

Giulia e le conchiglie

Un libro sulla malattia di lichen sclerosus



Giulia e le conchiglie

Un libro sulla malattia di lichen sclerosus

Associazione Svizzera di Lichen Sclerosus

© 2016 Associazione Svizzera di Lichen Sclerosus
CH-4310 Rheinfelden
www.lichensclerosus.ch

Tutti i diritti riservati
Printed in Germany
ISBN: 978-3-9524982-2-4

1. Edizione in italiano 2019

PREMESSA

Questo piccolo libro per bambini tratta l'argomento del lichen sclerosus, una patologia (anche pediatrica) spesso poco conosciuta persino dai medici. Essa colpisce i genitali esterni delle donne, uomini e anche delle bambine. «Giulia e le conchiglie», pubblicato su iniziativa dell'Associazione Svizzera di Lichen Sclerosus, è scritto in uno stile adatto ai piccoli, con empatia, ma allo stesso tempo con rigore scientifico. Ha l'obiettivo di trasmettere, in un contesto ludico, informazioni circa la gestione di questa malattia cronica, sia da parte delle bambine colpite che delle loro famiglie.

Poiché, nei bambini, colpisce soprattutto le bambine in età prescolare, dovrebbe essere compito dei genitori, attraverso la lettura di questo testo allegro, trasmettere alla bambina conoscenze sull'area genitale e, al tempo stesso, ottimismo nei confronti della malattia.

E' un libro che ambisce a trovare posto nella cameretta di ogni bambina colpita da questa patologia. Dovrebbe, inoltre, essere diffuso ai congressi di pediatria e di ginecologia, affinché il pubblico possa conoscerlo.

Dr. Marlene Heinz

Medico Ginecologa

specializzata in ginecologia dell'infanzia e dell'adolescenza

Nota bene:

Per informazioni riguardanti i ragazzi di sesso maschile colpiti dal lichen sclerosus, contattate l'Associazione Svizzera di Lichen Sclerosus.

Cari genitori, attraverso questo libro vogliamo dare a voi e alla vostra bambina informazioni sulla malattia di lichen sclerosus. In questo modo vi assisteremo nella spiegazione della malattia a vostra figlia per coinvolgerla direttamente nella cura.

Io sono Giulia e ho cinque anni. Vado all'asilo dove ho tante amiche.

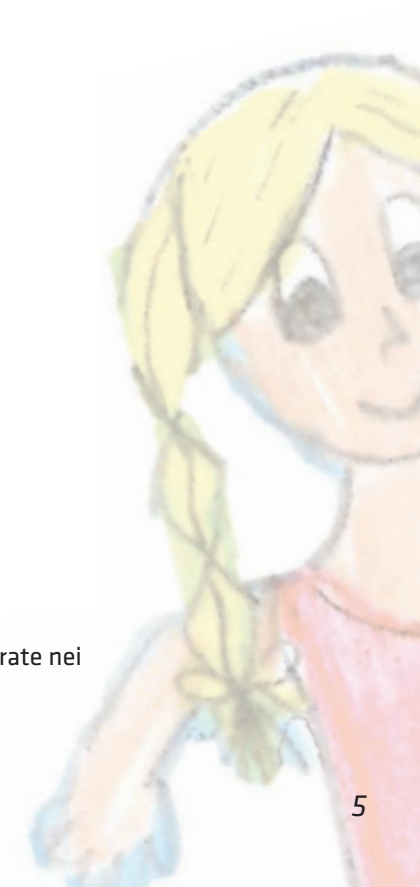
Abito con mio fratello Leon e i miei genitori in una casetta con un bel giardino. In estate preferisco giocare fuori.



E questa sono io:



In estate mi piacciono le gonne leggere e le mollettine colorate nei capelli. Adoro le mie trecce bionde, le trovo molto belle.



Le mie trecce piacciono anche a mio fratello di tre anni perché si diverte tantissimo a tirarle. Naturalmente a me questo proprio non va.



