



FONDAZIONE ISTUD



Le Narrazioni di giovani con psoriasi: saper guardare oltre le apparenze

Progetto realizzato insieme a **Janssen** 

Milano, Marzo 2016

Tommaso Limonta, Luigi Reale,

con la supervisione di Maria Giulia Marini

Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD

Piazza IV Novembre n. 7

Milano (MI)

Email: areasanita@istud.it

Allegato C: Narrazioni di persone con Psoriasi



33 anni, donna

Un giorno è successo che le mie unghie dei piedi (di entrambi gli alluci) hanno iniziato ad avere un aspetto strano. Sull'unghia erano comparse delle linee orizzontali e l'unghia iniziava a ingiallirsi. Non pensavo fosse una malattia e così non ho fatto nulla. La prima persona con cui ho parlato è stata la mia estetista. Le chiesi secondo lei cosa potesse essere dato che per lavoro vedeva i piedi di tante persone. Mi disse che probabilmente non era niente di che. Per capire cosa stesse succedendo decisi di andare, dopo molti anni dalla comparsa dei sintomi appena descritti, dal dermatologo della asl. Mi disse che avevo una onicomicosi e mi prescrisse uno smalto molto costoso che dovevo mettere sulle unghie un paio di volte a settimana. Ho passato mesi a mettere e togliere quello smalto, ho comprato tante volte il flaconcino, ma i problemi non diminuivano. Così ho deciso di andare da un dermatologo privato che mi ha fatto l'analisi dell'unghia e mi ha detto che avevo la psoriasi. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai che il problema estetico non si sarebbe mai risolto. Avrei sempre avuto le unghie dei piedi orribili e doloranti. Mi è stato consigliato di mettere lo smalto colorato, ma d'estate non potevo farne a meno. Le mie unghie sono orribili. Inoltre non posso mettere alcuni tipi di scarpe perché il piede nella zona degli alluci mi fa malissimo. Le persone non hanno mai saputo che avessi la psoriasi, me ne vergognavo. Lo sa solo la mia famiglia. Svestirmi per me un problema se non avevo lo smalto colorato a coprire il guaio. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe come un mostro silenzioso che si piazza nel mio corpo e si espande. A 10 anni dalla comparsa della psoriasi ungueale, mi è comparsa sulla pelle delle mani. Me ne vergogno. Adesso non potrò più nasconderla e le persone penseranno che ho qualche malattia infettiva. Vivere con la psoriasi oggi non è la fine del mondo, ma è comunque un grosso problema, soprattutto perché il dolore mi limita molto. La cura mi fa stare come prima, i sintomi non sono mai diminuiti. Sento che a causa della psoriasi ho perso una parte molto femminile del mio corpo: i piedi. E ora anche le mani. La psoriasi mi ha insegnato che le apparenze ingannano. Quasi nessuno sa del mio problema e non lo immaginano. Ma sotto sotto c'è. I costi per gestire questa malattia non sono altissimi. Uso solo uno smalto che metto tutti i giorni e che dura molti mesi. Il domani lo vedo "insieme alla psoriasi per sempre finché morte o amputazione non ci separi". vorrei che curare la psoriasi fosse possibile e definitivo. Odio la psoriasi. Sono una persona che tiene molto alla sua immagine e a quello che pensano gli altri. Andare in giro con questo grosso difetto mi crea molti problemi. Finché erano solo i piedi potevo nasconderlo, ora la vedo dura e già immagino gli sguardi della gente come se fossi un'appestata.

Donna, 21 anni

Mi comparvero delle macchie rosse piccole..col passar del tempo iniziarono a prudermi e ne parlai con mia madre e mi disse che molto probabilmente era psoriasi visto che anche lei come la madre da ragazza ne soffriva. Andai dal dermatologo e mi confermò ciò. La prima persona con cui parlai di questo problema fu mia madre. Per capire cosa stesse accadendo sono andata dal dermatologo. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai: "Che brutta cosa" perché mia madre mi disse che potevo tenere le macchie sotto controllo ma non sarebbero andate via. Mi consigliarono inizialmente pomate con cortisone, schiuma che bruciava. Svestirmi per me era motivo di vergogna e guardarmi allo specchio ogni volta un trauma. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe uno specchio rotto. Oggi ho superato il fatto di pormi problemi, mi fa stare bene la fototerapia. Sento che a causa della psoriasi non ho perso nulla, Non bisogna buttarsi giù... la malattie brutte sono altre. I costi per gestire la psoriasi sono diversi, costi di tutte le creme , pomate, prodotti da banco... visite mediche e soprattutto la fototerapia. Il domani lo vedo Raggiante come sempre, Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse Economico alla

portata di tutti, Consiglio di visitare molti dermatologi fin quando non si trova quello giusto. Io mi sono trovato con la fototerapia.

Uomo 28 anni

Un giorno era primavera, avevo 14 anni. Quando mi dissero che avevo la psoriasi pensai che sarei riuscita a guarire. Mi dissero di mettere un po' di pomate e che sarebbe passato. Con gli amici vivevo un'altra vita, a casa mi compativano neanche avessi la lebbra. Svestirmi per me è da sempre un progetto ben organizzato da tempo. Guardarmi allo specchio è una brutta sensazione. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe l'ansia. Generalmente cerco di non pensarci. La cura mi fa stare un po' meglio. Sento che a causa della psoriasi ho perso tanto, forse troppo. La psoriasi mi ha insegnato che il pregiudizio lo puoi combattere, ma è dura. I costi per gestire la psoriasi sono non eccessivi. Il domani lo vedo come Tutto in relazione a questa malattia. Avendo 29 anni ho passato tutta l'adolescenza con sto problema, e oggi rimpiango tanto forse troppo le esperienze perse, le opportunità. L'importante è aver trovato una strada, mai arrendersi. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse...non saprei.

Donna 32 anni

La psoriasi è iniziata due anni fa con delle piccole macchioline. La prima persona con cui ne ho parlato è stata mio marito. Per capire cosa avessi ho deciso di andare dal mio primo dermatologo. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai: "Bhe con la cura passerà. Dopo la comparsa della malattia con la famiglia e gli amici non è cambiato nulla. Svestirmi per me era un trauma. Guardarmi allo specchio era un orrore! Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe una brutta bestia. Poi diventa una cosa normale anche se ogni tanto prende lo sconforto. La cura che seguo mi fa stare per ora bene perché un po' si è calmata. Sento che a causa della psoriasi ho perso autostima, ho imparato invece che le cose vengono quando meno te l'ho aspetti. I costi per gestire la psoriasi sono un bel po' perché si prova un po' di tutto. Se dovessi pensare al domani vorrei che curare la psoriasi fosse una cosa semplice. Ritengo che sia meglio convivere serenamente con questa malattia

Donna 26 anni

Avevo 9 anni, ho subito una violenza sessuale e non essendo mai stata aiutata da nessuno ho dovuto affrontare tutto da sola. Poco dopo ecco la psoriasi. La prima persona con cui ne ho parlato è stata mia madre che ha visto le croste. Siamo andati da vari dermatologici, soldi buttati perché nessuno capiva cosa fosse, chi ci ha detto tigna, chi allergia agli animali. All'ennesima visita una dottoressa ha parlato di psoriasi. Non sapevo cosa fosse, mi informai e mi spaventai per come potevo diventare. Mi è stato consigliato di tutto, terme, abbigliamento, creme, psicologi. Dicevano che non c'era nulla da fare. Dovevo solo essere più serena e meno nervosa. Ma come si fa? C'erano periodi che ero una crosta che cammina e non uscivo di casa per la vergogna e perché le persone intorno a me, la mia famiglia, me la facevano pesare e mi vergognavo del fatto che loro si vergognassero di me. Svestirmi per me è orribile. Non ricordavo com'era il mio corpo senza tutte quelle croste. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un buco nero. Ora prendo i biologici e sto bene, ma prima era un incubo. Mi vergognavo di stare in mezzo alla gente, di farmi toccare dal mio fidanzato, all'università durante le lezioni scoppiai a piangere e scappavo, in giro mi fissavano tutti, a casa mi schifavano. Oggi non ce l'ho più grazie a questi farmaci e nessuno più mi schifa e mi osserva. La cura che seguo mi fa stare bene perché mi fa sentire una persona normale. Sento che a causa della psoriasi ho perso tutto: sono una persona insicura, non accetto il mio corpo, non mi piaccio e sono convinta di non piacere al mio fidanzato. La psoriasi mi ha insegnato che non bisogna mai giudicare dalle apparenze, che ognuno di noi soffre per qualcosa e

bisogna andare oltre, ascoltare ed essere buoni comprensivi e sensibili. I costi per gestire la psoriasi sono per creme shampoo bagnoschiuma ecc.. Costi elevati e a volte non mi curavo per le spese eccessive! Spero vada tutto bene, Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse definitivo. È stato tutto orribile, ho vissuto anni atroci, mia madre si vergognava di andare in giro con me, la gente fissava e faceva domande pur non conoscendomi. Mi hanno trattata come se avessi una malattia infettiva. La cattiveria della gente mi ha fatto diventare molto sensibile ed empatica.

Donna 31 anni

Mi ricordo che ero piccola e avevo delle grandi chiazze e mi domandavano cosa fossero e perché non tutti le avevano. La prima persona con cui ne ho parlato è stata mia madre. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai: si potrà guarire? Mi è stato consigliato di mettere creme, cortisone in particolare. Il problema era solo con le persone che non la conoscevano, gli estranei, che mi guardavano male, mi toccavano e scansavano subito la mano come se avessi chissà quale malattia. Odiavo andare in giro, odiavo spiegare cosa fosse ma soprattutto far capire che non era contagiosa. Cercavo di coprimi il più possibile. Guardarmi allo specchio è tuttora terribile. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine non saprei come rappresentare la sconfitta. Oggi, all'età di 31 anni, è ancora più difficile...riesco ad accettarla ancor meno di allora. Non sto seguendo una cura...ora sto provando con il ganoderma...purtroppo mi sono resa conto che le creme hanno una funzionalità molto breve. Sento che a causa della psoriasi ho perso la bellezza di me stessa e la piacevole sensazione anche di farmi accarezzare dal mio compagno. La psoriasi mi ha insegnato che Il nostro corpo ci parla più di quanto pensiamo, ascoltiamolo! I costi per gestire la psoriasi non saprei quantificarli sinceramente, sicuramente non sono pochi. Il domani spero che sia colorato, e vorrei che curare la psoriasi fosse qualcosa di più semplice. Sono riuscita ora a stare bene dopo tanti anni.

