

# LA VOCE DEI PAZIENTI

## Le cisti rovinano la linea. E i reni, è meglio toglierli?

*I pazienti discutono e si scambiano informazioni e opinioni sulla pagina Facebook di AIRP. In questo numero, due tematiche sono in primo piano. Anzitutto, il problema delle cisti che, moltiplicandosi, deformano il girovita e fanno aumentare la pancia, come in una simil-gravidanza. Poi, l'annosa questione se sia meglio tenere i propri reni, anche se malati, oppure farseli asportare ed entrare in dialisi.*

**F.O.:** Buongiorno a tutti e grazie per avermi accettata nel gruppo.

Ho 31 anni, valori ancora tutti nella norma, per fortuna, reni, fegato e ovaie policistici e un antipatico fibroma uterino... ogni anno le cisti aumentano e, da due anni a questa parte, è aumentato notevolmente il mio girovita. Ho sentito molti pareri medici, perché mi chiedevo se questo fosse causato da intolleranze, come la celiachia, perché questi cm aumentano nella parte alta dell'addome, e ho pensato potesse anche trattarsi di patologie digestive, pur non avendo sintomi, ma nulla... ora chiedo a voi... soprattutto donne... sembrate anche voi in dolce attesa? È una questione legata alla policistosi? C'è modo di attenuare questo problema? Grazie.

**A.M.:** Cara F.O., hai mai sentito parlare di miracoli? Ecco, per noi non ce ne sono; in compenso, ci teniamo il nostro bel girovita aumentato e, quando ci chiedono se siamo in dolce attesa, noi dolcemente... li mandiamo in attesa in qualche parte del mondo... benvenuta!

**D.C.:** Confermo questa fatidica lievitazione al girovita... ma la pancia si è sviluppata un paio di anni fa... fino ai 48 anni, pur peggiorando, la pancia non si vedeva... poi sono diventata una focaccia... ma tu sei giovanissima.

**A.I.:** Però ha i suoi vantaggi: in coda al supermercato mi fanno passare davanti, in metro mi cedono il posto... benvenuta F.O.!

**D.C.:** Ho chiesto e richiesto se fosse possibile bucare le cisti e aspirarle... ma dicono che poi c'è il rischio di infezione e tendono a dire di NO.

**G.N.:** Ciao F.O., benvenuta. Se il nostro girovita non si vede più come una volta pazienza, l'importante è stare bene.

**R.T.:** Io credo di essere una delle poche che, pur essendo policistica, ha i reni di dimensioni quasi normali! Anche per questo, quando ho fatto il trapianto, il nuovo rene è stato aggiunto ai miei!

**D.C.:** R.T., sei fortunata, allora, e direi rara, perché la policistosi ha come caratteristica l'aumento della massa renale... però buono a sapersi.

**R.T.:** Infatti me l'hanno detto i nefrologi che per fortuna non sono come mio fratello. I suoi reni, quando ha fatto la nefrectomia, pesavano 4 kg l'uno! I miei sono aumentati, ma non tantissimo e poi io un po' di pancia l'ho sempre avuta!

**F.O.:** Che fortunata! Io invece ho sempre avuto una bella pancia piatta. Ora sono aumentata di qualche chilo e l'ho messo tutto lì, sembro proprio incinta. Che disagio... non riesco più a guardarmi allo specchio. Lo so che l'importante è stare bene, ma io non mi riconosco più e il pensiero di essere così per tutta la vita mi fa stare malissimo.

**R.T.:** Purtroppo la nostra malattia è questa; ci è capitata e non possiamo farci niente, se non imparare a convivere! Io, oltretutto, sono stata superfortunata perché ho trovato il donatore in mio marito, quindi non ho neanche fatto dialisi!

**S.M.:** Ciao F.O.! Non preoccuparti, a mia madre sono stati asportati sia il rene destro che il sinistro e insieme pesavano 30 Kg (un caso eccezionale). Ora è magrissima. Per tutta la vita si è preoccupata del parere della gente, ora invece pensa di aver sprecato solo lacrime e troppo tempo con gente che non capiva i veri problemi di salute. Non dare troppa importanza a tutto questo e vivi bene la tua vita... in bocca al lupo!!!

**C.G.:** A me hanno fatto tre interventi per "sclerotizzare" un po' di cisti ma ti assicuro che la pancetta sta sempre qui, mia amica fedele...

**M.S.:** Io non ho l'addome gonfio, anzi sono piattissima. I miei reni sono di 16 e di 17 cm. Cisti epatiche, ovariche, fibromi uterini. Però i reni mi schiacciano l'intestino e, quindi, ha molte più curve del normale, provocandomi qualche problema.

**F.O.:** Io comincio a faticare ad allacciarmi le scarpe. L'unico consiglio che ho ricevuto dal nefrologo è di provare a darci dentro con gli addominali, in modo da avere una parete quanto più possibile tonica per contenere l'ingrossamento degli organi.

**D.S.:** Cara F.O. io ho 39 anni e reni e fegato policistici. Purtroppo, il girovita aumenta e sembro anch'io in dolce attesa, ma ormai non mi fa più né caldo né freddo, l'importante è stare bene. L'unica seccatura è che i tessuti dell'addome si sono allargati e che mi è venuta un'ernia ombelicale che mi fa passare i guai per il dolore! Questa è una conseguenza della nostra malattia! Comunque, ricordati che c'è sempre qualcuno che sta peggio di noi e dobbiamo ritenerci fortunate per questo!

