

LE SPETTACOLARI AVVENTURE DEL FEGATO CATTIVO E DEL RENE SORPRENDENTE

LA MIA VITA CON L'IPERROSSALURIA PRIMARIA



1A EDIZIONE

STAMPA

Idea:

Dr. Cristina Martin-Higueras &
Prof. Dr. Bernd Hoppe,
PH&HP team

Concetto, design e illustrazione:
Gipfelgold Werbeagentur GmbH,
Bonn, Germania
www.gipfelgold.de

1a Edizione 2021

Copyright: PH&HP team



CIAO

Il mio nome è Noemi.
Ho 14 anni.

Quando penso alla mia infanzia, ricordo soprattutto medici e ospedali. Certo, a volte la mia vita è stata anche normale, tuttavia è sempre stata influenzata dalla mia malattia **Iperossaluria Primaria (PH)**.

Ma lasciatemi raccontare dall'inizio:

Da piccola, piangevo molto e i miei genitori si sentivano spesso impotenti. I pediatri li rassicuravano e dicevano che i bambini piangono molto e che non dovevano preoccuparsi. Ma quando ho compiuto tre anni e continuavo a piangere, mia madre si è arrabbiata.

„Non c'è niente che non va!“, disse al dottore.

„Dobbiamo andare all'ospedale. Perché il pianto deve avere una ragione. Credo che la mia bambina stia soffrendo“.

