Sara ha 34 anni, vive ad Aranova, in provincia di Roma.

MALATTIE RARE

«Voglio un figlio nonostante il lichen»

La patologia l'ha ferita nelle parti più intime. Ma Sara non si è arresa. Ha fondato un'associazione per aiutare i malati come lei e ora progetta di diventare mamma

di Ida Macchi

Chi soffre di una malattia rara vive come se la sua fosse una patologia invisibile, e così il dolore viene amplificato dal senso di abbandono e dalla difficoltà di trovare aiuto. È successo anche a Sara Di Giuseppantonio, 34 anni, vittima di una patologia che l'ha ferita nelle parti più intime del corpo, ancor oggi reputate tabù. «Tutto inizia a 22 anni», ricorda. «Scendo dalla macchina, sento un improvviso fastidio alla vulva e scopro un taglietto, che dal quel momento si riapre periodicamente». Sara non dà gran peso a quel sintomo e si rassegna a conviverci, anche perché la ginecologa la tranquillizza: «Colpa dello stress».

Il principale bersaglio del lichen scleroatrofico è la pelle dell'area ano-genitale.

La situazione precipita

Dopo 7 anni, invece, durante un rapporto sessuale prova un dolore intensissimo, associato a prurito e bruciore insopportabili, che rendono impossibile ogni intimità con Federico, il suo compagno. Si rivolge all'Idi di Roma. La diagnosi è immediata: il suo è un lichen scleroatrofico, malattia rara che ha nel suo bersaglio soprattutto la pelle dell'area ano-genitale. «I medici non mi spiegano però che è una patologia cronica, progressiva, che in rari casi può degenerare in un tumore e che devo tenere sempre alta la guardia, anche quando i sintomi sembrano attenuarsi o scomparire», ricorda. Le cure a disposizione sono poche: cortisone per bocca e da applicare sulle zone malate. Vagabonda da un dermatologo all'altro nella speranza di alternative, ma la prescrizione è sempre la stessa: cortisonici.

Una trasformazione terribile

Non bastano e Sara, in un'escalation di infiammazioni, nel giro di 3 anni assiste alla trasformazione dei suoi genitali: «Il clitoride viene risucchiato all'interno, le piccole e le grandi labbra si fondono tra loro sin- →