

Io e la mia psoriasi: la narrazione come strumento di conoscenza della persona affetta da Psoriasi

Project Work a cura di:

Anna Graziella Burroni

Tito Agnusdei

Serena Pezzetta

Ilaria Proietti

Obiettivi

La lettura e l'analisi del materiale raccolto permetteranno di avere una visione in 3D del malato. Comprendendo meglio i bisogni, le sofferenze dei pazienti, si potranno realizzare azioni correttive nell'approccio al malato stesso. In particolar modo si avranno informazioni sull'approccio terapeutico più adatto.

Comprendere meglio gli aspetti bio-psicosociali dei pazienti

Adeguare le modalità comunicative

Stabilire un rapporto di fiducia tra medico e paziente

Adeguare le terapie alle necessità del paziente per aumentare l'aderenza terapeutica

Conoscere il vissuto di malattia del paziente psoriasico italiano e confrontarlo con il vissuto di malattia di altri Paesi

Costruzione di strumenti di misura del mondo emozionale di rapida esecuzione e lettura

Metodologia di studio e strumenti di analisi

- Raccolta di 15 storie da parte di ciascun componente del gruppo di lavoro
- Assenza di un'anamnesi strutturata
- Il titolo della storia viene scelto dal paziente
- Non si propongono limiti di lunghezza del racconto e si favorisce l'espressione più libera.
- Avendo optato per una narrazione totalmente libera (foglio bianco) sarà fondamentale la spiegazione iniziale delle finalità dell'iniziativa al paziente, per evitare una possibile dispersione e dare un indirizzo minimo alle storie
- Invio della storia al medico in forma cartacea o informatizzata
- Compilazione da parte del medico di dati anagrafici e clinici

42 storie raccolte

Informazioni socio-anagrafiche	Dati
Uomini	25 (60%)
Donne	17 (40%)
Età Media	49,9 anni
Età Minima	20 anni
Età Massima	73 anni
Età Mediana	53,5 anni

Stato civile	%
Celibe/Nubile	29%
Coniugato	64%
Separato	7%

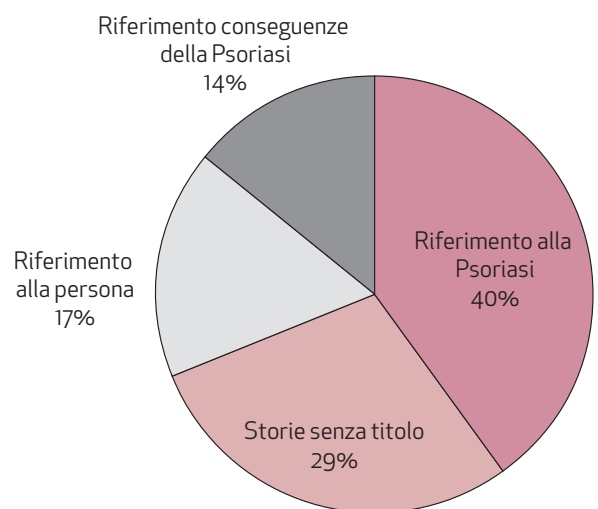
Professione	
Poliziotto	1
Medico	1
Infermiera	2
Geometra	1
Insegnante	1
Progettista meccanico	1
Meccanico	1
Operaio	2
Casalinga	2
Disoccupato	2
Pensionato	2
Impiegato	1
Libero professionista	1

Esordio Psoriasi	Valore
Età Media	25,7 anni
Età Mediana	22 anni
Età Minima	6 anni
Età Massima	57 anni

Titoli delle storie

I titoli delle storie sono stati classificati secondo 3 categorie:

- La propria storia:** 7 storie hanno un titolo in cui non viene citata la patologia, ma si fa riferimento alla persona in senso più ampio, dal punto di vista della propria storia; Storia di Alessandro - Storia di Ercole - Storia di Valentina (2) - Storia di Giulia - Questa è la mia storia - Vi parlo di me
- La vita con la malattia:** in 17 storie si fa esplicito riferimento alla patologia e alla convivenza con essa; Convivere con la Psoriasi - La mia Psoriasi (7) - La mia vita con la Psoriasi - "Di Psoriasi lei non muore, ma muore con la Psoriasi!" - La Psoriasi vissuta da un medico - TOGETHER. Io e la mia Psoriasi - La mia compagna di vita - La mia storia con la Psoriasi - La storia della mia patologia - L'esperienza della mia psoriasi - La Psoriasi non si guarisce
- Le conseguenze della psoriasi:** 6 i titoli descrittivi delle conseguenze dell'aver la Psoriasi

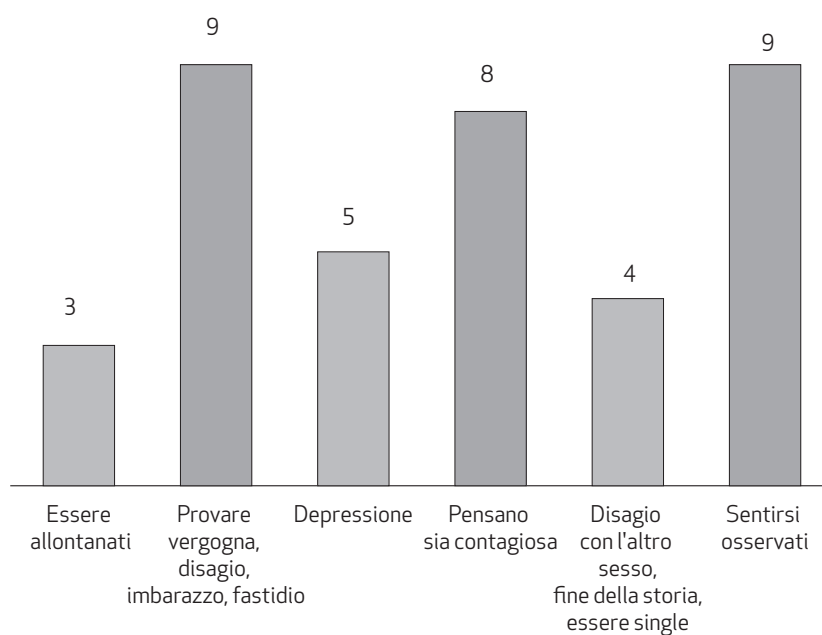


1. Distribuzione dei titoli delle storie

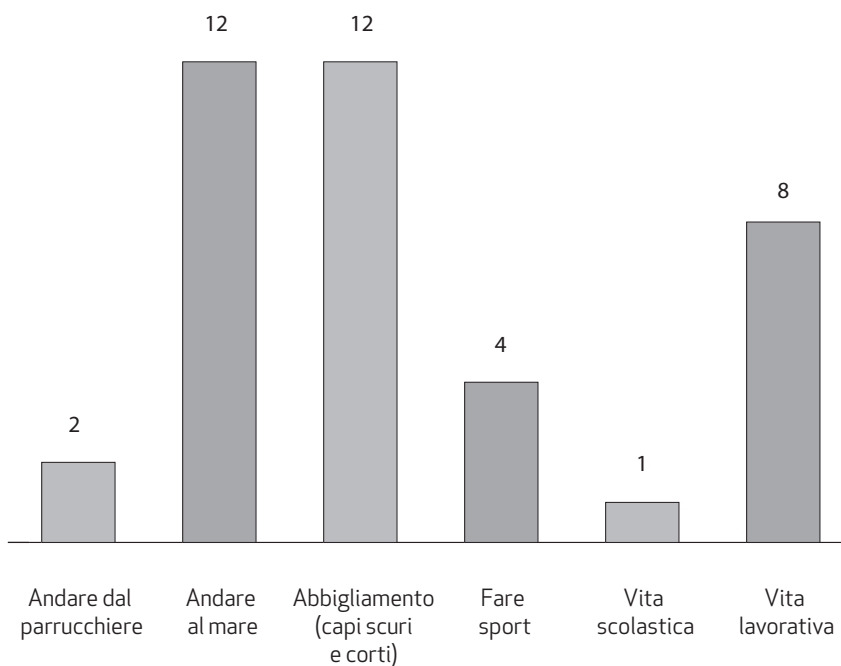
L'aspetto esteriore e gli altri

Il rapporto con gli altri risulta spesso penalizzato a causa dell'aspetto esteriore, più o meno pesantemente colpito dalla Psoriasi. L'aspetto più strettamente fisico diventa quindi un problema per le persone con tale malattia, che tendono a nascondere i segni della Psoriasi, modificando a volte le proprie abitudini, sia di abbigliamento (es. vestiti coprenti) che di luoghi di frequentazione (es. allontanamento dalle località di mare).

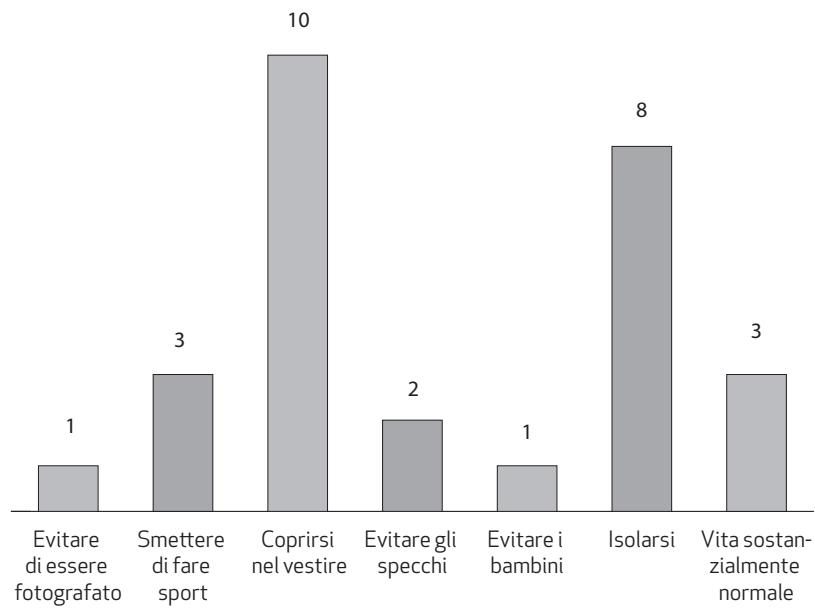
Definizioni dell'aspetto esteriore: vergogna, complesso, imbarazzo, disagio, non riconoscersi, gli sguardi, le domande, la diffidenza degli altri, condizionamento nell'abbigliamento e nella pettinatura, sentirsi diversi, provare fastidio sentendo gli sguardi degli altri.



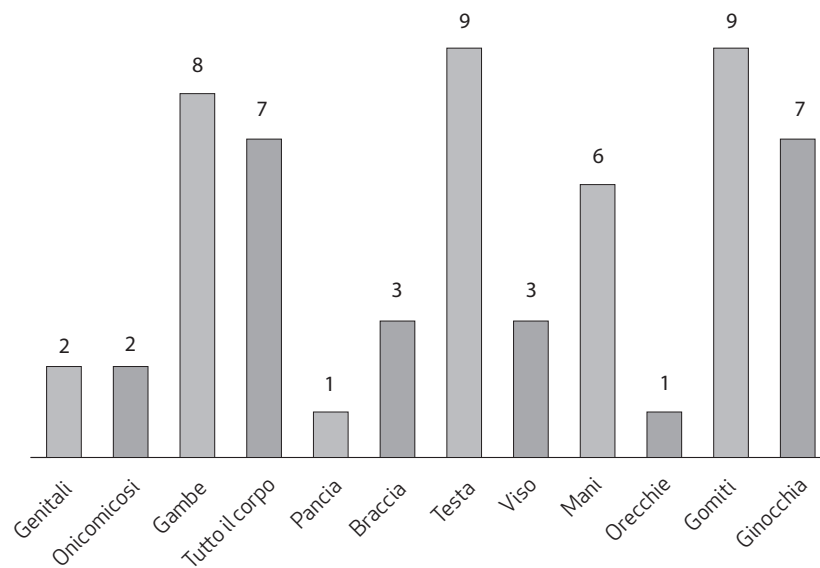
2. Gli altri e la Psoriasi



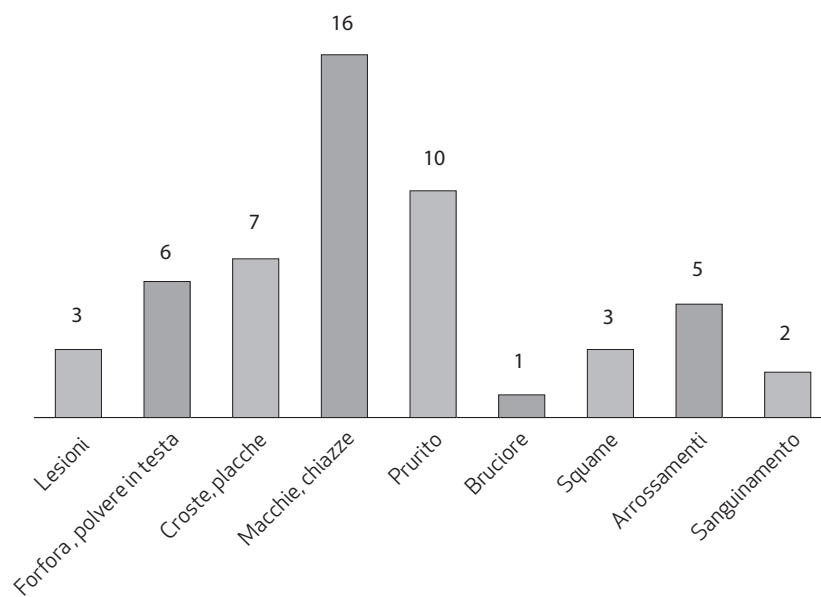
3. Aspetti difficili da gestire



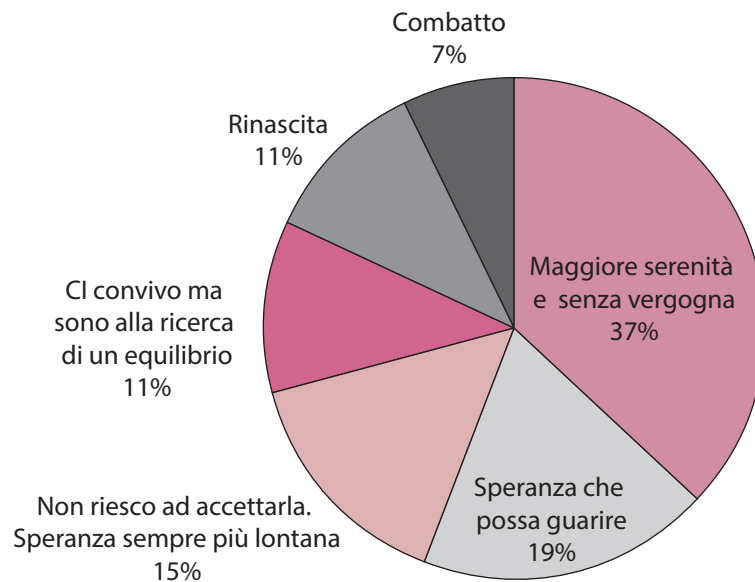
4. Le reazioni



5. Le parti del corpo colpite dalla Psoriasi



6. Manifestazione della Psoriasi



7. Come vivo oggi la Psoriasi

La Psoriasi

Definita come: malattia, patologia, convivente, croce, incubo, disagio, invadente, tormento, stupida, inferno, compagna di viaggio, amica/nemica, rincorsa, incurabile

La ricerca delle cause

Il 30% delle persone ritiene la psoriasi causata da episodi di natura psico-emotiva:

"La Psoriasi arrivò in un periodo di particolare stress che stavo attraversando";

"Ero scossa perché il mio ragazzo mi aveva lasciata";

"La mia storia con la Psoriasi è iniziata a causa dello stress, nervoso etc, poi pure a causa della separazione è apparsa di più";

"Capita che in periodo di maggiore stress dovuto a fattori esterni, problemi famigliari, problemi di lavoro, questa malattia si sviluppa in modo sproporzionato";

"Stando male psicologicamente purtroppo è cambiata anche la mia pelle";

"Non ricordo esattamente l'esordio. Forse dal primo periodo all'Università. O dalle prime responsabilità";

"Non capisco perché la malattia ritorna, forse è il modo di essere";

"Quando è mancato mio papà la malattia si è aggravata";

"Subito dopo l'esame di maturità la situazione divenne ingestibile";

"La mia psoriasi ha sempre risposto a momenti di stress";

"La psoriasi arrivò dopo la morte di mia mamma";

"Io credo che siano i problemi che aumentano la Psoriasi, non viceversa".

