

Ciao,

il mio nome è Brianda, ma tutti mi chiamano Bri. Non so da dove iniziare, così comincerò a raccontarvi come mi sono sentita dai miei primi ricordi. Da quello che riesco a ricordare, mi vedo in un ospedale. Ma non è sempre stato così e, tutto sommato, ho avuto una vita normale, sebbene sempre influenzata dalla mia malattia (Iperossaluria Primaria).

Mia madre dice che da bambina piangevo tanto e, quando avevo tre anni, mi portò dal pediatra - che disse che non c'era nulla che non andasse- e lei disse: "Anche se non c'è niente che non va dobbiamo andare all'ospedale, perché il pianto è causato dal dolore". E fu in quel momento che tutto ebbe inizio: sono stata in ospedale per infezioni alle vie urinarie, ecografia renale, test genetici...I miei primi ricordi sono fatti di dottori e ancora dottori. All'inizio, non capivo esattamente cosa stesse succedendo, sapevo solo che ero malata e che dovevo vedere un dottore. Ricordo anche quando iniziai a prendere le medicine: c'era uno sciroppo che in teoria sarebbe dovuto essere al gusto di arancia, ma aveva un sapore molto cattivo. Prendevo anche la vitamina B6 che non aveva un buon sapore. Altri ricordi sulle mie cure sono la sensazione della mia gola e della mia bocca che stanno bruciando, e gastrite. Così mi hanno prescritto un gastroprotettore, che però non ha funzionato e mi faceva venire mal di testa. Da lì sono passata alle pillole, anche per controllare la mia pressione sanguigna.

A parte le medicine, ho molti ricordi del pronto soccorso a causa delle mie coliche renali, ricoveri in ospedale, discussioni con i dottori. Ho perso molto spesso la scuola, e trascorrevi i miei giorni a letto. Mi sentivo un'aliena, diversa dagli altri bambini: avevo una dieta rigorosa, non potevo stare a casa dei miei amici a causa delle medicine, e perdevo molti giorni di scuola perché non stavo bene.

La mia vita è continuata in questo modo fino all'anno scorso (2018): mi è stata data una notizia che all'inizio sembrava grandiosa, ma poi è gradualmente cambiata....Mabel ci ha detto che in ottobre-novembre avremmo partecipato allo studio clinico Oxthera. Ho iniziato ad andare frequentemente a Barcellona, e sentivo i miei compagni di classe dire "Poveretta, speriamo stia meglio". Ciò mi faceva sentire peggio di come in realtà mi sentissi. Il 14 febbraio 2019 è stato uno dei giorni più brutti della mia vita, quando ho iniziato a prendere OxaBath o, come lo chiamavamo a casa, "i vermi". Tutto è iniziato una settimana dopo: nausea, pressione bassa, vertigini, mal di stomaco, anemia. Due settimane dopo l'inizio del trattamento andai in ospedale. Col passare del tempo mi sentivo sempre peggio, non era solo la malattia, ma anche emotivamente, al punto che a volte non capivo che senso avesse continuare la cura perché, ad essere sinceri, mi sentivo peggio di un anno prima. Non voglio sembrare ingrata, quanto l'opposto. Sono molto riconoscente per il supporto di tutti, ma così mi sentivo. Raccontata la storia della mia vita, vorrei ringraziare mia mamma per aver accettato i miei sbalzi di umore, e avermi sempre accompagnato a Barcellona. Vorrei anche ringraziare Miki, per il suo supporto morale, e Ana per essere stata con noi.

1) Come descriveresti il dolore?

Mi rendo conto di quando il dolore sta arrivando, perché non mi sento a mio agio. Il dolore inizia vicino al mio rene destro, e sento come uno stiramento. Poi arriva una sorta di esplosione, e il dolore si muove su e giù. Arriva ai miei glutei e poi gradualmente perdo la sensibilità alla gamba (anche la mia parte sinistra mi fa male) e comincio a sentirmi come se stessi svenendo perché il dolore è così intenso che è come se mi stessi addormentando. Quando faccio l'iniezione il dolore diventa più lieve.

2) Ansia

Da che mi ricordo ho sofferto d'ansia e, di solito, le coliche arrivano con un attacco di panico, sebbene abbia anche avuto attacchi di panico senza motivo, e solo pensare alla malattia o andare dal dottore mi faceva sentire così, spaventata della possibilità di cattive notizie o di sentirmi dire che non c'era nulla che stesse funzionando. Tutto questo mi faceva sentire veramente male.