



Associazione Lichen Sclerosus

Lichen Sclerosus

“A volte mi auguro di poter prendere le ferie dalla malattia”

Episodi di prurito, bruciori, arrossamenti, lividi o colorazione biancastra nella zona genitale... Il Lichen Sclerosus è una malattia infiammatoria cronica della pelle, non curabile, dei genitali esterni che colpisce molte donne (ca. una su 50), un po' meno frequentemente anche gli uomini e bambini. Nel caso di bambini piccoli i sintomi vengono spesso scambiati con quelli della dermatite da pannolino.

Nell'intervista la Signora D. descrive la sua esperienza prima/dopo la diagnosi di LS a sua figlia Siria di 7 anni.

Quali erano i primi sintomi di sua figlia?

Siria si grattava in continuazione nelle parti intime, soprattutto alla sera.

La zona era molto arrossata, a volte presentava dei lividi violacei e la pelle era seccissima quindi si scropolava e sanguinava con conseguente bruciore durante la minzione. La pelle della vulva era diventata di colore biancaastro. Il pediatra mi disse che poteva trattarsi di eczema dovuto ad eccessiva igiene intima (utilizzo di saponi non adatti). Mi ha suggerito inizialmente di lavare la sua biancheria intima con detersivi delicati, non usare ammorbidente, e di utilizzare solamente acqua per l'igiene intima. Abbiamo anche provato a farle indossare biancheria intima di seta.

La cosa migliorava per brevi periodi ma poi peggiorava di nuovo. Questo è andato avanti da giugno a dicembre 2015.

Poi cosa è successo?

Scoraggiata dai vari tentativi senza successo ho iniziato a documentarmi da sola su internet. Ho letto vari forum riguardanti malattie alla pelle nelle parti intime, e tutti i sintomi che aveva mia figlia portavano al Lichen Scleroatrofico. Ne ho parlato al pediatra e gli ho detto che secondo me mia figlia aveva questa malattia. Lui mi ha guardata sorpreso e mi ha detto: “sì, potrebbe essere una possibilità, ma è una malattia rara nei bambini, la mando comunque da un dermatologo per una visita più approfondita”.

Come siete giunti alla diagnosi di LS?

Il dermatologo ha effettuato una biopsia (piccolo prelievo di pelle) perché solo l'analisi di laboratorio può dire con certezza se si tratta di LS. In cuor mio speravo non si trattasse di LS ma purtroppo ne abbiamo avuto la conferma. Da quel momento, era febbraio 2016 quindi 8 mesi dopo l'insorgere dei primi sintomi, è iniziata la terapia con cortisone (ELOCOM crema), inizialmente tutti i giorni per un mese, poi a giorni alterni. Devo dire che c'è stato subito un rapido miglioramento. Per un certo periodo abbiamo utilizzato anche Protopic crema che ha riportato velocemente la pelle ad un colorito normale.

Come ha reagito alla diagnosi?

Da una parte mi sono sentita sollevata perché sapevamo finalmente cosa avesse nostra figlia, dall'altro spaventata e preoccupata per il suo futuro. Il dermatologo ci ha spiegato che c'era la possibilità che il problema si risolvesse da solo durante la pubertà ma che non c'era nessuna certezza e che la malattia potrebbe durare tutta la vita. La cosa che mi rasserena un po' è che con la terapia di mantenimento, ELOCOM due volte a settimana, e l'utilizzo di creme/unguenti idratanti (io mi trovo benissimo con l'olio di mandorle) il problema si riesce a tenere sotto controllo. Col senno di poi mi sono ricordata che già da piccola Siria era sovente soggetta ad arrossamenti nelle parti intime.

Come ha spiegato a Siria la sua malattia?

Le ho detto semplicemente che aveva una malattia della pelle che andava curata con delle creme. Ha accettato sempre tutto di buon grado, senza mai lamentarsi più di tanto. E' una bimba serena.

Come è arrivata a conoscere l'associazione Lichen Sclerosus?

Sempre navigando su internet. Visto che la malattia è ancora abbastanza sconosciuta avevo il dubbio che la terapia che mi aveva prescritto il dermatologo non fosse quella corretta, cercavo quindi conferme. Ero preoccupata soprattutto per l'uso di cortisone a lungo termine. Ho contattato l'associazione che mi ha messo in contatto con altre famiglie confrontate con lo stesso problema. In un certo senso è stato un sollievo sapere che non eravamo soli...

Cosa si augura per le persone colpite da LS come sua figlia?

Mi auguro che in futuro non ci siano più ritardi o errori nelle diagnosi di LS. Se la malattia fosse più conosciuta, soprattutto da medici/pediatr/ginecologi/dermatologi si eviterebbero mesi e mesi, se non anni, di incertezze, di cure errate che peggiorano solo il problema invece di alleviarlo.

A volte mi chiedo come sarebbero andate le cose se non mi fossi informata da sola su internet...

Quanto tempo avremmo impiegato per giungere alla diagnosi? Anni forse, proprio come è successo ad altre persone.

Ticino, in novembre 2017