Donna 32 anni

Mi uscirono tutti puntini sulla pancia tipo brufoletti ma con una crosta bianca. Andai dal medico curante e mi disse inizialmente che era varicella. Ma io che già l'avevo avuta non ci ho creduto e allora disse che era rosolia. Siccome era agosto ed era tempo di vacanze aspettai settembre per andare dal dermatologo. La prima persona con cui ne ho parlato è stata mia madre. Per capire cosa avessi ho deciso di andare dal medico curante. Quando a settembre andai dal dermatologo e mi disse che era psoriasi stavo male, sapevo che non era grave ma pensai che la mia vita non fosse più la stessa. Mi hanno consigliato sole, mare, vitamina D è sconsigliato cibi fritti salumi. Mi sentivo triste. Togliermi i vestiti per me era imbarazzante e guardarmi riflessa allo specchio doloroso. Oggi invece la vivo serenamente anche se alcuni ancora m chiedono. Che cosa hai? Le cure mi fanno stare meglio, la cura sono i miei figli. Sento che la psoriasi non mi ha fatto perdere nulla, mentre mi ha insegnato che non bisogna fermarsi alle apparenze. I costi per gestire questa malattia sono alti. Il domani lo vedo roseo, vorrei che si trovasse una cura definitiva.

Donna 34 anni

È iniziata a manifestarsi a 3 anni di vita, l'ho sempre avuta tutti gli inverni fino a 23 anni, sulle ginocchia, ascelle, testa, poi, dopo aver cambiato alimentazione (vegan) è scomparsa, da 12 anni non ho più avuto sintomi. La prima persona con cui ne ho parlato sono stati i miei genitori. Per capire cosa avessi ho deciso di andare dal mio medico di famiglia e poi il dermatologo hanno diagnosticato. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi ero troppo piccola non ricordo cosa provai. Mi è stato consigliato di prendere tanto sole. Dopo che è comparsa la psoriasi in famiglia,

con gli amici e a scuola non è cambiato nulla, riuscivo a tenerla abbastanza nascosta. Non ho mai dato peso alla psoriasi quando dovevo svestirmi, mentre guardarmi allo specchio era per me fastidioso. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe Una terra arida e screpolata. Oggi sono guarita, da quando sono vegana è scomparsa. Sento che a causa della psoriasi ho perso un po' di autostima. La psoriasi mi ha insegnato che è una malattia legata all'alimentazione, le case farmaceutiche vogliono solo guadagnare, si può guarire con l'alimentazione e il sole. Il domani lo vedo come sereno, non avrò mai più la psoriasi perché conosco le cause. È fattibilissimo e vorrei che si dicesse che l'alimentazione è fondamentale. Spero che la mia esperienza possa aiutare altri malati.

Donna 25 anni

Avevo 13 anni quando un giorno toccando la cute mi sono resa conto che erano presenti delle crosticine e istintivamente ho iniziato con le dita a toglierle ma mi rendevo conto che invece diminuire mi aumentavano fino a coprire in piccole parti la cute. Inizialmente pensavo fosse l'uso di uno shampoo aggressivo ma il poi il dermatologo mi disse che era psoriasi e che l'unica cura era applicare del catrame sulla cute prima di andare a letto e tutte le mattine mi dovevo lavare i capelli, non è stata una cura ma un incubo avevo i capelli sfibrati e una puzza di catrame addosso devastante e da lì per il mio bene ho fermato la cura. Dopo qualche anno la psoriasi è aumentata fino ad arrivare ad alcune parti del corpo e lì ho deciso di cambiare dermatologo e di conseguenza ho cambiato cura. Mi accorgeva sempre di più che era una schiavitù perché ogni volta che fermavo la cura mi tornava immediatamente e da quel giorno ho deciso di tenerla sempre con me. I primi a sapere che avevo la psoriasi sono stati i miei genitori. Mi sono recata da un dermatologo, quando mi disse cosa avevo ero piccola e sinceramente ho pensato che fosse solo un periodo di stress e che la cura fosse immediata. Mi è stato detto che poteva essere un fattore alimentare. Oltre alla mia famiglia non lo sapeva nessuno. Svestirmi per me non è un problema perché fortunatamente ce l'ho in maniera lieve e solo sul cuoio capelluto. Guardarmi allo specchio per me non era un problema. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe me stessa che si tocca costantemente il cuoio capelluto. Adesso è diverso perché bene o male è una malattia comune quindi le persone sono leggermente più informati. Non faccio cure, sono stufa. Sento che a causa della psoriasi ho perso la stima in me stessa. La psoriasi mi ha insegnato che i problemi bisogna buttarli fuori. Il mio sogno è mettere una maschera sulla cute che poi quando la tolgo mi porta via tutte le crosticine. Sinceramente mi sono talmente abituata ad averla che non so come sia vivere senza. Ormai è parte di me.

Donna 30 anni

Frequentavo l'università e vivevo in un collegio, iniziai a notare delle modificazioni a carico dell'unghia del pollice della mano sinistra. Diventò tutta puntellata e sottile. Se ne accorse la mia compagna di stanza. Ho consultato internet, andata in farmacia e consultato il mio medico di base, quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai: oddio questa ci mancava! Mi è stato consigliato di accettarla e non pensarci più. Non è successo granché nelle relazioni, ormai avevo l'unghia rovinata da diverso tempo e mi ero abbastanza rassegnata. Sulla pelle non ho ancora manifestato nulla, il mio corpo è ancora pulito. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe una bestia da accettare. Visto che mi ha colpito le unghie me ne vergogno abbastanza, la cura non c'è per la forma ungueale. Sento che la psoriasi mi ha fatto perdere la fiducia, bisogna cercare un equilibrio. I costi per gestire la psoriasi sono molti tra visite, diagnosi errata di micosi e farmaci. Spero non peggiori e rimanga confinata come ora..altrimenti il domani mi farebbe abbastanza paura. Curare la psoriasi vorrei che fosse più semplice e meno dannosa. Ma so che è impossibile. Io forse sono fortunata perché ho la pelle ancora "pulita" anche

se la forma ungueale non é che mi lascia del tutto tranquilla. Ho paura che mi venga l'artrite e quindi per il momento non voglio lamentarmi perché c'è di peggio.

Donna 27 anni

ho la psoriasi dall'adolescenza, a 18 si è manifestata anche l'artrite psoriasica. Quando si è manifestata la prima persona a cui ne ho parlato è stata mia madre. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai ho pensato: cosa è? alcuni sintomi mi hanno messo a disagio durante l'adolescenza. avevo una forte manifestazione sulla cute. Il medico mi sconsigliò di fumare. Svestirmi per me era normale e guardarmi allo specchio era una cosa tranquilla. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe neve. Non ho problemi nel quotidiano, convivo bene con la patologia, la cura che seguo mi fa star bene. Sento che a causa della psoriasi ho perso tempo a preoccuparmi. La psoriasi mi ha insegnato che ci sono sempre problemi più difficili e non bisogna preoccuparsi per le minuzie. I costi per gestire la psoriasi sono stai nella media. Il domani lo vedo come un'avventura. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse definitivo. Attualmente i sintomi sono pochi e non ho problemi a convivere. inoltre, crescendo, sono riuscita ad accettare il mio aspetto fisico (la psoriasi si è sempre vista poco) e a parlare tranquillamente della malattia.

Donna 33 anni

Ero una bimba ,giocavo normalmente un po' con tutto , un giorno mi sono usciti degli strani puntini nelle unghie delle mani ... peggioravano. .. ho perso le unghie più volte , poi sono guarire e mi sono comparse le macchie nelle gambe poi nell'inguine. Guarire le gambe mi sono comparse le macchie in pancia , poi in testa e nelle orecchie . La pancia guarì . Tutte queste macchie davano un tremendo prurito che non dava tregua ... I miei genitori mi portavano da un dermatologo all'altro ,mia madre mi metteva delle puzzolenti pomate al cortisone, ricordo ancora l'odore. Poi delle lozioni che bruciavano tantissimo lei piangeva di nascosto a volte ma io non guarivo comunque. Tutti mi dicevano di non grattarmi! Alcuni prodotti che mi prescrive vano costavano tanto abbiamo speso tantissimi soldi (tantissimi, assurdo una vergogna) per nulla . Ora ho 31 anni ho buttato tutti i cortisonici metto solo un latte di Cocco e sto un po' meglio. Tutte le cure che vengono prescritte non servono a nulla! È una malattia che non guarisce quindi inutile assumere tanti medicinali. Idratare, fare un po' di dieta, mi è stato consigliato di non fumare e mangiare carni rosse. Io Consiglio di idratare e cercare tra i prodotti naturali quello che la nostra pelle tollera meglio è una piccola soluzione per imparare a convivere. Io mi ci sono abituata, è stressante però. Sento che a causa della psoriasi ho perso la libertà di indossare ciò che voglio in compenso la psoriasi mi ha insegnato che ci sono anche cose peggiori. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse possibile con un prodotto naturale passato in convenzione gratuita. Non ho altro da aggiungere se non che forse la psoriasi è un gran business per chi ci guadagna e un grande problema per chi c'è l'ha.

Donna 27 anni

Ho iniziato ad avvertire prurito in alcune zone del corpo e notavo che stavano iniziando ad arrossarsi. La prima persona con cui ne ho parlato è stata mia madre. Andai dal dermatologo...avevo paura fosse un fungo o comunque qualcosa che potesse mischiare e avendo una bimba piccola non volevo stare a contatto senza sapere cosa fosse. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai di non conoscere questa malattia, il dottore mi diede una pomata senza spiegarmi troppo ed io credevo che sarei guarita con quella cura.

Donna 30 anni

All'inizio era una chiazza sul gomito.. ora ho l'80% del corpo insieme a artrite psoriasica, spondilite, hashimoto e in attuale profilassi per la tbc.. a soli 30 anni non e' il massimo!!! Ne parlai con mia madre e ci rivolgemmo al medico di base. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai che sarebbe stato per sempre. Dopo che è comparsa la psoriasi è successo che si allontanasse qualcuno. Svestirmi per me era impensabile mentre riuscivo a guardarmi allo specchio. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un serpente. Oggi per me è la quotidianità, la cura mi fa stare bene, a causa della psoriasi ho perso il mio copro mentre ho capito che l'estate è bella. Per quanto riguarda i costi è impensabile vivere con l'invalidità, con una sola pomata non ci faccio nulla. Il domani lo vedo come pieno di speranza, se dovessi pensare al futuro vorrei che curare la psoriasi fosse facile. Mi curo con l'alimentazione ora, e' il mio ultimo tentativo di riprendere in mano tutto ciò che ho perso.

