



L'ESPERIENZA DI UNA CAMPERISTA IN DIALISI PERITONEALE AUTOMATIZZATA (A.P.D.)

Il mio nome è Lelly, ho sessant'anni, da trenta mesi sono in dialisi. Ho iniziato con la emodialisi, poi la dialisi peritoneale manuale e da due anni con la dialisi peritoneale automatizzata (dialisi effettuata tutte le notti con l'ausilio di una macchina). Sapevo che con il problema che avevo ai reni un giorno il mio traguardo sarebbe stata la dialisi, parola che non volevo sentire, dicevo: meglio morta che in dialisi. Ora eccomi qua, sono in dialisi e giro l'Italia con un piccolo "grande" camper, il mitico JOKER WESTFALIA a tetto alto, uno dei primi camper iscritto all'A.S.I. come Veicolo Abitativo Ricreazionale Storico. Mio marito lo ha adattato al trasporto del materiale e della macchina che mi permettono di effettuare la dialisi quotidiana.

Dimenticavo, nel camper c'è posto anche per Faard, un gattone persiano rosso, e per Fiocco, un barboncino Toy bianco. Abitavo a Venezia, ma nel 2000 mi sono trasferita a Crespano del Grappa per essere vicina al Centro di Nefrologia di Castelfranco Veneto.

Nel Reparto Dialisi ho trovato i miei due angeli custodi: Gabriella e Nicoletta, infermiere professionali; sia l'intero staff medico che le infermiere professionali offrono la massima disponibilità e noi dializzati possiamo a loro rivolgerci in qualsiasi momento sia di giorno che di notte ed anche telefonicamente. Io dico a tutti che sono una dializzata perché la parola fa paura come tutto quello che non si conosce; poi alla fine si vive, io con qualche limitazione alla notte ma, di giorno, come tutte le persone "normali". Passiamo circa quattro mesi all'anno in Val d'Aosta a Cogne, facendo base in campeggio in una piccola roulotte anche questa adattata alla dialisi, e poi si gira con il camper.

Nel 2003, dopo l'estate a Cogne, siamo stati un mese in Sicilia con base in campeggio e poi escursioni varie per l'isola.

Siamo arrivati in Sicilia percorrendo le strade statali andando lungo la costa tirrenica e ritornando lungo la costa jonica e adriatica. Essendo finita la stagione estiva nelle molte tappe del viaggio abbiamo sostato nei pochi campeggi aperti tutto l'anno e nelle aree di sosta attrezzate possibilmente con la corrente elettrica.

In camper io posso trasportare materiale per circa 10 giorni di dialisi (kg. 150). Se il viaggio è più lungo la ASL provvede a farmi trovare gratuitamente il materiale necessario all'indirizzo che preventivamente comunico, in genere un campeggio dove faccio sosta. La macchina per la dialisi necessita di 2,5 Ampere di energia elettrica che non sempre si trova nelle aree attrezzate, però oggi esistono dei generatori piccoli e silenziosi. Un mio sogno è che si realizzino molte aree di sosta con la presa per la corrente elettrica.

Mio marito, appena esce il Portolano, sottolinea tutte le aree di sosta dotate dell'elettricità. Quando io e mio marito si lavorava (io non avevo problemi), si sognava di poter viaggiare a piacimento, oggi che sono in dialisi per fortuna qualcuno ha inventato la macchina per la dialisi peritoneale; con un po' di buona volontà, di adattamento e con un camper si può viaggiare come tutti. Tanto è vero che finché potrò dializzarmi con questo sistema non penso di mettermi in lista di attesa per il trapianto. Spero che qualcuno destinato alla dialisi possa leggermi e che la consideri non un punto di arrivo ma di partenza (magari in camper).

Non ci si adatta alla dialisi, ma la dialisi si deve adattare alla tua vita.

LELLY
Ottobre 2004

L'INTERVENTO DI UN FREQUENTATORE DEL FORUM

Questa lettera, bellissima, ci dimostra di quanto il camper può essere in alcuni casi un mezzo di "libertà", anche dalle limitazioni imposte da una malattia. E' stata scritta da una paziente della mia compagna, Nicoletta, una dei due "angeli" citati nella lettera. Anch'io ho avuto modo di conoscere queste persone e di scambiare con loro qualche impressione sulla vita un po' speciale di questi turisti itineranti. Dopo aver letto questa lettera a Nicoletta è venuta una idea che potrebbe avere dei risvolti molto interessanti, anche per noi camperisti. Infatti la macchina per dialisi e il relativo materiale necessario limita o addirittura impedisce a queste persone degli spostamenti significativi. A questi pazienti è preclusa la possibilità di un week-end o un periodo di ferie fuori casa. Gli alberghi infatti non sono attrezzati e comunque difficilmente accettano persone che possono aver bisogno di assistenza urgente in caso di problemi. All'ASL di Castelfranco, negli

anni scorsi, per iniziativa proprio dei "due angeli" è stato fatto un esperimento, chiamato "campo scuola", che ha permesso ad una quindicina di pazienti di recarsi al mare, a Jesolo, in una struttura messa a disposizione da una congregazione di suore. E' stato chiamato "campo scuola" perché le giornate sono state caratterizzate anche da corsi di formazione legati alla corretta gestione di tutte le problematiche che quella malattia comporta. Sono stati tre giorni di grande serenità per queste persone. L'esperimento ha avuto molto apprezzamento e grazie anche all'azienda farmaceutica produttrice delle apparecchiature, sponsor dell'iniziativa, è stato oggetto di discussione e di confronto anche in convegni del settore, sia in Italia che all'Estero. Bene l'idea è questa: organizzare un nuovo "campo scuola", ma stavolta in camper! Si tratta di mettere insieme un noleggiatore di camper, meglio se operativo a livello nazionale, e le amministrazioni