



UNA GUIDA PER LE PERSONE NELLA MIA VITA LA MIA VITA CON LA NEFROPATIA DA IgA

www.mykidneyhouse.com

Ho una malattia rara chiamata **nefropatia da IgA**.

Impedisce ai miei reni di funzionare come dovrebbero. Poiché è invisibile, questa malattia potrebbe non essere evidente agli altri e questo può creare confusione. Questa guida aiuterà gli altri a capire in che modo influisce su di me.

Grazie per il tempo dedicato alla lettura.

COME LA NEFROPATIA DA IgA INFLUISCE SU:



Reni

- Il corpo produce naturalmente prodotti di scarto e liquidi in eccesso e i reni sani li rimuovono attraverso le urine.
- Tuttavia, la nefropatia da IgA induce il sistema immunitario ad attaccare i filtri dei reni (chiamati glomeruli), lasciando danni e cicatrici.
- Ciò consente ai prodotti di scarto e ai liquidi in eccesso di accumularsi nell'organismo, nonché alle cellule del sangue e alle proteine di fuoriuscire nelle urine.
- Quando una proteina chiamata albumina passa nelle urine, il livello di albumina nel sangue diminuisce.
- Ciò può far sì che il corpo trattienga i liquidi, il che può causare gonfiore.



Come mi sento

- A causa della mia malattia potrei:
 - Sentirmi troppo esausta/o per svolgere le mie attività abituali o dedicarmi alla mia vita sociale
 - Sentirmi gonfia/o e a disagio
 - Provare dolore intorno ai reni o alle parti gonfie del corpo
- I sintomi tendono a diventare più frequenti man mano che la malattia peggiora, ma si presentano in modo diverso da persona a persona e alcune



Organismo

- Quando i prodotti di scarto e i liquidi in eccesso si accumulano nel corpo, possono causare problemi come:
 - Forte stanchezza (spossatezza)
 - Nebbia cognitiva
 - Dolore
 - Gonfiore di mani e piedi
 - Pressione arteriosa elevata
 - Problemi digestivi
 - Febbre
 - Infezioni respiratorie



Qualità della vita

- Convivere con la nefropatia da IgA potrebbe anche influire sulla qualità della vita e sulla salute mentale, facendomi sentire:
 - Depressa/o e ansiosa/o
 - Isolata/o e sola/o per come influisce sulla mia vita sociale
 - Consapevole di come il gonfiore ha cambiato il mio aspetto
 - Frustrata/o dall'essere troppo affaticata/o per eseguire le mie attività abituali
- Poiché non esiste una cura e può portare a insufficienza renale, potrei anche sentirmi spaventata/o dal fatto che la mia malattia peggiori nel tempo e che potrei dovermi

persone non manifestano alcun sintomo

sottoporre a dialisi o a trapianto di rene in futuro.

QUALE AIUTO E SUPPORTO PUOI OFFRIRE?

Leggi questa guida	Ascoltami	Includimi	Sii paziente con me	Ricorda che sono sempre la stessa persona
Hai dimostrato il tuo sostegno semplicemente leggendo questa guida che (ti) aiuta a comprendere meglio la mia situazione.	A volte convivere con una malattia rara e cronica può farmi sentire isolata/o, ma quando presti attenzione a me, mi sento considerata/o e ascoltata/o e questo mi aiuta davvero.	Continua a invitarmi a eventi e incontri sociali, anche se a volte non riesco a venire o devo annullare a causa dei miei sintomi.	Sii paziente con me se mi sento affaticata/o, giù di morale o ansiosa/o.	La nefropatia da IgA influisce sulla mia vita, ma io non sono la mia malattia.

DOMANDE FREQUENTI:



Quali sono le cause della nefropatia da IgA (IgAN)?

I medici non sanno esattamente cosa causi la nefropatia da IgA. Alcuni ricercatori ritengono che si tratti di una malattia autoimmune perché è il sistema immunitario dell'organismo stesso a causare danni ai reni. Non è contagiosa, quindi non è possibile prenderla da un'altra persona.



Come viene gestita l'IgAN?

Per alcune persone l'IgAN è asintomatica, specialmente durante le fasi iniziali. I sintomi tendono a peggiorare con la progressione nel tempo della malattia. Le persone affette da IgAN dovranno consultare spesso il proprio medico e sottoporsi a regolari esami di laboratorio. Il trattamento per l'IgAN mira a rallentare la velocità di progressione della malattia, prevenire ulteriori danni ai reni, normalizzare la pressione arteriosa e ridurre la quantità di proteine perse nelle urine. Molte persone con IgAN ritengono che anche migliorare la dieta e le abitudini di esercizio fisico possa aiutare a gestire la malattia.



Quanto è rara l'IgAN?

L'IgAN viene diagnosticata ad almeno 2,5 persone su 100.000 ogni anno.



Come viene diagnosticata l'IgAN?

I medici possono rilevare segni di IgAN nelle urine e nel sangue, ma per diagnosticare formalmente l'IgAN è necessario eseguire una biopsia renale.

Per saperne di più sulla convivenza con la nefropatia da IgA, visitare:

www.mykidneyhouse.com