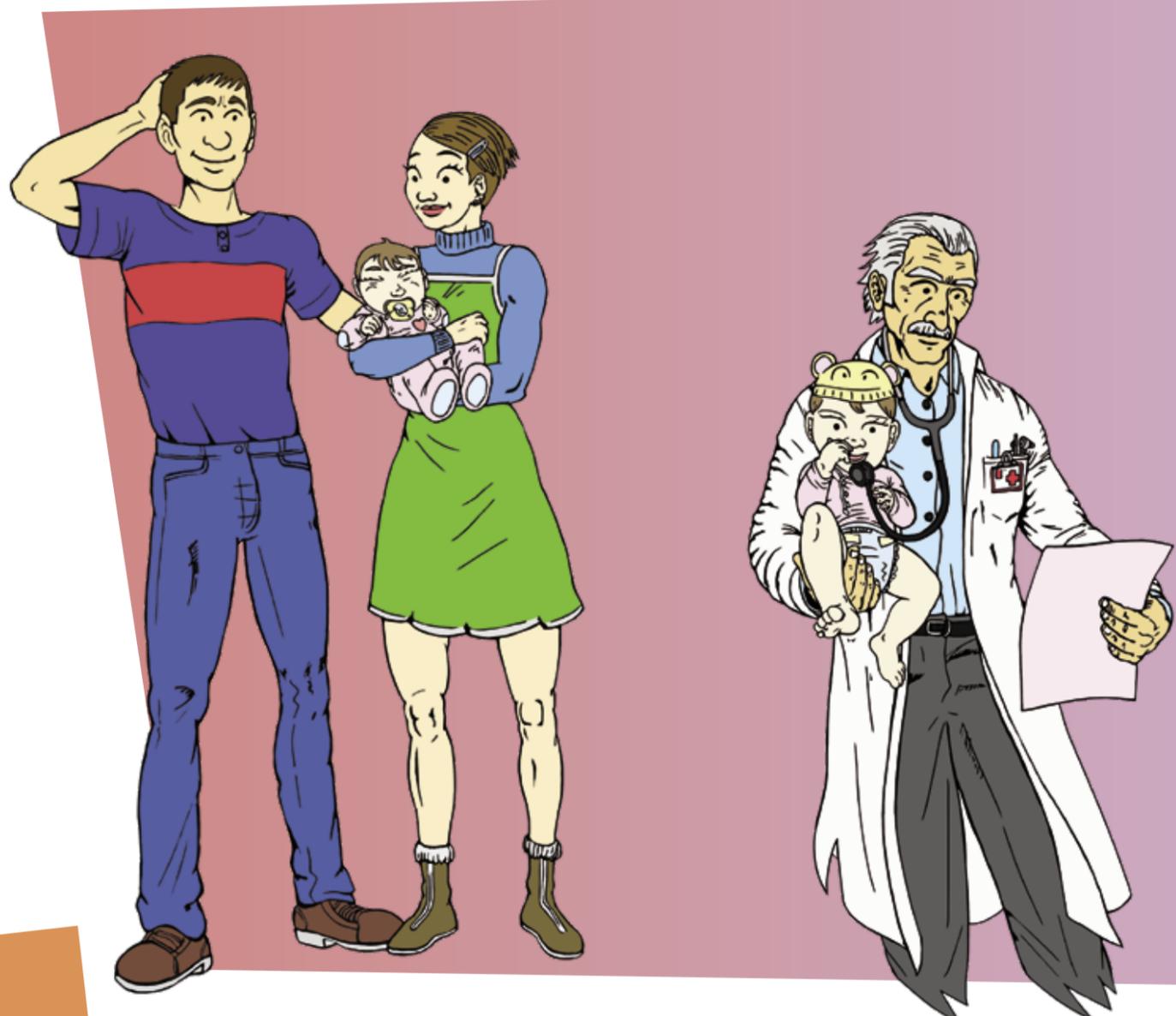
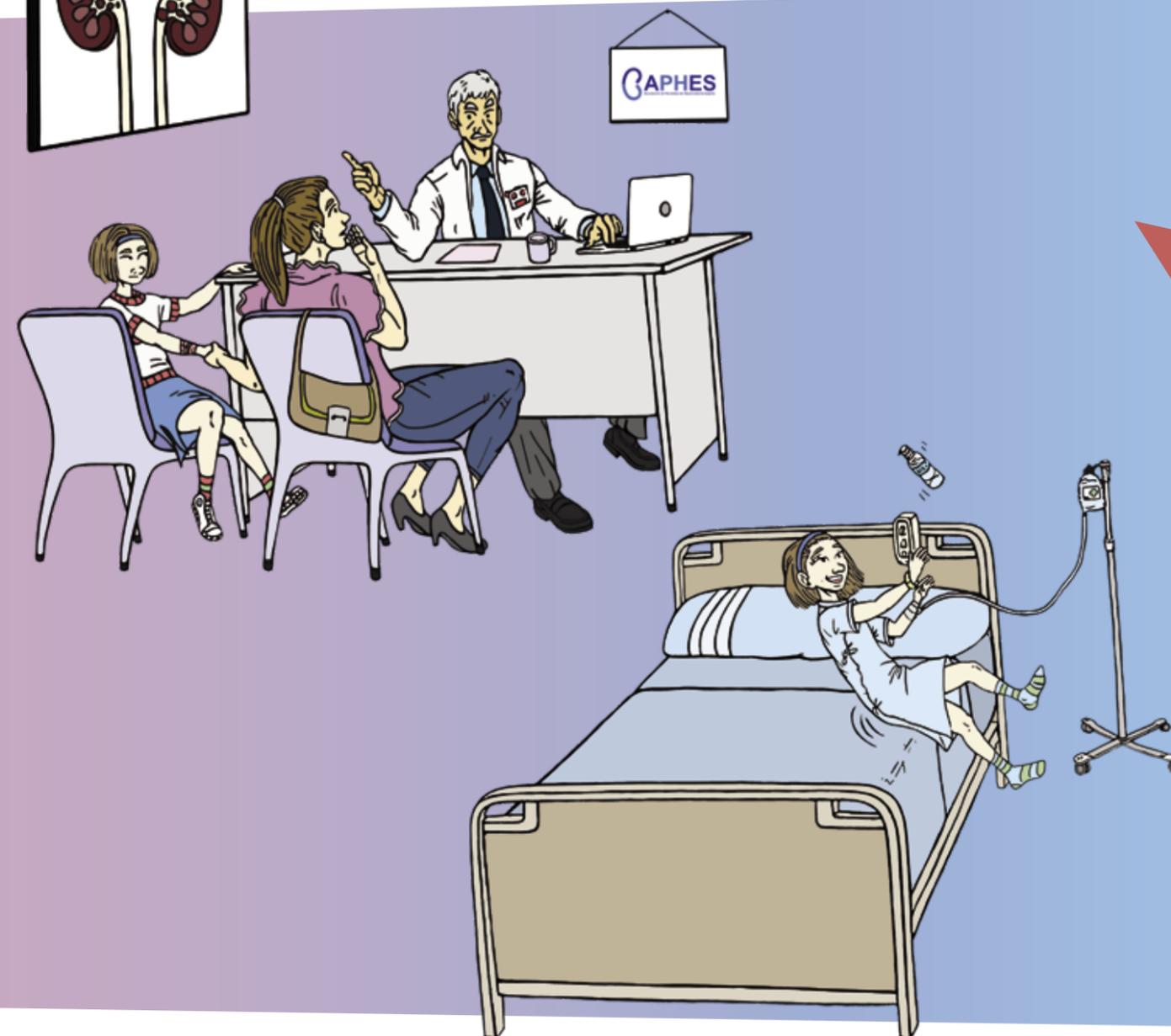
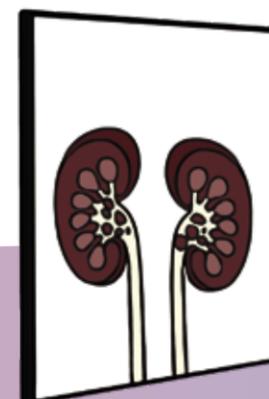
E poi tutto è cominciato:

In ospedale sono stata esaminata a fondo. Prima fu diagnosticata un'infezione del tratto urinario; un'ecografia seguì l'altra, furono analizzate le urine e fu fatto un test genetico. Ricordo dottori e ancora dottori. Ero troppo piccola per capire cosa stesse succedendo. Sapevo solo che ero malata e che i medici volevano aiutarmi. Pertanto dovevo prendere molti farmaci: dallo sciroppo di citrato, alla vitamina B6 e alle compresse per la pressione sanguigna.

