



## LA VOCE DEI PAZIENTI

# Dai nonni ai genitori ai figli. La malattia è anche storia familiare

*Dalla pagina Facebook di AIRP abbiamo tratto un intenso dibattito, che prende le mosse dall'appello di S.Q. a prendere la vita con serenità, senza farsi troppo condizionare oggi dal decorso futuro della malattia. Da questo spunto emerge poi una tematica sempre molto accesa: la responsabilità di trasmettere ai figli la nostra patologia. Fare figli senza pensarci? O sottoporsi a una selezione pre-impianto? E se nostra madre avesse preferito non metterci al mondo...?*

**S.Q.:** *Ciao a tutti! Ho letto un po' di post e vorrei portare il mio punto di vista su un argomento molto "gettonato". Da policistico dalla nascita, consiglio, a chi non ha ancora problemi, di non pensare troppo a quello che verrà, ma di vivere giorno per giorno senza farsi angosciare dalla preoccupazione. Il rischio è quello di farsi rovinare la vita da questa sorta di "spada di Damocle" e di stare male prima del tempo. Vivete, fate quello che vi piace e non abbiate paura. Per chi inizia ad avere problemi, invece, dico di essere forti, anche se so quanto è dura... difficile dire qualcosa, perché la sofferenza viene vissuta da ognuno in modo diverso, ma non lasciatevi abbattere, perché c'è sempre una speranza. Fatevi forza per vivere la vostra vita, fatelo per le persone che amate... e ricordate che moltissimi hanno trovato nel trapianto una soluzione fortunata. Un abbraccio a tutti!*

[...]

**D.S.:** *È inevitabile che chi ha questa patologia prima o poi arriverà alla dialisi? O non è detto?*

**D.T.C.:** *Ognuno di noi è diverso, pur avendo la stessa patologia... bisognerebbe davvero dare la propria testimonianza, raccogliere dati ed esperienze, prendere esempio da chi non è entrato in dialisi... servirebbe un computer magari; qui siamo in 1500 e chi non usa FB dove lo troviamo? Sarebbe un censimento interessante. Ad ogni modo, c'è chi, a 60/65 anni, è ancora immune dall'incontro con la dialisi. Invece io, a 50, sono decollata adesso.*

**D.S.:** *Io non ne parlo volentieri... anzi ne scappo, ma so cosa significa. Ho un padre che, dopo dieci anni di dialisi, è stato trapiantato 2 anni fa... e per me non lo accetto e faccio finta di niente...*

**D.T.C.:** *D.S., si affronta tutto!*

**V.B.:** *La mia nonna paterna aveva questa patologia e l'ha scoperto molto tardi: è morta passati gli 80 anni, senza mai*

*fare dialisi o altro. Io ho la stessa patologia e l'unico problema che ho dovuto affrontare è stato legato al voler diventare mamma: alla fine, mi sono dovuta rivolgere alla selezione genetica pre-impianto. Il mio babbo è messo peggio di me, ma per ora "risolve" con una dieta alimentare adeguata. Spero che la mia testimonianza possa esserti in qualche modo di aiuto! CIAO!*

**D.S.:** *Come si affronta una malattia che non ha una cura se non la dialisi???*

**D.S.:** *I miei bimbi sono 2 miracoli: 9 mesi ricoverata al Gemelli, ma ce l'ho fatta!!! Sono la mia ragione di vita!*

**D.T.C.:** *D.S., stanno studiando per questo... due gemellini?*

**V.B.:** *Nella mia famiglia il tipo è PKD1 (sono andata a rivedere adesso il referto medico), ma, per fortuna, ora come ora... facciamo le corna!!!*

**V.B.:** *D.S., anche i tuoi figli dell'inseminazione artificiale?*

**V.B.:** *p.s. io ne ho uno, Jacopo, che fa 2 anni il 5 Giugno.*

**D.S.:** *Ho avuto 2 bimbi... grazie all'ospedale Gemelli di Roma che mi ha seguito come una figlia per 9 mesi!*

**V.B.:** *Io avevo problemi a concepire un figlio sano: una volta capito il problema e risolto grazie alla scienza medica, la gravidanza è stata normale. Credo che non bisogna vivere pensando di avere un piede nella fossa... sennò tanto vale che uno stia fermo lì ad aspettare la fine! No?*

**P.R.:** *V.B., scusa se te lo chiedo, dove hai fatto la selezione genetica pre-impianto?*

**V.B.:** *P.R., per la selezione genetica pre-impianto sono dovuta andare a Barcellona (una volta incinta, mi ha seguito il mio ginecologo di fiducia all'ospedale). Hai bisogno dell'indirizzo o altro? Certa gente si vergogna a parlarne, ma non è assolutamente il mio caso...*

**P.R.:** Mia mamma è entrata in dialisi a 45 anni, mio zio è morto, degli altri parenti non sappiamo nulla... non è un buon bilancio, ma è quello che ho...

**V.B.<sup>2</sup>:** Il mio ceppo me lo sono creato da sola, nessun parente, scoperto quando ero incinta 22 anni fa, mio figlio ha ereditato, così ho chiuso le tube...

**V.B.:** Condivido la scelta... così o la selezione pre-impianto (non so se esisteva 22 anni fa)!

**D.S.:** V.B., V.B.<sup>2</sup>, rispetto la vostra scelta molto coraggiosa, ma io non la condivido!

**V.B.:** D.S., perché no? Senza la selezione pre-impianto, avrei rischiato di generare un figlio che magari finiva in dialisi. Spero tu abbia almeno fatto una ricerca del gene e, di conseguenza, una villocentesi (quando eri incinta dei tuoi gemelli); perché rischiare di mettere al mondo un infelice, quando la scienza al giorno d'oggi ti permette di evitarlo? A me questo percorso è stato vivamente consigliato da tutti i dottori che ho incontrato (non è che ti svegli una mattina e non sai che fare e vai a farti "torturare" le ovaie)... la considero una SCELTA D'AMORE verso i propri figli (ovviamente ognuno sceglie per i suoi)!

p.s.: Lo sai che hai il 50% di possibilità di aver trasmesso questa patologia ai tuoi bimbi? Se già eri consapevole prima del tuo problema (e non l'hai scoperto a cosa fatta), io lo trovo EGOISMO FOLLE...

