e l'aiuto che ricevo ogni giorno, dato che, a volte, mi sento giù, ma proprio giù, e poi mi riprendo. Su il morale, vivi alla giornata!

A.V.: P.M., non è detto che il tuo percorso sia lo stesso di tuo papà. Io vivo vicino a mio marito che ha la tua stessa patologia e ha 40 anni. Non sapeva di essere malato, lo ha scoperto, e da lì a poco è peggiorato. Lui, per me, è un grande esempio...

R.B.: Non ci penso. Da quando ho iniziato la dieta ipoproteica vedo solo il lato positivo, cioè che sto dimagrendo, cosa che non riuscivo a fare con le altre diete ricche di proteine. Ci sono i miei figli straordinari a tenermi occupata la mente in qualsiasi momento della giornata, senza di loro forse ora sarei nello sconforto più totale!

C.A.: Alle volte arrivo a pensare che, finché ho "solo" questo, mi sta benissimo, vedendo quanti malati di cancro ci sono... Almeno per questo c'è una terapia... Magra consolazione la mia, ma io tendo a vedere il bicchiere mezzo pieno, altrimenti è finita.

C.S.: Anch'io cerco di vedere il bicchiere mezzo pieno. Ho avuto il babbo con le cisti e la mamma con l'Alzheimer: tra i due preferisco avere ereditato la malattia del babbo, almeno esistono la dialisi e il trapianto. Su con la vita, c'è sempre di peggio.

A.V.: P.M., tutto ma non piangere. La vita è un'avventura meravigliosa e tutto sta nel come affrontiamo le prove che ci toccano in sorte. Io ho perso mio papà e mia sorella più grande per con-

seguenze di nefropatie policistiche...

P.F.: Vivi la vita e non pensare troppo a quello che abbiamo (io come te). Devi essere più forte della malattia. Divertiti. In bocca al lupo.

M.S.: Il trapianto è un'esperienza stupenda! Se penso a quanto tempo ho buttato via per la grande paura che avevo per mio figlio... Ho sprecato tanto tempo e tanta energia. Spero che queste nostre esperienze siano di aiuto a P.M.!

P.M.: Un grazie di cuore a tutti voi. A volte la paura e la tristezza prendono il sopravvento su di me, ma ora ho trovato tante splendide persone che mi hanno aiutato a sentirmi più forte e meno sola. Grazie ancora.

ARRIVA IL TOLVAPTAN

SI ACCENDE LA SPERANZA

Luisa Sternfeld Pavia - 27 maggio 2015

L'EMA (Agenzia Europea del Farmaco) ha approvato oggi il farmaco JINARC® (tolvaptan), la prima terapia per i pazienti con malattia del rene policistico autosomico dominante (ADPKD). Ora, perché questo farmaco possa essere distribuito in Italia in fascia H (distribuzione ospedaliera), dovremo aspettare l'approvazione di AIFA.

R.T.: Bene! C'è una speranza in più per mia figlia!!!!!!

E.B.: Dopo tanto lavoro, questa è una bellissima notizia!!!

G.P.: Speriamo arrivi presto l'autorizzazione.

S.P.: Una speranza di una vita migliore senza dialisi per tante persone! Bellissima notizia!

C.Q.: Mi emoziono ad ogni piccola grande conquista...

L.P.: Grazie a Luisa Sternfeld Pavia che ci tiene sempre aggiornati! I tempi per questa approvazione sono prevedibili o posso passare anni?

P.R.: Incrociamo le dita sperando in un futuro migliore per mio figlio e per me...

C.B.: Ah, che bello! Speriamo che l'AIFA si sbrighi! Voglio sperimentarlo su di me!

A.P.: Grazie a Dio si vede qualche spiraglio grazie alla ricerca.

T.C.: Io voglio provarlo su di me... Spero a breve!

A.M.: Ma questa terapia cosa farebbe? È come una sorta di dialisi?

T.S.: No, è un nuovo farmaco che rallenta la formazione delle cisti.

F.L.P.: Potete spiegare quali benefici produce questo farmaco?