Il test genetico ha finalmente fornito informazioni: i medici hanno diagnosticato l'**Iperossaluria primaria di tipo 1**. Non riuscivo nemmeno a pronunciarla, quindi come potevo immaginare di che cosa si trattasse? Ma dalla reazione dei medici e dei miei genitori capii che la mia malattia era pericolosa:

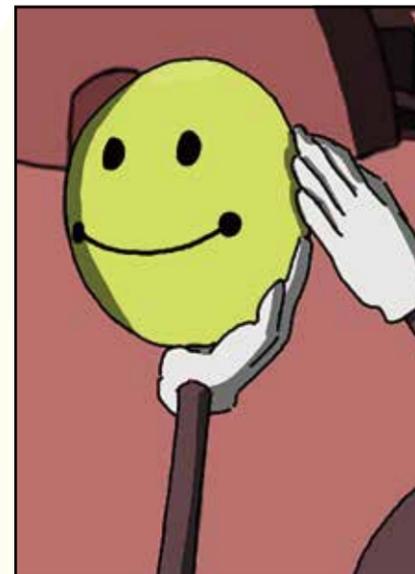
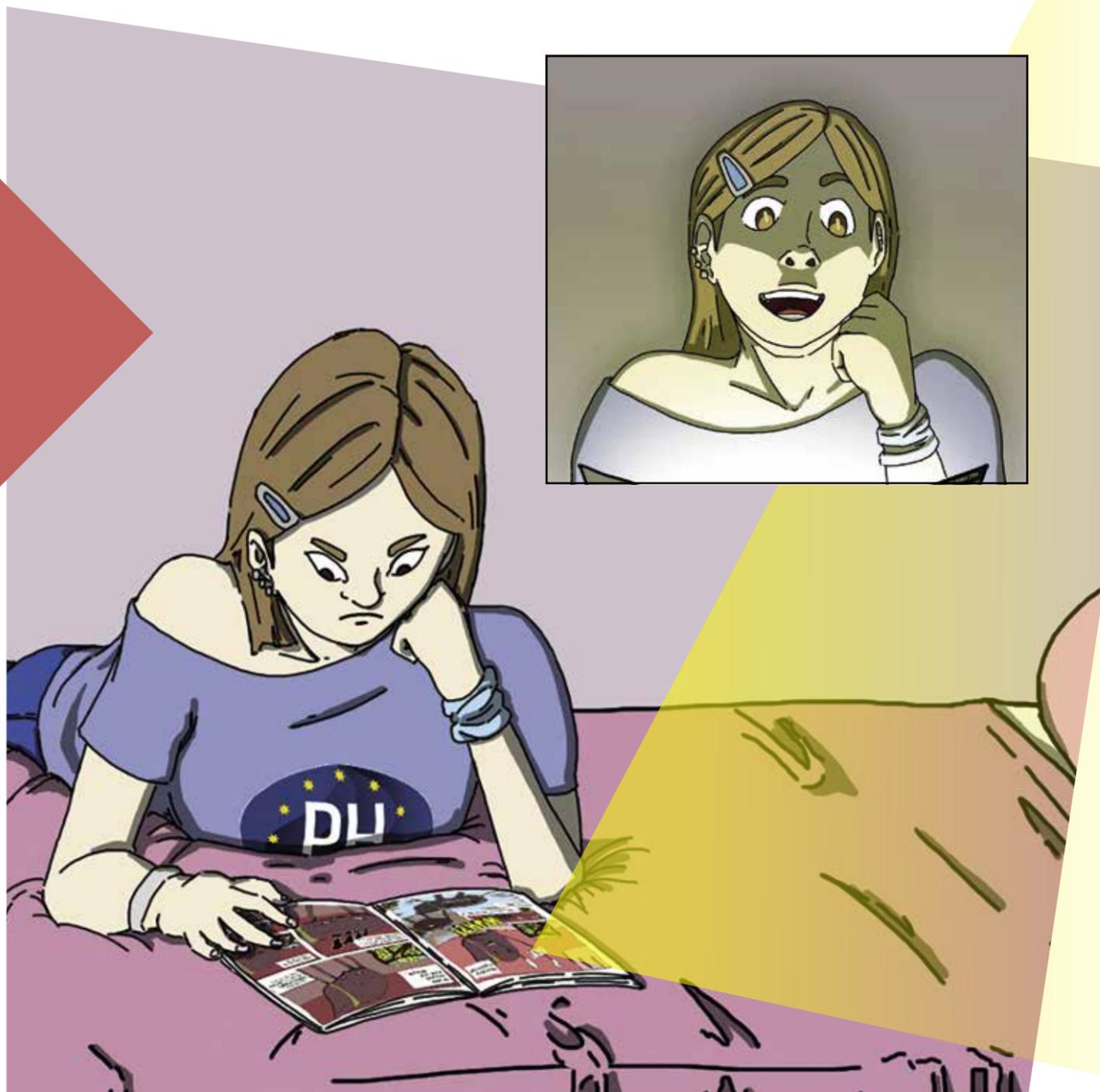
ora dovevo prendere ancora più medicine. Dovevo anche bere molto ogni giorno. Ho dovuto abituarci a questo. Purtroppo provavo anche dei dolori. Andavano su e giù nel mio addome, a partire dal rene destro, e mi vennero dati degli antidolorifici per farmi stare meglio.

Più volte nel corso degli anni i miei genitori mi hanno portato al pronto soccorso e spesso ho perso la scuola perché ero troppo malata per alzarmi dal letto.



Sono cresciuta e volevo avere una vita normale. Ma mia madre mi ricordava continuamente di bere abbastanza. E mentre i miei amici andavano ai pigiama-party, io stavo da sola nella mia stanza.

