

Link articolo originale in tedesco:

<https://www.lichensclerosus.ch/custom/data/ckeditorfiles/Presse/2022/oekotestOktober2022LebenFrauengesundheitfinal.pdf>



Articolo in Öko-Test, Ottobre 2022

Traduito in italiano per

L'Associazione Lichen Sclerosus

Quando brucia, prude e fa male

Le donne hanno spesso dei disturbi, nella regione intima, che i medici non riconoscono. Le donne colpite trovano spesso un aiuto solo dopo una lunga odissea. Cosa si cela dietro al lichen sclerosus, all'endometriosi e co.? Come si può affrontarle?

Testo: Annette Sabersky

foto

“Non si può guarire da un lichen sclerosus ma, quando vi è una diagnosi tempestiva, lo si può curare assai bene.” Bettina Fischer, Associazione Lichen Sclerosus

Inizì tutto nell'aprile 2018, quando Andrea Kramer* si accorse di un forte bruciore e prurito alla sua vulva. Aveva delle lacerazioni della pelle, dolori e bruciori durante la minzione quando l'urina passava sopra alle ferite, disturbi durante il pulirsi alla toilette e anche dolori durante i rapporti sessuali. Quando l'avvocata di 46 anni di Colonia interpellò la sua ginecologa, questa le disse che è normale. Andrea evidentemente entrava in menopausa, lì la pelle si assottiglia, diventa più secca e si lacera facilmente. Le consigliò una pomata unta. Purtroppo con questa tutto peggiorò ulteriormente. Andrea si rivolse nuovamente alla ginecologa che le prescrisse un olio per la cura. Anche questo non servì a nulla. Nel terzo consulto, le venne dato un medicamento contro le infiammazioni batteriche e del cortisone. I dolori e il bruciore continuarono. Andrea cercò un secondo parere e ottenne il consiglio di una pomata alla calendula... allora tornò dalla prima ginecologa che stavolta le disse che potrebbe trattarsi di una malattia dermatologica.

Quando poi Andrea si guardò la regione con uno specchio, si spaventò: “le labbra interne erano notevolmente rimpicciolite”. La sua ginecologa diede poi finalmente un nome alla diagnosi: si trattava di lichen sclerosus, abbreviato LS. Consigliò ad Andrea di continuare con la crema al cortisone. “Di per sé, questo era corretto, ma il dosaggio della pomata era troppo debole”. Solo contattando l'associazione lichen sclerosus svizzera, Andrea scoprì che nel momento acuto dell'attacco poteva aiutare del cortisone ad altissima potenza. Lo pretese dalla sua ginecologa e finalmente tutto migliorò. Questo successe in settembre 2019, quasi un anno e mezzo dopo l'inizio dei suoi disturbi.

Già le bambine ne possono venir colpite

“Di media ci vogliono all'incirca 4 anni per una diagnosi corretta”, dice Bettina Fischer dirigente dell'associazione lichen sclerosus che promuove intensamente, da dieci anni, l'informazione per questa malattia. “LS non è una malattia così rara come spesso viene definita” sottolinea Bettina Fischer. Gli esperti affermano che ogni 50esima donna ne è colpita. Non è nemmeno una malattia delle “donne anziane” che

appare solo a partire dalla menopausa, come affermano diversi medici nella loro ignoranza. Già le bambine piccole possono ammalarsi di LS.

Quello che si sa oggi in merito, è che si tratta di una malattia autoimmune la quale si presenta in attacchi acuti. Anticorpi e cellule immunitarie distruggono le tipiche strutture della pelle, portando così a cambiamenti nella zona vulvare. La pelle si lacera e, col tempo, si sviluppano cicatrizzazioni biancastre, traslucide come porcellana. Le labbra vulvari e la clitoride possono atrofizzarsi e l'entrata dell'orifizio vaginale si restringe. Se non viene trattato, può persino degenerare in un tumore maligno: il carcinoma vulvare.

Di fronte a queste premesse è uno scandalo che le donne spesso ci impieghino anni per ricevere le cure adeguate. "Molti ginecologi non conoscono il LS. Durante gli studi di medicina, questo argomento non viene approfondito se non addirittura ignorato", lo sa Bettina Fischer. Visto che i sintomi della malattia assomigliano ad altri quadri clinici, quale la cistite, le infezioni da fungo e l'herpes, spesso le donne si ritrovano trattate in un modo errato, come per es. con creme antimicotiche. "In realtà, già con un ascolto attento, si può escludere un'infezione da fungo" afferma la ginecologa Dr.ssa Ingeborg Voss-Heine. "I funghi spesso sono accompagnati da perdite dense e da placche bianche, il lichen sclerosus no".

foto

Una borsa dell'acqua calda non serve contro la frustrazione dovuta alla corsa agli ostacoli per trovare il giusto medico, ma aiuta contro i disturbi del lichen sclerosus

Nelle sue pazienti più giovani, bimbe tra i due e tre anni, può escludere una infezione micotica, a prescindere, poiché questa si può sviluppare solo più tardi con la produzione degli estrogeni, durante la pubertà, afferma la dottoressa che da poco è in pensione, ma che continua a consigliare persone colpite (Dr-voss-heine.de). Delle volte sono sue pazienti anche le madri o le nonne. Una inchiesta dell'associazione conferma che il LS è stato "ereditato" nella metà dei casi.