La peregrinazione tra i medici

Nel 26% delle storie viene descritta la peregrinazione tra varie strutture mediche e specialisti, alla ricerca di una terapia efficace

"Ora non cambio più medici e strutture in continuazione come facevo prima";

“Sono passato da un ricovero ospedaliero ad un altro”;

“Partì allora la mia processione in vari studi dermatologici della città”;

“Ho girato diversi dermatologi, non sapevo darmi una ragione”;

“Andai dal primo dermatologo ma le cose non migliorarono; poi ne seguirono altri, ma andava sempre peggio”

“Ho fatto tantissime cure per la psoriasi”.

Stress e prurito

Il 14% dei pazienti, nel descrivere l'andamento della malattia, accosta il prurito al nervoso, indicati come collegati e consequenziali l'uno all'altro

“Il prurito era incessante, mi grattavo, sanguinavo”;

“La cosa più fastidiosa era il prurito incontrollabile che mi faceva svegliare anche di notte per grattarmi”;

“Tu cominci a grattare, grattare, grattare, fino alla sfinimento; ti trasformi in una grattodipendente”;

“Mi prudeva tantissimo e non sapevo dove appoggiarmi per dormire, era insopportabile”.

L'isolamento

L'isolamento e la perdita della voglia di stare in mezzo agli altri viene descritta nel 17% delle storie

“Da giovane, l'aspetto esteriore mi complessava molto, ero portato ad isolarmi”;

“Iniziai ad isolarmi, uscivo sempre di meno, anche le mie amiche più care smisero di cercarmi”;

“Gli anni più belli della mia vita li ho trascorsi chiusa in casa”;

“Cerco di evitare il più possibile i luoghi affollati”.

La reazione alla malattia

Un altro 12% di persone racconta invece la reazione alla malattia, la voglia di guarire e di diventare più parte attiva del percorso di cura, fino a usare l'espressione del “combattere” la Psoriasi.

“Quando finalmente mi resi conto che una stupida malattia era stata capace di ridurmi in nulla, ho deciso che dovevo reagire, riprendere in mano la mia vita, farmi guidare da qualcuno”;

“Con gli anni ho acquistato più sicurezza in me stessa, non volevo più nascondermi, mi sono informata di più sulla Psoriasi, volevo combatterla e vivere la vita come tutti gli altri”;

“Ero arrivato a un punto che non ce la facevo più e volevo reagire, mi informai e trovai un medico”;

“Dopo un po' di tempo, innumerevoli situazioni imbarazzanti, ti decidi al grande passo e prenoti la visita dal dottore”;

“Io la Psoriasi la combatto sempre”.

L'equipe medica

La figura del medico specialista e del suo staff vengono citati nel 22% delle storie, il più delle volte con espressioni di gratitudine e sollievo, che sottintendono la fatica fatta a trovare le persone giuste, oltre alla terapia giusta, cui affidarsi.

“Ringrazio il dottore per le cure”;

“Ho trovato un’equipe di medici speciali”;

“Qui mi hanno fatto una visita più accurata e il medico è stato più gentile”;

“Sono sempre sotto l’attenta supervisione del dottore”;

“Per fortuna trovai un bravo medico che, al contrario degli altri, mi fece ricredere”;

“Il mio rapporto con i medici non è sempre stato facile”;

“Sono rimasto colpito dalla gentilezza e disponibilità dei medici”.

Il futuro, tra speranza e buoni propositi

Il futuro è citato dal 25% dei pazienti, che spaziano tra speranza in nuove cure che possano far sparire la malattia e propositi di buona convivenza con essa e di cure regolari.

“Spero che i miei figli non avranno la Psoriasi”;

“Ogni sera, prima di dormire, penso a come sarebbe bello se ci fosse una cura definitiva”;

“Ora so che alla fine la guarigione sarà completa”;

“La speranza di guarire è sempre più lontana”;

“Presumo che da me la Psoriasi non andrà più via”;

“So che devo riuscire a convivere con la Psoriasi e che devo sempre cercare di curarmi”;

“Chissà se un giorno si troverà la soluzione a questo problema che colpisce tante persone, io mi auguro di essere ancora viva e di poter gioire per questo”;

“Speriamo che un domani le generazioni future abbiano meno problemi con cure nuove e più efficaci”.

Alcune considerazioni

Le storie raccolte sono racconti liberi in cui la Psoriasi compare come un personaggio, a volte protagonista, a volte meno, di una vita trascorsa a cercare un equilibrio nella convivenza con la malattia.

La modalità di raccolta delle storie scelta, ossia il racconto totalmente libero, senza alcuna traccia o guida, ha permesso di ottenere da ciascuna storia informazioni relative al vissuto con la malattia, sentimenti provati, speranze, paure, preoccupazioni, voglia di reagire e riprendere in mano le redini della propria vita. Anche le persone più “disease-centered”, cioè più orientate a descrivere in maniera tecnicistica la propria malattia ed i trattamenti di cura, nel corso del racconto si aprono e lasciano trasparire il loro vissuto.

Sono moltissime le informazioni e i messaggi contenuti in **42 narrazioni**, e ciascuna storia ha un valore unico e irripetibile. Alcuni elementi accomunano gran parte dei racconti, come emerso dall’analisi dei testi.

L’aspetto esteriore è solitamente la prima componente descritta, si parte da lì perché probabilmente è il primo punto di incontro con gli altri, nella vita quotidiana di chiunque, ad ogni età. Il rapporto con un corpo che cambia, peggiora, diventa motivo di vergogna, fastidio, isolamento, si aggiunge talvolta al dolore fisico dovuto ai pruriti, rossori, gonfiori che indicano che le macchie che compaiono non sono affatto innocue.

Il secondo elemento che compare è il percorso di cura, spesso descritto come una peregrinazione tra specialisti e strutture, alla ricerca della cura giusta. Quando le persone trovano il loro trattamento, quello che gli fa ridurre sensibilmente l’avanzare della Psoriasi, riprende la loro serenità, e ricominciano i progetti e le attività (lavorative, sportive, di tempo libero). Per questo, l’incontro con determinati dottori viene a volte descritto come decisivo, quello che “cambia la vita”, cambia il corso degli eventi, da negativo a positivo. Tale entusiasmo è ben evidente anche nella scrittura dei testi, rappresentato dalla punteggiatura (es. i punti esclamativi) o da evidenziazioni grafiche (l’uso del grassetto, o lo stampatello).

E’ inoltre diffusa la consapevolezza del legame tra la Psoriasi e le condizioni emotive; spesso si legano i periodi di maggior sviluppo della malattia allo stress, a momenti di particolare difficoltà, o ad eventi

traumatici. In particolare, si fa riferimento alla scomparsa di un proprio caro, o ad una separazione o rottura di un legame affettivo; tali situazioni vengono talvolta considerati l'evento scatenante l'insorgenza della Psoriasi, o, comunque, l'evento che ne provoca la definitiva comparsa. L'equazione tra la propria tranquillità e quella della malattia ricorre spesso nei racconti, in parte come risultato di quanto suggerito dai referenti medici, ma in gran parte derivante dall'esperienza diretta delle persone.

Il lieto fine delle storie è rappresentato dalla convivenza con la malattia, anche se non viene mai accettato completamente il fatto che si tratti di una situazione cronica, dalla quale non si guarisce mai completamente (e forse questa è una condizione umana). Si arriva a convivere con la Psoriasi nel miglior modo possibile, tra alti e bassi, con la consapevolezza che è una presenza indelebile. Spesso infatti la malattia viene descritta come un vero e proprio personaggio, con una sua identità, a volte amica, altre volte nemica, a volte assente, altre volte eccessivamente ingombrante. Ma fa sempre da sfondo alla vita di chi ne è affetto.

A cosa sono servite le storie?

Le narrazioni delle persone in cura sono una sorgente di informazioni talmente ricca e preziosa che risulta quasi difficile schematizzare quanto possono dare a tutti. Una storia, infatti, arricchisce chi la scrive, perché prende coscienza e riorganizza gli eventi, dandogli un senso, e chi la legge, ossia persone con la stessa malattia, familiari, l'equipe di cura, altri professionisti medici, e, perché no, le direzioni sanitarie. Per il referente medico leggere la storia di un proprio paziente può aiutare ad individuare la chiave con cui allinearsi e dal quale porre le basi per un rapporto medico/paziente basato sulla fiducia e sulla complicità, elementi indispensabili nei percorsi di cura di malattie croniche. Talvolta, dalle narrazioni si può inquadrare meglio la diagnosi, e valutare l'efficacia di uno specifico trattamento. Le storie, quindi, aiutano a migliorare la qualità delle cure, e ad individuare le risposte da dare ai bisogni espressi.

Difficoltà incontrate nello svolgimento dei lavori

- Mancata risposta dei pazienti arruolati, anche in seguito a telefonata di "incoraggiamento" (necessità di un protocollo di monitoraggio)
- Il fatto di non aver fornito una traccia vera e propria li ha lasciati un po' disorientati
- Osservazione di come lo stesso paziente sia disposto a raccontarsi verbalmente e meno propenso ad esprimersi attraverso la scrittura (paura di essere giudicati?)

Nessuno ha rifiutato la proposta, sono stati tutti contenti di poter partecipare e raccontare la loro storia.

Le storie raccolte

1 - Storia di Alessandro

La malattia si è manifestata all'età di 15 anni; inizialmente ho vissuto con la speranza che con gli anni si arrivasse alla cura della malattia, una speranza che ancora oggi vivo, all'età di 58 anni. Da giovane, l'aspetto esteriore mi complessava molto, a volte ero portato a isolarmi, trovavo difficoltà a inserirmi alla presenza di persone, ma nell'attività sportiva, al mare, a scuola etc mi dava anche fastidio raccontare della psoriasi a persone che non credevano nella difficoltà a curarla. Nell'ambiente familiare non ho avuto problemi. Attualmente mi preoccupano maggiormente i problemi legati alle articolazioni, in quanto gli psoriasici sono soggetti a problemi di artrite. Mentre, grazie ai nuovi farmaci, e anche alla struttura ospedaliera dove sto in cura ormai da anni (senza cambiare medici e struttura in continuazione come facevo prima) l'aspetto esteriore abbastanza curato vivo con più serenità, anzi l'aspetto esteriore che prima mi complessava oggi è soltanto un brutto ricordo.

2 - Storia di Ercole

Devo dire che alla comparsa dei primi sintomi della malattia la cosa non mi era molto chiara, tanto che, seguendo i consigli del medico di famiglia, mettevo un po' di pomata sulle piccole placche comparse sulla gamba sinistra e andavo avanti, per me era una semplice eruzione cutanea. Andando avanti con il tempo, le piccole placche iniziarono a spandersi su tutto il corpo. Questo arrivò in un periodo di particolare stress che stavo attraversando. Trattare tutto il corpo con una pomata comincia ad essere complicato, anche per il costo di questi prodotti, e quindi, spinto anche dalla vergogna che provavo a mostrarmi in pubblico ed in spiaggia, decisi di affrontare la cosa seriamente, ed iniziai a rivolgermi a strutture della città specializzate per tale "malattia" e da quel momento, seppure passando da un ricovero ospedaliero a un altro, vedevo la mia pelle tornare quasi nella normalità. Solo dopo il trattamento con farmaco biologico devo dire che la malattia è quasi scomparsa, mentre è iniziata di nuovo la mia vita sociale sia con la famiglia sia con gli altri. Dopo anni ho rimesso i pantaloncini corti e sono tornato in spiaggia. Grazie!

3 - senza titolo

Io sottoscritto ... all'età di 15 anni ho avuto la psoriasi. Non conoscendola sono arrivato all'età di 37 anni e mi hanno consigliato di iniziare una nuova terapia che tuttora sto facendo.

4 - Storia di Valentina

Ho la psoriasi dall'età di 19 anni, così, all'improvviso, non avevo altri problemi di salute, ma ero un po' scossa perché il mio fidanzato storico mi aveva lasciata. Mi sono uscite delle chiazze rosse che poi imbiancavano, prima sulla pancia, e lì non era un problema perché le coprivo con le maglie, ma poi anche sulle braccia, mani e una farina fastidiosa in testa, che mi dava molta preoccupazione e disagio, anche perché tutti pensavano che fosse contagiosa, e mi sentivo molto osservata. Quindi ho deciso su consiglio di un'amica di famiglia di andare dal dermatologo, che così mi ha detto di avere la psoriasi, mi ha dato le cure ed ora, tra alti e bassi, sto molto meglio con la pelle. Ora finalmente non ho più vergogna ad andare al mare, ho ripreso anche ad andare in palestra ed indossare le gonne. E in più ho conosciuto anche una persona speciale con cui tuttora convivo, mi sembra di essere rinata, sto davvero bene, abbiamo deciso di sposarci l'anno prossimo. Spero che i nostri figli, se mai li avremo, non avranno la psoriasi.

5 - senza titolo

Il mio nome è... e ho 20 anni. Ho la psoriasi dall'età di 16 anni. All'inizio c'erano tante macchie su tutto il corpo e per me era un problema perché mi è scoppiata in estate e mi vergognavo a mettere le maniche e i pantaloni corti. Per non parlare poi del mare! La diagnosi mi è stata fatta subito da un dermatologo della città in cui abito. Mi ha dato tante creme e mi ha detto di andare al mare...ma come facevo con tutte quelle macchie sulla pelle? Poi in autunno è andata meglio e le creme hanno iniziato a fare effetto. Mi ricordo che quell'anno a Natale sono stato male e la psoriasi mi è tornata, questa volta ne avevo tanta in testa. Per 2 anni sono andato avanti così, tra alti e bassi...a scuola era difficile. A me piaceva tanto nuotare e ho dovuto smettere di fare piscina. Ho iniziato a giocare a rugby, l'unico sport in cui riuscivo a sfogare la mia rabbia...mi sembra però che sulle escoriazioni che mi facevo giocando riuscisse fuori più facilmente la malattia. Da un anno circa sono seguito da un nuovo dermatologo che mi ha dato prima delle pillole e poi delle punture. Adesso non ho la psoriasi, ma mi hanno detto che non sono guarito del tutto e può sempre riuscire.

Nel frattempo quest'estate sono andato al mare e sto pensando di ricominciare la piscina.

6 - La mia psoriasi

Tutto ebbe inizio all'età di 14/15 anni, i primi effetti furono:

Prurito sulla testa

Con l'avanzare dei giorni si formava della presunta forfora

Caduta dei capelli

E in vari punti del corpo si manifestavano escoriazioni e crosticine che portavano prurito e quindi la presenza di ferite

Sulle unghie dei piedi e delle mani si formò la così chiamata onicomicosi

Nei primi periodi notando la formazione di forfora usai del normale shampoo antiforfora ma con il continuo uso aumentava il prurito spostandosi anche in altre zone provocando sempre più pizzicore, con la conseguenza della caduta dei capelli e la formazione di crosticine all'interno del padiglione auricolare.

Notando l'avanzare della malattia decisi di andare da uno specialista che mi prescrisse vari prodotti, ma non ebbi nessun miglioramento, allora fissai un appuntamento da un altro specialista ma il risultato fu identico, nel frattempo la malattia avanzava e notai che si spostava su tutto il corpo provocandomi degli stati umorali pessimi con vergogna nei confronti degli amici e delle donne, mi vergognavo ad andare al mare in piscina insomma in tutti i posti frequentati dalla gente perché ero osservato da tutti.

Il mio medico di famiglia allora mi consigliò il Dott... fissai il primo appuntamento e nella visita mi descrisse la malattia facendomi capire che non era trasmissibile come mi avevano descritto gli altri dottori.