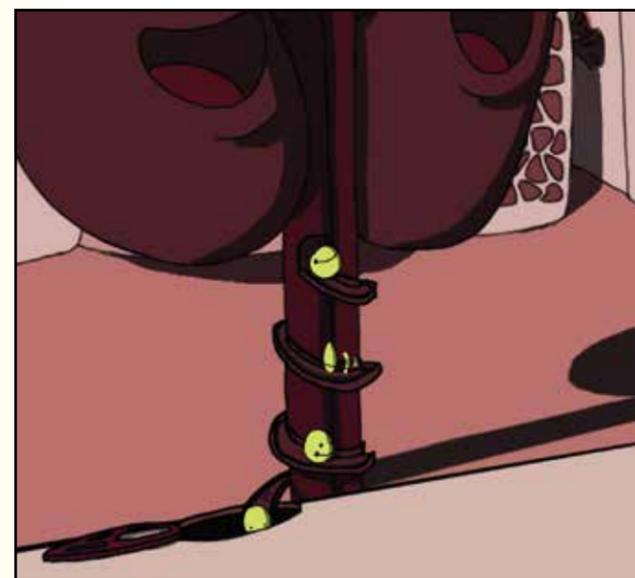
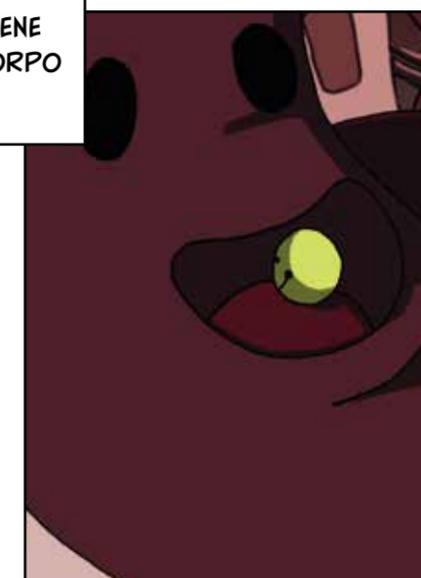
Non mi era permesso di dormire a casa degli altri a causa di tutte le medicine. Odiavo che tutto fosse diverso per me rispetto ai miei compagni di scuola. Mi sentivo come un alieno. Cosa stava succedendo al mio corpo?".



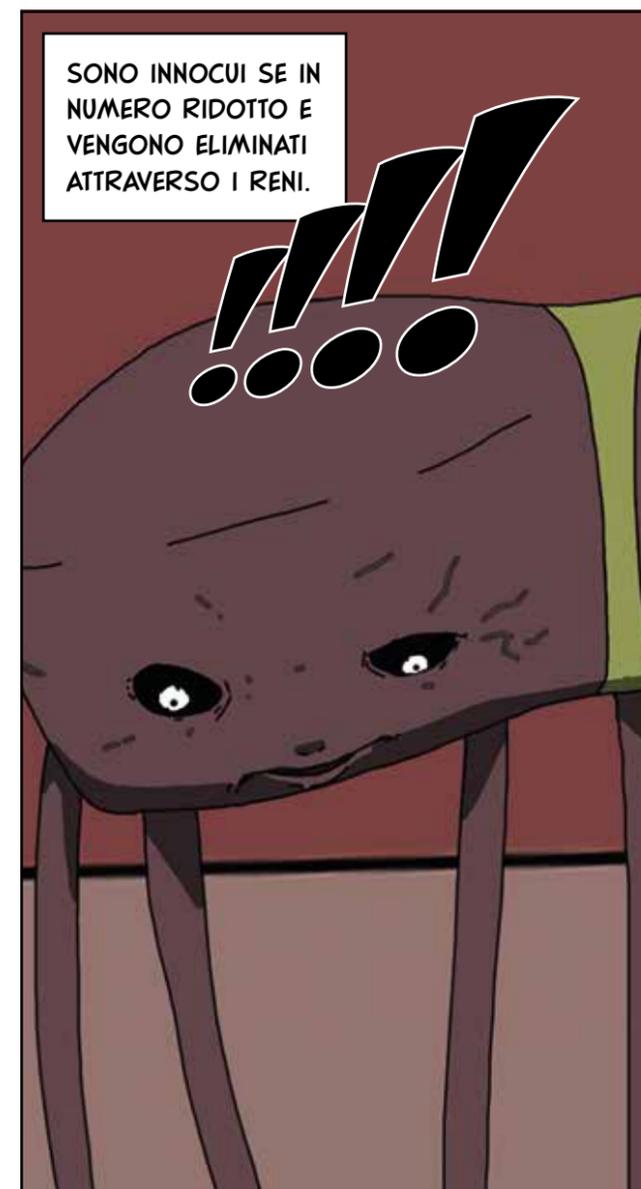
QUESTO È UN **FEGATO SANO** CHE SVOLGE LA SUA FUNZIONE. IL FEGATO AIUTA IL CORPO COL SUO METABOLISMO, COME RIPULIRE IL SANGUE E REGOLARE DIVERSI PROCESSI.



IL FEGATO PASSA AL RENE SOSTANZE DI CUI IL CORPO NON HA PIÙ BISOGNO.