Donna 24 anni

Avevo 18 anni e aspettavo la mia bimba, e dopo qualche mese dal parto ho subito un intervento e da lì è peggiorata molto. Ne parlai per primo con mio marito. In parte sapevo già di cosa si trattasse, sia mia madre che mia sorella maggiore ne soffrono. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai che non sarei più guarita. Ho seguito molte cure di tipo topico e orale come la ciclosporina ma ora nemmeno quella fa più effetto. Calcolando che la maggior parte è concentrata sulla nuca e fronte è parecchio visibile devo tenere sempre una frangia per evitare che tutti mi guardino come se avessi la peste o mi chiedano continuamente che cosa ho in fronte. Ho anche il morbo di during cioè la dermatite erpetiforme localizzata sul seno che non regredisce nemmeno con la dieta priva di glutine. In realtà ora che la mia bimba ha 4 anni a volte mi guarda e mi dice mamma mi dispiace che hai la bua...gli altri miei famigliari erano abituati...e all'inizio gli amici mi hanno chiesto cosa fosse. Purtroppo per me non serve svestirmi basta guardarmi la faccia per vederla e all'inizio era davvero duro perché era davvero tanta, guardarmi allo specchio era difficile. Anche oggi è dura, devi sempre dare spiegazioni che non è contagiosa e che è solo fastidiosa per me. La cura che seguo non mi ha cambiato nulla, Sento che a causa della psoriasi ho perso fiducia in me stessa. A livello economico sono sempre riuscita a gestire le cure tramite mutua, a parte qualche shampoo e lozione. Quando penso al domani so che non se ne andrà, o migliorerà o peggiorerà ma ci sarà sempre. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse possibile, che ci fossero cure più durature nel tempo e magari definitive ma so che non è possibile.

Uomo 24 anni

Un giorno è successo che ho avvertito un forte prurito alle braccia, erano dei piccoli puntini. La prima persona con cui ne ho parlato sono stati i miei. Quando sono andato dal medico e mi ha detto che avevo la psoriasi non l'ho presa abbastanza bene. Mi ha detto di essere stressato e che era quello il fattore scatenante. Dopo che è comparsa la psoriasi in famiglia, a scuola/lavoro, con gli amici provavo tanta vergogna. svestirmi per me era impossibile, guardarsi allo specchio non era una cosa bella. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe Un'immagine negativa ma mi consolo che c'è di peggio nella vita. Oggi sono rassegnato, attualmente uso solo creme niente ciclosporina e nient'altro. La psoriasi mi ha insegnato che bisogna essere positivi. I costi per gestire la psoriasi sono abbastanza cari, il domani lo vedo come qualcosa di normale, vorrei che curare la psoriasi fosse un gioco da ragazzi, come una semplice febbre.

Donna 29 anni

I primi giorni di ferie, agosto 2015 quando mi sono accorto di averla. L'ho riferito per primo a mia sorella. Sapevo già cosa fosse la psoriasi. perché mia zia convive da 19 anni con questa malattia. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai che dovevo calmarmi, ero troppo stressata, il

mio ultimo esame universitario mi aveva rovinato la vita. Mi è stato Sconsigliato di farmi la ceretta alle braccia e per me è stato un trauma , visto che sono molto pelosa. Dopo la comparsa della psoriasi è successo che tutti mi chiedono cos'ho cosa è se è infettiva. Svestirmi diventava una cosa imbarazzante così come guardarsi allo specchio. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe il buio. Oggi più o meno le cose vanno bene, la cura che seguo mi fa stare tranquilla. Sento che a causa della psoriasi ho perso la sicurezza ma ho capito che bisogna imparare ad essere rilassati. I costi per gestire la psoriasi sono stati elevati, numerose le visite private. Il domani lo vedo come un'opportunità di vita, vorrei che curare la psoriasi fosse facile e che ci fosse una legge di tutela. A mio avviso servirebbe uno psicologo gratuitamente per chi come me soffre in giovane età di psoriasi , anche per tutti.

Donna 22 anni

Era l'estate del mio 18esimo compleanno, non avevo mai lavorato prima di allora. Così insieme a papà andai da una sua conoscente per lavorare come stagista in un bar. Dopo poco tempo, a forza di lavare bicchieri immersi nell'acqua saponata contenente anche candeggina per disinfettare o ammoniacata non ricordo, le mie mani cominciarono a riempirsi di bollicine pruriginose con all'interno un liquido trasparente. Dopo un mese di lavoro cambiai impiego e trovai lavoro in un supermercato. Lì il continuo contatto con polvere, detersivi e saponi mi rovinò, fu l'inizio della mia triste storia. Mia madre che mi disse che anche lei aveva una specie di dermatite sul palmo delle mani, mentre la mia era confinata alle dita all'inizio mentre in seguito qualche mese dopo cominciò a comparire su entrambe le ascelle e solo dopo 3 anni a spot andava e veniva sotto gli occhi, poco tempo fa mi comparve anche nelle sopracciglia, vicino all'ombelico, sotto il ginocchio di entrambe le gambe, nella parte interna del braccio in corrispondenza del gomito, sul polso. Inizialmente andai subito su internet e cominciai a farmi un'idea di quello che poteva essere. Ma le opzioni erano tantissime: disidrosi, dermatite atopica, dermatite da contatto, psoriasi, dermatite irritativa, ecc... Così in seguito mi recai dal mio medico curante che mi prescrisse una crema al cortisone che fece effetto ma dopo poco la malattia tornò più forte di prima. Poi andai da un dermatologo privato che mi disse che era disidrosi, mi diede un sapone liquido specifico, una crema cortisonica e una antimicotica perché nel frattempo le mie bollicine grattando si infettavano e ne usciva un liquido maleodorante appiccicoso e giallognolo. Dopo questa cura di una settimana la malattia riesplse di nuovo. Così cominciai a pensare che dovevo curarmi da sola, allora tramite internet cercai le varie diagnosi con le varie soluzioni, mi convinsi che era dermatite da contatto... Purtroppo mi sbagliavo era qualcosa di peggio. Comunque continuai per anni a spendere soldi in allergologi convinta che la causa fosse da ricercare nelle mie allergie che in effetti contribuiscono ma non sono la causa. In realtà non ho solo quella ho una forma di dermatosi chiamata dermatite eczematosa psoriasiforme e la mia dermatologa di fiducia mi ha spiegato che ho sia una dermatite atopica sia una psoriasi. Comunque avendo avuto la diagnosi dopo ben 4 anni pensai: finalmente so cosa ho, peccato che subito dopo la dermatologa disse: dovrai convivere per tutta la vita! Mi è stato sconsigliato di lavarmi con saponi aggressivi, infatti attualmente uso un sapone liquido senza parabeni, tensioattivi, schiumogeni, sles; inoltre non posso tenere piante in casa (prima ce n'erano tante perché mamma le adora); vestire con fibre sintetiche, devo usare solo il cotone a contatto con la pelle, nemmeno la lana e la flanella vanno bene; non devo stare a contatto con la polvere; non devo lavarmi troppo spesso perché questo fa sì che la mia pelle perde il film idrolipidico. Per quanto riguarda le cose consigliate: devo idratare tantissimo la pelle con una crema specifica a base di urea; indossare i guanti per eseguire qualsiasi lavoro casalingo o esterno; dimagrire (la dermatologa ha tenuto a precisare che l'aumento del peso contribuisce con il peggioramento della malattia, in effetti non posso darle torto, sono ingrassata 10 chili in 4 anni e solo sempre andata peggiorando); fare sport, non solo per dimagrire ma anche per eliminare le tossine del corpo; per ora mi vengono in mente

solo queste cose. Per quanto riguarda il sole che da quanto di sa fa bene, a me personalmente ancora non lo so perché sto male d'estate e anche d'inverno, anzi d'estate sto peggio perché tocco di più l'acqua (bagni al mare). In più mi è stato consigliato di assumere integratori di vitamina d soprattutto. Dopo che è comparsa la malattia la mia vita è cambiata drasticamente soprattutto per quanto riguarda il lavoro (nei vari anni ho fatto la cassiera, la barista, l'addetta mensa quindi la lavapiatti, la commessa in un negozio di scarpe, tutti lavori dove anche provando ad usare i guanti, che mi servivano a poco quando facevo la lavapiatti, stavo sempre a contatto con qualcosa di nocivo per la mia pelle... Attualmente infatti non ho un lavoro, non so cosa voglio fare nella vita e mi sento parecchio ostacolata dalla mia condizione. L'unica cosa che mi rende un pochino soddisfatta di me stessa è aiutare mia cugina con la scuola, facendole ripetizioni. In famiglia non è cambiato molto, metto i guanti per fare le faccende di casa e si va avanti; anche mia madre ha una specie di psoriasi, meno grave della mia ma ci capiamo. Con gli amici è cambiato tutto..... Mi vergogno ad uscire di casa per andare nei locali con le mie amiche, ho sempre paura che qualcuno guardi le mie mani e pensi che sia contagiosa.... Anche con il mio fidanzato le cose sono cambiate, ma lui ha continuato ad amarmi e a restarmi accanto anche se in questi 5 anni insieme ce ne sono state di litigate.... Perché lui diceva che io mi ero arresa, che non volevo guarire, non era proprio così ma dopo aver speso tantissimi soldi in creme al cortisone inutili a lungo andare è normale che ero stufa. Finché non mi ha spinto a fare un ultimo tentativo e ho trovato la dermatologa con cui sto attualmente in cura. È bruttissimo quando la gente ti guarda mentre sei al mare e pensa che hai una malattia contagiosa. È una cosa che ti fa rinchiudere in casa. In più nell'intimità mi vergognavo molto all'inizio. Guardarmi allo specchio era deprimente. In quei momenti pensi che la tua pelle non tornerà mai più quella di prima, che essa si sta autodistruggendo e non sai perché. E tutti ti dicono è lo stress e tu pensi che non sei stressata o almeno non lo eri prima della malattia... Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un quadro astratto rosso (come il sangue che esce ogni volta che mi gratto), nero (per la paura degli altri, il voler essere un'ombra), giallo (per la voglia nascosta di combattere quella malattia, di rinascere come il sole ogni giorno). Attualmente va molto meglio, ma la cura l'ho cominciata da sole 2 settimane... Sto ritrovando la voglia di cercare lavoro, per un periodo avevo smesso perché pensavo che non mi avrebbe mai assunta nessuno con quelle mani. La cura che sto seguendo mi fa stare benissimo. Tra cortisone orale da 16 mg, antistaminico, crema idratante intensa, ... in crema di cui ho una paura assurda che mi faccia venire un tumore, detergente viso/corpo a base oleosa, direi che è il minimo che io stia benissimo. Per come ero combinata sono veramente felice che per ora è sparito ogni sintomo. La mia paura è che appena interromperò la cura mi torni tutto peggio di prima. A causa della psoriasi ho perso la mia libertà di fare cose semplici (uscire con le amiche senza preoccupazioni di essere giudicata, fare qualsiasi genere di lavoro, accarezzare tranquillamente i miei cani senza starmi a preoccupare se il loro pelo è pieno di polvere e mi va venire prurito se non lavo subito le mani, cucinare senza l'uso dei guanti che a volte scivolano e mi fanno pure tagliare, farmi un bagno al mare senza grattarmi tutta uscita dall'acqua; ho perso l'autostima perché mi guardo allo specchio e non mi piaccio per niente; ho perso anche un po' il desiderio intimo ovviamente sempre perché mi trovo ripugnante (purtroppo è così) anche se il mio ragazzo non la pensa così per fortuna. La psoriasi mi ha insegnato che è inutile cercare di fare diagnosi delle proprie malattie su internet perché tanto si sbaglia sempre, tant'è che inizialmente pensavo che la mia fosse una dermatite da contatto per il nichel, ho fatto mesi di dieta alimentare privativa che inizialmente mi diede il falso risultato della regressione della malattia. I costi per gestire la psoriasi sono altissimi! Pensando ai soli costi attuali della cura e della visita (140 euro in totale per un solo mese), più tutti i mesi dovrò ricomprare il detergente specifico (13 euro ogni 400 ml che per la verità dura meno di un mese, circa 20 giorni), indumenti tutti in cotone (si sa che il cotone costa), guanti in nitrile, quelli blu per capirci (pacco da 100 guanti circa 5 euro), make up specifici per pelli atopiche, per sembrare