Trovo anche stupido che la mamma e il papà dicano così spesso “no” e che noi bambini dobbiamo andare a letto presto. E tu, cosa trovi stupido? Tempo fa non mi piaceva nemmeno lavare i capelli e fare la doccia, ma adesso mi sono abituata.

Io, Leon, mamma e papà viviamo su un'isola. Un'isola è un pezzo di terra circondato dall'acqua. Ma questo certamente lo sai. Quindi se vuoi venire da noi, devi prendere una barca un po' grande, perché il viaggio in mare è lungo. L'isola si chiama Borkum. Borkum è nel Mare del Nord.

Come vivete con la vostra famiglia?

Che cosa piace e cosa non piace alla vostra bambina?

In cosa è particolarmente brava?



A me e a Leon piace un sacco andare con i nostri secchielli al mare con il fondale basso, che qui si chiama “Wattenmeer”. Il Wattenmeer è un mare nel quale si può camminare. Non sempre però, perché due volte al giorno l’acqua se ne va e poi torna. Questo andare e venire si chiama “bassa marea” e “alta marea”. Così il mare assomiglia proprio al mio umore: qualche volta è buono, altre volte no. Anche tu ne saprai qualcosa: prima devi riordinare la tua cameretta, poi i tuoi genitori hanno il tempo per giocare con te. A causa della bassa e dell’alta marea non posso sempre andare a nuotare, perché se c’è bassa marea, c’è tantissima spiaggia e niente mare. Immagina un’enorme sabbiera. Da noi è così.



La sabbia nel basso fondale è molto bagnata. Là sulla spiaggia ci sono molte conchiglie che odorano di sale. Se metti il tuo orecchio molto vicino alle più grandi, puoi sentire il rumore del mare. Le conchiglie sono molto dure fuori e molto molli dentro. Ce ne sono di piccole e di grandi, di un solo colore o di tanti colori. Se accarezzi il guscio, sentirai che sono dure, alcune lisce, altre ruvide. Io le raccolgo perché sono molto speciali.



Come si ripartiscono maschi e femmine nella vostra famiglia? I vostri figli hanno gusti o preferenze legate al genere? Che cosa, secondo voi, rende un ragazzo un ragazzo e una ragazza una ragazza?

Ci sono ragazzi e ragazze. Certe cose sono uguali per maschi e femmine, altre diverse. Io preferisco giocare con le bambole. Leon preferisce le macchinine. A volte, però, giochiamo insieme. Io metto volentieri vestitini rosa, Leon neanche per sogno. Lui è un maschio, e poi, anche i nostri corpi sono diversi..



Siccome Leon è un ragazzo, non mi assomiglia. Quando sarà grande forse avrà la barba come papà o peli duri e dritti quando non si raderà la faccia.



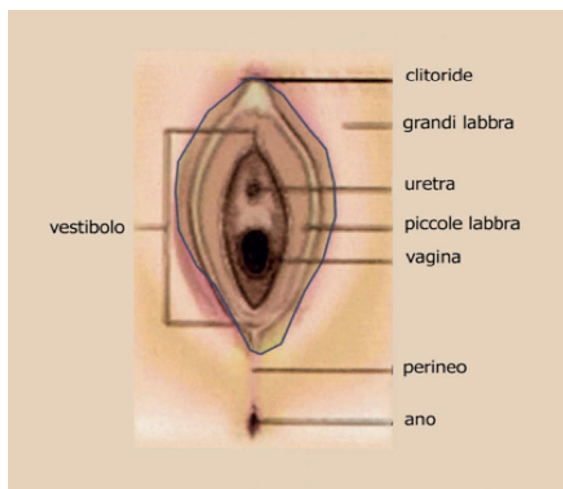
I maschi come papà e Leon hanno un pene e due testicoli: questi sono i loro organi genitali. Se Leon deve fare la pipì, sta in piedi e la pipì esce dal pene. Il suo pene è come un doppio tubo di gomma con un unico buco. Il tubo all'interno si chiama uretra.