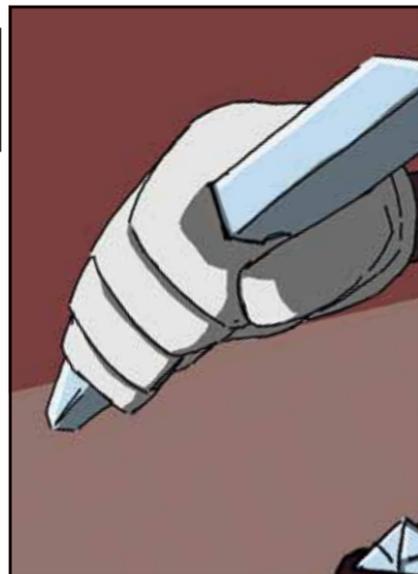


I RENE ELIMINANO QUESTE SOSTANZE NELLE URINE.





INDIPENDENTEMENTE
DALLE CONSEGUENZE...



CON TALE VOLUME
FUNZIONA...



MA SFORTUNATAMENTE A MANO A MANO
CHE LA MALATTIA PROGREDISCE VENGONO DEPOSITATI
SEMPRE PIÙ OSSALATI NEL CORPO.

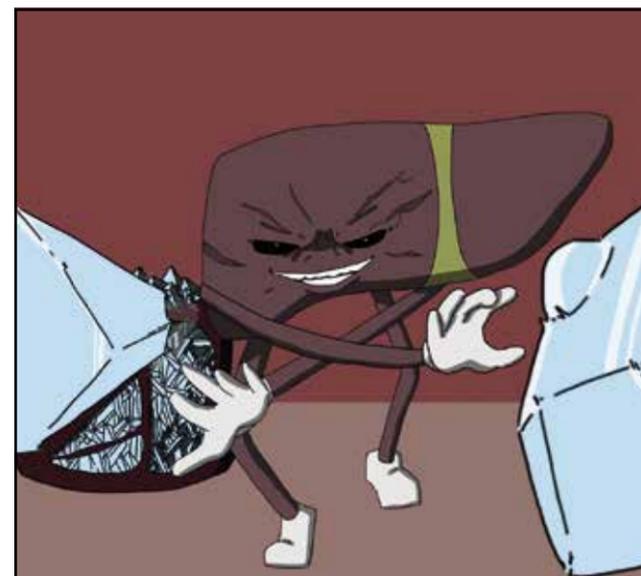


... MANDA
GLI OSSALATI
PERICOLOSI
AI RENI.



THONK!

HANNO
BISOGNO DI ALMENO
2 FINO A 3
LITRI DI ACQUA.



AAGGGHHH!



I RENI HANNO BISOGNO DI
UN SACCO D'ACQUA PER
ELIMINARE L'ACCUMULO DI
OSSALATI.



HANNO
BISOGNO DI ALMENO
2 FINO A 3
LITRI DI ACQUA.



ALLA FINE SI FORMANO
DEPOSITI DOLOROSI...

... CHE I RENI NON POSSONO
PIÙ ELIMINARE SENZA AIUTO.



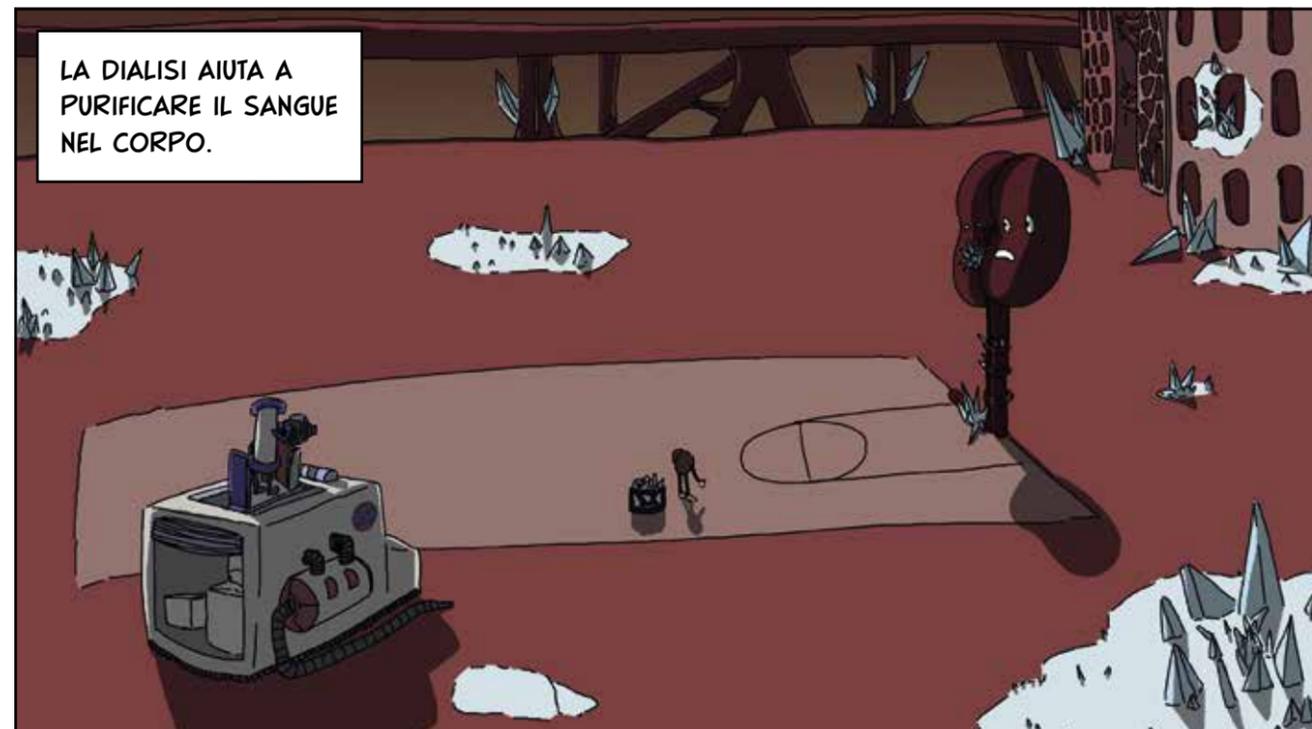
COL TEMPO L'OSSALATO SI ACCUMULA IN TUTTO IL CORPO, IL CHE È **MOLTO PERICOLOSO.**