A complicare la diagnosi, vi è il fatto che vi sono diverse malattie che si manifestano quasi allo stesso modo di un LS. Ne fa parte il lichen planus, che appare sulla parte esterna dei genitali e nella vagina stessa. Il lichen simplex colpisce i genitali, può però apparire anche sul resto del corpo, come una specie di eczema transitorio. Anche la vulvodinia si presenta con dolori cronici o dolori da contatto all'entrata della vagina.

Nessuna paura del cortisone

"Non si può guarire da un LS, ma, è ben trattabile se diagnosticato tempestivamente" ribadisce Bettina Fischer. Lei suggerisce di prendere seriamente i sintomi recidivanti. L'associazione consiglia le donne di auto osservarsi con l'aiuto di uno specchietto, e recarsi del ginecologo se notano delle modifiche come macchie chiare anormali o incollamento dei tessuti. Dovrebbero menzionare il sospetto per un lichen sclerosus. Se vi sono indurimenti ed ispessimenti, il cortisone ad alta potenza aiuta ad interrompere l'infiammazione. A seguire, ci vuole un lungo trattamento di mantenimento per evitare le ricadute. In contemporanea, bisogna continuamente idratare la regione con pomate unte.

"Il cortisone è davvero un gran tema", lo sa Andrea Kramer che nel frattempo guida un gruppo di autoaiuto. "Molte donne temono che il cortisone potrebbe assottigliare la pelle diventando così ancor più vulnerabile." Bettina sottolinea invece quanto il cortisone arrechi meno danni che la malattia stessa. Una verifica del 2011 attesta la buona sopportabilità del cortisone nel caso di LS. Il problema è che le pazienti non applicano abbastanza a lungo il cortisone oppure che interrompono improvvisamente l'utilizzo perché non vengono fornite a loro sufficienti informazioni. Questo favorisce le recidive e l'inasprimento della malattia, portando erroneamente all'impressione che la cura non funziona.

Per tutti che guardano con occhio critico il cortisone o che non lo sopportano vi è l'alternativa: l'inibitore della calcineurina. Alcuni preparati, tuttavia, portano un po' più frequentemente a bruciori. Inoltre vi è la possibilità di completare l'utilizzo del cortisone con la terapia laser. Il laser stimola il rinnovo delle cellule della pelle, della irrorazione sanguigna e riduce l'infiammazione. Visto che vi sono ancora studi in corso a riguardo, secondo Bettina Fischer, è un po' troppo presto poter consigliarne generalmente l'utilizzo.

L'endometriosi, questo camaleonte

Ugualmente spesso non riconosciuta è l'endometriosi. Ne è colpita per esempio Judith Lehmann. Sin dai tempi della sua prima mestruazione, soffre di forti sanguinamenti e dolori. "Sono svenuta regolarmente per i dolori" afferma la specialista. "Spesso restavo semplicemente sdraiata sul tappeto, aspettando che passasse." L'endometriosi è, come il LS, una malattia ginecologica cronica. Qui vi è la crescita di tessuto simile all'utero (endometrio), ma fuori dall'utero. Si insediano focolai endometriali nell'addome e nella regione pelvica, ma anche nell'intestino, nel peritoneo e alle ovaie.

"Forti dolori mestruali non sono normali ma spesso indice di un problema della salute"

Foto Anja Moritz Endometriose- Vereinigung Deutschland

Analogamente alla mucosa dell'utero, questi focolai endometriali possono crescere durante il ciclo, sanguinare, infiammarsi, creare cicatrizzazioni ed escrescenze e disturbi anche fuori della regione della pancia. Per questa ragione l'endometriosi può manifestarsi in molti modi diversi. Così per esempio col mal di schiena, dolori ad urinare o a defecare, ma anche durante i rapporti sessuali. Le donne colpite soffrono spesso di infezioni, forte stanchezza e spossatezza. "L'endometriosi viene perciò spesso chiamata il camaleonte della ginecologia" spiega Anja Moritz dirigente della associazione endometriosi in Germania. Questo porta al fatto che intercorrono in media dai sei ai dieci anni tra i primi sintomi e la diagnosi.

Sintomi interpretati erroneamente

Si stima che in Germania vi siano due milioni di donne colpite da endometriosi, annualmente la cifra sale di 40.000. "L'endometriosi è così, per frequenza, la seconda malattia ginecologica", riconosce Anja Moritz.

