

→ ché, nel 2016 l'introito vaginale si chiude quasi del tutto», ricorda. È come se le sue parti intime si fossero trasformate in una grossa cicatrice che, a mo' di scudo, decreta la fine di qualsiasi rapporto sessuale, ormai solo fonte di dolore. A peggiorare le cose c'è anche lo sbocco dell'uretra, letteralmente soffocato da quella metamorfosi. «Andare in un bagno diventa un supplizio», ricorda. Sara cerca aiuto su internet e scopre che all'Ifo di Roma c'è un'équipe che si occupa di chirurgia plastica del lichen. Là le consigliano di ricorrere subito a un dilatatore per evitare il peggio e tentare di contrastare la chiusura totale dell'accesso vaginale e dello sbocco dell'uretra. Se succede, poi l'unico rimedio è un intervento chirurgico per inserire un catetere in vescica e collegarlo a una sacca esterna.

Al capolinea

Sara non si dà per vinta: «Sono una combattente e difficilmente butto la spugna», commenta. E poi, accanto a lei c'è Federico, che nel frattempo è diventato suo marito. Viaggiando in rete, scopre un gruppo Facebook, "Insieme lichen scleroatrofico Italia" che raccoglie pazienti con il suo stesso problema: il confronto tra "pari" le dà nuova forza. Nell'ottobre 2017 si sottopone a un intervento chirurgico per ricreare l'introito vaginale e dilatare l'uretra, che purtroppo si rivela un fallimento. «Dopo 10 giorni il processo infiammatorio fa sì che le parti si fondano nuovamente, così da tornare quasi punto e a capo», ricorda. Ad aprile 2018 affronta una nuova vulvoplastica e oggi la situazione è stabile, però i rapporti sessuali completi sono ancora out. «Anche se ci sono mille modi per declinare l'affettività sotto le lenzuola, il mio obiettivo è ritrovare una totale intesa intima con



Slip e pantaloni sono insopportabili, inserire un assorbente esterno o fare una visita ginecologica è impensabile.

Federico, prendendomi una rivincita sulla mia malattia: le nuove terapie sono promettenti».

I progetti di vita

Di fatto, qualche rivincita Sara se l'è già presa: poco più di un anno fa, insieme ad altri 6 membri del gruppo Facebook, ha fondato l'Associazione italiana Lichen Scleroatrofico (*/l-sclea.it*) per informare, offrire supporto psicologico e segnalare centri di riferimento cui rivolgersi, evitando che chi ha questa patologia peregrini tra ginecologi, urologi e dermatologi prima di arrivarne a capo. «Se anch'io fossi stata seguita bene, l'evoluzione della malattia forse avrebbe imboccato una strada diversa», commenta con amarezza. Il viso le si illumina invece quando rivela il suo nuovo progetto: «Con Federico abbiamo deciso di mettere in cantiere un bebè. La ciccogna arriverà grazie alle tecniche della procreazione medicalmente assistita che inizierò tra un mese. Gli esami sulla fertilità sono ok e mi hanno detto che non è escluso che possa partorire per via naturale»: una grande vittoria dell'affettività e dell'intesa sessuale di coppia su una malattia che avrebbe potuto distruggerle. ●

LA PAROLA AL MEDICO

«Il lichen scleroatrofico (LSA) è una malattia infiammatoria cronica della pelle sulla cui origine pesano molti fattori tra cui predisposizione genetica, malattie autoimmunitarie, traumi locali, obesità e fumo», spiega Stefano Lauretti, responsabile della Chirurgia andrologica e referente per la Medicina rigenerativa presso la Casa della Salute S. Caterina della Rosa di Roma. «Colpisce soprattutto le donne, ma non risparmia i maschi (il rapporto è 8 a 1) e i bambini. I primi segnali si manifestano soprattutto nell'area genitale: macchie bianche, prurito, piccoli tagli, minore elasticità della pelle e nell'uomo la progressiva chiusura del prepuzio. La malattia può essere tenuta sotto controllo, ma è fondamentale una diagnosi precoce e rivolgersi, per questo, a centri di alta specializzazione con équipe dedicate e multidisciplinari, in grado di affrontarla in tutta la sua complessità e con le cure migliori. Quelle oggi a disposizione: cortisonici, ma anche farmaci a base di vitamina E, integratori specifici e la recentissima terapia rigenerativa che, grazie a fattori di ricrescita e cellule staminali, può aiutare l'organismo a riparare i propri tessuti malati».