quantomeno guardabile (fondotinta 14 euro, mascara 12 euro, blush 10 euro, ogni mese).... Per abbassare leggermente i costi stavo pensando di passare al sapone di Aleppo liquido per l'igiene, volendo potrei anche farlo in casa, ma devo parlarne con la dermatologa perché ho paura di una ricaduta. Il futuro lo vedo ancora incerto, soprattutto per quanto riguarda la sfera lavorativa. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse meno costoso, più facile, veloce e meno pericoloso (mi riferisco ai farmaci immunosoppressivi).

Donna 32 anni

Sentivo un formicolio strano ai piedi, seguito da prurito e bruciore. Ne parlai con mio marito e poi ho pensato subito a delle similitudini con mia madre e ho consultato prima internet poi il mio medico di famiglia. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai che è ereditario!! Tutti i difetti li ho presi da mia madre. Mi è stato sconsigliato di grattare e di disperare! Mi osservavano durante le mie crisi e mi sentivo in imbarazzo. Svestirmi per me è angosciante, guardarmi allo specchio una sofferenza. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe Dorian grey sfigurato! Non credo mai che nessuno mi stia fissando o che provi pena o ribrezzo per me! L'autostima è a livelli bassi e la fiducia agli altri pari a 0,1! La cura che seguo mi fa stare bene per un po'. Sento che a causa della psoriasi ho perso un po' di libertà, l'autostima, e il controllo sul prurito! Il domani lo vedo come Un fiore segnato dal tempo. vorrei che curare la psoriasi fosse Più semplice, più veloce e vorrei che fosse definitivo! Il freddo, il caldo l'umido non va bene niente non c'è una situazione che ti può essere favorevole!! Il mare potessero inventarne uno artificiale! Privato magari!!! Comunque mai disperare ai primi segnali correte dal medico se si ha la fortuna di trovare uno specialista e le cure giuste e prenderla in tempo... Si può pensare addirittura di essere fortunati!

Donna 27 anni

Avevo 15 anni...probabilmente da quando ho iniziato seriamente ad impegnarmi nello studio...è iniziato tutto dal cuoio capelluto...all'inizio pensavo fosse forfora...poi il dermatologo mi disse che era psoriasi. Ne parlai con mia mamma, la psoriasi era sempre più severa...Così decisi di andare dal dermatologo che mi diede una cura...una lozione di cortisone da applicare localmente. Quando mi disse che era psoriasi la prima volta non pensai a nulla...almeno sapevo che non avevo forfora ma una specie di dermatite dato dallo stress così mi disse il medico. Mi fu consigliato di usare il tutti i giorni. Durante l'università la psoriasi ha iniziato a localizzarsi nelle gambe e gomiti, schiena ma poco, solo localizzato in alcuni punti. Quando ho iniziato a lavorare si manifestò in un unghia della mano, ecco lì mi diede molto fastidio perché visibile! Pensai fosse un fungo il farmacista mi diede uno smalto da applicare peggiorando ovviamente la situazione. Ritornai dal mio dermatologo che mi disse che era psoriasi, mi disse di fare un ecografia per escludere artrite psoriasica e uno smalto da applicare. Comunque non nascondo la mia malattia, ho imparato a convivere e non avendo grosse estensioni non ho particolari problemi, almeno per ora. svestirmi per me non era un problema, da ragazzina non facevo mai la coda alta perché dietro le orecchie si vedevano molto queste desquamazioni. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe Un albero senza foglie....con tutte le foglie a terra senza colori. Al mio ragazzo non dà fastidio alla mia famiglia neppure...mia madre ha avuto la psoriasi mia nonna c'è lì ha ai gomiti. La cura che seguo mi fa stare meglio...ho avuto paura una volta quando la psoriasi ha iniziato a localizzarsi sul seno il medico dermatologo ospedaliero mi disse che era un tumore! Avevo 20 anni! lì andai privatamente dal medico che mi segue tutt'oggi è la cura mi fa stare meglio la uso non sempre perché sono tutti a base di cortisone...però nei momenti in cui è forte lo uso...poi d'estate si sa che si sta meglio...il sole è amico per noi. Sento che a causa della psoriasi ho perso attenzione per me stessa, ho imparato che dobbiamo accettare e convivere con la nostra malattia. I costi per gestire la psoriasi sono Alti!!! Non li passano i farmaci e questo è ridicolo!!! Ho paura dell'artrite psoriasica essendo ancor giovane e

vedendo che colpisce a tutte le età! Mi vedo con forti dolori alle articolazioni. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse Più semplice e definitiva....invece non si guarisce. Mi sembra di avere raccontato tutto....quanti medici ho girato quante persone incompetenti ho incontrato...fino al mio medico che devo dire mi ha fornito di tante informazioni...bravissimo!! C'è poca informazione non tra la popolazione ma tra i medici e questo è ridicolo...dovrebbero fare più corsi per loro sulla materia.

Donna 23 anni

A soli 14 anni, mentre ero allo specchio iniziai a notare il mio corpo ricoperto da tante macchioline bianche. Ne parlai con mia mamma e nemmeno lei riusciva a capire di cosa si trattasse. Siamo andate io e mia mamma dal medico di famiglia e lui ci ha consigliate di andare dal dermatologo privato. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai speriamo che è un qualcosa che possa togliersi almeno curandomi. Mi è stato consigliato di andare a mare e prendere il sole... svestirmi per me era un grosso problema, stavo male. Guardarmi allo specchio una vergogna per me e per il mio corpo. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un fungo. Fortunatamente la psoriasi sta scomparendo con gli anni. Oggi non seguo cure, ora ho solo pelle secca tutto qui. Non credo di aver perso nulla a causa della psoriasi mentre ho capito che bisogna avere cura del proprio corpo e della propria alimentazione. I costi per gestire la psoriasi sono Tantissimi, tra visite e medicinali. Il domani lo vedo senza psoriasi. Spero che tutto ciò posso essere definitivo che cercherete di aiutare a trovare una soluzione più efficace per curare tante persone che ne soffrono.

Donna 29 anni

Ero talmente piccola che non mi ricordo perché avevo un anno ma i miei genitori hanno visto delle macchie vicino al pannolino, e mi hanno portato dal dermatologo che ha detto che era psoriasi, e sono 28 anni che ci "convivo". io ci sono cresciuta con questa malattia, la mia famiglia lo sapeva, da adolescente facevo molta fatica a parlarne anche con amiche. sono cresciuta ma non l'ho mai accettata fino ad ora. Mi consigliarono di usare pomate ma soprattutto prendere tanto sole, e io che ne ho provate tante di cure posso dire che la cura migliore è il mare e il caldo. per me era una vergogna, mi sentivo a disagio con tutti e mi proibivo tante cose con gli amici, come andare in piscina o al mare. Svestirmi per me era una vergogna, Guardarmi allo specchio era imbarazzante. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbero delle briciole. Oggi vivo con la psoriasi tranquillamente. La cura che seguo mi fa stare meglio ma sento che per colpa della psoriasi ho perso il divertimento e la spensieratezza dell'età dell'adolescenza. Questa malattia mi ha insegnato che bisogna guardare oltre a ciò che si vede. I costi per gestire la psoriasi sono alti. Il domani lo vedo come migliore, vorrei che curare la psoriasi fosse possibile e definitivo. Spero che si arrivi a una cura di questa malattia perché questo prurito tante volte mi innervosisce ma soprattutto perché non è una malattia facile da affrontare ci vuole un supporto morale.