Per i primi periodi mi prescrisse il Sandimium con il quale ebbi i vari miglioramenti (cioè la scomparsa delle ferite e croste) ma non definitivi perché comunque c'era la presenza di macchie sulla pelle. In un secondo momento il dottor... mi propose un nuovo farmaco che sarebbe l'ENBREL descrivendomi il farmaco e la terapia da seguire ma prima di farmi assumere questo farmaco mi fece fare i vari controlli per poi iniziare la cura. Per il primo anno il dosaggio era di 50 mg due volte a settimana. Con questa terapia notai subito dei brillanti miglioramenti e così il dottore decise di dimezzare il dosaggio a 25 mg sempre due volte a settimana con un risultato sempre migliore con la conseguenza di un miglioramento anche nell'ambito personale infatti ripresi immediatamente a uscire con gli amici e a parlare di nuovo con le donne ricominciai anche ad andare di nuovo in palestra e portare avanti gli sport che ho sempre amato. Grazie alla bravura del dottor... e alla realizzazione di questo farmaco (ENBREL) ad oggi vivo finalmente una vita più tranquilla senza più vergogna.

P.S. Alla cortese attenzione del dottor... La volevo ringraziare per le cure cui mi avete sottoposto e al miglioramento cui sono andato incontro.

7 - senza titolo

La prima volta che ho avuto la psoriasi avevo 6 anni. Non sapevo che cosa avevo, poi sono andato in ospedale e lì mi hanno curato. Dopo circa 8-9 anni è ricomparsa lieve, poi è aumentata, avevo un pochino di vergogna, però ti abitui e non ci fai più caso, fino a quando è aumentata di nuovo, peggiorando il fastidio

8- senza titolo

La mia storia della psoriasi è iniziata a 17 anni a causa dello stress, nervoso etc, poi pure a causa della separazione è apparsa di più. Poi mi hanno parlato dell'ospedale...e sono venuta a provare e mi sto trovando bene con queste cure e ne sono soddisfatta, almeno ora non ho più vergogna di uscire a maniche corte o al mare, invece prima in piena estate andavo in giro in maniche lunghe, invece ora sto bene.

9 - La storia di Giulia

I miei gomiti non sono mai stati perfetti, così come le mie ginocchia e le mie unghie, mai lisce. Abbondavo con le creme idratanti e tiravo avanti. A 19 anni, subito dopo l'esame di maturità, la situazione divenne ingestibile, gomiti e ginocchia ricoperte da squame, arrossati, a guardarli pensavo che quella pelle così brutta non fosse nemmeno mia.

Il prurito era incessante, mi grattavo, sanguinavo. Nell'inverno successivo andai dal mio medico di famiglia che mi accennò alla psoriasi, una volta a casa cercai su internet e davvero iniziai a preoccuparmi vedendo delle foto orribili. Partì allora la mia processione in vari studi dermatologici della città, ma nessun trattamento era efficace e lungo. Più venivo sballottata da un medico all'altro e più mi scoraggiavo, ma intanto macchie simili a quelle dei gomiti erano apparse anche in testa, con prurito e forfora. Iniziai ad isolarmi, uscivo sempre meno, finché anche le mie amiche più care avevano smesso di cercarmi. Quando finalmente mi resi conto che una "stupida" malattia era stata capace di ridurmi in nulla, ho deciso che dovevo reagire, riprendere in mano la mia vita, farmi guidare da qualcuno. Ricominciai ad uscire, anche con l'aiuto dell'inverno e dei vestiti più coprenti, partii per una vacanza con le mie amiche, ricominciai a sorridere e scherzare...Ma lei c'era sempre, a volte più presente, a volte meno, ma ho imparato ad accettarla ed accettarmi, ho imparato a non curarmi degli sguardi dubbiosi e un po' schifati della gente che non mi conosce ma che soprattutto non conosce la psoriasi. Ogni sera, prima di dormire, penso a come sarebbe bello se ci fosse una cura definitiva per poter dire: "ho avuto la psoriasi ma ora sono guarita e non ho paura che torni!"

10 - senza titolo

Mi chiamo..., ho 55 anni, docente di scuola media superiore e laureato in ingegneria elettronica. La psoriasi si è manifestata per la prima volta a 40 anni. Sicuramente esiste un nesso ereditario. Infatti diversi parenti soffrono di questa malattia ma solo mia sorella è stata colpita fin da bambina in modo molto serio (ha due anni meno di me). Lei è incredibilmente guarita e da anni non ha avuto più ricadute. Tornando al mio caso, devo dire che l'evoluzione è stata molto veloce, aggressiva, ed ha coinvolto quasi tutto il corpo, accompagnandosi a dolori articolari molto seri. L'aspetto psicologico è uno dei problemi più grandi, si avverte con chiarezza la sensazione che altri possono avere nei nostri confronti. Se poi si è costretti a lavorare in un ambiente scolastico, bisogna sopportare la direzione degli sguardi degli alunni rivolti verso i propri capelli che non riescono a nascondere le piaghe squamose né le croste che cadono implacabilmente sulle spalle. La stessa cosa vale per i colleghi, soprattutto durante gli esami di maturità o durante le riunioni quando gli spazi sono più ridotti e si lavora a stretto contatto. È impensabile poter andare al mare in quelle condizioni. La terapia con...mi ha riconsegnato una nuova vita. Sono disponibile a dare altre informazioni.

11 - La storia di Valentina

Sono...ed ho la psoriasi. Mi fu diagnosticata all'età di 20 anni, quando comparvero delle piccole chiazze rosse sui gomiti e sulle ginocchia. Già mio padre e mio nonno ne erano affetti, per cui la diagnosi non fu una grande sorpresa, da subito mi fu prescritta una terapia topica che tuttora seguo con buoni risultati. Onestamente non ho mai vissuto con eccessiva tragicità la mia patologia, ma probabilmente questo è dovuto alla localizzazione non molto evidente e alla terapia che è riuscita a contenere efficacemente il quadro clinico. Spero che la mia patologia non si aggravi mai, vedo mio padre soffrire molto perché nel suo caso la psoriasi è localizzata anche a livello del cuoio capelluto, da un po' di tempo inoltre ha dei fastidiosi dolori alle mani e ai piedi e le dottoresse del centro...gli hanno prescritto le analisi ed altri esami per valutare la possibilità di artrite psoriasica. Credo che la psoriasi sia una malattia molto invalidante per la vita di una persona, e la scarsa conoscenza che la gente comune ne ha porta ad incomprensioni ed allontanamenti. Mi ritengo molto fortunata ad avere una famiglia e degli amici molto vicini a me che non mi hanno mai fatto pesare la mia condizione; da qualche anno poi ho trovato un fantastico staff medico qui nel centro, disponibile, competente e molto professionale

12 - senza titolo

Salve, sono...e ho percepito la psoriasi dalla tenera età di 7 anni; con il passare del tempo si manifestava sempre di più, non è stata una bella infanzia soprattutto a livello estetico. Ho avuto una ragazza che conosceva bene la psoriasi ed aveva accettato la stessa, avevamo fatto dei progetti insieme casa famiglia ora si ricomincia da capo. Sembra di aver trovato un'equipe di medici ad un primo impatto speciali. cordiali saluti arrivederci

13 - La mia "Psoriasi"

Mi chiamo S., sono un soggetto di 44 anni e soffro della "Patologia" in forma lieve dal 2002. Non ho mai dato grosso peso all'aspetto estetico delle lesioni ma il fastidio del prurito e le desquamazioni qualche disturbo lo procurano, nel complesso comunque il mio modo di vivere non ha subito variazioni sensibili, ne tantomeno è stato ed è limitativo. Non ho mai avuto l'impressione che qualcuno, neanche la mia moglie o le mie figlie, mi eviti o sia indisposto dall'aspetto

della mia pelle. Conduco, nel complesso, uno stile di vita abbastanza sano, normali ritmi di sonno e veglia, cibi con pochi grassi e molte attività sportive in particolare jogging e mountain bike. Purtroppo però sono stato per lungo tempo un moderato fumatore (circa 10 al giorno) e, anche se da poco ho smesso, ne sento ancora molto il desiderio. La nota dolente è il mio lavoro che, amo perché molto creativo (progettista meccanico), ma mi fa condurre una vita sempre seduto e con la perenne luce al neon. Visto il mio carattere meteoropatico, soffro particolarmente i mesi autunno-invernali e cerco di "Difendermi" mantenendo l'abitudine di usare la bicicletta per il tragitto casa-lavoro almeno due giorni a settimana anche a dicembre e gennaio (18+18km). Le lesioni, che hanno un carattere abbastanza simmetrico, non interessano la zona genitale se non per qualche piccola presenza fra la peluria pubica, finora e fortunatamente, non ha gravato sulla mia vita sessuale. L'unico periodo che ricordo caratterizzato da stress per la malattia è stato il 2004 perché sono passato da due lesioni dietro le orecchie a quasi alla situazione attuale. Ricordo che in quel frangente il medico al quale mi rivolgevo disse: "Le prescrivo una cura di tre mesi per ripulirla un po'". Effettivamente dopo un solo mese di terapia con Ciclosporina era tutto sparito, ma solo dopo due mesi dalla fine, tutto come prima! Da allora ho sempre usato una terapia topica con Dovobet unguento, Vellutan e sul cuoio capelluto Betamousse con effetti di stasi. Negli ultimi 3 anni, ho sofferto di retto-colite ulcerosa ed il medico, vista la presenza della Psoriasi, l'ha diagnosticata "Malattia di Chron". Sono stato in cura con Mesalazina e un farmaco che mi ha dato un notevole beneficio alla pelle il Clipper. Nel particolare, in un mese di trattamento, il rigonfiamento delle parti lese sparisce e rimane un leggerissimo rossore. In se la malattia io dico: "Guadagna", perché le lesioni piano piano si ingrandiscono e ogni anno compare qua e là qualche macchiolina nuova, ciò nonostante non mi sono più rivolto a nessun medico, fino ad ora, da ormai sette anni. Concludo dicendo che non ritengo sia la psoriasi a condizionare le scelte di vita e il rapporto con gli altri, bensì il carattere personale, il modo di vivere, i ritmi della vita odierna e lo stress inducano alla malattia.

14 - senza titolo

All'età di 42 anni ho cominciato a vedere i primi sintomi di psoriasi. Questa malattia non mi ha fatto sentire diversa dagli altri. La gente mi chiedeva se mi ero "ustionata". Ho sempre tenuto abitudini di vita normali (non fumo e non bevo alcolici). A 43 anni il medico di base mi ha prescritto la prima visita dermatologica. La diagnosi è stata Psoriasi. Non sono stata molto soddisfatta perché non mi hanno neanche visitato. Per questo ho voluto sentire un altro parere e sono andata a... Qui la visita è stata più accurata e il medico più gentile. La cura da entrambe le parti è stata la stessa: - evitare affettati, creme, sole e gocce per il cuoio capelluto e shampoo... Ho fatto controlli ogni 3-4 mesi per 3 anni circa. A 47 anni il medico di base per dolori articolari mi ha prescritto una visita "reumatologica". La diagnosi "artrite psoriasica". La cura è stata con pastiglie di antidolorifici: - Naproxene Germed 500 mg - Salazopyrin En 500 mg sulfasalazina Pfizer. Il reumatologo mi ha visitata molto accuratamente (polmoni, cuore, esami del sangue) e il rapporto con il medico è ottimo ancora oggi. Le cure sono state una seccatura, tutti i giorni pastiglie, creme, ma la cosa più fastidiosa il "prurito" incontrollabile che mi faceva svegliare anche di notte per grattarmi. Per non parlare dei dolori alle articolazioni, alle spalle, torace e bacino. La malattia mi ha condizionato nelle scelte del lavoro, faccende domestiche, cucinare, nell'abbigliamento (solo colori chiari), nell'immagine (taglio di capelli corti, ma con orecchie coperte) e di guardarmi sempre dietro alla spalle (per togliermi le squame che cadono dalla testa). I famigliari (marito e figlio) sono sempre stati gentili e accorti nei miei confronti. Saluti

15 - La mia storia con la Psoriasi

La mia storia con la 'psoriasi' risale a quando avevo circa 12 anni, quando pensavo di essere una bambina come tante altre ed invece c'era qualcosa in me che mi bloccava.

La psoriasi era localizzata sulle braccia, gomiti, gambe, schiena e sul cuoio capelluto.

Convivevo con questa malattia ma mi ha condizionato la vita; stavo con le mie amiche giocavo con loro ma all'inizio dell'amicizia, vedendomi, mi chiedevano cosa avessi, se fosse contagiosa e tutto questo mi dava fastidio.

L'estate era un dramma per me, mi coprivo con maniche lunghe nonostante il caldo per non espormi, mi vergognavo a farmi vedere e per questo non andavo neanche al mare.

Sui rimedi seguivo i consigli del dottore, oltre alle pomate che davano risultati per poco tempo, ho eseguito le bruciature alle gambe che, oltre a non dare risultati, mi hanno segnato interiormente e poi mi sono ricoverata all'osp... per seguire una terapia.

Con gli anni ho acquistato più sicurezza in me stessa non volevo più nascondermi mi sono informata di più sulla

psoriasi volevo combatterla e vivere la vita come tutti gli altri e mi sono rivolta a dermatologi specializzati.

Ora sto meglio con i farmaci biologici so che la psoriasi non mi lascerà mai ma per un certo periodo riesco a controllarla.

16 - La storia della mia patologia

La storia della mia patologia "la psoriasi" che io scherzosamente chiamo la mia amica della pelle, non è molto lunga, perchè anche se sono affetta da questa malattia da 12 anni, per i primi 10 anni l'ho tenuta sotto controllo molto bene in quanto avevo delle macchie non molto grandi solo sulla coscia destra alla parte esterna, ma con creme datemi dal mio dermatologo le tenevo a bada.

Circa tre anni fa, la macchia diventò più grande e mi scese anche sulla gamba, un pò più giù del ginocchio ma non si vedeva e nessuno ha mai saputo ciò che io avevo. Non ho mai avuto dolore e non mi ha mai limitato in nessuna delle mie attività quotidiane, nè lavorative, nè sociali, nè affettive quello che era molto fastidioso era il prurito; avevo degli attacchi due o tre volte al giorno che mi faceva grattare fino a quando usciva il sangue e poi lasciavo per terra una polvere bianca molto imbarazzante. La notte ho sempre dormito, a volte mi svegliavo, mi grattavo e mi riaddormentavo.

Un anno fa le stesse macchie mi uscirono anche sulla coscia sinistra (tutte chiazze belle grosse) mentre quelle sulla coscia destra diventavano sempre più grandi fin quando a novembre 2011 non ho capito più niente, mi sono riempita su tutto il corpo e anche in testa di macchioline come quelle della varicella allora mi sono impaurita anche perchè il prurito su tutto il corpo era allucinante, le macchie storiche sulle cosce si erano ispessite, la pelle mi tirava e quando mi mettevo la crema piangevo per il dolore. Anche sotto i gomiti specie il sinistro era da non poter guardare, sembrava un grappolo d'uva e sulle braccia avevo tutte macchioline perfino sul viso mi incominciarono ad uscire; a quel punto ho cominciato a star male anche psicologicamente.

In tutto questo avevo una caviglia molto dolorante che mi sono portata avanti per più di un anno e a fine dicembre 2011 mi ha iniziato a far male un ginocchio che mi ha tenuta a letto bloccata per 15 giorni.

A questo punto il mio dermatologo si è insospettito e mi ha fatto fare una serie di accertamenti da dove è venuto fuori che anche i dolori articolari erano dovuti alla psoriasi; ero affetta dunque da psoriasi artropatica.

Mi è stata proposta da subito la terapia biologica (immunosoppressiva) spiegandomi tutte le controindicazioni di questa terapia ma anche tutti i vantaggi e dopo non poche esitazioni ho deciso di tentare così mi sono recata dal Dott...e dopo qualche visita e alcuni esami fatti finalmente circa tre mesi fa ho iniziato la terapia che sta dando già degli ottimi risultati in modo particolare a livello dermatologico. Speriamo bene!!!!!!!!!!!!!!

17 - Convivere con la Psoriasi

1987 Casarsa della Delizia (Pn) servizio di leva, anni 22, tutto inizia quando, al rientro in caserma dalla licenza natalizia il 27 dicembre, incomincio ad accorgermi di un fastidioso dolore alla gola, la mattina successiva mi sveglio con la gola gonfia e un dolore forte all'orecchio destro, il tenente medico dell'infermeria mi prescrive il ricovero all'ospedale civile ... dove mi diagnosticano, un ascesso tonsillare destro. Qualche giorno dopo sempre in ospedale mi incidono l'ascesso e mi trasferiscono come da prassi, all'ospedale militare ... Nel frattempo mi accorgo che sulle braccia si erano formate delle piccole bolle, i medici dell'ospedale militare pensano che si trattasse di qualche allergia agli antibiotici, niente di più. Non passano due o tre giorni che si gonfia di novo la gola, questa volta, però, compare anche la febbre. Vengo trasferito di nuovo nell'ospedale civile, dove, a distanza di alcuni giorni, mi effettuano nuovamente l'incisione dell'ascesso. Ritorno all'ospedale militare dove resto alcuni giorni in osservazione e rispedito a casa in convalescenza per trenta giorni.

