

MAI CREDERE AI DOTTORI CHE DANNO LA COLPA A TE

Stefania, quando questa storia cominciò, aveva 31 anni e faceva l'impiegata. Abitava in provincia, amava i cani, sognava una famiglia con tre bambini e aveva incontrato Massimiliano da poco. «Fu un colpo di fulmine», racconta sorridendo, anche con gli occhi.

Era sempre stata bene, prima di allora. «Era novembre. Ricordo il giorno e il momento. Per la prima volta ebbi dolore, durante un rapporto con il mio compagno». Fu l'inizio della malattia. «Andai dal ginecologo. Candida, fu la diagnosi. La curai ma non cambiò niente», racconta Stefania, i cui dolori e fastidi aumentavano. «Mi rivolsi a un altro ginecologo. 'Papilloma virus', disse. Curai anche quello ma stavo sempre peggio».

Inizialmente Stefania strinse i denti e si tenne per sé quel disturbo che divenne sofferenza cronica e logorante. Poi fingere non fu più possibile. «Erano passati tre anni da quel novembre in cui tutto cominciò. Avevo male, prurito, bruciore in tutta l'area. Non potevo stare seduta, andare in bicicletta, nuotare, indossare jeans e persino camminare. Avere rapporti sessuali era diventato impossibile. Al lavoro era imbarazzante: come fai a dire al tuo capo perché stai così male?».

I ginecologi non azzardavano più diagnosi («Una dottoressa un giorno, dopo la visita, disse: "Lei è a posto. Il suo è stress"»). Stefania si rivolse anche ad altri specialisti, invano. «Mi convinsi che era un problema psicologico. Pensai anche che Massimiliano non fosse l'uomo giusto, che non lo amavo e che il mio corpo avesse trovato questa via dolorosa per dirmelo».

Il rapporto di coppia girava ossessivamente intorno ai sintomi. «Io, sofferente, passavo la vita ad auscultarmi e lui, preoccupato, la passava a domandare come stessi». Per due anni l'amore fu solo quello bianco, del sostegno reciproco e del dolore condiviso.

«Non ce la faccio più. Se continua così mi ammazzo», mi sfogai un giorno con un'amica. Lei mi consigliò il suo ginecologo. Non avevo niente da perdere e presi appuntamento con il dottor Murina». In sala d'attesa, Stefania lesse un volantino che parlava di Vulvodinia, un disturbo dal nome ignoto ma dai sintomi terribilmente familiari. La sua vita ricominciò da una diagnosi, quella giusta.

Secondo un'indagine condotta dall'Associazione Italiana Vulvodinia Onlus (AIV, www.vulvodinia.org), di cui Stefania è tra i soci fondatori, le donne che soffrono di questa patologia in Italia sono circa il 5,8%, pari a ol-



Se una malattia sfugge alle diagnosi, si finisce a volte per ritenerla frutto della propria mente. Stefania è guarita quando ha smesso di farlo

tre 440mila. A causa della scarsa conoscenza della malattia, l'incidenza potrebbe essere superiore e raggiungere, in base a indagini epidemiologiche Usa, il 16% della popolazione femminile.

Secondo i racconti delle donne dell'Associazione Viva (Vincere Insieme la Vulvodinia, www.associazioneviva.org), gli specialisti coinvolti prima di ottenere la diagnosi corretta sono ginecologo, urologo, immunologo, allergologo, gastroenterologo, dermatologo, nutrizionista, psicologo/psichiatra, con esami e terapie, senza successo, che durano in media 2 o 3 anni.

La Vulvodinia si cura con una terapia che può variare da paziente a paziente e che coinvolge diversi specialisti tra cui ostetriche, fisioterapisti, neurologi e psicologi, per un costo complessivo tra i 4mila e i 6mila euro.

Per diffondere la conoscenza della patologia, contenere le spese di cura e riconoscere l'invalidità per le donne che non riescono più a lavorare, questa primavera sarà avviato, grazie all'attività di AIV e di VIVA, l'iter per il riconoscimento ufficiale della malattia da parte del Ministero della Sanità.

Stefania sta bene e ha messo la sua esperienza al servizio di altre donne che oggi percorrono quella strada che lei ben conosce e ha faticosamente superato.

Ha due figli. Forse, chi lo sa, un giorno ne arriverà un terzo, come sognava da piccola. A luglio sposerà Massimiliano che, a differenza di molti uomini che incontrano la Vulvodinia e si arrendono o si esasperano, ha preso per mano Stefania e, con amore, pazienza e partecipazione, l'ha aiutata a uscirne.