Donna 23 anni

Un giorno ero in casa e mi sono accorta di avere sulla fronte una crosta dura e mi dava molto prurito!!! Sono andata da mia mamma e le ho mostrato ciò che avevo sulla fronte. Infine ero esasperata (anche perché erano apparse altre croste)quindi ho deciso di consultare una dermatologa. La dottoressa mi disse che avevo la psoriasi ma lei sosteneva fosse genetica e mi diede una cura. Mi prescrive una cura che però ahimè non funzionò anzi più il tempo passava più si espandeva. Decisi di consultare un altro dermatologo che mi sottopose ad altri esami (secondo lui era un fungo) ero molto stressata ... al lavoro in giro mi vergognavo. svestirmi per me era Disastroso non volevo che mio marito mi vedesse ogni volta che indossavo un indumento sembrava che ero ricoperta di

polverina bianca. Guardarmi allo specchio era allucinante. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe stressante e vergognoso. Nel tempo un po' ho imparato a convivere però è molto fastidiosa e quando mi porta prurito è insopportabile. Ho provato mille cure con nessun risultato. Sento che a causa della psoriasi ho perso la spontaneità dei rapporti interpersonali. La psoriasi mi ha insegnato che non bisogna mai giudicare senza sapere. I costi per gestire la psoriasi sono Elevati ed in certi casi insostenibile. Per il domani vorrei riuscire a liberarmi della psoriasi. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse meno costoso e alla portata di tutti. Non è facile convivere con la psoriasi!!! Non è facile stare con gli altri che ti guardano come se avessi la peggiore delle malattie.

Uomo 30 anni

Le prime macchie di psoriasi sono comparsi tra Dicembre e Gennaio a livello degli organi genitali, rimasero circoscritte in quel contesto per un bel po', il corpo rimaneva libero, pensavo fosse qualche sorta di infezione dovuta a rapporti sessuali invece si trattava di psoriasi, la conferma venne quando cominciarono a comparire delle macchie di 2-3 cm sul corpo, capii da me che si trattava di psoriasi facendo una breve ricerca sul web, io ho il Morbo Di Crohn e sono in cura con per questa malattia da diversi anni, al controllo nel centro ospedaliero mi confermarono quasi subito questa nuova patologia/sintomo e con la visita sempre nel centro ospedaliero di un dermatologo iniziò una specie di curretta colsenza però sospendere In 4-5 mesi il fece effetto e il corpo si ripulì completamente, continuai ancora per un mese se ricordo bene con la cura e poi come previsto la sospesi. Son stato bene un anno e mezzo, adesso però la psoriasi o dermatite seborroica che sia, si è spostata sul volto e sul petto, con secchezza sulla fronte (al centro) e un po' di rossore che controllo o almeno tento con idratanti e per ora. Sul petto al centro ho quasi sempre prurito e delle piccole macchie rosse che comunque non sto trattando con nessun tipo di farmaco. La prima persona con cui ne ho parlato sono stati i miei genitori. Per capire cosa avessi ho deciso di consultare internet, purtroppo ho appreso come tutti questo brutto vizio. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai che per colpa della psoriasi dovevo sospendere e quindi ritrovarmi senza protezione alcuna per il Morbo Di Crohn ricominciando a soffrire. Mi è stato consigliato di prendere un po' di sole, sempre con cautela. A lavoro, in famiglia non è successo niente di che dopo che è comparsa la psoriasi. In effetti non sopportavo avere quel corpo ricoperto di macchie, ma lo stesso vale adesso per il volto, è molto fastidioso. Guardarmi allo specchio era davvero brutto. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe l'urlo di Munch. Dipende dal carattere della persona, gli altri alla fine hanno anch'essi i loro problemi, ci badano poco. Attualmente uso creme locali sulla fronte, scoccante mettere ogni giorno quelle creme, dipendi dalla crema idratante. La psoriasi non mi ha tolto nulla, mentre ho capito che la vita è fatta di alti e bassi e ci vuole carattere e che bisogna prendersi cura della propria pelle. I costi per gestire la psoriasi sono Abbastanza elevati per le creme locali, se ottieni l'agevolazione alcuni farmaci sono gratuiti, poi i viaggi al centro ospedaliero per chi come me vive molto distante si fanno sentire. Il domani preferisco non vederlo. Sarebbe inutile. La mente ci va spesso a pensare al futuro ma meglio vivere il presente. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse molto più semplice. Penso che alcune malattie non vogliano debellarle troppi interessi dietro.

Donna 23 anni

Avevo 17 anni frequentavo il quarto anno di liceo classico. Premetto che mio nonno materno ha sofferto di psoriasi e io l'ho in parte ereditata. Dico "In parte" perché la psoriasi, anche se psicosomatica, ha una base di predisposizione genetica. A 17 anni, appunto, sono iniziate a comparire delle macchie sui miei gomiti e successivamente sul cuoio capelluto. Mi sono resa conto che c'era qualcosa di strano nella comparsa di queste macchie perché stavo vivendo un periodo che

seguiva un grande stress psicologico: infatti l'anno precedente avevo cambiato scuola a seguito di alcuni momenti di sofferenza. Credo che la psoriasi mi sia comparsa come sintomo di uno "sfogo" post traumatico. Ne ho parlato subito con mia madre che mi ha accompagnato dal dermatologo, privato, di famiglia. Mi sono diretta subito dal nostro dermatologo di fiducia il quale mi ha prescritto un ciclo di ciclosporina molto pesante, in aggiunta a unguenti da applicare localmente. Quando mi ha detto che era psoriasi, mi sono preoccupata perché qualcosa dentro di me mi ha suggerito che non sarebbe stato facile combattere questo disturbo, in più non ero molto informata sull'argomento. mi è stato consigliato di iniziare subito la terapia a base di ciclosporina. All'inizio i miei compagni di scuola mi guardavano straniti perché a 17 anni non è comune vedere una ragazza ricoperta di macchie. Tuttavia, nessuno mi ha mai giudicata o fatta sentire a disagio né a scuola né in famiglia. Svestirmi in molte circostanze era per me un disagio poiché mostravo le macchie e me ne vergognavo. Non è mai stato un grande problema guardarmi allo specchio poiché ho sempre avuto molta cura del mio corpo e riponevo in esso la speranza che un giorno sarei guarita. Oggi, dopo anni di cure, ho imparato che la psoriasi non è un nemico. Piuttosto lo definirei un "campanello d'allarme" che simboleggia qualcosa che non va nel mio organismo. Non temo la psoriasi in sé ma le cause del suo sviluppo. Se penso all'immagine della psoriasi mi viene in mente proprio un "campanellino". Ad oggi devo dire che convivo con la mia psoriasi e ho imparato a curarla. Non mi crea più un disagio poiché l'ho praticamente sconfitta e, nel caso mi tornasse, ho imparato cosa mi fa stare meglio per debellarla. La cura che ho seguito e che tutt'ora seguo mi ha dato grandi soddisfazioni poiché ora mi definisco "guarita". Dopo un secondo ciclo di ciclosporina ho iniziato un ciclo di terapia a raggi ultravioletti presso l'ospedale Il colore della mia pelle ora è omogeneo e naturale. Non ho perso nulla a causa della psoriasi. Le persone che mi volevano veramente bene sono tutt'ora al mio fianco. Anzi, ringrazio la psoriasi perché ha allontanato tutte le persone superficiali che si fanno condizionare solo dall'aspetto estetico. Di queste persone non ho bisogno quindi, meglio così! La psoriasi mi ha insegnato a prendermi cura di me stessa. A non mettere mai in secondo piano la salute, perché la salute è Vita. E il corpo dev'essere il tempio della nostra Vita. I servizi ospedalieri sono ottimi e poco dispendiosi. Per 3 mesi di raggi ultravioletti (3 volte a settimana) ho speso 52 euro. Mentre per la visita medica ogni 6 mesi spendo 18 euro. Ne vale la pena. Il mio domani lo vedo pieno di soddisfazioni e gioia: l'esperienza della psoriasi mi ha insegnato a vedere il buono in ogni cosa e a combattere qualsiasi problema con positività. Infondo, non tutti i mali vengono per nuocere! Curare la psoriasi non vuol dire curare solo la propria pelle ma anche la propria anima. Per essere sani "fuori" bisogna condurre uno stile di vita sano ed equilibrato. Guardare dentro a se stessi. Sono stati anni difficili in cui ho combattuto ogni giorno contro questa malattia. Se anche è una malattia psicosomatica non bisogna sottovalutarla né metterla da parte. Al di là di ogni cura, ho capito che la terapia migliore è assumere uno stile di vita sano, con tanto sport, movimento e serenità. Non credo che si possa guarire mai dalla psoriasi perché, essendo psicosomatica, può venir fuori in qualsiasi momento. Ma così come può comparire all'improvviso, con le dovute cure, non è impossibile da debellare. La mia psoriasi è lì, io lo so, ma ora che mi conosco, che conosco le mie esigenze e ciò che mi fa stare bene, so come tenerla controllata. Inoltre l'anno scorso ho aperto un blog: <http://mysodiary.blogspot.it/> in cui racconto la mia esperienza e cosa mi fa sentire bene. Mi piacerebbe poter aiutare gli altri e dimostrare che dalla psoriasi si può guarire, se solo lo si vuole veramente.

Donna 29 anni

E' comparsa sulla cute, come tanti piccoli brufoli. La prima persona con cui ne ho parlato è stata mia madre. Per capire cosa avessi ho deciso di andare dal medico di base. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai la psoriasi è familiare e io sono l'unica ad averla in casa. Mi è stato consigliato di provare medicine. Dopo che è comparsa la psoriasi è successo: in famiglia, a

scuola/lavoro, con gli amici nulla di particolare. Svestirmi per me non è un problema, come sempre, guardarmi allo specchio era strano, quello sì. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe arrossamento. E' imbarazzante con le persone che non conosci. La cura che seguo mi fa stare un po' meglio. A causa della psoriasi non ho perso nulla. I costi per gestire la psoriasi sono troppo cari. Il domani lo vedo con la speranza ci possa essere una cura seria. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse inesistente.

Donna 29 anni

Mi grattato spesso il cuoio capelluto fino a farmi uscire sangue e mi madre se ne accorse. Ero piccola e in famiglia già mio padre ne aveva ma non sapevamo ancora cos'era. I miei genitori mi portarono dal dermatologo. Ma senza risultato. Dopo tante visite mi dissero che era una forma leggera di psoriasi. Mi è stato consigliato di mettile una crema prescritta da loro e di prendere tanto sole. Per fortuna in adolescenza non ero l'unica ad averla. Quindi non mi ha pesato tanto. Ogni giorno una macchia nuova in prurito anche nelle parti intime .. quindi l'intimità è difficile. Guardarmi allo specchio era per controllare la situazione. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un deserto arido. La cura che seguo mi fa stare così così. Sento che a causa della psoriasi ho perso sicurezza, ho capito che Non bisogna fermarsi alle apparenze. I costi per gestire la psoriasi sono Alti ... molto alti.. perché provi qualunque cura, dalle creme alle tisane. Il domani lo vedo come Un peggiorare della malattia. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse semplice. Vedo mio padre che con l'età e sempre peggio.. e mi dispiace e lo capisco.