Tornato a casa, col passare dei giorni mi accorgo che le bolle si erano propagate quasi per tutto il corpo, alchè, preoccupato, vado dal mio medico di famiglia, il quale, conoscendomi bene, capisce subito che non si trattava di una normale allergia ad antibiotici e mi prescrive una visita dermatologica. In ospedale mi diagnosticano una malattia di cui non avevo mai sentito parlare "psoriasi volgare guttata di origine focale, verosimilmente distribuita per tutto il corpo", ricordo bene ancora oggi la dicitura del certificato che il medico mi rilasciò unitamente alla prescrizione di alcune pomate che dovevo cospargermi sulle parti del corpo interessate da questa eruzione cutanea. Torno a casa e consulto l'enciclopedia medica (non c'era ancora internet) e mi faccio una cultura su questa malattia, ma soprattutto capisco con molto amarezza che questa è una malattia che difficilmente potrà scomparire.

Finiti i giorni di convalescenza, prima di rientrare in caserma andai all'Ospedale militare di ... dove fui visitato e conseguentemente riformato per forza dell'art. 47 A (malattia cutanea).

All'inizio accettare questa malattia è stato molto difficile, le bolle si erano trasformate in croste bianche di pelle secca, si erano localizzate soprattutto, in testa sotto al cuoio capelluto, nei gomiti, nell'inguine, sulle gambe, facevo molto uso di pomate a base di catrame e di creme, unguenti per ammorbidire la pelle.

Col passare degli anni acquisendo sempre più coscienza e conoscenza della malattia, incominciai sempre facendo uso di creme ed unguenti, a tenere la stessa sotto controllo, e addirittura a convivere in modo quasi normale. Aspettavo quasi con ansia il periodo estivo in quanto mi bastava una o due settimana di mare che far si che gli effetti della malattia scomparissero quasi del tutto. Poi però, col cambio di stagione, i segni della malattia incominciavano a ricomparire, quasi sempre nello stesse parti del corpo, i mesi più critici erano dicembre, gennaio, febbraio e marzo.

Capitava che in momenti di maggiore stress dovuto a fattori esterni, problemi familiari, problemi di lavoro, oppure quando mi ammalavo o mi prendeva un forte mal di gola, questa malattia si sviluppava in modo sproporzionato per tutto il corpo, testa, torace, schiena, mani, addirittura dietro le orecchie dove mi provocava un dolore molto forte, addirittura sanguinare.

I miei rapporti con le altre persone inevitabilmente si erano trasformati, gli amici, la gente con la quale condividevo il lavoro, il tempo libero, mi guardavano con un certo sospetto, molti, quasi per una forma di educazione e/o di rispetto nei mie confronti, mi osservavano nelle zone che inevitabilmente non potevo coprire, quali ad esempio le mani, e non chiedevano niente, molti altri invece chiedevano che cosa mi era successo sulle mani, ed io, spigavo che si trattava di una malattia molto comune in Italia, e spiegavo soprattutto a chi non conosceva questa malattia che la stessa non era contagiosa.

Ancora più difficile erano i rapporti di coppia, forse se oggi non sono sposato, chissà è anche perché gli anni migliori li ho passati a nascondere un corpo afflitto da piaghe decisamente non belle agli occhi di qualsiasi donna.

Nell'anno 2000 circa, il Dermatologo con cui ha condiviso per tutti questi anni la malattia, il Dott..., mi prescrisse un farmaco di nome "Sandimmun Neoral, capsule" che dovevo prendere se ricordo bene due volte a settimana e il suo dosaggio era legato al mio peso. Questo farmaco è stato per un certo periodo di tempo molto efficace, però dopo uno o due anni, adesso non ricordo bene, per problemi legati a certi valori delle analisi del sangue, fui obbligato sotto consiglio medico a smettere la somministrazione del farmaco.

Finalmente, nell'anno 2007, ad un'ennesima visita dermatologica presso l'Ospedale ..., il Dermatologo visto che il mio corpo era quasi totalmente ricoperto di ferite psoriasiche mi chiede se avevo mai sentito parlare del progetto denominato "PSOCARE", mi spiega tutto, come funzionava, tutto quello che avrei dovuto fare, le modalità della terapia, mi spiega che molto probabilmente avrei avuto da questa cura notevoli miglioramenti, io accettai volentieri.

Dopo diversi mesi passati ad effettuare tutti gli accertamenti che mi erano stati indicati, finalmente il medico curante Dott..., mi prescrisse la medicina che dovevo obbligatoriamente ritirare presso la farmacia dell'Ospedale e iniettarla due volte a settimana, "HEMBRELL". Incominciai questa cura con molto entusiasmo e, quasi per incanto dopo circa due o tre settimane dall'inizio della cura, incominciai ad accorgermi che tutte le ferite provocate dalla malattia stavano scomparendo, dopo circa un mese sul il mio corpo erano totalmente scomparsi i segni della psoriasi.

Da quando sono entrato a far parte del progetto "PSOCARE" il mio stile la mia vita è sicuramente cambiato in meglio, sul corpo non sono più presenti i segni della malattia, da un po' di tempo mi viene prescritto un altro farmaco, "HUMIRA" che mi inietto ogni quattordici giorni, osservo molto il protocollo dettatomi dal medico, ma soprattutto conduco uno stile di vita diverso, oso dire normale.

Certo dal lontano 1987, da quando l'unico farmaco capace di allievare, per un breve periodo di tempo le sofferenze sia fisiche che morali della malattia, era a base di catrame, (quando lo usavo sembrava di stare sui vagoni di una stazione ferroviaria), la terapia per la cura della psoriasi è cambiata notevolmente, oggi basta una puntura e, almeno nel mio caso la psoriasi e quasi un ricordo, ci convivo bene.

Mi auguro che in un tempo relativamente breve la ricerca medica possa migliorare ed affinarsi fino al punto da sviluppare un farmaco capace di debellare totalmente questa malattia.

18 - Questa è la mia storia

Questa è la mia storia iniziata 13 anni fa: avevo 19 anni, un'età critica e difficile e purtroppo per me l'età più

bella si è trasformata in un incubo. Per diverse situazioni io ho passato brutti momenti di stress.. stando male psicologicamente di colpo è cambiata anche la mia pelle. All'inizio le prime macchie, dicevo: "non è niente, si toglieranno"; poi si estendevano sempre di più, non mi riconoscevo.... Speravo ke ci fosse qualche rimedio... non potevo mai immaginare ke quello ke si stava sviluppando su di me fosse una malattia cronica kiamata " PSORIASI " (l'ho scoperto dopo un po' di tempo). Ho girato diversi dermatologi, non sapevo darmi una ragione, la mia vita era già così complicata e questo non ci voleva, alla fine ho dovuto rassegnarmi: era proprio così, una malattia cronica della pelle "PSORIASI": Gli anni più belli della mia vita gli ho trascorsi rinchiusa in casa, piangevo perchè mi vergognavo della mia pelle, cosa potevano pensare di me, il pregiudizio della gente mi rendeva ancora più triste, credevano fosse contagiosa, vedere i loro sguardi ? skifati... mi chiedevano: " cos'hai?" e qualunque risposta gli davi non ci credevano. Lavoravo in sartoria e avevo problemi con la polvere, per un periodo ho dovuto lasciare, questo mi ha angosciato: era importante per me il mio lavoro! A casa con i lavori domestici non andavo molto d'accordo... la polvere, i detersivi, un disastro! Usavo prodotti specifici: sapone, creme, shampoo: un sacco di soldi e alla fine pochi risultati... Ogni volta ke arrivava l'estate per me era un incubo: mi dovevo scoprire e mi vergognavo, a volte resistevo il caldo per non mettere in mostra la mia "pelle"... mi facevo skifo da sola, avevo paura di guardarmi allo spekkio.. momenti di disperazione dove pregavo che inventassero una medicina efficace...poi andavo al mare e con il sole mi salvavo un poco. La cosa brutta di questa malattia era il prurito ke non mi faceva nemmeno dormire e ... i dolori articolari ke rendevano tutto più pesante. Diciamo ke avevo perso la voglia di vivere, di uscire, di fare tutte le cose ke si facevano alla mia età, ero diventata diversa...tutta la mia spensieratezza, la mia grinta, il mio entusiasmo, il mio divertirmi a quell'età dove erano finiti...ormai la psoriasi era arrivata per sconvolgermi... là dove sarebbe dovuto iniziare il mio cammino...i miei sogni svaniti... A 19 anni il mio " INFERNO " la psoriasi era più forte di me, mi faceva sentire diversa dagli altri: una nullità. La psoriasi è anke ereditaria e, proprio a me, pure questo, ha colpito pure mio fratello e, almeno fra di noi ci capiamo! Ho parlato fino ad ora al passato perché oggi la mia vita con la psoriasi è cambiata notevolmente da 3 anni, grazie ad EMBREL , il farmaco biologico ke hanno inventato le mie preghiere sono state ascoltate! Il mio corpo è quasi pulito, poke makkie, niente prurito, posso vestirmi come voglio, esco senza problemi, non mi vergogno, faccio tutto normalmente, insomma una vita regolare! Mi è tornata la voglia di vivere, grazie ad 'EMBREL'; l'unico sacrificio è andare sempre in ospedale per i controlli ma lo faccio con piacere perché sono contenta, vedere la mia pelle bella morbida e non arrossita, aggredita... va così bene ke a volte dimentico persino di avere la " PSORIASI "... Non mi fa più paura! ho combattuto e alla fine ho vinto io!! Ora finalmente mi guardo fiera allo spekkio e mi stimo, non mi sento diversa e dormo sogni tranquilli.

19 - senza titolo

Sono una casalinga di 46 anni, sposata e con 2 figli adolescenti, la mia vita ora è serena, ma ho avuto dei momenti duri e bui e solo la vicinanza di mio marito (che non mi ha fatto mai pesare la mia malattia) e una grande forza di volontà mi hanno aiutato a superarli. All'età di 12 anni, frequentavo la 2° media, mi ero accorta di avere come un foruncolo alla nuca, ma non mi sono preoccupata. All'epoca nelle scuole si facevano le visite mediche e la dottoressa guardandomi in testa mi disse di rivolgermi ad un dermatologo. Avvisai il mio medico di famiglia facendogli notare quello che io pensavo fosse un foruncolo, ma mi rispose che non dovevo preoccuparmi e che si sarebbe tolto da solo. Lasciai stare e non me ne preoccupai anche perchè non mi dava nessun fastidio. Passarono così 3 o 4 anni senza notare altro, dopo di che incominciai a notare delle macchie biancastre all'altezza dei gomiti, che mi davano anche prurito. Mi rivolsi al mio nuovo medico curante e lei mi fece un nome che mi risultò molto strano: psoriasi. Da allora quel nome è diventato la mia croce, infatti ancora non sapevo che non sarei mai più guarita, ma che col passare degli anni avrebbe invaso la mia vita e il mio corpo in maniera molto devastante. Iniziai con delle pomate a base di cortisone, che momentaneamente lenivano le macchie, ma a lungo andare non avevano più effetto. Le macchie col passare degli anni aumentavano, dai gomiti si estesero alle braccia, al dorso e la testa era tutta piena, fino a quando fu interessato anche il viso con la fronte che piano piano si riempiva. Le macchie allora non erano di grandi dimensioni, ma c'è n'erano parecchie e allora feci il mio primo ricovero a ... e lì venni a conoscenza di alcune cose che ancora non sapevo: questa era una malattia psicosomatica che dipendeva dal mio stato d'animo, più ero nervosa e più mi riempivo di macchie, che questa malattia era ereditaria (anche se tra i parenti nessuno l'aveva) e che poteva essere dovuta ad uno shock emotivo, e quella è potuta essere la mia causa perchè all'età di 11-12 anni ho perso mio padre al quale ero legatissima e in conseguenza a questo lutto sono stata per qualche mese molto male e depressa. Comunque le cure che mi prescissero all'ospedale erano basate nel lontano 1987 su vasellina e alcool salicilico al 5% la sera e una lozione e delle compresse Lucidal ed Efanol. Non ci fu una vera guarigione, ma solo un miglioramento, e ad ogni visita di controllo c'era sempre un dottore diverso, che non avendomi visto prima, mi diceva di continuare così. Non ho potuto lavorare dopo la scuola perchè la lozione Klaron aveva un brutto odore, e macchiava gli abiti,

non potevo mettere soprattutto in estate magliette a mezze maniche o canotte oppure top, e significava anche non poter andare dalla parrucchiera perchè avevo vergogna per quello che la gente mi poteva chiedere e di quello che pensava quando guardavano quelle macchie. Ma non mi preoccupavo tanto, anche se all'epoca avevo ancora 20-21 anni, e per una ragazza era dura non essere alla moda, ma ero ancora single. Poco dopo ho conosciuto quello che poi sarebbe diventato mio marito ed allora è stato tutto molto più complicato. Confrontarsi con le ragazze dei suoi amici è stato difficile: abiti carini loro io no, capelli in ordine loro io no, ma la cosa più dura era l'estate, il dover andare al mare insieme, mettersi in costume e affrontare quegli sguardi e le domande: "che cos'è?" e poi "è infettiva?" e tu a spiegare tutta la storia; era una situazione umiliante. Però ero ancora fortunata, anche se non lo sapevo, perchè le gambe erano libere fino ad aprile del 1992 quando ho notato una piccola macchia sotto al ginocchio ed è stato l'ultimo mese dove ho potuto mettere la gonna, perchè nel giro di poco le macchie sono aumentate. Le macchie si sono modificate, da piccole si sono allargate e si sono unite tra loro fino a diventare una sola grande macchia. Ho dovuto adattare anche il mio abito da sposa che è stato tutto accollato, con maniche lunghe e le varie prove con sarta e aiutanti che ti guardavano con uno sguardo schifato. A questo si aggiunge il fatto che ora ero sposata, quindi per le pomate sempre meno tempo e soprattutto la sera. Dopo la mia seconda gravidanza ho provato delle cure termali e cioè bagni in acqua sulfurea a ... e il primo anno è andato benino, la macchie erano un po' più chiare, avevo poco prurito ma ho sempre messo nell'inverno delle pomate al cortisone, ma il secondo anno di queste cure la mia pelle è diventata molto secca, dolorante, non potevo fare nessun movimento perchè era una tortura, avevo molto freddo e piangevo di continuo. Feci una visita urgente da un dermatologo a Foggia e mi disse che era una forma eritrodermica, mi fece un ricovero urgente all'ospedale e all'inizio per pulire la pelle dalle squami bianche usarono la vasellina e poi ho iniziato con la ciclosporina a 150 mg al giorno e una pomata a giorni alterni. Questa cura all'inizio ha dato dei buoni effetti, non dovevo mettere più le pomate, ma come era successo a ..., quando andavo a controllo a ..., non trovavo mai lo stesso dottore e alla fine sospesi questo medicinale perchè con quel dosaggio non aveva più effetto e inoltre avevo incominciato a soffrire di aritmia cardiaca. Ero di nuovo disperata con 2 ragazzi da seguire, una mamma che aveva bisogno di essere accudita e il tempo per le pomate era poco.