**T.A.:** Io ho 38 anni, quasi 39... tra due settimane faccio la fistola per la dialisi... ho mutato io il gene, nessuno in famiglia lo ha... i miei figli per ora non hanno nulla e, come mi è stato consigliato dalla nefrologa pediatra al convegno AIRP a Roma, non disturberò i miei figli se non con un'ecografia verso i 14 anni... non ho mai pensato di fare una selezione genetica... ho sbagliato? Non lo so! So solo che sono felice di avere i miei due angeli... ho perso i miei genitori da tanto tempo, mia mamma quando avevo 13 anni e mio papà quando ne avevo 22, non avevano la mia malattia eppure se ne sono andati giovani... questo per dire che, dal mio punto di vista, ogni vita va vissuta fino in fondo e ha una ragione... anche se ora sono spaventata dalla dialisi... sono convinta che ce la farò e che tutto andrà bene per me, mio marito e i miei maschietti...

Per me l'egoismo è un'altra cosa... ma rispetto ogni opinione... e sottolineo di non sentirmi egoista: mi sarei sentita egoista ad accettare solo un figlio sano...

**D.V.:** Brava T.A., vai avanti così!

**V.B.:** T.A., io personalmente ho ragionato così (ripeto consigliata da dottori): se i miei figli a 14-15-16 anni finissero in dialisi per colpa mia, non potrei MAI perdonarmelo... quindi, ho preferito fare un certo percorso medico (tra l'altro sofferto non poco), sperando di dar loro una vita serena (almeno dal punto di vista della salute)! Ognuno è libero di pensarla diversamente: ognuno di noi (me compresa, intendo) alla fine si prenderà le conseguenze delle sue azioni... magari io tra 10 anni avrò un tumore per le cure ormonali fatte per salvaguardare mio figlio! Il 50% di possibilità di ereditare una malattia non è poco.

**V.B.:** T.A., il figlio non lo accetti solo perché è sano... la sa-

lute credo sia un regalo che ogni mamma vorrebbe fare a suo figlio... o no? Se sai che hai il 50% di possibilità di trasmettere una grave malattia a tuo figlio, tu non prendi "precauzioni" e giochi con la sua vita?!? Io non me la sono sentita (semmai gioco con la mia di vita, non con quella di un innocente ancora nemmeno concepito)... sarò egoista io!

p.s.: Un paio d'anni fa c'era pure lo *spot* pubblicitario del RENE POLICISTICO legato all'ereditarietà... un discorso tipo "trasmetti a tuo figlio solo le tue passioni"!!!!

Vi saluto... buona vita a tutti... in bocca al lupo per la dialisi a T.A.!

**V.B.<sup>2</sup>:** Io mi sento in colpa e spero che non si sviluppi come la mia, già non posso dargli un futuro a causa del paese dove viviamo, in più questa malattia che sappiamo dove porta... poi, appunto, ciascuno ha il suo punto di vista e coscienza.

**T.A.:** Ho pensato, ripensato... passato un pomeriggio a farmi domande... poi ho pensato... se i nostri genitori avessero fatto la selezione genetica io e altri milioni di persone non saremmo nati... questo mi ha fatto venire i brividi... sono felice di essere nata... anche se andrò in dialisi... o se domani mi cascasse un vaso in testa... e sono felice di aver fatto nascere i miei figli, proprio loro...

**D.S.:** Sei una grande T.A.! Io anche, rispettando il pensiero di tutti... condivido in pieno il tuo! Un bacione!!!

**P.R.:** Sì, T.A., con la selezione nemmeno io sarei nata, sono grata per questo, per i miei genitori, i miei amici e mio marito, ma se non avessi una malattia genetica degenerativa starei molto molto meglio!

**V.B.:** Visto che siamo in una pagina ufficiale di un'associazione nata proprio su questa patologia, posso chiedere "a chi di dovere" di chiarire a noi tutte l'ereditarietà di questa malattia? Nello specifico, chiedo se credete sia meglio fregarsene della propria patologia e procreare senza attenzione oppure cercare di avere un figlio al quale trasmettere SOLO LE PROPRIE PASSIONI?

p.s.: Il punto non è se uno è contento del figlio che ha e non lo cambierebbe con niente al mondo (mio figlio è mio figlio al 100% come i vostri!!!)... la domanda credo sia "potevo evitare il rischio della dialisi per mio figlio"? Fidatevi che cercare una gravidanza come la mia è più un sacrificio della scelta che avete fatto voi.

p.p.s.: Vorrei precisare che non ho abbandonato un figlio nato con dei problemi sulla scalinata di una chiesa!!!

Ultima cosa: il giorno che ho partorito ricordo che in stanza entrarono la pediatra con un nefrologo e, sapendo della mia patologia, volevano il consenso a fare tutta una serie di analisi a mio figlio perché preoccupatissimi per la sua salute (premetto che, nella mia famiglia, per ora non abbiamo neanche mai avuto casi di dialisi)... si sono tranquillizzati solo quando ho detto loro della selezione genetica pre-impianto... e mi hanno fatto tutta una serie di complimenti per il coraggio e l'intelligenza che ho dimostrato in una scelta saggia come quella che avevo compiuto per AMORE di mio figlio!