Donna 24 anni

Purtroppo non ricordo precisamente i primi puntini spuntati sui miei gomiti in quanto ero piccola e giocherellona ai miei 8 anni. Ma solo quando i gomiti furono immersi da uno strato di pelle morta rimane nella mia memoria. Non ho mai seguito una cura vera e propria.. credo di aver solo ascoltato i consigli di mia mamma e mia nonna: usavo alcune creme che ammorbidivano la parte desiderata. Mi è capitato anche di usare la mia propria urina e mettercela sopra.. ma essendo una bambina, non ero molto regolare.

C'erano periodo nell'anno in cui mi spariva quasi del tutto, soprattutto d'estate, e periodi in cui mi tornava, ovvero i periodi della scuola, quelli più stressanti.. ho sempre associato la presenza della mia psoriasi allo stress subito.

La cosa è andata avanti finché un medico, amica di mia zia mi disse che poi si sposterà verso le dita dei piedi, le ginocchia, e infine verso la nuca. Il processo è durato fino ai 15 anni.

Io non sono italiana. Ai miei 15 anni ho raggiunto mia mamma in Italia, in una regione del nord al mare.

Non so se sia dovuto al cambiamento climatico oppure alla presenza dell'acqua salina, ma da quell'anno io non ho più avuto la psoriasi sui gomiti. Ed era un gran sollievo in quanto mi vergognavo sempre ad andare in giro con le magliette a maniche corte.

Nel frattempo ho subito la presenza di alcuni spunti sull'alluce, una strisciatura quasi invisibile. Ripeto che non curavo per niente. E poi verso i miei 17-18 anni sentii la voglia di grattarmi sempre di più sulla nuca. E mi resi conto che le previsioni del medico furono vere. Mia mamma mi portò dal medico di famiglia che mi prescrisse ..., la soluzione cutanea. Non so se mi aiutava. Forse sentivo qualche miglioramento quando smettevo il trattamento che era il seguente: mattino e sera per 2 settimane. Ma poi iniziava a prurermi e ricominciavo ad usare la medicina. Ho iniziato l'università. Anche questa è tosta. E la psoriasi mi si è allargata sulla parte destra della mia cute sopra l'orecchio. La parte dietro la nuca continuava a spostarsi verso il collo fino ad agosto di

quest'anno quando è sparita totalmente, anche se il timore che rivenga c'è sempre. Ora credo di avere una bella ma macchia sulla parte destra della testa. Che vorrei iniziare a curare. Ho sentito da un'amica che usa una specie di schiuma i cui effetti sono quasi immediati. Non vi so dire il nome.. ma mi informerò.

Vi ringrazio per l'attenzione e spero di esservi stata in qualche modo d'aiuto. La mia psoriasi è sempre stata lieve. Non ho mai avuto grosse macchie anche se non sfuggono mai agli occhi degli altri. Grazie mille.

Donna 28 anni

Stavo attraversando un periodo abbastanza intenso della mia vita tra stress lavorativo, universitario e di relazioni e ho notato che mi erano spuntate delle macchie e successivamente delle crosticine su gomiti, nuca ma le avevo sottovalutate e avevo continuato a grattarle via. Mia mamma che mi ha fatto notare che non potevo continuare a sottovalutare la cosa e che dovevamo capire x combattere la ripetuta comparsa di altre macchie. Per capire cosa avessi ho deciso di Cercare su internet e di documentarmi su cosa fare e non fare x evitare questo problema. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai Che sarebbe stata sempre una costante della mia vita in quanto legata allo stress e allo stile di vita frenetico che troppo spesso conduco e che non me ne sarei mai liberata quindi meglio abituarsi all'idea. Mi è stato sconsigliato stress e vita frenetica, evitare di togliere le croste, o grattarmi. Consigliato esposizione al sole, pomate x combatterla. A casa con i miei familiari mi sentivo protetta ma fuori mi sentivo spessissimo in imbarazzo perché essendo in punti visibili mi dava fastidio oltre che x me stessa anche per ciò che gli altri potevano pensare. Svestirmi per me è un qualcosa che mi metteva faccia a faccia con questa malattia della pelle e che mi fa stare male con il mio corpo. Guardarmi allo specchio era Doloroso e mi preoccupa perché non so fino a che punto poter controllare e combattere qualcosa che non sempre riesci a controllare. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe Qualcuno che non si sente bene nel proprio corpo. Oggi è Brutto come la prima volta anzi forse peggio. La cura che seguo mi fa stare Un po' meglio ma avendo poco tempo per me non riesco a combattere questo problema nei giusti modi. Sento che a causa della psoriasi ho perso Molta sicurezza in me stessa e nel mio corpo e credo sia molto stressante tutto ciò. Perdo la voglia di farmi notare o semplicemente di mettermi una maglia o attaccarmi i capelli in un determinato modo perché so che si vedrebbe e non voglio creare domande. La psoriasi mi ha insegnato che Bisogna amarsi e cercare di sentirsi bene con se stessi anche fregandosene dei pensieri altrui anche se a volte non é semplice e non ci si riesce. I costi per gestire la psoriasi sono circa 200euro tra lozioni e pomate. Il domani lo vedo come un giorno in più x curare questo problema e non peggiorare la situazione sul mio corpo. Ma spesso lo vedo pure come una condanna che non so se mai finirà. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse molto più veloce e definitivo. É molto difficile x me contrastare questo problema in quanto le creme non risolvono il problema ma lo allevano e basta. Ho avuto la psoriasi sparsa in tutto il corpo quando lavoravo studiavo e avevo un rapporto distruttivo con il mio ragazzo di quei tempi. Oggi che vivo da sola in una città diversa dalla mia sono ritornata ad avere le stesse macchie più o meno in tutto il corpo senza sapere come curarle..spero di liberarmi presto da questa condanna, grazie a voi spero di capirne un po' di più.

Donna 28 anni

Avevo circa 19 anni quando mi resi conto che qualcosa non andava come doveva andare, accusavo prurito nel cuoio capelluto, zona della nuca, non curante all'inizio di cosa potesse essere, non facendoci molto caso, poi una sera feci vedere al mio ragazzo di allora la mia nuca e lui ebbe paura e si indietreggiò con schifo.. Per me fu orribile, perché non capivo il suo atteggiamento allo sguardo del mio cuoio capelluto.. Dopo alcuni giorni andai con mia madre dalla dermatologa la quale mi

parlò della psoriasi parola sconosciuta fino ad allora.. La prima persona con cui ne ho parlato è stata il mio ragazzo ma soprattutto la mamma. Sono andata direttamente dal dermatologo. Quando mi parlò di psoriasi pensai che fosse una sciocchezza e che mi sarebbe passata con la cura, invece oggi so che è una malattia sistemica che può coinvolgere diversi organi e apparati.. Primo fra tutti le articolazioni portando all'artrite psoriasica. Beh la cosa che mi dà fastidio è stare in situazioni in cui mi è impossibile grattare il cuoio capelluto tipo a messa o a lezione. Svestirmi è fastidioso perché trovato le squame bianche nei colletti dei vestiti neri o comunque scuri. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe Neve bianca sulle giacche nere e prurito a volontà. Molta gente non conosce tale malattia, i parrucchieri per esempio credono sia tinea capitis vagli a spiegare che non è un fungo e che non è contagiosa. Attualmente non seguo una cura ma sto per iniziarla, quando la seguivo stavo meglio anche se mettere le lozioni sui capelli puliti li faceva sporcare prima. La psoriasi mi ha insegnato che Ognuno di noi ha una qualche malattia e noi dobbiamo convivere con questa . I costi sono alti. Il domani lo vedo come libero dalla psoriasi spero almeno dal prurito. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse Più facile e che se ne parli di più.

Donna 23 anni

Non ricordo esattamente come ho iniziato ad avvertire questo problema. Ricordo benissimo che per un periodo ho avuto forti pruriti al cuoio capelluto che io associavo esclusivamente ad una linea di shampoo e balsamo di un noto marchio che non ho mai utilizzato e che proprio in quel periodo ho deciso di provare. Dopo un paio di lavaggi ho abbandonato subito il trattamento ricorrendo ai miei vecchi prodotti. La prima persona con cui ne ho parlato è stata mia madre. Cercai qualche info su internet e presi subito appuntamento da un dermatologo privato. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai Sapevo già di cosa si trattava, mi aspettavo solo una conferma e una cura che potesse fermare questa malattia. Oggi vivere con gli altri è Un disastro. . Soprattutto al lavoro mi crea molti disagi.. sono salumiera e devo stare attenta ad ogni desquamazione , lavare i capelli quasi ogni giorno per averli sempre puliti. Sento che a causa della psoriasi ho perso l'autostima. I costi per gestire la psoriasi sono Elevatissimi. Sono Rassegnata, spero solo non si estendi sul resto del corpo, come temo. Ricordo benissimo che per un periodo ho avuto forti pruriti al cuoio capelluto che io associavo esclusivamente ad una linea di shampoo e balsamo di un noto marchio che non ho mai utilizzato e che proprio in quel periodo ho deciso di provare. Dopo un paio di lavaggi ho abbandonato subito il trattamento ricorrendo ai miei vecchi prodotti. Nel giro di qualche mese questi pruriti si sono trasformati in chiazze più o meno spesse di color giallino. Al che prenotai la prima visita. La prima diagnosi era di dermatite seborroica, eccessiva produzione di sebo data da prodotti "aggressivi" ... Mi sono state prescritte 2 creme diverse da applicare 2 giorni a settimana e da tenere per 2 ore prima di lavare i capelli.. vi lascio immaginare poi il fastidio nel doverle applicare perché dovevo stenderle esclusivamente sulle chiazze .. praticamente da soli era impossibile. Dovevo chiedere sempre 30 minuti a mia madre, munirci di guanti, pennello e tanta pazienza. Ma i risultati erano nulli anzi la situazione sembrava peggiorare...Provo integratori, shampoo specifici ma la situazioni rimaneva sempre la stessa...in alcuni periodi si formavano delle vere e proprie piaghe sanguinanti sul cuoio capelluto, sulla nuca e dietro le orecchie. Così, dopo quasi 2 anni dalla prima comparsa, decido di andare da un altro dermatologo che mi disse che poteva trattarsi di psoriasi ma che non sapeva dirlo con certezza per il semplice motivo che queste chiazze si manifestavano solo sul cuoio capelluto e non sul resto del corpo. Così ad esclusione mi prescrive un farmaco, ... Costava un botto (120€ per un ciclo di un mese, se non ricordo male), che dovevo prendere costantemente mattina e sera. Devo essere sincera, questo farmaco riuscì a fermare questo fenomeno. Io mi sentivo molto meglio, quasi non ci credevo. Ritorno per la visita di fine ciclo e mi

consiglia di sospendere la cura dati gli effetti positivi che avevo ottenuto. Ma ecco che in poco più di una settimana mi ricompaiono i primi pruriti, poi le chiazze e infine le piaghe che per la prima volta mi si estendono anche sul dorso delle mani un incubo!!! Perdo ogni speranza ... Il mio compagno insiste nel fare un'ulteriore visita anche perché (non era più cosa andare a lavorare in quelle condizioni!).. questa volta mi affido ad una clinica ospedaliera che tratta proprio questo problema. E qui mi confermano per la prima volta che si tratta di psoriasi al 100%. Mi prescrivono le solite creme, shampoo e schiuma per il cuoio capelluto.. e un gel per le mani. Dopo qualche settimana risolvo il problema alle mani ..ma non quello al cuoio capelluto che mi porto ancora tutt'ora... sono esausta. Al contrario di ciò che si dice su internet su nessun nesso esistente fra psoriasi e perdita di capelli, io sto perdendo un a ciuffi i capelli e a 23 anni per me sta diventando un serio problema psichico. .. diventa un circolo vizioso.. la causa principale di stress é proprio questa malattia. Spero si trovi una soluzione.