Più avanti continueremo a spiegarvi la malattia di lichen sclerosus. Tuttavia per noi è molto importante che vostra figlia colpita dalla patologia diventi non solo esperta della sua condizione, ma anche del proprio corpo. Per questo prima presenteremo un piccolo excursus anatomico.

Mamma ed io siamo femmine. Mamma ha il seno dal quale usciva il latte per nutrirci quando Leon ed io eravamo ancora bebè. Io non sono ancora una donna, per questo i miei seni sono piccoli. Le ragazze come me e mamma hanno una vulva e una vagina. Noi dobbiamo sederci per fare la pipì. Questo è veramente stupido. Se siamo fuori casa e ci scappa la pipì, Leon si mette semplicemente vicino a un albero ed io invece devo fare tantissima attenzione per non bagnare le mutandine, costretta come sono a stare accovacciata. Per questo le gonne sono molto pratiche.



Quando Leon ed io saltelliamo nudi sulla spiaggia, si vede subito il suo pene. La mia vulva e la mia vagina, invece, sono nascoste come la parte interna di una conchiglia. Da fuori si vedono solo due pieghe di pelle, che si chiamano labbra. Se si allargano, si vede come sono fatte le femmine.



Se guardi il disegno, in alto (cioè davanti, nella realtà) c'è il clitoride e in basso (cioè dietro, nella realtà) c'è l'apertura del sederino (che si chiama anche "ano"). Aprendo leggermente le grandi labbra si vedono due fori. Prendi lo specchio così vedrai meglio! Il buchino in alto è l'uretra. E' da lì che esce la pipì, come per Leon. Lo spazio cerchiato in blu nel disegno è la vulva. Il foro più in basso nella vulva è l'apertura della vagina. Attraverso questo foro escono i neonati al momento del parto, cioè quando la mamma fa uscire il bambino dalla pancia.

Un rapporto sereno e disinibito col proprio corpo è una conquista molto importante per un bambino. Anche gli organi genitali andrebbero nominati correttamente senza imbarazzo come facciamo per gli occhi, la bocca, i piedi. Senza enfaticizzare, ma nemmeno creare dei tabù.

Il lichen sclerosus compare talvolta in età pediatrica. In totale vengono colpite circa 4% di tutte le donne e circa 1 bambino su 900. Nei maschi il lichen sclerosus viene spesso confusa con la fimosi.

Un giorno, ero a letto ed ero triste. Di sicuro ti starai chiedendo perché ero triste.



Allora ti racconto di quando avevo l'età di Leon, circa tre anni. Mi è venuto all' improvviso, e molto spesso, un prurito forte al sederino ed alle mie labbra e mi dovevo continuamente grattare. La mamma mi accompagnava spesso dal pediatra, il dottore dei bambini, ma anche lui non sapeva cosa potesse essere. Ci hanno dato una pomata, ma non guarivo, avevo sempre anche mal di pancia. Se andavo al gabinetto avevo dolori perché la mia vulva e il sederino erano tanto rossi.

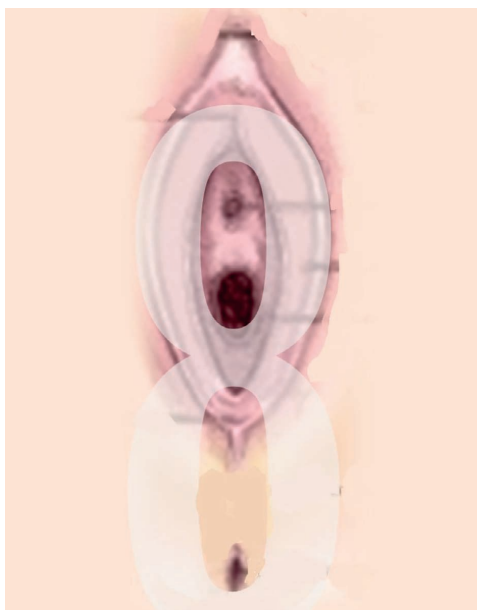
Mi faceva così tanto male, che quando dovevo andare al gabinetto per fare la pipì non volevo mai andarci. Così mi è capitato di non farcela proprio ad arrivare alla toilette e mi sono fatta la pipì nelle mutandine come un bebè. T'immagini? Da tanta rabbia e dolore ho pianto. Allora papà e mamma mi hanno abbracciata forte. Non era nemmeno estate e quindi non potevo mettere la gonna! Tutto questo era folle. Perché quando ho dolore, non voglio assolutamente mettere i pantaloni. Ero molto triste, sai?