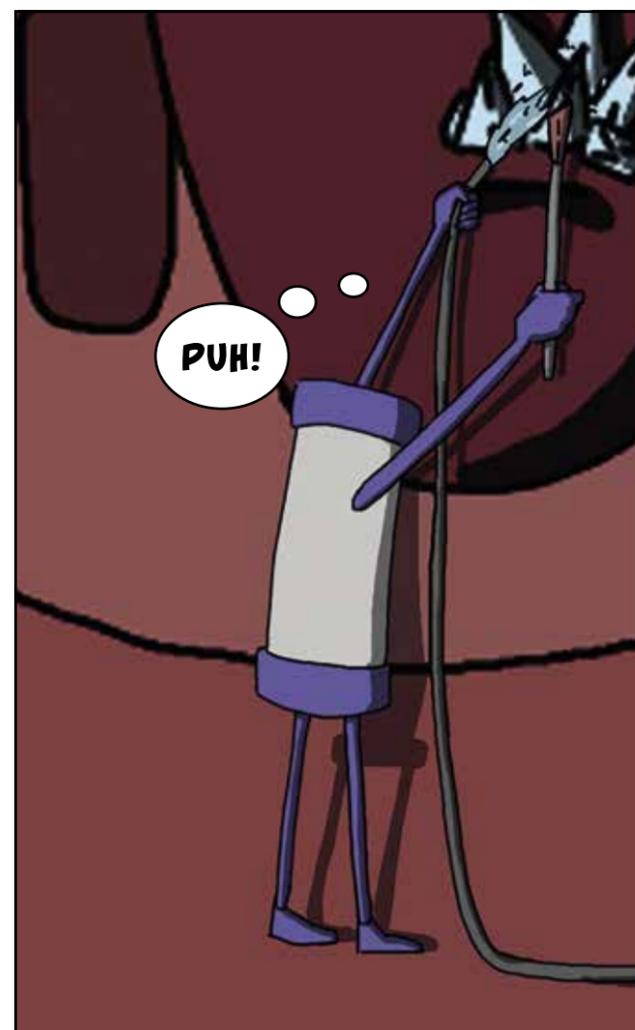
INOLTRE QUANDO I RENI E ALTRI ORGANI SONO CALCIFICATI NON POSSONO PIÙ SVOLGERE BENE LE LORO FUNZIONI.



... E SPESSO È NECESSARIA LA **DIALISI.**



LA DIALISI AIUTA A PURIFICARE IL SANGUE NEL CORPO.



PUH!