Un giorno mia sorella mi mostra una rivista Adipso dove si parlava di una nuova cura per la psoriasi: i farmaci biologici. Mi sono informata tramite internet degli ospedali che utilizzavano questo farmaco, ho telefonato all'ospedale ..., ho parlato con il dottor ... e da allora la mia vita è cambiata. Quando il dottore mi ha visitato mi ha definito un caso clinico molto grave con quasi il 90% del corpo coperto da macchie, un prurito che non mi dava tregua né giorno né notte e uno stato d'animo sotto i piedi. All'inizio abbiamo usato Humira, la reazione è stata immediata, pulita dopo la seconda dose, ma purtroppo ho avuto una reazione cutanea avversa e da allora siamo passati all'Embreel con due dosi a settimana da 50 mg. La cura, un po' più lentamente, ha funzionato ma quando passo al dosaggio da 25 mg sempre due volte a settimana, la malattia riprende. Così d'accordo col mio dottore che mi ha seguito fin dall'inizio nel 2008 questa volta non abbiamo smesso il dosaggio da 50 mg per passare al 25 mg, però questa estate sono stata ferma per 2 mesi e solo quando le macchie sono ricomparse ho iniziato di nuovo. Oggi posso dire solo grazie al dottor ... per il quale io non sono solo un numero di pazienti, ma sono R., tra noi si è instaurato un rapporto medico-paziente molto positivo, posso parlare con lui delle mie problematiche, del mio coinvolgimento emotivo alla malattia e della risposta del mio corpo alla cura.

Mentre prima di questa cura la recidiva mi dava angoscia perchè significava impasticciarmi di pomate oleose e maleodoranti, ora so che anche se quando riprendo le iniezioni impiego un po' più di tempo per guarire, alla fine la guarigione sarà completa e potrò di nuovo guardare il mio corpo allo specchio senza provare, io stesso, fastidio alla vista di un corpo rovinato da chiazze rosse enormi.

20 - senza titolo

Circa vent'anni fa mi sono accorto di avere delle macchie giallastre sui gomiti e sulle ginocchia, che mi provocavano un fastidioso prurito.

Col passare del tempo, e soprattutto nel periodo estivo, le macchie e il prurito mi causavano disagio e imbarazzo nello stare con le braccia scoperte.

Ho usato delle creme, senza trovare nessun giovamento perché le macchie si sono estese, giorno dopo giorno, in altre parti del corpo: cuoio capelluto, mani e gambe.

La mia condizione fisica mi portava a non essere sereno, mi sentivo unto per via delle creme che dovevo usare, non riuscivo ad andare dal parrucchiere perché mi vergognavo di dover dire che quelle macchie non fossero contagiose, peggiorando così il mio disagio psico-fisico. non riuscivo a stare in mezzo alla gente perché mi sentivo osservato,

anche in malo modo.

Ho passato così parecchio tempo, finché un giorno, dal quale sono passati circa tre anni ormai, mi sono recato presso l'Ospedale...e qui, sotto il controllo del dottor ... e del suo staff, la situazione è notevolmente migliorata, grazie a delle punture di Humira40 e ad una serie di esami clinici, che svolgo sempre presso il suddetto ospedale, sempre sotto l'attenta supervisione del dottor ...

Oggi posso dire che non provo quasi più disagio e imbarazzo a stare in mezzo alla gente.

21 - Vi parlo di me

Salve a tutti come mi chiamo non importa la cosa importante è quello che ho da dirvi. Voglio parlarvi del psoriasi e di quando ho iniziato ad avere i primi sintomi ero adolescente e vidi comparire sul mio corpo delle macchie rosse e pensai non è nulla ma poi col tempo da semplici macchie rosse cambiarono e iniziarono a prudere e grattandomi spesso notai del sangue decisi di andare dal dottore. Andai dal primo dermatologo ma le cose non miglioravano poi ne seguirono altri ma andava sempre peggio.

In me il disagio aumentava perché vedevo che queste macchie rosse erano sempre più numerose e visibili e le persone mi chiedevano cosa avessi sinceramente non sapevo cosa rispondere poi arrivò il momento che anche al lavoro ero a disagio perché anche lì mi chiedevano cosa avessi e molti iniziarono quasi ad aver paura ad avvicinarsi. iniziai a cambiare il mio modo di vestire sia nel tempo libero ed anche al lavoro a farmi crescere i capelli perché colpì anche la cute a non uscire quasi più e a diventare scontroso con tutti mi sentivo a disagio gli altri non capivano il mio disagio sembravano tutti dottori senza laurea pronti a parlare e giudicare più passava il tempo e più mi sentivo isolato continuai con le pomate che mi prescrivevano i dottori ma non vedevo miglioramenti poi mi dissero che andando al mare sarebbe andata meglio.

La prima volta che andai al mare con questo mio disagio non andò bene perché una volta in spiaggia in costume da bagno iniziai a notare che tutti mi fissavano come se avevo qualcosa di diverso dagli altri e chi per paura non si avvicinava chi per curiosità domandava e poi scappava e poi gli ignoranti che facevano commenti poco carini.

Inizia a perdere le fiducia anche nei dottori perché nulla di ciò che mi avevano detto a dato funzionava poi io da adolescente volevo essere come tale ma questo disagio non me lo permetteva inizia allora chiudermi in me stesso lasciando perdere i dottori e gli amici e a non importarmi più di nulla tanto nessuno capiva come mi sentivo. Tanto che non era più solo un problema di estetica ma anche psicologico e per diverso tempo smisi anche di usare le pomate.

Poi ci fu un periodo nel quale mi ero rassegnato che non si poteva fare nulla poi venni a sapere che stavano studiando un nuovo farmaco ma ero incerto solo che ero arrivato ad un punto che non che la facevo più e volevo reagire mi informai e per fortuna trovai un bravo medico che, al contrario degli altri, mi fece ricredere ed ora sto molto meglio sono tornato a vivere.

Quello che voglio dire a chi leggerà questa lettera è che la psoriasi non è una malattia o una piaga ma un disagio che può non essere sconfitto ma abbattuto trovando le persone giuste che si dedica a trovare nuove cure e a non arrendersi mai davanti ad una persona sfiduciata.

Concludo dicendo solo che io ora sto bene è so che la psoriasi fa parte di me ma ora non ho alcun disagio perché ho imparato ad accettarla.

Saluti a tutti.

22 - TOGETHER. Io e la mia psoriasi

Non ricordo esattamente l'esordio. Forse dal primo periodo dell'università. O dalle prime responsabilità. Molti dicono che dipenda dalla psiche. Questo grande, inconfondibile recipiente dove conscio ed inconscio si mescolano: una scatola emotiva che trattiene, elabora, cataloga, oblia...e quando non autenticamente ascoltata, manda il conto direttamente al mittente. Il conto può assumere varie forme: ansia, depressione, mal di fegato, svariate forme di malattie curabili ed una nutrita schiera di eventi incurabili. Nel mio caso il Signor Inconscio forse ha estratto la Psoriasi: esordisce con cautela, timidamente, poi man mano prende coraggio e, di conseguenza, campo..."Ma sì, dai....per questo soggetto potrebbe funzionare. Che dite? Gliela incartiamo?"

E comincia la storia. Non lo definirei un calvario. Credo di poter dire che, dopo un primo momento di scoramento, ho deciso di accettare questa strana compagna di viaggio. Certo non è stato facile condividere proprio tutto. Lei è un

tipo invadente, esibizionista, se parlasse sarebbe quasi sicuramente logorroica. Non ama la gente, e di conseguenza la gente non ama lei. Rifugge i luoghi affollati, talvolta anche quelli poco popolati, esige attenzione e se non la ottiene si gonfia, si sposta, cambia foggia, si arma contro di te. Ha un carattere bizzoso, vuole comandare...su questo non transige. E' egemonica come tutti i caratteri forti. Anche quando si placa, lo fa per pochi istanti, brevi periodi che ti lasciano intravedere l'arrivo di un armistizio ma poi.....improvvisamente si ribella, manifestandosi in tutta la sua potenza. Ogni tanto sfodera aspetti seducenti...ma sempre per ottenere di più. Lì è bravissima: ti coccola, ti gratifica e tu ti isoli in questo mondo fatto di te e di lei.

La pelle si fa più viva, più palpitante, più recettiva: la richiesta, di solito, arriva sotto forma di timido prurito. Un niente, un insorgere innocente....direte voi. No! L'inizio della catastrofe. Tu cominci a grattare, grattare, grattare, fino allo sfinimento. Ti trasformi in una "gratto-dipendente" e se non lo senti, te lo procuri.....Sei seduto al bar? In una riunione un po' difficile? Un po' di ansia? Ecco l'insorgere del prurito, un suo fidatissimo collaboratore, direi scudiero, abilissimo peraltro, che sa dove toccare e sa come ricompensarti.....con qualche impagabile secondo di autentico godimento. Come tutte le cose gaudenti, anche questa presenta criticità. "Non si gratti, signora, mi raccomando", "Cerchi di stare serena e calma", "Vedrò che con questo si attenuerà".

E la devastazione parte a ruota libera e la scatola emotiva lì sopra ad osservare: "Ma non è che abbiamo esagerato? Va bene gratificarsi ma scarnificarsi così...è davvero inaudito!" "Mandiamole un segnale, facciamo che incontri qualcuno che la aiuti!" "Ma chi? Quella testa di rapa lì? Ma non lo sai che è dalle elementari che non ascolta nessuno?... Ma che si arrangi!" "Vabbé, allora!! Con questo criterio sospendiamo tutti i lavori. Io le suggerirei una visita di controllo ma così.....in maniera larvata". "Mmmmmmm". "Dai, facciamo un ultimo tentativo. Se non succede niente, allora vorrò dire che hai ragione tu e la mandiamo al diavolo". "Ma che linguaggio!" "Vabbé....la lasciamo al suo destino. Va meglio così?" "Come dici tu".

Allora dopo un po' di tempo, innumerevoli situazioni imbarazzanti, evitamenti pietosi ("Detesto il mare" e ti stabiliresti tutto l'anno alle Maldive), patetici camuffamenti circensi ("Mi piacciono solo i vestitoni" e ti infileresti di corsa in autoreggente traforato effetto nudo), TI DECIDI AL GRANDE PASSO: "Pronto dottore, sono ..., si ricorda di me?..... Quel caso di psoriasi di qualche anno fa? Noo?? Beh, è passato qualche anno, in effetti..... Più di uno??.....Come passa a volte il tempo, eh? Vabbé vorrei prendere un appuntamento.....Urgente? Noo, no, non mi pare.....forse sì..... Direi di sì.....Le sto raccontando quella dell'uva? Meglio vedermi subito? Domani ore 15,00?.... E'..... perfetto".

23 - La gente ti guarda, i loro occhi si fermano sulle tue macchie

Ho la psoriasi, è cominciata con qualche macchia rossa sulle gambe, poi è aumentata prendendo le braccia, tronco, cosce, ad oggi mi salvo il viso e il cuoio capelluto, psicologicamente sono a terra, molto depressa, non vedo soluzione al problema. Mi hanno provato molti farmaci, biologici e non, con poco o niente miglioramento. La mia vita è cambiata, piango spesso, mi sento finita. Ho 57 anni, giorno dopo giorno perdo la voglia di vivere, sono diabetica, tre anni fa il mio fegato è stato intossicato da farmaci troppo forti e usati per troppo tempo, ho rischiato un trapianto di fegato. Ora ho paura di tutto; le nuove cure che mi propongono le faccio vivendole male.

La gente ti guarda, i loro occhi si fermano sulle tue macchie, poi incrociano il tuo sguardo, ti senti un mostro, cerchi di nascondere la tua pelle ma non ci riesci, anche le mani e le unghie sono rovinate, sembrano artigli. Le devi usare e ogni volta oltre a sentirti a disagio stai male perché non ti riconosci, le belle mani che avevi sono diventate orribili, poi ti dicono: "pensa positivo, guarda chi sta peggio", ma io vedo la mia sofferenza e i problemi che questa malattia mi comporta.

Sono stata ricoverata per circa venti giorni, mi hanno curata con un farmaco, la psoriasi piano piano è scomparsa e mi sentivo rinascere. Dopo un po' di tempo questo farmaco mi stava facendo male allo stomaco, ho dovuto sospenderlo, nel giro di pochi giorni la psoriasi è ritornata peggio di prima con tutte le conseguenze psicologiche del caso. Mi portava tanto prurito, croste e cattivi pensieri, chiedo aiuto ai medici ma la speranza di guarire è sempre più lontana.

24 - La mia psoriasi

Soffro di psoriasi da circa due anni e mezzo, all'inizio pensavo di avere delle abrasioni sulle mani ma poi diventavano delle macchie e si allargavano sempre di più! Mi prendevano i gomiti, le ginocchia e le mani. Mi sono rivolto prima al medico di famiglia che mi ha detto poteva trattarsi di psoriasi e mi ha consigliato di rivolgermi al dermatologo il quale ha confermato la diagnosi. All'inizio non conoscevo la malattia quindi mi sono quindi informato su internet e ho

letto che si tratta di una malattia psicosomatica che si può tenere sotto controllo ma da cui è difficile guarire.

La psoriasi ha avuto un certo peso sulla mia vita lavorativa: io lavoro in polizia ed essendo le mie mani spesso caratterizzate da abrasioni, poteva esserci il rischio di contatto con il sangue quindi dovevo stare molto più attento rispetto ai miei colleghi nel contatto con gli altri.

Invece la malattia non è mai stato un cruccio o un peso nella mia vita familiare.

A volte mi dimentico di averla, soprattutto quando le macchie sono piccole e si limitano ai gomiti. Però a volte capita che, soprattutto d'estate quando sono vestito a maniche corte, qualcuno mi guardi i gomiti... a quel punto lo dico direttamente io che soffro di psoriasi e taglio la testa al toro!

Finora ho seguito diverse cure e finalmente ho trovato quella giusta: la fototerapia! Prima ho messo delle creme che mi ha prescritto una dermatologa, le ho usate per sei mesi ma senza vantaggi, ho usato anche uno spray e una cura omeopatica ma nessuna di queste terapie mi è stata utile. Mi avevano proposto anche un farmaco per bocca, la ciclosporina, ma poi a dire la verità, ho letto il bugiardo e mi sono spaventato di tutto quello che c'era scritto quindi non l'ho preso, ho ancora a casa la scatola chiusa.

Al momento io e la mia psoriasi siamo come due persone una di fronte all'altra ognuna ferma sulle proprie posizioni; credo comunque che se dovesse rimanere tutto a questi livelli ci si possa convivere tranquillamente senza grossi problemi. La mia paura è che un domani la psoriasi si possa sviluppare anche in faccia, perché in quel caso la mia vita sociale cambierebbe.

Ho parlato con diverse persone che soffrono di psoriasi nella sala d'aspetto dell'ospedale, mi hanno detto tutte che la psoriasi non sparisce mai completamente, che va un po' indietro con le terapie ma che poi viene sempre fuori di nuovo quindi presumo che anche da me non andrà più via però se riuscisse a rimanere in questa condizione in cui sono adesso posso convivere con relativa tranquillità affidandomi ai medici.

25 - La mia psoriasi

Un anno fa ho iniziato ad avere prurito e macchie bianche sulla pelle, mi davano un forte fastidio. Prima erano macchie piccole, poi piano piano ne uscivano sempre di più. Sono andato a farmi visitare e mi hanno subito detto che si trattava di psoriasi. Mi hanno detto che non si poteva guarire, che si poteva trattare la malattia ma che sarebbe probabilmente ritornata. Mi sono sentito male, ero un po' depresso, ne ho parlato con mia moglie perché ero spaventato. Poi però sono andato da un altro medico e mi ha detto che si poteva trovare una soluzione per stare meglio allora ho trovato un po' di sollievo. Però alla fine tutte le volte che sento parlare di questa malattia mi dicono che non c'è una cura definitiva. Ho capito che bisogna stare sempre a trattarla e a "medicarla" ma che non sparisce, che vuole sempre uscire, che magari sparisce adesso se la controllo e non mi gratto ma comunque vuole sempre uscire.

La psoriasi non mi crea problemi nel lavoro né in famiglia, per fortuna. Però mi crea vergogna con gli amici. Ho vergogna nel togliermi la camicia quando vado a giocare a calcio, anche mio fratello ci resta male a vedermi così. Ultimamente, visto che sto un po' meglio, vado a giocare lo stesso però poi subito dopo vado a farmi la doccia a casa.

Quest'anno ho fatto diverse cure, quello che mi hanno consigliato i medici. Ho usato le creme e ho fatto la fototerapia, penso di aver avuto un miglioramento. Quello che non capisco però è perché la mia malattia va via però poi ritorna, esce di nuovo. Non lo so perché, forse è il mio modo di essere. Eppure io metto la crema, infatti la psoriasi da una parte guarisce, però dall'altra esce di nuovo una macchia.