Donna 24 anni

Due anni fa più o meno sono comparse delle macchie pruriginose e secche sulle palpebre. All'inizio pensavo fosse una reazione allergica dovuta al make up. Le "macchie" poi sono comparse anche in altre zone quali caviglie e braccia. Ho consultato un dermatologo privato, che dopo vari accertamenti, tra cui un patch test ha confermato la diagnosi di psoriasi. Quando mi è stata confermata questa diagnosi mi sono un po' agitata, essendo una ragazza è difficile per me accettare di dover convivere con i sintomi della psoriasi che possono risultare fastidiosi per una serie di motivi, sia puramente estetici sia più significativi quali fastidi e talvolta dolore. Mi è stato spiegato che trattare questo disturbo non è sempre semplice, mi è stato consigliato però di adottare uno stile di vita basato sulla tranquillità in quanto lo stress può essere deleterio. Inoltre mi è stato consigliato di prendere molto sole e tenere la pelle sempre idratata usando prodotti specifici che se pur semplici palliativi possono dare sollievo. Dopo la comparsa della psoriasi la mia vita non è cambiata più di tanto in quanto sto imparando a convivere con questo disturbo. Svestirmi soprattutto nei primi mesi mi sentivo insicura e non amavo mostrarmi in pubblico nella fase acuta, però sono fortunata in quanto la mia forma di psoriasi è abbastanza lieve e quindi sto imparando ad accettarla. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe come un temporale che ingriscia una bella giornata di sole. Ogni giorno, però, provo a sentirmi sempre più sicura di me stessa nonostante tutto. La cura che seguo mi fa stare tranquilla in quanto riesco, nella maggior parte dei casi, a tamponare i sintomi. Devo ammettere, però, che non mi soddisfa a pieno. La psoriasi mi ha insegnato che Mi ha insegnato che bisogna fortificarsi e non abbattersi mai. Per curare questa malattia I costi sono abbastanza elevati. Il domani lo vedo come un'opportunità per trovare cure più adatte a me. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi Vorrei che fosse più semplice.

Donna 21 anni

Ero a scuola, una bambina di 12 anni tranquilla, serena e solare. Pochi mesi dopo i miei compagni mi iniziarono a prendere in giro e da lì, ho vissuto giorni di totale solitudine, ansia e stress. Un giorno, quel giorno, comparse una puntina sul cuoio capelluto, dove toccandola, era come sgranarsi..la mia compagna mi aiuto a toglierne un po'. Successivamente andai in ospedale, dermatologia, e mi diagnosticarono la psoriasi, lieve. Una minuscola puntina, quella maledetta dottoressa mi diede un cortisonico, potente, che rovino il mio stato da lieve, a cronico. La prima persona con cui ne ho parlato è stata La mia compagna di classe quando non sapevo cosa fosse, poi lo dissi subito a mamma. Sono corsa subito dal medico. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai Niente di grave, puntina che andrà piano con il tempo, nonostante la dottoressa mi disse che non sarebbe più andata via ma, non pensavo si estendesse via via. Allora non mi fu consigliato e sconsigliato nulla, semplicemente di stare serena. Ricordo disagi contro disagi,

soprattutto alle medie...mi vergognavo anche in famiglia, di fare una semplice coda. La mia psoriasi ormai aveva preso padrona a su tutto il cuoio, spariva in un punto e compariva su un altro, parliamo di enormi chiazze e anche spesse. Per fortuna la mia psoriasi è localizzata solo sul cuoio capelluto, guardarmi allo specchio era Un po' difficoltoso, ovunque vedevo squame. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe Una lumaca. Appare e scompare a suo piacimento. Oggi va meglio. Non mi creo più disagi, ho imparato a convivere. Devo dire che da quando sono in cura con il mio dottore privato sto meglio, ma assicuro che è tutto un fattore psicologo, stare calmi e sereni e soprattutto adesso sono consapevole che il tutto è anche legato all'alimentazione, niente formaggi e grassi saturi di qualsiasi tipo. La cura che seguo mi fa stare Bene, uso una crema a base di unguento ma odio vedere spesso i capelli sporchi. Sento che a causa della psoriasi ho perso parte di me, la sicurezza ad esempio. La psoriasi mi ha insegnato che Bisogna vivere spensierati, con positività. I costi per gestire la psoriasi sono Molti, in quasi 10 anni di psoriasi sono andati via all'incirca 2000 euro. Il domani lo vedo come Il sole, sereno e luminoso. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse semplice, semplice semplice. Aspetto questo giorno con "ansia". Imparate a non farvi condizionare dai giudizi altrui e imparare ad amarvi nonostante ciò.

Donna 33 anni

All'epoca avevo 24 anni, l'età del mio primo lavoro. Mi ero trasferita da meno di un anno a casa del mio fidanzato e mi avevano assunta a confine con la Francia. Dunque da lunedì a venerdì stavo fuori casa per rientrare nel week end. Non ero molto felice di questa situazione un po' precaria e, a seguito di una tonsillite, ho notato una chiazza rossa sopra l'ombelico. Lei, la mia chiazza sulla pancia, la prima, è l'unica a non esser mai sparita, nonostante il mare, le cure, l'andamento della malattia. E' sempre lì, a ricordarmi che c'è, latente, la dermatite con tutto quello che ne consegue. Da quella piccola macchia, che inizialmente credevo la puntura di un insetto, come in una reazione a catena il mio corpo si è riempito, senza tralasciare il viso, in particolare sulle tempie. Quella prima volta, dopo una prima diagnosi come pitiriasi, le mie povere macchie sono divenute spesse e bianche e per mandarle via ho dovuto seguire tre terapie diverse, compresa la foto terapia. A distanza di 10 anni esatti, è ricomparsa violenta come allora. Questa volta si è acutizzata partendo proprio dall'ombelico, sempre dalla pancia, mio organo dolente peraltro, dopo un momento abbastanza stressante legato al lutto di mio padre. Oggi scrivo con busto, schiena e soprattutto viso ricoperti di lesioni e non pochi pianti legati al vedermi nello specchio come se avessi la varicella. Sto cercando una soluzione... e penso di dover pazientare... La prima persona a cui ne ho parlato è stata la mia collega. Poi la psicologa, poi la dermatologa. Poi un po' tutti... Almeno nel momento in cui arrivava la domanda "Che cosa hai fatto lì?". Sono andata dalla mia psicologa che mi ha consigliato una dermatologa. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi non ne sapevo molto, inizialmente non mi sono preoccupata. Mi è stato consigliato di prendere sole. Quando la fase è acuta sono molto triste, mi butta giù l'umore. Non mi svesto quando ho la psoriasi forte, Guardarmi allo specchio era un pianto. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe la rabbia nel non poter far nulla per farla passare. Oggi vivere con 10061 psoriasi significa Dare risposte alle solite domande "Cosa ti è venuto lì?". La cura che seguo mi fa stare Al momento peggio di prima. Non funziona. Sento che a causa della psoriasi ho perso autostima. La psoriasi mi ha insegnato che il corpo sa tutto. I costi per gestire la psoriasi sono abbastanza cari dal momento che spesso giro più medici prima della regressione. Il domani lo vedo come viaggi al mare per stare meglio. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse Possibile, definitivamente. Il pensiero che questa dermatite non si possa curare mette il paziente in una posizione molto difficile, quasi come accettare che "tutto potrebbe capitare" anche riempirsi da capo a piedi.