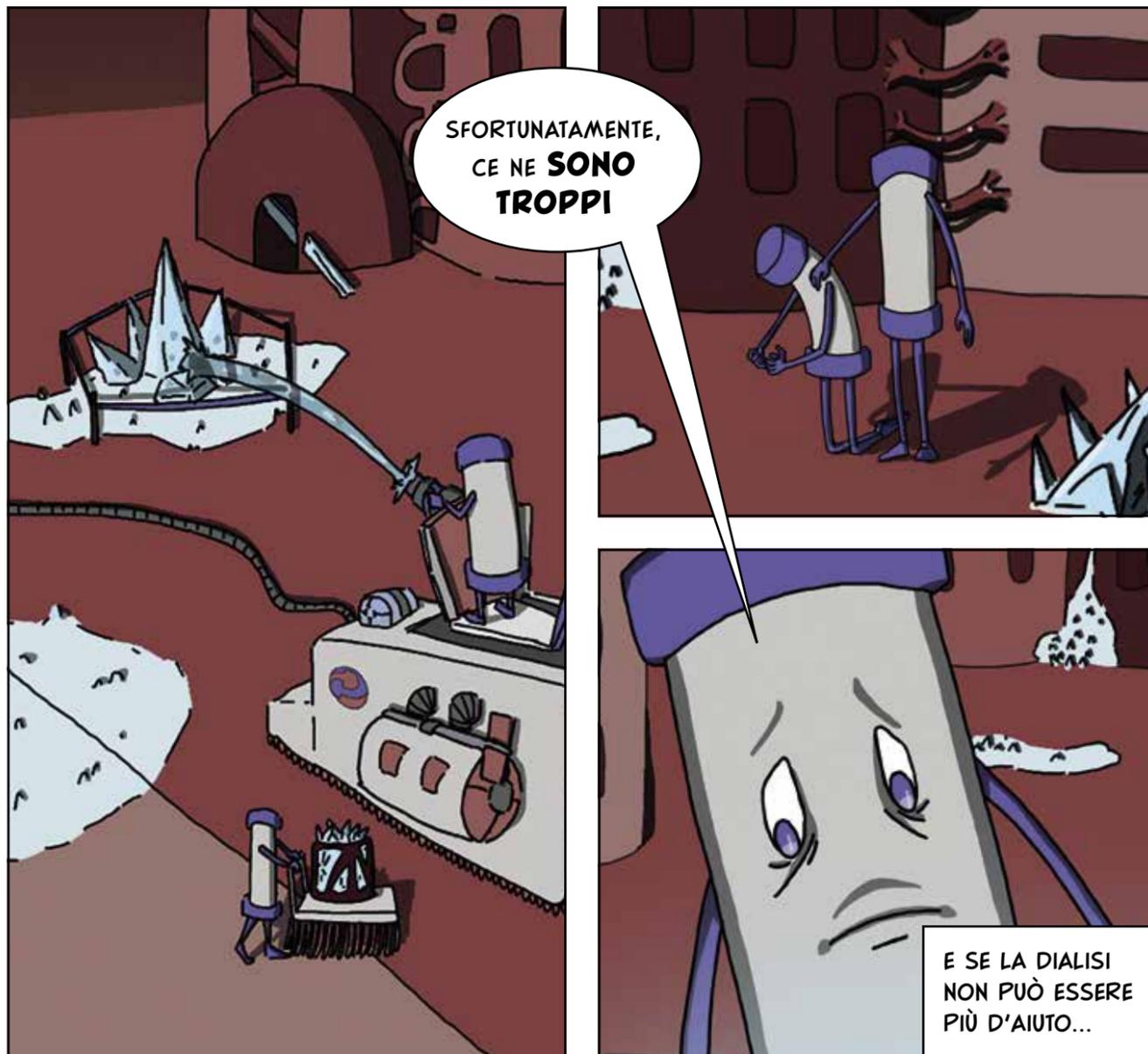
ESCI FUORI



TUTTO QUESTO DEVE ESSERE ELIMINATO



LA DIALISI DURA SVARIATE ORE E VIENE RIPETUTA PIÙ VOLTE A SETTIMANA, COSÌ BISOGNA PORTARE PAZIENZA!



SFORTUNATAMENTE, CE NE SONO TROPPI

E SE LA DIALISI NON PUÒ ESSERE PIÙ D'AUTO...



... I PAZIENTI CON PH POTREBBERO AVER BISOGNO DEL TRAPIANTO DI ALMENO UN RENE.

CAMBIAMO UN GIOCATORE

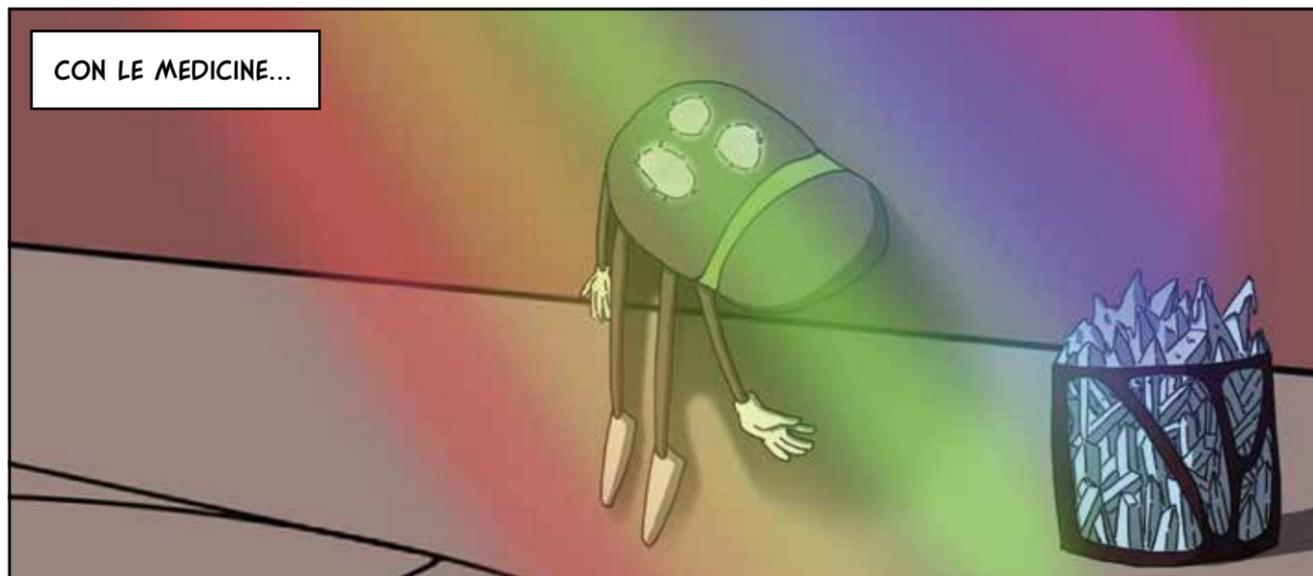
QUESTO È UN INTERVENTO SERIO, COSÌ LA MEDICINA PROVA A TROVARE UNA SOLUZIONE DIVERSA OGNI GIORNO.



SI STANNO SVILUPPANDO FARMACI...



