

[STORIE] Ho passato più di 20 anni  
PEREGRINANDO da un ospedale  
all'altro, senza riuscire a dare UN NOME  
ALLA MIA MALATTIA



Giusi non si sente più sola a lottare contro la patologia. E sta bene.

prima si scopre, meglio è

> «L'idrosadenite suppurativa è una malattia cronica del follicolo delle ghiandole apocrine. Queste s'infiammano, formando ascessi o fistole dolorose nelle zone delle pieghe: ascelle, inguine, glutei, perineo, solco sotto il seno», spiega il professor Luca Bianchi, direttore dell'Unità operativa di dermatologia fondazione policlinico Tor Vergata di Roma.

> Colpisce soprattutto le donne e in media passano 7 anni prima che la malattia venga riconosciuta. Eppure, la diagnosi precoce è la carta vincente per tenerla sotto controllo.

> Ora ci sono terapie molto promettenti: anticorpi monoclonali e farmaci biologici, che agiscono in modo selettivo sui fattori infiammatori che alimentano la malattia.

Ho trovato medici che mi liquidavano con un "forse si tratta di..." e l'immane prescrizione di antibiotici, inutili. Eppure, la mia pelle "parlava" chiaro: sotto le ascelle o nelle pieghe dell'inguine mi comparivano cisti e ascessi dolorosissimi, da incidere chirurgicamente correndo ogni volta al pronto soccorso.

SOFFRO DI IDROSADENITE SUPPURATIVA

Finalmente, nel 2006 è arrivata la diagnosi, quasi per caso. Ero in un ambulatorio di Cagliari, la città in cui vivo, quando è entrata una specializzanda che mi ha guardato esclamando: «Ma forse lei ha l'idrosadenite suppurativa, l'ho riconosciuta perché ho visto delle immagini su un libro». Ora la mia malattia aveva un nome. Mi sono rivolta a un ospedale della penisola dove mi è stata confermata la diagnosi. Anche se per la mia patologia non c'era alcuna cura risolutiva. Ho iniziato ad assumere cocktail massivi di farmaci (retinoidi, cortisonici, antibiotici). Senza nessun miglioramento. Mi sono messa in nota per un trapianto di pelle: l'ultima spiaggia.

MI HA "CURATO" LA RETE DI AIUTO

Mentre ero in lista d'attesa per la sala operatoria, ho consultato un medico di Venezia. Mi ha prescritto un immunosoppressore e, nel giro di un paio di settimane, stavo meglio. Nello stesso tempo, mi ha consigliato di non trascurare la sofferenza emotiva che la malattia mi procurava. Avevo bisogno di confrontarmi con qualcuno: ho aperto un forum su Facebook e sono entrata in contatto con altre persone con lo stesso problema. In breve ho deciso di fondare una onlus, Inversa, coinvolgendo pazienti e medici. Obiettivo: incentivare la ricerca e offrire un punto di riferimento a chi soffre di idrosadenite. Insospettabilmente, l'onlus si è trasformata in una vera e propria medicina: oggi sto bene e, anche se l'idrosadenite ogni tanto torna a farsi vedere, mi basta una crema da spalmare nelle zone colpite per tenerla a bada.

Giusi Pintori, 46 anni  
Testo raccolto da Ida Macchi

Per conoscere i centri per la cura dell'idrosadenite vai su [inversaonlus.it](http://inversaonlus.it)