Non è necessaria la biopsia per formulare la diagnosi. Basta l'esame ad occhio nudo e la diagnosi può essere fatta da un ginecologo o dermatologo esperto. L'eziologia della malattia resta sconosciuta. Sono state formulate ipotesi circa un meccanismo autoimmune sottostante.

Il ginecologo o il dermatologo esperto prescriveranno una terapia locale a base di cortisone in crema, da somministrare a vostra figlia per diverse settimane.

Poi, abbiamo saputo che c'era una formidabile dottoressa. Si chiama dottoressa Allegri e ha fatto la diagnosi del "lichen sclerosus". Sono parole in greco e vogliono dire pressappoco "nastro bianco". Questo perché, a volte, sulla pelle delle bambine che ne soffrono si vede proprio il segno bianco della malattia a forma di otto, che gira intorno alla vulva e all'ano.



Ero molto felice, ora che la mia malattia aveva finalmente un nome, si poteva fare qualcosa. La dottoressa Allegri mi ha dato una crema al cortisone. Il cortisone è una sostanza che produce anche il nostro corpo e se si mette questa sostanza nella mia crema, la mia pelle sta meglio. La dottoressa dice che bisogna però fare attenzione con il cortisone.

La crema ha un effetto che assomiglia a quello del cioccolato. Se ne mangio un po' mi sento felice e ho una sensazione di gioia che mi parte dalla bocca. Ma se ne mangio troppo mi sento male e col tempo mi viene la carie ai denti e ingrasso.



Così è anche con il cortisone. All'inizio dovevo spalmare la crema sulla mia vulva una volta al giorno prima di andare a letto e in un lampo sparivano il dolore e il prurito. Adesso però mi devo mettere la crema solo la domenica e il mercoledì. Questo si chiama terapia di mantenimento e serve per non far più tornare così forte la malattia.

Dopo il trattamento della fase acuta è necessaria una terapia di mantenimento, in cui il cortisone va applicato due volte la settimana. Altri approcci terapeutici sono possibili, ma il cortisone rimane sempre la prima scelta.



Non ci sono cure definitive contro il lichen sclerosus, cioè non si guarisce mai completamente. Per questo, vostra figlia dovrebbe imparare a gestire nel modo giusto la malattia e a prendersi cura correttamente dei propri genitali esterni e delle zone colpite. Oltre alla terapia citata a base di cortisone, esiste qualche trattamento complementare.

La crema va messa solo sulla cute esterna della vulva, non deve entrare nella vagina, se no brucia.

Da due anni devo mettere la crema speciale. La mia malattia è cronica, vuol dire che viene e va come l'alta e la bassa marea. Per mantenere sani e belli la mia vulva e il mio sederino, ho un programma di bellezza fatto apposta per me:

- Due volte alla settimana applicare la crema speciale per la terapia di mantenimento e solo se il dolore è tanto forte, mettere di nuovo per un po' di tempo la crema una volta al giorno



- Mai adoperare il sapone nelle parti intime



- Usare biancheria intima di cotone o seta, pulita e ben asciutta



- Non usare bagnoschiuma

- Quando si fa la cacca (che gli adulti chiamano “le feci”, per usare una parola elegante) pulire sempre da davanti verso dietro (dall’apertura dell’uretra in direzione dell’ano) con carta igienica bianca



- Stare attenti perché la cacca dovrebbe sempre essere morbida

- Dopo essere andati al gabinetto, pulirsi con batuffoli di cotone non profumati, bagnati con acqua

- Spalmare le parti genitali ad intervalli regolari con prodotti oleosi che ammorbidiscono la pelle (gli adulti li chiamano “prodotti emollienti” come creme, olii ecc.)