... CHE AIUTANO IL CORPO A COMBATTERE LA MALATTIA.



CON LE MEDICINE...



... VIENE PRODOTTO NEL FEGATO **MENO FINO A ZERO OSSALATO.**



I RENI POSSONO DI NUOVO FUNZIONARE CORRETTAMENTE.

QUANTO PRIMA LA MALATTIA VIENE DIAGNOSTICATA ...

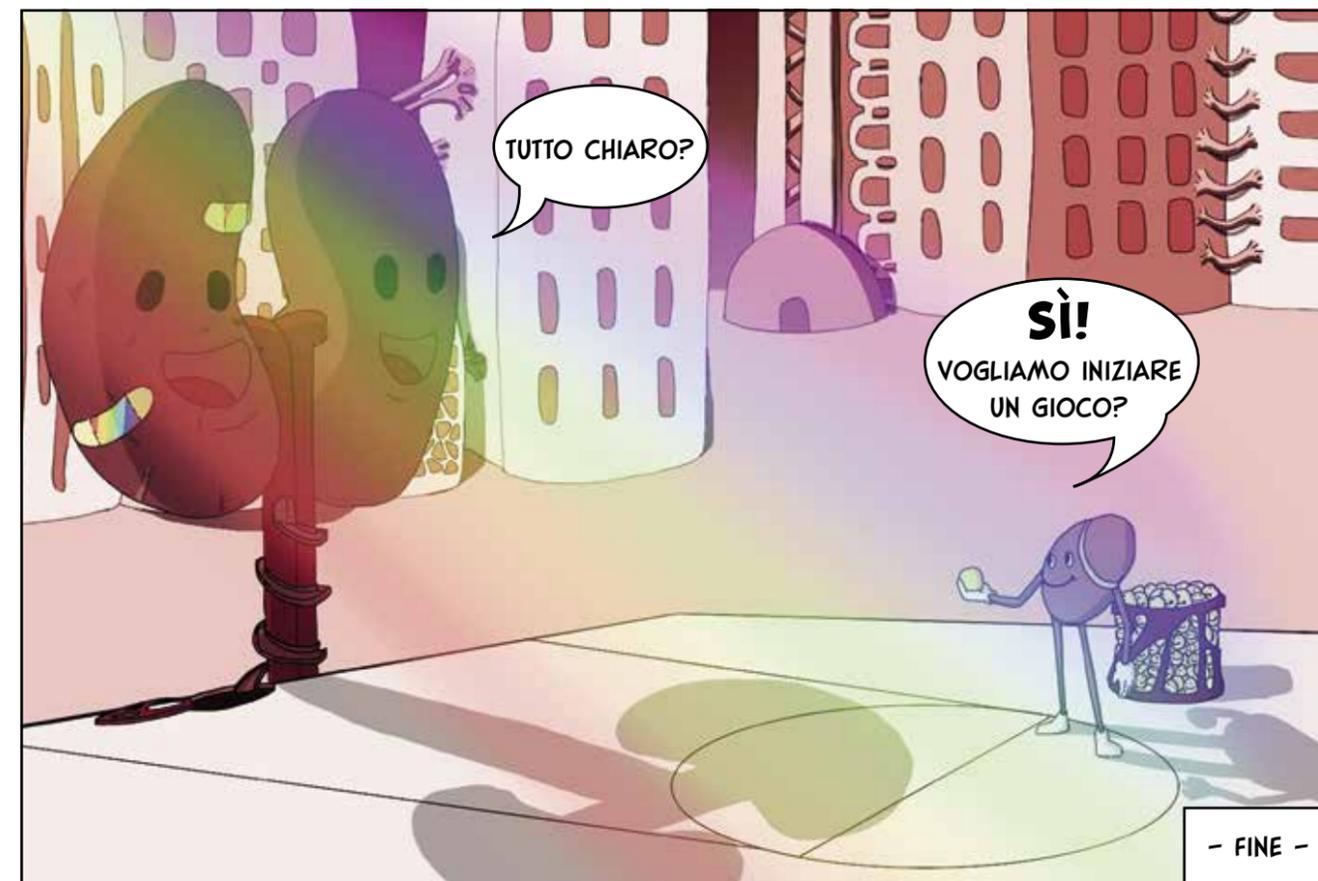
... TANTO MAGGIORI SONO LE POSSIBILITÀ DI RECUPERO.



E IL FEGATO RITORNA A FUNZIONARE NORMALMENTE!



SOLO ALLORA I BAMBINI E I GIOVANI CON PH POTRANNO RIPRENDERE UNA VITA NORMALE.



TUTTO CHIARO?

SÌ!
VOGLIAMO INIZIARE UN GIOCO?

- FINE -

Oggi ho 14 anni e ci sono aziende farmaceutiche che stanno sviluppando nuovi farmaci. Ho anche preso parte a una sperimentazione clinica. I medici hanno sviluppato un farmaco che blocca la produzione di ossalato nel fegato.

La medicina sta lavorando anche su nuovi farmaci che offrono ulteriori soluzioni per il trattamento della PH.

Naturalmente spero che questi farmaci possano essermi d'aiuto. Ma spero soprattutto che in futuro la PH nei bambini venga diagnosticata con maggiore anticipo, in modo che nessuno debba soffrire così a lungo come me.