Per questi motivi, non riesco ancora ad avere un rapporto accettabile con la mia malattia, però so che devo riuscire a convivere con lei e per il mio bene so che devo sempre cercare di curarmi.

26 - La mia compagna di vita

Lei è la mia compagna di vita. Ogni tanto litighiamo e io mi arrabbio con lei. Questo non succede quando, dall'autunno in poi, lei se ne sta brava, brava e mi lascia vivere tranquilla. Ma quando arriva la primavera e lei si fa sentire, inizia il tormento. In estate poi, quando c'è il culmine dell'esplosione e io vado in giro con le camicie a maniche lunghe, io sono molto arrabbiata con lei.

Non è vero che ci si fa l'abitudine, non è così.

Io mi sento diversa dagli altri, mi sento un po' handicappata, non posso prendere il sole se non mi scotto subito e non

posso fare il bagno in mare altrimenti inizia il prurito, e questo mi dà molto fastidio.

Poi, nella stagione autunnale e in quella invernale, lei recede piano piano e io mi sento bene.

Il mio cruccio maggiore è che si manifesta sulle mani che sono il primo punto d'incontro con gli altri. Non tutti sanno che questa malattia della pelle non è contagiosa e alcune persone si rivelano diffidenti. Allora io cerco sempre di non mostrare le mani, cerco di nasconderle e questo mi provoca molta sofferenza emotiva.

Tanti dicono che è una malattia psicosomatica, io non sono d'accordo. Mi è successo di attraversare periodi molto nervosi e di non avere nessuna traccia della psoriasi, come di attraversare periodi estremamente calmi e sereni e di soffrire molto a causa sua.

Chissà se un giorno si troverà la soluzione a questo problema che colpisce così tante persone, io mi auguro di essere ancora viva e di poter gioire per questo. Nel frattempo ci convivo e cerco di tamponare il fastidio che mi dà.

27 - senza titolo

Salve,

la mia avventura con la psoriasi inizia all'età di 17 anni, francamente all'inizio pensavo semplicemente di aver grattato i gomiti sul muro visto che si presentavano arrossati e con una specie di polvere bianca sopra, ma non ci davo caso perché lavoravo come commesso in un supermercato e tutte le pareti erano bianche. Me ne accorsi quando cambiavo lavoro, si stavano creando delle croste che un po' per fastidio un po' per nervoso tendevo a togliere.

Col passare del tempo si è estesa alle ginocchia, un po' sulle gambe e sulle mani; tutto sommato mi ritengo fortunato perché non si è ancora manifestata in posizioni che potrebbero essere molto fastidiose o comunque brutte da vedere.

Parlando con varie persone ne ho sentite delle più disparate!...questa è la malattia di chi ci tiene ai propri cari e che si prende in carico sempre i problemi degli altri ... chi si vergogna a mostrare agli altri che ha delle croste sulla pelle e magari evita di andare al mare con gli amici!..(queste persone non le ho mai capite)

Io mi ritengo molto fortunato per non ho mai sofferto di "inferiorità" se così si può dire, ho sempre convissuto bene con la mia psoriasi, magari non è il massimo dover sempre spiegare alle persone che non è contagiosa (comunque ci si può fare anche due risate sopra), penso però che avendola da pochi anni ho sempre avuto a che fare con persone abbastanza mature e soprattutto che non si preoccupano di guardate determinate cose puramente estetiche

Spero di essere stato d'aiuto nel mio piccolo

Cordiali saluti

28 - La mia vita con la Psoriasi

Nei lunghi anni della mia malattia ho trovato persone che hanno rifiutato un contatto con me, tra cui una paziente che non voleva farsi dare i farmaci (sono infermiera), e una commessa che non ha voluto farmi provare degli indumenti.

Per quel che riguarda l'alimentazione cerco di seguire una dieta sana, non bevo e non fumo. In famiglia, nelle amicizie e nel sesso non ci sono state variazioni correlate alla psoriasi, ed è tutto nella norma. Cerco di vestirmi coprendo le parti esposte, usando preferibilmente pantaloni e maglie lunghe.

La psoriasi è comparsa quando avevo 25 anni, ora ne ho 54. Il mio rapporto con i medici non è sempre stato facile, c'è stato chi dava per scontato che dovessi "tenermela", che fosse una cosa da poco, o chi mi diceva che non c'era una cura. Anni fa la psoriasi mi è stata curata col cortisone, poi con vari unguenti e lozioni.

Ho subito un intervento al ginocchio, che necessitava di anestesia spinale, ma il medico anestesista, vista la psoriasi lungo la colonna vertebrale, ha optato per l'anestesia totale.

Ho avuto periodi di sconforto e rassegnazione. In questo momento soffro di dolori alle articolazioni e sono in attesa di una visita reumatologica.

In conclusione, di psoriasi no si "muore", ma..

29 - "Di psoriasi lei non muore, ma muore con la psoriasi!"

Sono 25 anni che soffro di psoriasi. Subito si è manifestata in maniera leggera sui gomiti poi con l'andare del tempo

si è sviluppata in modo più aggressivo, soprattutto nel 1999 quando è mancato mio papà la malattia si è aggravata. Dai gomiti le macchie sono passate anche sulle mani e sulle ginocchia. Per me è stato un dramma perché lavoravo sempre con le mani essendo dipendente dell'Italsider e vedermele combinate così...

Sono andato da un dermatologo e abbiamo cominciato il trattamento con delle creme cortisoniche che mi facevano stare bene per un mese, due ma poi la psoriasi ritornava, anche di più. Ci sono alti e bassi; d'estate va più o meno bene: con il sole e l'acqua di mare va meglio, anche se a volte continuo a prendere dei farmaci. Questa estate sono stato con mia figlia in Campania a Vico Equense per 9 giorni, lei studiava mentre io mi sono rilassato e... sono stato benissimo! Eravamo in albergo, di giorno facevo passeggiate, la sera andavamo a mangiare fuori, anche lei trovava che la mia pelle stava guarendo. Solo che quando sono tornato a Genova è ricominciato tutto!

E' il contatto con la gente che mi vede così che mi dà più fastidio. La gente ti guarda in un modo strano, ti chiede che cosa hai e...vaglielo a spiegare! D'estate i primi tempi andavo in giro con le maniche lunghe per coprire le macchie, adesso veramente me ne frego un po' perché insomma non la deve avere vinta lei, la devo avere vinta io! La devo combattere finché posso!

Poi un amico con cui ho parlato mi ha indirizzato all'Ospedale... e ho iniziato a fare la PUVA terapia assumendo anche le pastiglie di Neotigason. Un dermatologo che aveva anche lui la psoriasi una volta mi ha detto: "guardi, di psoriasi lei non muore, ma muore con la psoriasi!" Insomma, ho capito che con la psoriasi devo convivere. A volte mi deprimono per la situazione delle mie mani, soprattutto per il contatto con la gente, altre volte vedo delle persone che hanno una psoriasi più accentuata della mia e allora penso che forse è meglio così.

Comunque io la psoriasi la combatto sempre e speriamo che un domani le generazioni future abbiano meno problemi con cure nuove e più efficaci.

30 - La psoriasi vissuta da un medico

Le prime manifestazioni di psoriasi risalgono all'età di 35 anni, avevo preso una fortissima insolazione, mi era venuta la febbre e avevo preso del cortisone. Dopo qualche tempo sono comparse delle chiazze sulla pelle, all'inizio non ci ho fatto caso più di tanto ma poi negli anni sono sempre di più aumentate di numero.

All'inizio della malattia mi sono fatto visitare dai colleghi della dermatologia, io lavoravo nel reparto accanto. La psoriasi era lieve, mi hanno consigliato di prendere il sole, andare al mare e di stare tranquillo.

La psoriasi non ha influito sulla mia vita lavorativa e neanche sulla vita familiare perché mia moglie per fortuna è una persona intelligente e non è schizzinosa.

D'estate quando iniziava a fare caldo io iniziavo tutti gli anni a prendere il sole presto, verso maggio, e andavo in spiaggia con le mie chiazze tranquillamente.

Il mio rapporto con la malattia è a tutt'oggi accettabile.

Da due settimane eseguo la fototerapia e anche il lieve prurito che avevo si è risolto.

31 - Evitare di essere fotografati

Premettendo che scrivere non è certo il mio lavoro mi rincuora il fatto che non saranno molti gli scrittori malati di psoriasi partecipanti a questo progetto. Scrivere un racconto sul proprio rapporto con la malattia, il disagio provato, gli aspetti negativi di tutti i giorni ed il malessere generale che si può provare non è cosa da poco, considerando inoltre di dover fare i conti con una certa "reticenza fisiologica" che si può avere al parlare di alcuni aspetti che non possono essere scissi da quelli più intimi della propria personalità.

Probabilmente ora che ho passato i 40 riesco ad avere un'idea più oggettiva, filtrata, ponderata di quello che è stato il convivere negli ultimi 34 anni con la psoriasi che presumibilmente mi è stata lasciata in eredità all'età di 7 anni da una glomerulonefrite risolta dopo alcuni mesi di ricovero.

Il primo ricordo della malattia è quello di un ambulatorio del Gaslini e della biopsia che mi hanno fatto su una lesione sul braccio, brutto perché vissuto come una tortura senza anestesia.

Da bambino comunque non ricordo alcun tipo di disagio, se era presente lo era comunque in forma molto blanda e lo è stata per tutta l'adolescenza compresa ad eccezione di qualche lesione sui gomiti che era difficilmente visibile e sul cuoio capelluto confondibile con la comune forfora.

I problemi sono cominciati all'incirca nel 1994 all'età di 23 anni durante il servizio militare con delle manifestazioni sul viso, in particolare ai lati del naso, e sulla fronte all'attaccatura dei capelli. Forse non era proprio psoriasi ma una forma comunque desquamante della cute con relativo rossore che non dava di sicuro un aspetto molto salutare. Utilizzavo una pomata cortisonica senza alcuna prescrizione medica solo nel periodo invernale e comunque mai in maniera pesante visto che l'effetto era piuttosto immediato e duraturo. Con il passare del tempo sono aumentate anche le lesioni sparse nel corpo, mai estese e generalmente poco visibili. Questo stato di malattia si è protratto per quasi 15 anni, quindi a pochi anni fa, aggiungendo via via in maniera più o meno intensa e duratura alcune altre zone del corpo a partire dai "classici" gomiti fino ad arrivare ai genitali.

Quale è stato il disagio in questo periodo? Direi che non è stato facile. Fortunatamente non sono un maniaco dell'aspetto fisico e ho un carattere piuttosto insensibile al parere altrui, probabilmente entrambe gli aspetti maturati dal dover convivere con la malattia, ma comunque credo che alla fine il disagio provato nelle occasioni "mondane" e non solo, sia stato uno degli aspetti che hanno inevitabilmente formato in parte il mio carattere attuale. Evitare di essere fotografato, cercare di non essere mai al centro dell'attenzione, evitare il più possibile i luoghi affollati, evitare di specchiarsi se non in privato, portare sempre un cappellino e occhiali da sole quando possibile, evitare i bambini e tanti altri "piccoli" accorgimenti perché la gente non ti guardi troppo. Perché uno se ne accorge quando non ti guardano negli occhi, quando vedi lo sguardo altrui vagare da una lesione all'altra per poi riguardarti negli occhi a volte in modo diverso e comunque anche se non lo fanno tu credi che l'abbiano fatto o lo faranno solo con più discrezione.

32 - La Psoriasi non si guarisce

Sono più di quarant'anni che convivo con la psoriasi; mio fratello maggiore, più vecchio di me di 18 anni, era affetto dalla stessa patologia e quindi, in famiglia, eravamo già abituati.

Non penso di aver mai incontrato persone che mi evitassero per paura di essere contagiati; tutti coloro con i quali ho avuto contatti fisici, erano a conoscenza che non era una malattia contagiosa.

Le mie abitudini di vita sono cambiate pochissimo dopo la comparsa della malattia: la cosa che mi infastidisce maggiormente è, all'inizio dell'estate, essere costretto per giorni a "ungermi di Clobesol" i gomiti per poter iniziare ad indossare indumenti a maniche corte. L'alimentazione, fino all'insorgenza del diabete, non ha subito variazioni sensibili ad eccezione del periodo in cui mi fu consigliato di mangiare solamente carne di tacchino, dieta che non sortì alcun effetto. (non ricordo chi sia stato lo "spiritoso" autore del consiglio)

Dimenticavo che, da quando è comparsa la psoriasi, i miei periodi di vacanza estiva devono obbligatoriamente essere trascorsi esclusivamente a rosolare al mare mentre preferirei la montagna.

All'inizio della malattia mi sono sottoposto a varie visite di più specialisti, anche di altre città, e di conseguenza, a terapie diverse assolutamente non risolutive.

Da quando finalmente mi hanno convinto, ed ho realizzato, che la psoriasi non si guarisce, mi limito a fare una visita ogni tanto per sentire se c'è qualche nuovo farmaco.....

Fortunatamente le chiazze della psoriasi sono diffuse in zone del corpo coperte, a parte, in maniera non continuativa, le unghie delle mani e quindi non ritengo che le mie scelte di vita siano state particolarmente condizionate.

33 - senza titolo

Ho fatto conoscenza con la Psoriasi trentatré anni fa. Alla comparsa delle prime eruzioni cutanee (gomiti e ginocchia) mi sono recato a Roma presso l'Ospedale ... e lì una dottoressa di origini slave mi disse: "le debbo dare due notizie una brutta e una bella e cioè la sua non è una malattia preoccupante, ma, purtroppo da cui non si guarisce."

Il problema principale è stato il disagio psicologico per avere gli arti macchiati e dover spiegare le cause e la malattia o spesso quando mi chiedevano se le macchie fossero dovute a qualche allergia annuivo evitando di spiegare altro.

All'inizio usavo alcune creme che attenuavano il prurito ma c'era il problema della continua desquamazione. Dopo alcuni anni un dermatologo mi fece usare la Ciclosporina che certamente era efficace ma con effetti collaterali troppo pesanti. Per un periodo successivo mi sono sottoposto a terapia laser (le placche con psoriasi venivano colpite dal laser e temporaneamente sparivano). Dopo aver letto della sperimentazione dei primi farmaci biologici ho cercato di avere notizie più specifiche ed alla fine, circa quattro anni fa, ho iniziato la terapia biologica con il Prof...

e la sua equipe che mi segue attualmente . Adesso sto facendo uso di Stelara e ritengo che finora sia il più efficace. Un cordiale saluto ed un sentito ringraziamento per il vostro lavoro.

34 - Una rincorsa senza vedere un traguardo

Soffro di psoriasi da 9 anni e mezzo, l'inizio della malattia corrisponde con la nascita di mia figlia, credo sia stato lo stress a farmela uscire fuori! In realtà da un po' di tempo prima avevo una macchia sul ginocchio destro ma siccome giocavo tanto a pallone e cadevo in continuazione, quella macchia la riconducevo a una cicatrice, poi a posteriori mi sono reso conto che era psoriasi. All'inizio non mi sono reso conto del peso che la malattia poi avrebbe avuto sulla mia vita. Mi dava fastidio ma non conoscevo ancora la persistenza e la tenacia di questa malattia.

La psoriasi ha influito pesantemente sulla mia vita. Io ho sempre tenuto molto al mio fisico, ho sempre voluto tenermi in forma. Ho 57 anni ora e fino a qualche anno fa potevo vantare un fisico quasi ottimale. Adesso invece il fatto di dover far caso a come vestirmi, dover mettere le maniche lunghe piuttosto che corte oppure il fatto di andare al mare e guardarmi intorno per capire se qualcuno mi osserva... tutto questo mi pesa parecchio.

La psoriasi ha influito anche sulla mia vita sessuale perchè quando ero con mia moglie, lei era a conoscenza del mio problema quindi non c'era bisogno di spiegazioni, lei verificava quotidianamente il progredire o il regredire della malattia. Invece, da quando mi sono separato da mia moglie nei nuovi rapporti c'era sempre un po' di imbarazzo, a volta addirittura prima di avere un rapporto sessuale informavo la mia partner che alcune zone del corpo non erano molto belle da vedere e avendo la psoriasi anche sul glande facevo in modo di mettere delle creme in precedenza così che la psoriasi non apparisse più di tanto. Insomma diventava tutta una cosa molto complicata che non aveva niente a che vedere con la spontaneità che invece dovrebbe caratterizzare quel tipo di rapporti.