R.B.: Anch'io vorrei provarlo su di me!

J.T.: Bella notizia, ma quanta burocrazia, speriamo sia l'ultima approvazione!

G.V.: Spero di poterne usufruire anch'io che ho anche il fegato policistico, perché non ne posso più, ho un addome così grosso da far paura e mi dà tanti problemi.

G.R.: Super notizia... Ce la faremo!!!

T.S.: Mi dispiace per chi non potrà prendere il farmaco perché arrivato troppo tardi: mio fratello è entrato in dialisi stamattina... Sono molto triste. Che Dio ci aiuti a essere forti e ad affrontare tutte le sofferenze... Un abbraccio a tutti.

R.T.: Io sono trapiantata ma ho ancora i miei reni policistici e il mio fegato policistico! A differenza di tanti, i miei reni non sono grandissimi, quindi hanno potuto fare il trapianto nella fossa iliaca senza prima eseguire l'espanto! Resta comunque il fegato che con i farmaci è a rischio... Per il momento funziona bene! Tutto questo è una speranza per mia figlia, pure lei con i reni policistici!

A.M.: Sono contenta per il farmaco e per chi potrà prenderlo, sono contenta per mia figlia... Io sono ormai fuori, ma so che, con l'inizio della dialisi, si aprirà la strada del trapianto...

F.M.: Ma in fascia H cosa significa?

R.T.: Che lo vai a prendere in farmacia ospedaliera e quindi non paghi niente!

F.M.: Non bisogna fare la cura in ospedale da ricoverata però, vero?

R.T.: Forse all'inizio sì, poi ti tengono sotto controllo con esami periodici molto ravvicinati, presumo.

E.B.: L'assunzione non necessita di ricovero ospedaliero.

G.V.: Grazie, cari amici, per avermi risposto, purtroppo penso anch'io che ormai sono fuori, anche se non sono ancora in dialisi (però i valori dell'insufficienza renale peggiorano di giorno in giorno). Ho cisti di 12 e 14 cm, un addome mostruoso e, nel fegato, arrivano a 7-8 cm.

... E QUALCUNO È GIÀ IN SPERIMENTAZIONE

M.S.: Ciao a tutti! Da domani comincerò un nuovo protocollo con cui mi verrà somministrato il tolvaptan. Vi terrò aggiornati sulla sperimentazione...

M.S.: Ho letto ora i post riguardanti il tolvaptan. Io sono rientrata in questo protocollo, che richiede dei "requisiti" che non so di preciso quali siano e quale livello di creatinina venga fissato...

R.T.: La creatinina non deve superare 3! Dovevo entrare anch'io nella sperimentazione tre anni fa, ma ormai la creatinina era troppo alta.

G.C.: Ciao M.S., dove la fai la sperimentazione?

B.I.: Io spero di tenere a bada la mia creatinina ancora per un po'...

F.G.: Scusate, che parametri vengono usati per accedere alla sperimentazione?

A.Q.: Come si fa ad accedere alla sperimentazione?

R.T.: A me l'aveva chiesto il nefrologo che mi aveva in cura.

A.Q.: Grazie, ci rivolgeremo al nefrologo sperando che si possa accedere tranquillamente, ovviamente avendone i requisiti!

M.S.: La sperimentazione la sto facendo a Pavia. Purtroppo non conosco tutti i parametri per poter accedere. A me l'ha proposta la nefrologa con cui sono in cura. Non mancherò di tenervi informati!

C.B.: In bocca al lupo! Qui a Roma dove possiamo informarci per la sperimentazione? Io ho la creatinina a 3 e cisti di 8 cm. Grazie per il vostro aiuto in anticipo.

G.D.A.: A Viterbo dovrebbero farla.

J.T.: M.S., sono davvero felice per te. Io ho 2.3 di creatinina, potrei rientrarci anche io quest'autunno, quando forse uscirà il farmaco. Intanto chiederò al nefrologo.

G.C.: In bocca al lupo!

B.M.: Sì sì, voglio sapere anch'io. In bocca al lupo!

Published online: June 15, 2015

