

Mi sono ripreso la mia vita grazie alla dialisi domiciliare

La storia di Giuliano

La lista delle patologie che ha è lunga, eppure la voglia di vivere di **Giuliano** non si è fatta mettere all'angolo. Non ci è riuscito un infarto nel 2004, nemmeno una fibrosi interstiziale, che ha attaccato i suoi polmoni e che dal 2011 lo costringe a respirare ossigeno da una bombola, e neanche i 3 metri di intestino in meno, che i medici gli hanno prelevato all'età di 20 anni. Oggi Giuliano di anni ne ha **68** e ci confessa che nulla potrà separarlo dalle sue grandi passioni: i viaggi, la moto e la sua barca a vela. E a sentire quello che ci racconta sembra esserci riuscito. A mettersi in mezzo tra lui e la sua vita ci ha provato anche una **nefrite cronica** che ha dato i suoi primi segni nel '85 e che nel 2011 ha decretato lo stop per i suoi reni: fine corsa. Se Giuliano voleva sopravvivere, l'unica strada possibile era la **dialisi**. "Sono stato ricoverato a Niguarda nell'ottobre di 2 anni fa- ci dice-, per un aggravamento complessivo del mio stato di salute: sono entrato con le mie gambe, sono uscito con la bombola d'ossigeno e con la prospettiva di un via vai a giorni alterni dall'ospedale per fare la dialisi". Il suo primo pensiero: "Dovrò dire addio alla mia bella e intensa vita".

Ma alzare bandiera bianca non è proprio nello spirito di Giuliano. Così non appena gli si prospetta la possibilità, lui la coglie al volo. "Proprio nel periodo del suo ricovero, l'Ospedale aveva da poco avviato un **programma di dialisi domiciliare**, basato sull'utilizzo di un nuovo macchinario, più contenuto nelle dimensioni e molto affidabile nelle prestazioni- spiega **Giacomo Colussi**, Direttore della Nefrologia-. Il nostro centro è stato il primo in Lombardia a



Giuliano in sella alla sua moto: la dialisi domiciliare gli permette di non rinunciare alle sue passioni

dializzato) e che condivide le sue passioni. "All'inizio non è stato facile- ci dice-, ma l'équipe dell'Ospedale ci ha seguito passo passo, con grande scrupolo. Ho imparato a programmare la macchina e a fare tutto il necessario. Una volta pronti non c'è stato più bisogno di andare in ospedale per la dialisi un giorno sì e uno no".

Non sono mancate le difficoltà. Tanto per cominciare le vene di Giuliano sono fragili e non sopportano una procedura chiamata **fistola** che serve per mantenere un accesso utile per la dialisi nel suo braccio. Ma la cosa fortunatamente si risolve con un innesto di una cannula, che funge da vaso sanguigno artificiale. "Si chiama **loop** ed essendo di gore-tex è molto più difficile da bucare- ci dice mentre ci mostra il braccio sotto la cui superficie si vede serpeggiare l'innesto-. Ma ne sono felicissimo". A farli desistere ci ha provato anche un **collasso** verificatosi il secondo giorno durante la dialisi a casa. "Non mi sono fatto prendere dal panico, ho stoppato la macchina e ho attuato tutte le procedure anti-shock spiegatemi in ospedale- ricorda Vittorio. Giuliano si è ripreso subito e l'episodio non si è mai più verificato".



Al check-in con la bombola di ossigeno e la macchina per la dialisi portatile (il primo bagaglio sul fondo del carrello)

mettere a disposizione dei pazienti questa opzione. Francamente, vista la complessità del caso, non pensavamo che il signor Giuliano potesse prenderne parte".

Lui invece ne è più che convinto: la strada per mantenere le sue abitudini, le sue libertà passa unicamente dalla **dialisi domiciliare** e così dovrà essere. Sulla stessa lunghezza d'onda c'è anche **Vittorio**, "l'angelo custode" che lo assiste durante la procedura (non può essere condotta individualmente, c'è bisogno di un partner che assista il

Quando Giuliano parla della dialisi domiciliare i suoi occhi si illuminano, come se fosse una manna dal cielo "Mi trovo talmente bene con questa soluzione che **non penso minimamente al trapianto**. Alla mattina mi alzo alle 7 e alle 10 ho finito. Ho tutta la giornata davanti da dedicare ai miei interessi: la moto, la barca a vela, non ho dovuto rinunciare a niente. **Mi sento libero e soprattutto mi sento meglio**. Quando dovevo recarmi in ospedale perdevi tutta la giornata e tornavo a casa distrutto, tanto da non riuscire a camminare". Conferma anche il nefrologo: "E' una cosa che neanche la scienza riesce a spiegare: la dialisi in ospedale spesso tende a debilitare i pazienti, sono in molti a riferirlo. La cosa è molto meno frequente per chi fa dialisi domiciliare". La **trasportabilità della macchina** non solo gli ha permesso di rimanere al timone della sua barca o di spostarsi nella sua casa al lago, addirittura Giuliano e Vittorio l'attrezzatura **l'hanno imbarcata sull'aereo** e se la sono portata all'estero più di una volta. "Abbiamo dovuto prendere accordi con la compagnia aerea per tempo e districarci in una mare di burocrazia- sottolinea Vittorio-. Inoltre il fornitore delle sacche per la dialisi ci ha spedito tutto il materiale all'estero. Ci è voluta una bella organizzazione ma ne è valsa la pena". Prima di andare via Giuliano ci vuole confessare un'ultima cosa a conferma che la dialisi domiciliare è un punto fermo e un'abitudine ormai consolidata nella sua vita di tutti i giorni. "Lo sa che durante la dialisi ne approfitto per fare un pisolino di 2 ore: mi addormento appena inizia e mi sveglio a 5 minuti dalla conclusione. E' fantastico. Peccato non averla scoperta prima- ci dice sorridendo-".

Primo centro in Lombardia

Niguarda è stato il primo centro in Lombardia a fornire questo tipo di dialisi domiciliare. Ad oggi sono 6 i pazienti seguiti dalla Nefrologia del nostro ospedale e inseriti nel programma. "E' una procedura che stressa meno il paziente e che assicura una migliore qualità di vita- spiega Colussi-. Va effettuata per 6 giorni la settimana in sedute di 2 ore circa, a differenza della dialisi ospedaliera che ha una frequenza di 3 volte la settimana con sedute di circa 4 ore ciascuna".