

Trapianto combinato di fegato e reni

Cari lettori,

mi chiamo Theresa Hermann, ho 21 anni e soffro dalla nascita di Iperossaluria Primaria di Tipo 1.

Vorrei raccontarvi come stavo e cosa ho vissuto nel periodo precedente, durante, e anche dopo il mio trapianto combinato di fegato e rene.

Il mio trapianto è avvenuto nella notte tra il 19 e il 20 ottobre 2012. Prima dell'intervento che mi ha cambiato la vita, dovevo sottopormi a emodialisi 3 volte a settimana per 4-5 ore. Poiché all'epoca frequentavo ancora la scuola elementare, ho perso molte ore di scuola, che ho dovuto recuperare lavorando da sola, per lo più nei fine settimana.

La domanda che mi sorgeva sempre era quando sarei stata "messa in lista", perché ero giovane, non volevo e non potevo rimanere in dialisi per sempre. Un tempo più lungo in dialisi avrebbe significato un sempre maggiore deposito di ossalato di calcio nel mio corpo a causa della mia malattia, e ciò avrebbe compromesso il successo del trapianto.

Mi hanno "messo in lista" per la prima volta a Heidelberg (2011). Ho continuato a farmi curare dal mio nefrologo, il professor Hoppe a Colonia. Meno di un anno dopo, cioè 2 o 3 mesi prima del mio trapianto, decisi di spostarmi nella lista trapianti a Bonn. Acquisii rapidamente fiducia nel mio chirurgo locale, il dottor Pollok, e sentii di essere in buone mani, uno dei motivi principali per i quali cambiai il mio centro di trapianti di riferimento. Inoltre, il Prof. Hoppe lavorava a Bonn. Anche durante il tempo trascorso dopo il trapianto in ospedale e più tardi nella cura post-trapianto sono stata molto ben seguita dalla mia équipe medica, che è stata lì per me e si è presa cura di me tutto il tempo, giorno e notte.

Ho trascorso le prime 2 settimane e mezzo dopo il trapianto nel reparto di terapia intensiva dell'ospedale universitario di Bonn. Ero sdraiata in una stanza singola con molti apparecchi che emettevano bip attorno a me, ai quali ero collegata grazie ad un catetere venoso centrale. Attraverso un piccolo "stent" nell'arteria del braccio, mi venivano costantemente monitorati il polso, la temperatura, ecc. Il mio nuovo fegato aveva ripreso a funzionare subito dopo l'impianto, mentre il rene ha sofferto un po' ed ha iniziato a funzionare solo dopo circa 4 settimane. Per questo motivo sono stata comunque sottoposta a dialisi dopo il trapianto.

Tuttavia, il problema più grande all'inizio era il pericolo di polmonite. A causa del lungo periodo di immobilità durante il trapianto, che durò circa 12 ore, e delle numerose infusioni, in tutto il mio corpo si era accumulata un'enorme quantità di acqua (dopo l'operazione pesavo quasi 10 kg in più). Fortunatamente, grazie ad alcuni macchinari e ad altre piccole operazioni, l'acqua venne lentamente rimossa.

I giorni a letto e la conseguente mancanza di esercizio fisico fecero rapidamente deteriorare i miei muscoli. Insieme ai fisioterapisti mi esercitavo ad alzarmi, a camminare e a stare in piedi, facevo esercizi di respirazione e cercavo di rimettere in sesto il mio corpo attraverso esercizi quotidiani per quanto permettessero i tubi ai quali ero ancora collegata.

Ogni giorno venivo esaminata, monitorata e visitata dai miei medici.

Quando le mie condizioni fisiche si stabilizzarono e stavo lentamente migliorando, mi fu permesso di uscire dalla terapia intensiva. Mentre cercavo di rimettermi in piedi, di muovermi, di recuperare le forze, aspettavo ancora che il mio rene "partisse". Dopo altre 2 settimane venne il momento, e dopo qualche altro giorno di controllo, mi fu finalmente permesso di tornare a casa, 1 mese dopo il mio trapianto di ottobre!

I primi tempi a casa sono stati molto difficili. Sebbene fossi molto felice di essere tornata in un ambiente familiare, affrontare la vita quotidiana ha richiesto anche molta forza ed energia. Fisicamente mi sentivo esausta e soprattutto all'inizio facevo fatica ad assumere l'enorme quantità di farmaci (circa 40 pillole al giorno). Con il tempo, però, sono via via diminuiti. Nei primi mesi dopo il trapianto spesso dovevo rimanere a Bonn perché avevo febbre alta, infezioni, ...ecc.

Dopo circa 5 settimane in ospedale e 2 settimane a casa sono tornata a scuola. Naturalmente indossando la mascherina! Ho indossato la mascherina per il resto dell'anno scolastico, cioè circa 6-7 mesi. Dopo 2 o 3 mesi dal trapianto mi è stato permesso di partecipare di nuovo attivamente alle lezioni di sport e non ho avuto né dolori né problemi. Come tutti i miei compagni di classe, ho ottenuto il diploma di scuola superiore nel luglio 2013, e nel novembre successivo ho potuto usufruire di 6 settimane di riabilitazione, che mi hanno ricostituito fisicamente e mentalmente, allenando la mia resistenza e mettendo nella giusta prospettiva il mio regime alimentare.

Dall'inizio del 2014, tutti i miei valori degli esami del sangue sono migliorati, e i parametri del mio stato di salute mi posizionano saldamente in zona verde. Per questo motivo, quest'anno non devo andare a Bonn così spesso per gli esami di controllo. All'inizio dovevo sottopormi a visite quasi settimanali all'ospedale universitario, mentre ora devo fare 3 o 4 esami di controllo ogni anno. Al momento mi sento molto bene! Mi sento bene, e sono abbastanza in forma per poter iniziare al meglio i miei studi il prossimo autunno per il semestre invernale 2014/2015.

A questo link potete trovare una mia intervista a "Nephro TV", registrata durante e dopo il mio ricovero in ospedale di Bonn per il trapianto:

<http://www.animaniacs.de/wordpress/2014/02/17/portrait-theresa/>

Tradotto con [www.DeepL.com/Translator](http://www.DeepL.com/Translator) (versione gratuita)