**F.O.:** Qualcuna di voi ha avuto benefici con l'attività fisica?

**M.S.:** Benefici? Io ho cominciato a 10 anni a nuotare, ho preso brevetti subacquee e mi sono immersa sino a 5 anni fa; adesso non ho più la forza, però faccio camminate che variano da mezz'ora a un'ora e mezzo. Quando torno, faccio ginnastica a terra: addominali e *stretching*. Quando, per mancanza di tempo, salto le mie camminate, mi sento "ingolfata". Non so se il fatto di non avere protuberanze e gonfiore è dovuto al movimento. Io ho il ventre e lo stomaco piatti. Ne risente l'intestino che è schiacciato dai reni in un angolino... sicuramente il movimento FA BENE!

**F.O.:** Io non ho dolori... certo, la pigrizia la fa da padrona!!! Ma se un po' di sacrificio può riportarmi un po' di buonumore, mi impegnerò... grazie ancora per le risposte.

---

**A.M.D.:** *Ciao a tutti. Vorrei sapere se, per caso, a qualcuno di voi è stato consigliato dal nefrologo di togliere i reni che, pur avendo 2 di creatinina, sono talmente grandi che, tra un anno o due, potrebbero dare gravi problemi. Già a Settembre sono stata ricoverata per un'infezione e, per fortuna, sono riuscita a salvare il rene destro con una cura antibiotica molto forte. La mia pancia è grossa quanto quella di una donna al nono mese di gravidanza (quando ho avuto mia figlia non ricordo che fosse così grande) e, ovviamente, ho anche il fegato policistico. I medici mi consigliano di togliere i reni e di andare in dialisi e, quando ci sarà un rene disponibile, di fare il trapianto. A qualcuno di voi è stata consigliata la stessa cosa o conoscete qualcuno che ha fatto questo tipo di intervento? Vi ringrazio.*

**N.C.:** Sì, se è il caso; a me, per fortuna, non si è presentata nessuna anomalia, ma, ti ripeto, a me lo hanno detto

perché i reni policistici tendono a crescere. Comunque, sono in dialisi peritoneale da 5 anni, piacere di conoscerti.

**F.B.:** Ciao A.M.D., io ho un'amica a cui da poco sono stati tolti entrambi i reni per le loro enormi dimensioni (7 kg l'uno), anche lei con una pancia enorme; ora la pancia non c'è quasi più ed è in dialisi in attesa del trapianto.

**A.M.D.:** Ciao N.C., anche per me è un piacere conoscerti. Mia madre, anche lei policistica, ha fatto dialisi per 17 anni, ma senza togliere i reni.

**C.G.:** Ciao. A mia madre sono stati tolti tutti e due i reni perché anche a lei si erano ingrossati, ma aveva la creatinina più alta. Quello che ti posso dire è che, ovviamente, non potendo più urinare accumulava più acqua, quindi hanno dovuto farle un giorno in più di dialisi. Però, credo che tutto dipenda anche dallo stato di salute generale della persona.

**G.B.:** Salve, a me è stato consigliato di toglierne almeno uno perché erano grandi... l'ho fatto e non ho avuto problemi né con la dialisi e né dopo il trapianto...

**M.G.:** Con 2 di creatinina non mi farei operare per togliere entrambi i reni e poi essere costretta ad andare in dialisi. Al massimo ne toglierei uno, farei la domanda di trapianto in anticipo e valuterei se ci possa essere un parente donatore vivente. Dialisi non è bello! Meglio tenersi il pancione...

**A.M.:** Con 2 di creatinina farei i salti mortali... altro che espianto. Lascia perdere, meglio sembrare in attesa che in dialisi. La questione va affrontata solo se ci sono serie e gravi complicazioni. Auguri.

**A.M.D.:** A.M., forse non mi sono spiegata; a me non interessa niente della pancia, sono i medici che mi stanno consigliando di togliere i reni, perché dicono che mi possono creare problemi agli altri organi; potrei arrivare al punto di avere difficoltà anche a urinare, visto che le cisti sono talmente grandi che stanno occupando anche la vescica. Avendo 2 di creatinina, sinceramente sono un po' incerta se toglierli, tra l'altro anche il mio fegato è enorme e non escludono il doppio trapianto.

**M.G.:** Ah, se potessi fare il doppio trapianto, tanto meglio! Una volta ho incontrato due persone che l'hanno fatto e stavano bene. Oggi si fa, ai tempi miei, 17 anni fa, non si faceva. Auguri per tutto, che tu possa trovare la strada giusta!

**L.B.:** Meglio tenerli i reni fino a quando è possibile. I miei sono grandi 20 cm ognuno, ma il nefrologo non mi ha detto di toglierli. Mio papà li aveva grandi, ha fatto dialisi e si rompevano spesso le cisti, ma non glieli hanno mai tolti.

**A.M.D.:** Anche mia madre ha fatto dialisi per 17 anni, anche a lei si rompevano le cisti e aveva spesso ematuria, ma non ha mai tolto i reni. La prima volta che mi si è rotta una cisti mi ha portato un'infezione al rene, ricovero e febbre alta per un mese.