- Controllare regolarmente la zona con lo specchietto



- Igiene: dopo aver fatto la cacca lavare bene le mani

- Prima di andare in piscina spalmare i genitali con molta vaselina (l’acqua contiene cloro)



- In caso di bisogno, fare risciacqui con speciali prodotti emollienti, che contengono sostanze oleose

- Cambiare subito il costume bagnato e metterne uno asciutto

E' importante effettuare un controllo semestrale o annuale presso un ginecologo specializzato in ginecologia dell'infanzia e dell'adolescenza o presso un dermatologo per poter trattare tempestivamente eventuali peggioramenti della patologia. Questo sarà poi una costante per tutta la vita di vostra figlia.

La mia maestra d'asilo, la signora Felici, conosce la mia malattia e sa come comportarsi. Gli altri bambini, però, non devono sapere del mio problema. Non mi devo assolutamente vergognare della mia malattia perché tutte le persone hanno piccoli problemi di cui non si viene a sapere. Se ho molto dolore, lo dico alla mia maestra, lei chiama i miei genitori e loro mi aiutano. Mamma, papà ed io decidiamo insieme chi può mettermi la crema in caso di emergenza. In qualsiasi momento, però, posso dire "stop", se questo mi dà fastidio. Io stessa scelgo due persone adulte delle quali mi fido per parlare con loro quando ho delle preoccupazioni.



La mia vulva e il mio ano fanno parte di me come i miei occhi e le mie braccia, solo non si vedono dal di fuori perché sono un tesoro speciale, come la mia conchiglia più bella. In più la mia vulva adesso le somiglia, perché per il lichen sclerosus, la pelle lì è diventata un po' dura e rugosa, proprio come il guscio di una conchiglia quando ci passo sopra la mano.

La mia dottoressa Allegri mi cura molto bene, perciò vado parecchie volte all'anno a trovarla. Ma visto che ha tante altre bambine da curare, mi ha regalato un fantastico specchietto uguale a quello che trovi allegato al libro.



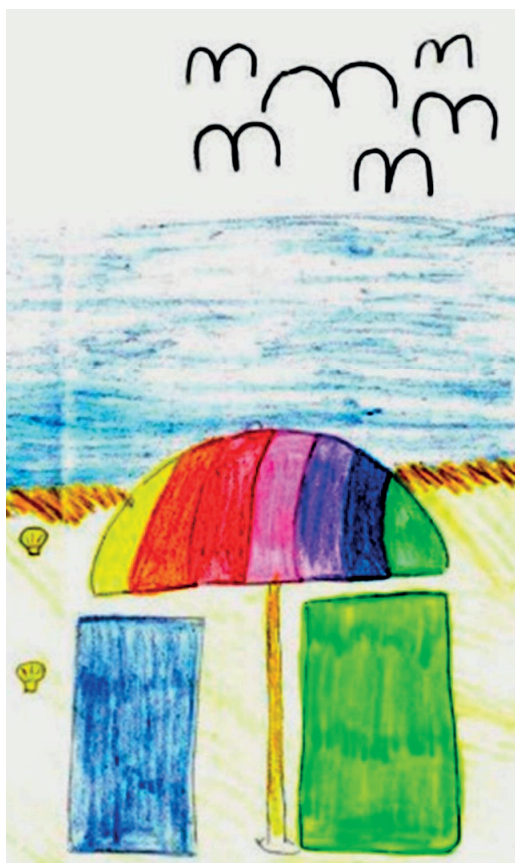
Con lo specchio, io e la mamma guardiamo regolarmente la mia vulva e il mio ano per vedere se ci sono segni che la malattia si è risvegliata. Se una nuova fase della malattia compare (gli adulti la chiamano “recidiva”), io la riconosco perché ho prurito. Allora vorrei stare tutto il giorno sull’altalena col vestitino per sfregarmi sotto, ma questo non si deve fare, perché irrita ancora di più la pelle.