Come per il lichen sclerosus, anche per l'endometriosi vi è spesso una erronea valutazione dei sintomi. Di conseguenza vi sono diagnosi sbagliate perché i medici spesso associano in modo errato i disturbi segnalati, alla sindrome premestruale, o ad una sindrome policistica dell'ovaio visto che pure loro provocano forti dolori. Succede anche che le pazienti si rivolgono col mal di pancia ad un gastroenterologo che le tratta sulla base di un intestino irritabile. O col mal di schiena da un ortopedico, che gli fornirà la richiesta per sedute di fisioterapia o addirittura l'invio all'ospedale. Così fu per Judith Lehmann. Visto che non riusciva a camminare a causa dei forti dolori, il medico le consigliò l'operazione dell'anca con protesi.

foto

Visto che il tempo a disposizione in uno studio medico è spesso troppo poco, si consiglia di informarsi prima e segnalare di propria iniziativa il sospetto per un LS o per una endometriosi.)

E anche questo accade sempre più spesso: giovani donne che imparano che i dolori mestruali sono normali. "Forti dolori mestruali, invece, non sono normali. Spesso sono indizio di un problema della salute", sottolinea Anja Moritz.

Una anamnesi accurata richiede tempo. Però costa soldi. 45 fino a 60 minuti sono talvolta necessari per una buona diagnosi, afferma Sylvia Mechsner, che gestisce il Endometriose-Zentrum del Charité e autrice del libro *Endometriose – die unterschätzte Krankheit*. Uno studio medico con specialità sul tema endometriosi,

ha calcolato che può fatturare 48 Euro. Se la paziente si ripresenta entro il quadrimestre vi sono ulteriori 2,80 Euro. Troppo poco.

Il circolo vizioso dovuto alle statistiche

Nel sistema appare solo raramente l'endometriosi. Malattie che non vengono diagnosticate, non sono coperte dalla cassa malati. Un circolo vizioso: "come facciamo ad ottenere sovvenzioni per la ricerca ed il trattamento dell'endometriosi quando, statisticamente, il problema è erroneamente valutato così piccolo?" chiede la professoressa Sylvia Mechsner. È così che tra il 2000 e il 2017, furono stanziati appena 500.000 Euro per la ricerca sull'endometriosi.

Visto che si conosce troppo poco a riguardo, anche la terapia risulta insoddisfacente. Secondo l'opinione dell'associazione endometriosi, sarebbe utile la collaborazione tra le diverse discipline come la ginecologia, la terapia per il dolore, la psicologia e la medicina generalista.

Aiuto all'autoaiuto

Per Judith Lehmann è stato particolarmente d'aiuto un gruppo di autoaiuto. Lì ricevette così tanto sostegno che oggi, pure lei fa parte del comitato Endo-Help dell'associazione svizzera per l'endometriosi. Come molte altre, le fu prescritta la pillola anticoncezionale a 14 anni, per regolarizzare il ciclo. Però ciò aiutava solo parzialmente nella gestione del dolore. È stata operata più volte per togliere le escrescenze dall'addome. Ma ogni volta ricresceva daccapo. "Al momento ho tregua", spiega la quarantenne. C'è da dire che, come estremo rimedio, le hanno asportato l'utero. Ma anche questa non è una soluzione sicura: "In molti casi i disturbi si ripresentano" spiega Anja Moritz. Judith lo decise a cuor pesante. Tuttavia è grata perché, contrariamente a molte delle altre donne colpite, oggi ha una figlia di sette anni. Circa il 40 fino a al 60 per cento delle donne che non possono realizzare il proprio desiderio di avere figli, soffrono di endometriosi.

Diverse terapie sono state d'aiuto ad Andrea Kramer. Si sottopose ad un trattamento laser, a fisioterapia ed osteopatia, visto che a causa di tutti i disturbi aveva il pavimento pelvico molto contratto. Ha modificato le proprie abitudini alimentari e prende integratori alimentari. La cosa peggiore per lei in tutti quegli anni, era l'incertezza. "Solo dopo aver preso in mano io stessa la situazione, iniziò ad andare meglio."

*Il nome è stato volutamente cambiato.

Cosa possono fare le donne colpite

È fondamentale informarsi bene e segnalare tempestivamente i disturbi al proprio medico. Si trova ottima informazione riguardo alle malattie vulvari

Juckenundbrennen.eu

lichensclerosus.ch lichensclerosusvulvare.it

vulvodynie.de www.vulvodynie.ch

A partire da novembre 2022 vi è un film di Ani Novakovic Cranberry Juice. Lei stessa è colpita da lichen sclerosus e descrive, tra le altre cose, la maratona medica e consigli terapeutici banali come appunto il succo di cranberry. Il trailer può essere visionato a:

www.youtube.com/watch?v=8vNIby2TIXk&feature=youtu.be

Informazioni riguardo all'endometriosi, il contatto per il gruppo di autoaiuto, richieste alla politica ed un aiuto a trovare uno studio medico vengono offerte in Germania da endometriose-vereinigung.de, in Svizzera da endo-help.ch