Sono già due o tre anni che seguo strettamente delle cure mediche: prima ho applicato delle creme, senza però riscontrare una grande efficacia; sono invece rimasto molto soddisfatto dalla terapia effettuata con la ciclosporina, ha funzionato. Poi hanno deciso di sospenderla perché mi alzava la pressione ma io sinceramente avrei continuato perché era l'unica terapia che funzionava. Spero che la terapia nuova che ho appena iniziato, doppia questa volta, con le iniezioni e le lampade, funzioni.

Quello che mi spaventa è che questa malattia mi sembra una rincorsa senza vedere un traguardo , mi sembra una malattia incurabile cioè in qualche modo le cure dovranno sempre essere eseguite, ho capito che non potrò mai mollare, a meno che la scienza non trovi qualche soluzione definitiva. Sono comunque fiducioso nei confronti di questa nuova terapia, spero che mi metta un po' a posto anche dal punto di vista psicologico. Da questo punto di vista infatti sono abbattuto. Ho passato le ultime vacanze in un posto caldo in cui era d'obbligo il costume da bagno e io lì veramente mi vergognavo. C'era il sole che spaccava le pietre e io uscivo con la maglietta con le maniche lunghe e i pantaloni lunghi. Non riuscivo quindi nemmeno a prendere quel poco di sole che mi avrebbe fatto bene perché mi vergognavo a spogliarmi. Il fenomeno psoriasi era troppo visibile quindi tendevo a coprirmi quasi completamente, nonostante il caldo atroce.

Il mio rapporto con la psoriasi è pessimo. Forse ci sono casi ancora più eclatanti del mio però per quanto mi riguarda la vivo in maniera molto pesante. E con il passare degli anni il mio rapporto con la malattia sta peggiorando. Tra l'altro avendo la psoriasi anche sulle mani non posso più giocare a pallavolo, questo mi pesa tantissimo perché non posso fare il bagher, la palla batte proprio sulle lesioni. Anche tutte le lesioni che ho sulle ginocchia penso siano dovute al pallone, anzi ne sono convinto. Erano traumi che poi si sono trasformati in psoriasi. Ho dovuto rinunciare al calcio e alla pallavolo e ho iniziato ad andare in bicicletta, solo che non mi dà le stesse soddisfazioni! Io sono un tipo dalla tempra agonistica, mi piace il confronto con un avversario quindi la bicicletta mi diverte molto meno.

35 - senza titolo

La mia è la storia di tanti che hanno la psoriasi, una parola che comunque si lega ad una patologia, ma non credo ad una malattia vera e propria, anche se molti la considerano tale. Io e la psoriasi conviviamo da circa 10 anni. Dico conviviamo perchè per i tanti che soffrono di questa patologia per quanto vogliono nasconderla, la convivenza è inevitabile. A dire il vero i primi tempi avevo il terrore poichè quando sono cominciate a comparire le prime "macchie" sul corpo mi sentivo un appestato. A pensarci bene, in realtà, erano gli altri a farmi sentire un diverso. Mi dicevano: "è contagiosa?", "forse è meglio che ti copri le mani". E non aggiungo altri commenti. Quanto è duro accettare qualcosa che può non piacere soprattutto se sono gli altri a fartelo notare. Credo però di essere sempre stato più forte di

molti altri, almeno nella volontà, e pensavo, anche nei periodi di transitoria depressione, di vedere in positivo. Non era malattia, perchè fisicamente stavo bene; forse era solo un problema come tanti che, se non si possono risolvere completamente si possono cercare di alleviarlo. Poi, circa 4 anni fa, ascoltando il consiglio di un amico, che era stato in vari centri (come me, d'altra parte), decisi di recarmi al reparto di dermatologia Ospedaliera ... dal Dott. ... A dire il vero, ero un pò incerto ma dopo la telefonata per la prima visita, sono rimasto colpito dalla gentilezza e dalla disponibilità dei medici e specializzandi. Non dico questo per adularli ma è la verità. Da ben 4 anni sono in cura da loro. La cosa strana ma bella è che li ho visti e li vedo tutt'oggi sempre sorridenti, pronti ad accogliere pazienti vecchi e nuovi in modo garbato anche se dal loro volto si scorge la stanchezza di chi lavora da ore nel pubblico. Sempre gentili, calmi e comprensivi anche verso chi, risponde scortesemente solo perchè ha dovuto aspettare un pò per accedere alla visita. Io, da parte mia, ringrazio Dio di averli conosciuti. Se penso alla prima visita, al pianto perchè non volevo svestirmi alla presenza di una Dott.ssa solo perchè mi sentivo un "appetato", ancora ricordo il suo sorriso quasi a dirmi: "è un problema, ma proviamo ad aiutarti". Io mi sono sentito un'altra persona e cioè quella che sono oggi, più sicuro, consapevole che la avere la psoriasi non è più un dramma perchè sto imparando a conoscerla e forse, è il caso di dirlo, ad averne cura. Se gli altri pensano che sia una piaga forse il problema è il loro e non il mio! Oggi posso dire questo grazie all'equipe del reparto di Dermatologia Ospedaliera ... E' vero che sono in cura da loro e che le macchie di psoriasi compaiono e scompaiono ma non ho più quel fastidio forse "sociale" che avevo prima. Loro sono riusciti probabilmente a curarmi, non solo sulla pelle ma anche nel mio "io" e a rendermi consapevole che, dopo tutto, c'è sempre un rimedio!

J'ai eu de la chance. Merci à vous!

Grazie

36 - L'esperienza della mia psoriasi

La psoriasi mi è stata diagnosticata nel 2000, circa un anno prima c'era stata la comparsa di alcune lesioni che io non sapevo cosa fossero, pensavo fossero funghi perchè giocavo spesso a calcetto quindi frequentavo gli spogliatoi che, si sa, sono ambienti umidi... poi invece quando le ho viste allargarsi mi sono rivolto al medico.

La malattia si è presentata negli stinchi, mi sono venute tre o quattro lesioni per parte, secche, bianche, come pelle screpolata, poi ho sentito anche prurito. Un anno dopo le lesioni hanno interessato anche le ginocchia e i genitali.

A dire la verità il medico non mi ha diagnosticato subito la psoriasi, dopo tre o quattro volte che mi ha visto ha detto che era psoriasi perchè non poteva essere altro. Avevo anche fatto degli esami del sangue e dei tamponi ma sono risultati negativi quindi per esclusione mi hanno detto che si trattava di psoriasi volgare.

All'inizio ero completamente ignorante su questa patologia, conoscevo solo un signore affetto dalla malattia, e ce l'aveva anche diffusa, quindi mi sono spaventato quando me l'hanno detto!

La mia psoriasi ha sempre risposto a momenti di stress.

In particolare l'episodio della psoriasi guttata per me è stato terrificante! Pensavo fosse uno step, un momento di passaggio della psoriasi volgare, non pensavo fosse tutto dovuto ad un'infezione. Ho passato tre o quattro giorni terribili, pensavo di rimanere per sempre così e a quel punto sì che la psoriasi avrebbe modificato completamente la mia vita!

Poi ho esempi di gente che ha la psoriasi fissa in faccia e questo per me sarebbe un incubo, mi darebbe troppo fastidio.

Per il momento la mia psoriasi è circoscritta ai gomiti e alle ginocchia quindi rispetto a quando avevo la forma guttata non mi posso lamentare!

Negli ultimi due anni ho seguito diverse cure: la fototerapia è efficace perchè mi appiattisce le lesioni; certo, se io mi applicassi un po' di più a mettere le creme tutte le sere sarebbe l'ideale, sicuramente non l'avrei quasi più. Al momento convivo con la psoriasi abbastanza serenamente, ogni tanto i bambini che mi vedono mi chiedono se mi sono fatto la bua e io rispondo serenamente di sì!

37 - La mia psoriasi

La mia psoriasi è esplosa nel 1975, si è presentata un anno dopo la morte di mia mamma, ero tutta piena di croste in testa e nel corpo. E' stata un'evoluzione spaventosa, ero piena! Sembravo un lucertolone, allora mio papà lavorava nel reparto dell'isolamento quindi mi ha portato in clinica dermatologica. Anche per i medici di allora sono stato un

caso eclatante, avevo solo 22 anni ed ero piena di psoriasi, avevo dovuto tagliare tutti i capelli.

Ero già infermiera, le colleghe non mi volevano. La nostra capo-personale mi ha chiamato per rientrare dal periodo di mutua ma io ero in difficoltà e gliel'ho detto perché non mi volevano nei reparti in quelle condizioni!

Tornando indietro, se penso a quando mi hanno comunicato la diagnosi di psoriasi la sensazione è stata la stessa di quando mi hanno detto del carcinoma al seno. Perché non ero accettata dalle persone, mi schivavano, non mi toccavano neanche. Mi hanno detto subito che era una malattia da cui non sarei più guarita ma forse loro non immaginavano l'evoluzione che ci sarebbe stata.

Nel corpo piano piano, in quattro o cinque anni, la malattia è andata morendo però poi si è localizzata in testa, sul monte di Venere, alle sopracciglia, dove ce l'ho tuttora.

Adesso non indosso cose scure perché mi vergogno: ho sempre una desquamazione abbondantissima dalla testa che mi fa schifo! Queste squame mi cadono sui vestiti e sono evidentissime sugli abiti blu o neri, quindi non posso metterli.

Mia sorella poverina, venti anni dopo di me ha avuto la stessa malattia, localizzata soprattutto sulle gambe.

Ho fatto tantissime cure per la psoriasi. Prima di tutto le lampade, poi i prodotti topici: il calomelano, il catrame, in testa la vasellina salicilica. Nei periodo in cui ero ricoverata in ospedale avevo sempre la cuffia in testa, uscita dall'ospedale andavo in giro con il foulard. Le mie colleghe non mi accettavano, per questo la psoriasi ha influito tantissimo sul mio lavoro. Nemmeno la nostra capo personale che era una suora, nemmeno lei, capiva la mia situazione.

Per quanto riguarda la vita di famiglia, io penso che a mio marito facessi schifo quando ero conciata nei modi peggiori! Non ero certamente piacevole alla vista e mi vergognavo a spogliarmi. A livello psicologico la psoriasi mi ha distrutto.

Nella vita di tutti i giorni, quando entravo nei negozi io avevo sempre il foulard e la gente che mi vedeva poteva pensare che io facessi delle cure con degli antiblastici...invece avevo dei crostoni pazzeschi sulla testa che dovevo coprire. Così alcune persone mi chiedevano come stessi e quando dicevo che non avevo un tumore ma la psoriasi mi rispondevano: "che cosa è?" e facevano delle facce schifate. Mi sentivo molto scartata anche d'estate quando andavo al mare.

Ho iniziato a sentirmi meglio solo qualche anno fa quando la psoriasi è andata meglio dopo aver fatto un lavoro giornaliero, due volte al giorno, mettendo la crema in tutto il corpo, con l'aiuto di mio marito che me la spalmava nei punti in cui io non arrivavo.

Poi prendendo il sole le macchie vanno via prestissimo. Soprattutto a Marzo quando vado a fare la crociera; ormai io me ne frego, mi spoglio e prendo il sole.

Il punto in cui adesso mi dà più fastidio la psoriasi è la testa: ho un forte prurito che mi fa grattare tanto anche di notte, a volte mi trovo anche il sangue nelle mani perché gratto, gratto, gratto, gratto.

Le cure che ho seguito fino ad ora sono state efficaci finché le ho seguite, poi una volta sospese è ricominciato tutto. Non ho la possibilità di avere una vita come si deve. Per stare bene dovrei stare sempre unta, sempre con creme e gel sulla testa.

Ormai ho imparato a convivere da molti anni con la psoriasi ma resta sempre il cruccio della testa!

38 - La mia psoriasi

Avevo 11 anni e mezzo, ero in prima media quando è iniziata la mia psoriasi, in autunno. E' iniziata prima in tutto il capo, poi sul corpo, una macchia qua e una là, me ne è venuta tanta! Sarà stato perché dalla quinta elementare alla prima media c'è stato per me un grosso salto, soprattutto psicologico. C'era molto da studiare, ho vissuto una situazione molto difficile e traumatica che era l'inizio dell'adolescenza. Io poi ero molto timida di base e la psoriasi ha aumentato la mia timidezza! Cercavo sempre di coprimi bene con i vestiti, di camuffare le macchie che uscivano dappertutto. Alle medie c'è stata anche qualche professoressa che non ha capito un tubo e ha detto qualche frase che mi ha ferito. Io poi timida come ero non rispondevo neanche.

Una volta non c'erano tutti i trattamenti che ci sono adesso. Ora con le terapie che ci sono a disposizione, anche se non sono guarita del tutto, mi sento come se fossi guarita.

D'estate quando vado al mare e mi espongo al sole ottengo un beneficio stupendo. D'inverno le fototerapie hanno un ottimo effetto. Adesso poi sono anche meno timida. So che con l'informazione che c'è oggi, tutti sanno che cosa è la psoriasi. Una volta pensavo: "uh chissà cosa pensano gli altri che mi vedono!". Poi adesso che non lavoro più perché sono in pensione sono anche più tranquilla psicologicamente e so che a stare tranquilli si guadagna in salute. Perché è vero che la psoriasi parte dai nostri geni ma è anche vero che se stiamo calmi anche la psoriasi se ne sta buona. Qualche anno fa prendevo delle gocce di ansiolitico mentre adesso uso solo ogni tanto dei prodotti di erboristeria quando sono un po' più agitata.

Penso anche che la dieta sia importante; io non sono proprio magra però cerco di non esagerare con il mangiare. Quando ero più grassa la mia psoriasi andava peggio.

Dopo tutti questi anni ritengo di avere confidenza con la malattia, cerco di trovare un equilibrio sia psicologico che alimentare.

39 – La psoriasi diventava una maschera, il mio subconscio se ne serviva, la psoriasi mi diventava anche amica

Soffro di psoriasi da 51 anni, è stata diagnosticata quando avevo 19 anni. La prima crosticina è venuta sul collo di un piede quando avevo 14 anni e mezzo, era morto mia papà da poco più di un anno e quando io ho realizzato la sua morte mi è venuta questa crosticina...però è rimasta così fino all'età di 19 anni. A 19 anni poi ero in colonia a tenere i bimbi, un giorno mi sono svegliata ed ero piena di crosticine! Mi hanno portata a Torino, non me l'hanno subito diagnosticata come psoriasi ma come un'altra malattia che non ricordo... Tornata poi qui a Genova sono andata dal Prof... a Sampierdarena e mi hanno fatto la diagnosi di psoriasi. Mi hanno subito detto che non sarei mai più guarita e considerando che ero molto giovane non l'ho presa bene, ho avuto un attimo di shock.

La psoriasi ha influito anche sul mio lavoro: erano anni in cui la psoriasi era una malattia ancora un po' sconosciuta. In quegli anni sono stata assunta in ospedale per cui è chiaro che se mi avevano assunta la malattia non poteva essere infettiva! Qualche mio collega però pensava che lo fosse per cui un po' di cattiverie le ho ricevute!

La malattia ha influito anche nella mia vita familiare nel senso che sbattevamo la testa contro i muri per trovare una cura.

Per non parlare del dolore fisico! Mi ha procurato molto bruciore e quando faceva molto freddo e avevo le lesioni sui gomiti o sulle ginocchia che sanguinavano sentivo talmente tanto bruciore che mi sembrava di essere all'inferno!

I primi anni le cure che ho seguito erano costituite dal catrame e dal sole, lì per lì erano efficaci, poi il problema si ripresentava quando le interrompevo.