Pelle arrossata e prurito sono i primi segni della malattia. Va assolutamente evitato il rischio di atrofia e cicatrizzazioni intervenendo tempestivamente con una terapia adatta.

Aiutate vostra figlia ad affrontare correttamente la malattia.

Questa malattia è proprio una sfida. Porta con sé cambiamenti che impegnano tutti noi, sia me che la mia famiglia. Dobbiamo prepararci a convivere con lei. E' davvero come l'alta e la bassa marea: quando l'acqua se n'è andata, tu devi obbedire al mare e non puoi venire con la barca da noi sull'isola.

Io sono comunque una bambina felice, adoro saltellare nel fondale basso e nuotare nel mare.



Quando sto male la mamma mi stringe forte nelle sue braccia e il papà mi legge storie super-divertenti quando torna dal lavoro.

Dopo la visita dalla dottoressa Allegrì la mamma ed io andiamo sempre a mangiare un gelato o una fetta di torta. A volte andiamo anche a fare shopping e mi capita di ricevere in regalo un bel vestito nuovo.



Mio fratello Leon qualche volta è il fratello più bravo del mondo. Se sono ammalata mi regala perfino le sue automobiline, un attimo dopo, però, mi verrebbe voglia di spedirlo sulla luna perché mi fa tanto arrabbiare. Ma, tra fratelli e sorelle, le cose vanno sempre così.



Per riuscire in questo compito è molto importante favorire in vostra figlia lo sviluppo di queste caratteristiche personali:

- una positiva percezione di sé;
- conoscenza e controllo delle proprie emozioni;
- convinzione di auto-efficacia, cioè la convinzione di possedere le capacità per eseguire un compito, e di poter coordinare utilmente le proprie azioni per raggiungere un obiettivo;
- competenze sociali;
- capacità di far fronte allo stress.

Quanto spazio siete disposti a lasciare alla malattia nella vita di vostra figlia?

Ecco, adesso entra la mamma nella mia stanza con un pacchetto colorato...Aspetta, aspetta, voglio raccontarti cosa c'è dentro! Una gonna nuova e una scatola per la mia raccolta di conchiglie. Vedi, a volte questo lichen sclerosus non è poi così male!



Questo libro è frutto di un'iniziativa dell'Associazione Svizzera di Lichen Sclerosus ed è stato possibile grazie al contributo delle seguenti persone:

- Dr. med. Regina Ebert, medico (ideazione e testi)
- Dr. med. Karin Wiedmer-Zöbeli, psichiatra infantile e dell'adolescenza (consulenza scientifica)
- Dr. med. Marlene Heinz, ginecologa dell'infanzia e dell'adolescenza (consulenza scientifica)
- Helene Burkhardt-Vitali, Martina Bossi, Martina Francini e Bettina (traduzione italiana)

Grazie al club Soroptimist Mendrisiotto per la donazione e il contributo finanziario che permette la stampa di 100 libri per il Ticino.

Associazione Svizzera di Lichen Sclerosus

CH-4310 Rheinfelden

www.lichensclerosus.ch

ticino@lichensclerosus.ch

Un grande GRAZIE anche a tutte le bambine che hanno contribuito a realizzare il libro con i loro meravigliosi disegni: Gaia, Julia, Mathilde, Romina e Solea



Giulia ha cinque anni e deve convivere con il lichen sclerosus, una malattia cronica della pelle.

Questo libro ha l'intento di spiegare la malattia in modo ludico ai bambini colpiti, ai loro genitori e familiari.

© Associazione Svizzera di Lichen Sclerosus

CH-4310 Rheinfelden

ISBN: 978-3-9524982-2-4