Quando avevo 32 anni, appena è uscita la Ciclosporina, mi è stata proposta questa terapia, ho accettato e in una settimana il nuovo farmaco mi ha ripulito completamente la pelle! L'ho presa fino a pochi anni fa. Dopo ho fatto un ciclo di Enbrel, ad un certo punto però mi hanno detto di interromperlo perché si stavano alzando gli enzimi pancreatici e poteva trattarsi di una pancreatite da farmaco. In realtà non era così, era un calcolo della colecisti che stava andando in coledoco. Intanto il farmaco è stato interrotto e nel 2006 mi hanno ricoverato in ospedale. Io avevo interrotto tutto qualche mese prima e nel frattempo mi era uscita una marea di psoriasi! Quando mi hanno operato per il calcolo ero immunodepressa così mi sono presa tutte le infezioni possibili e immaginabili. Il calcolo doveva essere tolto in laparoscopia ma il chirurgo non ce l'ha fatta così dopo alcuni tentativi mi ha dovuto tagliare la pancia tradizionalmente e finalmente togliere il calcolo. Quando sono uscita dalla sala però, apriti cielo! Ho avuto polmonite, pancreatite...ho subito altri tre interventi per togliere le infezioni e sono stata ben 110 giorni in coma. A quel punto la psoriasi...è diventata la seconda malattia, se ne è andata!!! Eppure io ero piena, dal collo fino ai piedi! Adesso solo quando viene freddo ho qualche chiazzeria sui polsi e sulle ginocchia ma niente in confronto a prima.

Il mio rapporto con la psoriasi? La psoriasi diventava una maschera: nel senso che quando io ero pulita dalla psoriasi, magari mi invitava fuori qualcuno e io non avevo voglia. Io credo che la psoriasi mi venisse fuori proprio per trovare la scusa per non affrontare queste situazioni. Il mio subconscio se ne serviva, la psoriasi mi diventava anche amica. Ho calcolato che mi usciva sempre in situazioni particolari: quando mi serviva per dire un no, ecco lì che io avevo la psoriasi, quindi il no era giustificato dalla malattia.

Quindi la psoriasi è tua nemica perché ti rovina la vita però in un certo modo diventa anche tua amica perché ti impedisce di fare determinati errori che faresti se non ci fosse la malattia!

40 - senza titolo

PREMESSA: ho aderito volentieri all'iniziativa dell'intervista, cosa che ho trovato molto interessante e costruttiva, ho quindi ritenuto opportuno, come si suol dire, buttare giù qualche riga, allo scopo di fornire un quadro più dettagliato della mia situazione e della mia vita, fornire quindi dettagli che mi erano sfuggiti durante l'anamnesi, ma ero letteralmente massacrato dalle notti insonni a causa dell'insopportabile prurito causato dalla psoriasi, penso quindi che le mie inesattezze siano perdonabili, ma procediamo con ordine nella stesura di questa mia relazione.

CHI SONO: mi chiamo...e sono nato il...da una modesta ma meravigliosa famiglia, sono figlio unico, con i miei genitori c'era un rapporto fantastico, porterò sempre con me il loro ricordo, non avevano grandi risorse, infatti mio padre era un operaio elettromeccanico, mentre mia madre era casalinga, ma sono riusciti a non farmi mancare nulla, e il bene più grande che mi hanno dato, è il bene più prezioso che possa esistere al mondo, mi hanno donato il loro amore, con loro ho vissuto un'infanzia gioiosa e felice, purtroppo è stata una brevissima effimera gioia, in quanto ho perso mio padre stroncato da un infarto all'età di 46 anni, dopo pochi mesi mia madre è stata vittima di un ictus e conseguente emiparesi destra che la rese permanentemente invalida, priva dell'uso della parola, del braccio destro e con difficoltà di deambulazione, morì all'età di 54 anni, mi è assolutamente impossibile descrivere l'atroce dolore che mi hanno causato queste due tragedie. Non ho prestato servizio militare, mi è stato concesso l'esonero, poiché ero orfano di padre e mia madre necessitava di assistenza. Io ho un buon carattere, sono socievole e disponibile verso il prossimo, i miei rapporti relazionali con parenti e amici sono ottimi, e godo della loro stima, ho sempre condotto una vita sana, non bevo e non fumo, ho varie passioni: fotografia, lettura, musica, in particolare amo la musica sinfonica, apprezzo molto la lirica, anche se di lirica conosco poche opere, mi affascina anche quella che viene definita musica jazz-sinfonica. Me la cavo bene con il bricolage, e sono un po' quel che si potrebbe definire un rubamestieri, mi spiego meglio, se vedo eseguire dei lavori che non conosco e mi intrigano osservo molto attentamente, cerco di capirne la procedura, poi ci provo e in molte occasioni ci riesco. Anche se ho 66 anni suonati e portatore dei ben noti acciacchi, continuo a condurre una vita molto attiva, sono sempre pronto a reagire tempestivamente alle difficoltà. E' più che ovvio che non ho più la forza fisica dei trent'anni, sono ormai trascorsi i tempi delle grandi nuotate e apnee. Comunque sono del parere che nel limite delle proprie possibilità bisogna continuare ad essere attivi, guai a fermarsi o ancor peggio a piangersi addosso per gli immancabili problemi.

LA SCUOLA E IL LAVORO: dopo i tre anni di avviamento industriale (all'epoca esistevano tre tipi di scuola post elementare: scuola media, avviamento commerciale, avviamento industriale), ho frequentato un istituto professionale che all'epoca era una scuola di ottimo livello per chi desiderava indirizzarsi al settore tecnico. Dei tempi della scuola ho un bel ricordo, voglio qui citare le persone che ho stimato e per le quali nutrivo affetto, in primis la maestra delle tre prime classi elementari, era una signora deliziosa, si è subito fatta amare da tutti i bambini, poi il mio pensiero va alle prof..., queste persone mi hanno lasciato un ottimo ricordo e quando a distanza di molti anni casualmente sono venuto a conoscenza della loro dipartita, non nascondo di avere avuto un moto di commozione. Ho svolto la mia prima esperienza lavorativa presso un laboratorio di assistenza tecnica TV, era l'epoca della televisione a valvole, i transistor, gli integrati erano ancora di là da venire, da poco tempo era entrato in funzione il secondo canale RAI, mio compito era quello di applicare ai televisori di prima generazione il gruppo di ricezione UHF per captare il nuovo programma, inoltre mi occupavo della riparazione dei ricevitori per la filodiffusione, altro mio incarico era il servizio di assistenza TV. Nel 1971 sono stato assunto dall'Italsider in qualità di operaio manutentore, ho operato in tutti i reparti dello stabilimento: altoforno, laminatoio a freddo, laminatoio a caldo, cokeria, mi sono scansato l'acciaieria, nel mio lavoro dovevo prestare sempre la massima attenzione, in questi reparti il pericolo è sempre in agguato, ci si trova a fare manutenzione su impianti dove sono presenti agenti nocivi, ad esempio acido cromico, acido solforico e altri prodotti notoriamente aggressivi. Nel 1984 mi hanno trasferito al reparto di manutenzione carrelli elettrici, dove provvedevo alla riparazione degli stessi e delle relative batterie al piombo. Ho interrotto l'attività nello stabilimento nel 1996 per il pensionamento.

LA MALATTIA: come riportato nella premessa devo fare una precisazione, infatti dato il mio stato di malessere al momento dell'anamnesi, ho dimenticato di riferire che per molti anni sono stato donatore di sangue, quando ho dovuto smettere per l'insorgere della malattia ne ho molto sofferto, poi con il passare del tempo ho ingoiato il rospo, ho effettuato la prima donazione al...Altra precisazione sulla data della comparsa della malattia si tratta della fine dell'autunno del '96, il tutto ha avuto inizio con la comparsa del dolore alle articolazioni delle caviglie e una piccolissima lesione sulla coscia destra, ero convinto si trattasse della puntura di qualche insetto, il medico di base dopo la visita mi prescrisse una terapia di 15 giorni (non ricordo il tipo di farmaco), non avendo ottenuto alcun risultato, mi consigliò di rivolgermi al reparto reumatologico dove mi diagnosticarono l'artrite psoriasica, la terapia consisteva nell'assunzione di Indoxen e Delatcortene a basso dosaggio, questa terapia ebbe efficacia sul dolore ma non sulla psoriasi, che nel frattempo era aumentata, e tutti i vari tipi di creme non portarono alcun beneficio. Poi mi

venne variata la terapia con altri farmaci, che mi provocarono notevoli effetti collaterali e tornò il dolore articolare, demoralizzato non andai più al...e mi rivolsi al centro..., mi trovai bene, in un primo tempo fui seguito dalla dott.ssa...e in seguito dal dott...e finalmente il dolore sparì ma il problema psoriasi persisteva. Il centro ... ora è stato chiuso e il personale medico opera presso l'Ospedale...Nel mese di marzo corrente anno sono stato massacrato da una fortissima riacutizzazione della psoriasi con grande estensione di superficie, sono stato visitato dalla dott.ssa... che vista la severità del caso mi ha fissato l'appuntamento con il prof...che dopo gli accertamenti del caso mi ha prescritto un ciclo di Sadimmun con pieno successo, le lesioni erano scomparse e con esse il tormento del prurito, e poi è arrivata la bella stagione, quindi sole e mare, con l'arrivo dell'autunno è ricomparsa la psoriasi e il prurito fortunatamente non a livello grave, mi è stato prescritto un ciclo di fototerapia e un certo beneficio lo avverto, spero che ci siano ulteriori progressi. Durante l'intervista, che ripeto ritengo sia di grande utilità, mi è stato chiesto se la malattia mi ha creato problemi a livello psicologico, ad es. senso di vergogna sulla spiaggia a relazionarmi con il prossimo, con parenti, amici ecc. in realtà agli inizi ho avuto qualche problema al mare, poi mi sono dato una sveglia, ho superato l'ostacolo, il mio principio è Non mi vuoi vedere? Girati di là! Per quanto riguarda il relazionarmi con gli altri non ho mai avuto problemi. A questo punto desidero esprimere un sentito ringraziamento al prof...e a tutta la sua Equipe per la gentilezza e la grande umanità che tutte queste Persone hanno avuto nei miei confronti, grazie grazie e ancora grazie con tutto il cuore. Sono altresì a disposizione per ulteriori chiarimenti o colloqui. Ora devo scusarmi per tutti i macroscopici errori sintattici che troverete nella lettura, ma io non sono un uomo di penna, sono nato con tester, pinze e cacciavite in mano...

I MEDICI DI BASE: per concludere elenco i medici di base che si sono susseguiti nel corso degli anni, nel periodo infantile la mia pediatra è stata..., era un mito per i bambini. Superato questa fase sono passato con il medico di famiglia..., sino al suo pensionamento. Il successivo medico è stato... era mio coevo, ci si conosceva da ragazzi, era un caro amico, sono rimasto con lui circa tre anni e purtroppo è deceduto all'età di 53 anni a causa di un tumore, ricordo con tristezza le sue parole l'ultima volta che ci siamo visti, mi ha detto: sono arrivato al capolinea...e poi è subentrato il dott...per poco tempo, in quanto ha optato per la medicina d'urgenza. Attualmente è la dott.ssa...il mio medico di base, che oltre al fatto di essere il mio medico di base è anche una mia cara amica.

41 - L'aggiunta della psoriasi non mi fa di certo vedere la vita di color rosa!

La prima manifestazione di psoriasi l'ho avuta intorno ai 25 anni, si era presentata alla nuca con prurito e rossore. Mi ero recata subito dal dermatologo che mi aveva prescritto delle pomate ed era sparita, per anni non ne ho più sofferto.

Certo che quando mi è stato detto quello che era sono rimasta shockata perché ero molto giovane. E anche tuttora io sono molto emotiva, probabilmente dovrei modificare il mio carattere, il mio modo di vivere. A me tutto crea ansia, tutto. E' più forte di me.

Tre anni fa poi, improvvisamente, una mattina mi trovo sulla gamba sinistra una specie di piaga ricoperta da una crosta. Mi dava prurito e grattandomi io toglievo la crosta che continuamente si riformava. Sono andata dal primo dermatologo che mi ha detto che si trattava solo di pelle secca e mi ha prescritto una pomata. Nel frattempo sono andata al mare in Sardegna e il fatto di prendere il sole deve avermi fatto bene perché mi era quasi sparita, invece poi nell'autunno si è ripresentata in maniera più estesa così mi sono rivolta ad un altro dermatologo che mi ha consigliato la fototerapia e altre creme, così ho iniziato a stare meglio.

Il dermatologo ha attribuito la mia psoriasi allo stress, in effetti io ho avuto un periodo molto stressante per motivi di famiglia. Non so se questo mio carattere, se il mio stile di vita può avere a che fare con la psoriasi. Però effettivamente, quando ho avuto i primi segni di psoriasi mi ricordo che c'era stato qualche evento particolare, non certo gioioso, nella mia vita, senz'altro. All'epoca era stato fastidiosissimo perché, avendo colpito la testa, mi prudeva tantissimo e non sapevo dove appoggiarmi per dormire. Il prurito era insopportabile.

Io sono l'unica figlia e l'unica nipote per cui sulle mie spalle sono ricaduti molti problemi, problemi che se avessi avuto un altro carattere forse avrei anche diluito o sopportato invece col mio carattere ho cominciato a non dormire, ad avere paura. Se io una sera sono sola a casa, non ce la faccio, ho paura di sentirmi male, allora cerco di coinvolgere un'amica, o una parente, altrimenti mi viene una crisi di panico. La psoriasi in tutto ciò ha aumentato le mie preoccupazioni. Mio marito a fine maggio ha subito un piccolo intervento chirurgico e la mia psoriasi è peggiorata proprio in quel periodo. C'è sempre un collegamento con questi fatti stressanti!

Comunque io credo che siano i problemi che aumentano la psoriasi, non viceversa. Io sono una donna sempre attiva,

cerco di fare tante cose, non resto mai senza fare nulla.

Cercherò di stare più tranquilla mentalmente, perché, a parte l'aspetto estetico, la psoriasi in definitiva è una malattia della pelle quindi alla lunga un po' di preoccupazione me la dà.

Mi sono fatta carico di troppi pensieri in questi anni, ma d'altronde sono fatta così. Mi auguro tanto che queste terapie che sto seguendo riducano la psoriasi. Io sono fiduciosa.

Al momento il mio rapporto con la psoriasi è un po' triste; mi lascia un po' di malinconia... già ci sono gli anni che sono andati avanti, e quello lascia di per sé malinconia... poi l'aggiunta della psoriasi non mi fa di certo vedere la vita di color rosa!

42 - La psoriasi mi ha un po' cambiato

Sono ammalato di psoriasi dal 2000, ho cambiato diversi medici prima di arrivare al ..., dove finalmente mi sono trovato bene. Adesso sto vivendo un momento positivo, la psoriasi è abbastanza sotto controllo, benché ci siano degli alti e bassi.

La malattia si è presentata all'inizio con un dolore alla caviglia, pensavo fosse il dolore di una storta invece peggiorava sempre di più finché non riuscivo a camminare né a poggiare il piede per terra. Mi hanno mandato da un reumatologo, il quale mi ha diagnosticato l'artrite psoriasica dato che avevo una macchietta dietro alla stessa caviglia che mi faceva male. Da allora poi le chiazze sono aumentate e si sono diffuse. Prima io non avevo mai avuto problemi di pelle. Successivamente sono subentrati i dolori forti, forti anche alle mani, una mano si era gonfiata così tanto che non riuscivo a muoverla. Per via di questi dolori ci sono stati due mesi in cui non sono andato a lavorare. Poi grazie alla ciclosporina mi sono ripreso.

Quando mi hanno comunicato la diagnosi non è stato facile: sapevo che non si trattava di una malattia da cui si poteva guarire, sapevo che è una malattia che rimane. Sinceramente mi sono trovato a disagio.

Non sono più andato a giocare a pallone perché mi dava fastidio dover fare la doccia con gli altri che avrebbero visto le mie macchie, lo stesso per quanto riguarda l'andare al mare.

Ora ci convivo però non è facile. Io sono un tipo a cui d'estate piace andare in pantaloncini e maglietta, mi piace essere sportivo, invece ho attraversato periodi in cui andavo in giro con i pantaloni lunghi anche d'estate.

La psoriasi mi ha un po' cambiato. Chi mi sta intorno lo sa, anche se non me lo fa pesare.

In questi anni ho seguito diverse cure, la migliore secondo me è stata la ciclosporina perché mi ha ripulito la pelle in poco tempo. Ora sto utilizzando invece un altro farmaco che sulla pelle trovo meno efficace però agisce meglio sui dolori articolari. Io sono fiducioso, mi metto nelle mani dei medici e mi affido alle loro cure.



Il seguente Project Work è stato realizzato nell'ambito della I edizione del Master in Medicina Narrativa Applicata organizzato da Fondazione ISTUD. Ulteriori lavori sono pubblicati on line sul sito www.medicinanarrativa.eu