Donna 31 anni

Avere la psoriasi a 4 anni significa scoprire che il gene malato della tua famiglia ha colpito proprio te ma anche che i tuoi genitori ti amano da impazzire ed ogni fine settimana nonostante vivi in collina vanno al mare a prenderti secchioni di acqua salata e ti stendono al sole giocando anche quando fuori si gela. Avere la psoriasi a 7 anni è non volersi fare la doccia perché appena uscita fuori la pelle si ritrae e ti fa così male che vorresti solo strapparla via. Avere la psoriasi a 14 anni significa dire ai tuoi compagni di classe che tua sorella ti ha messo molliche di pane in testa per dispetto quando invece sai bene che hai passato la notte a grattarti e non hai avuto tempo di fare uno shampoo perché l'unguento deve starti in testa 24 ore intere o non servirà a nulla. Avere la psoriasi a 16 anni significa avere voglia di fare l'amore con il tuo ragazzo ma vergognarsi così tanto che nonostante ci siano 40 gradi all'ombra chiedi di stare sotto le coperte. Avere la psoriasi a 23 anni significa correre a cambiare la camicetta che avevi scelto per la tua laurea perché di notte hai avuto una esplosione di stress e sei così piena di macchie rosse fuoco che invece di ascoltare te si chiederebbero se sei infetta. Avere la psoriasi a 25 anni e girare il mondo per lavoro significa spiegare cosa sono quelle macchie che ti riempiono il corpo completamente e farlo nelle comunità indigene di un paese amazzonico è davvero dura. Avere la psoriasi a 28 anni vuol dire drogarsi di ciclosporina con tre pillole al giorno ed ammazzarti i reni per avere qualche mese di sollievo e poter mettere una gonna in inverno. Cosa che prima nonostante le calze 50denari non potevi fare. Avere la psoriasi a 30 anni vuol dire scegliere la data del tuo matrimonio pensando che due mesi prima devi riprendere a "farti" di ciclosporina o il bianco del tuo vestito non starà bene con le macchie su tutte le braccia. Avere la psoriasi a 31 anni e scoprire di essere incinta vuol dire aggrapparsi a quel 10% di speranza che dice che la creaturina che cresce dentro di te sconfiggerà il male che il tuo copro produce per un po'. Per poi partorire d'urgenza a 37 settimane perché quella maledetta "malattia della pelle", la malattia "dei sani" si sta mangiando la tua placenta. Avere la psoriasi a 32 anni vuol dire vivere in Ecuador a 40 gradi all'ombra e tenere sempre i pantaloni lunghi perché come cammini lasci scaglie ovunque che tuo marito raccoglie prima di andare a letto cercando di non farti sentire una lebbrosa. Ma soprattutto, avere la psoriasi quando sei mamma vuol dire pregare nonostante non credi in nessuno che quel gene maledetto si fermi a te e non passi a quella creatura meravigliosa che ti guarda innamorato. La chiamano la malattia della pelle. Sbagliano. La psoriasi è la malattia dell'anima perché piano piano, nonostante tu sia una roccia, nonostante tu sia forte, nonostante tu sia quella che non se ne frega, ti mangia dentro... lo fa piano, lo fa costantemente e tu non puoi fare altro che stare in silenzio perché non hai un "male vero" e quindi non hai diritto di soffrire, di gridarlo, di dirlo. Hai "solo" una malattia della pelle, che nel frattempo si è mangiata il tuo corpo, la tua femminilità, la tua serenità e la tua allegria. Che sarà mai!!

La prima persona con cui ne ho parlato è stata Mia madre e mio padre, ero piccola, hanno deciso i miei per me. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai Tra tanti nipoti perché è toccato a me? Mi è stato consigliato/sconsigliato di usare mille prodotti, di smettere di fumare, di usare cure omeopatiche, di stare "senza stress". Svestirmi per me era far vedere al mio partner che sotto alla corazza di invincibile in realtà c'era una ragazza che si scuoiava. Guardarmi allo specchio era farsi un po' schifo ed un po' pena Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe Una macchia rossa che cerca di oscurare il sole. Vivere con la psoriasi oggi significa per me Far continuamente finta di nulla e sentirsi continuamente in colpa perché stai lasciando squame su ogni superficie. Se dovessi pensare alle cure direi che la ciclosporina mi faceva stare bene. Sento che a causa della psoriasi ho perso la voglia di essere donna. La psoriasi mi ha insegnato che Devi amarti ed accettarti o sei fregata. I costi per gestire la psoriasi sono troppo onerosi. Il domani lo vedo a macchie. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse semplice. Amati per come sei e scoprirai che infondo così non vincerà.

Uomo 31 anni

Mi sono comparse delle placche nella zona cutanea della testa, sui gomiti e sulle ginocchia. Visto che mia madre, anche se in forma lieve, ne soffre, ho intuito subito che poteva trattarsi di psoriasi. La prima persona con cui ne ho parlato è stata mia madre. Immaginando già cosa potessi avere, mi sono dapprima informato con il medico di base ed in seguito mi sono rivolto ad un dermatologo privato. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai che sarebbe andata via seguendo una cura. Mi è stato consigliato di seguire una dieta, prendere sole, fare molti bagni e mettermi creme per evitare il più possibile la formazione di crosticine. Dopo la comparsa, vi è stato uno sfogo di grande entità su gran parte del mio corpo, e questo mi ha causato delle difficoltà a stare in pubblico a contatto con la gente. Svestirmi per me è un grosso problema, soprattutto d'estate quando si usano pantaloncini e magliette a maniche corte. Guardarmi allo specchio era sconsolante e triste. Oggi, dopo tanti anni, mi sento tranquillo in ogni situazione della mia giornata. La cura che seguo mi fa stare bene, soprattutto con me stessa. Sento che a causa della psoriasi ho perso negli anni autostima. La psoriasi mi ha insegnato che una persona non si giudica dall'aspetto fisico. Il domani lo vedo sperando sempre che vada via del tutto e non si ripresenti più. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse curare un paziente anche a livello psicologico, non solo dermatologico. Passati i primi anni in cui vedevo la psoriasi come un problema, sono diventato consapevole del fatto che ci si può convivere se si presenta in forma lieve.

Donna 29 anni

Il primo sintomo è stato un forte prurito in testa tanto da pensare fossero pidocchi poi sono comparsi 3 puntini rossi arrotondati poi si sono espansi su tutto il corpo in particolare gambe e braccia. La prima persona con cui ne ho parlato è stata mia madre. Sono stata dal medico di famiglia che mi ha mandato dal dermatologo. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai Non è psoriasi perché non ho le chiazze nei gomiti. Mi è stato consigliato di idratare la pelle e usare una crema cortisonica. Ero a disagio a mostrare il mio corpo, specialmente al mare ti fissavano. Guardarmi allo specchio non avevo problemi. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un tunnel dal quale non esci. Oggi non è un problema perché ho imparato a convivere. Dopo tanti anni posso dire che sto bene, Sento che a causa della psoriasi non ho perso niente mentre ho capito che nonostante la malattia ci sono persone che guardano al di là dell'aspetto fisico. I costi per gestire la psoriasi sono elevati per le analisi del sangue di routine e anche per le varie creme. Per il domani penso che i nuovi farmaci immunosoppressori sono un'ottima cura, vorrei che curare la psoriasi fosse facile e veloce. Soffro di psoriasi da quasi 17 anni ed ho provato veramente di tutto e posso dire che di tutte le cure provate l'unica che abbia e sta facendo effetto è lo

Donna 20 anni

Un giorno accorgendomi delle chiazze bianche comparse sulle ginocchia e giù fino alla cavaglia ho creduto fosse una semplice dermatite. La prima persona con cui ne ho parlato è stata mia mamma perché insieme a me si accorse della malattia. Per capire cosa avessi decisi di consultare il medico di famiglia, la quale mi indirizzò verso la visita dermatologica, feci più di una visita ed ogni specialista formulò la sua ipotesi, mi dovetti rivolgere anche ad un reumatologo, il quale ipotizzò vasculite. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai che fosse una patologia come un'altra, che andava curata con delle medicine e che me ne sarei liberata dopo il periodo di terapia. Mi è stato consigliato di bere molto e di non espormi troppo al sole. Chiesi se avessi dovuto evitare qualche cibo, mi fu detto di no. Vivere con la psoriasi mi ha portato a di chiudermi in me stessa, provare vergogna ed evitare di frequentare bar e altri luoghi. In famiglia preferivo che non si toccasse l'argomento. svestirmi per me era imbarazzante, anche davanti a mia madre. Pensavo che

tutti mi guardassero e che pensassero, inoltre avevo timore che mi chiedessero qualcosa, alcuni infatti lo hanno fatto chiedendomi se avessi un'allergia. Guardarmi allo specchio era una forzatura, da tempo evito di farlo soprattutto svestita. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe una persona seduta tra quattro mura e chiusa in se stessa. Oggi sto seguendo una terapia, di cui sto raccogliendo i primi frutti. Nonostante ciò, mi imbarazzo quando mi chiedono come stia proseguendo. La cura che seguo mi fa stare meglio. Non mi sta guarendo, mi ha migliorato le chiazze bianche ma non le chiazze rosse residue, che sono le più diffuse, oserei dire sul 60% del mio corpo. Sento che a causa della psoriasi ho perso amici, ma perché io ho iniziato ad evitare di frequentarli. Poi fiducia in me e anche l'affetto di me stessa nei miei confronti. La psoriasi mi ha insegnato che non bisogna mai giudicare nessuno e non bisogna mai pensare di non aver bisogno di nessuno. I costi per gestire la psoriasi sono da un lato ammortizzabili essendo che seguo una terapia finanziata in parte dallo stato. Altre volte le cure non sono accessibili proprio per l'elevato costo di esse. Il domani lo vedo esattamente come ieri ed oggi, ora sono un po' scoraggiata. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse veloce.

Donna 31 anni

In testa sul cuoio capelluto e' iniziato il prurito e la desquamazione. La prima persona con cui ne ho parlato è stata la mamma e poi il dottore poi il dermatologo. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai: "Beh passerà!". Mi è stato consigliato di seguire la cura. svestirmi per me non era un problema, Io l ho in testa nelle orecchie e ombelico. Guardarmi allo specchio era una noia. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe Come la neve!! Vivere oggi con la psoriasi è fastidioso... Non saprei se ho perso qualcosa a causa della psoriasi, so che la psoriasi mi ha insegnato che non tutto si guarisce con i farmaci. I costi per gestire la psoriasi sono elevati, non saprei la cifra ma tra dermatologi e mille cure provate.. Il domani lo vedo come peggio di oggi, con il tempo sta peggiorando. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse più semplice.

Uomo 32 anni

Un giorno mi accorsi che avevo Forfora e irritazione post barba. La prima persona con cui ne ho parlato è stata mio padre. Per capire cosa avessi ho deciso di andare dal medico. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai che la hanno anche i miei zii paterni e mio fratello. Mi è stato consigliato di prendere il cortisone. La mia vita scorreva normale. Svestirmi per me era normale perché era al 95% concentrata nel cuoio capelluto. Ho tolto maglie scure. Oggi vivere con questa malattia è Scoccante perché sono sempre dipendente da integratori e creme. La cura che seguo mi fa stare molto meglio. Sento che a causa della psoriasi ho perso nulla, ho capito che ci sono molte persone come me. I costi per gestire la psoriasi sono molto elevati. Spero di migliorare ancora. Il problema vero sarà la dieta, Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse molto più facile e almeno gli integratori siano detraibili. Mia moglie mi sta molto dietro con le creme e gli integratori. Mi compra shampoo e oli per capelli.

Donna 28 anni

Mi trovavo in ospedale per mio marito causa operazione all'anca e andandomi al nord mi sono trovata tutta la testa peggiorata e ho deciso di passarli una visita lì stesso per capire cosa avevo...mi hanno così diagnosticata ps al cuoio capelluto. La prima persona con cui ne ho parlato è stata mio marito. Ho consultato internet e poi un dermatologo, quando mi hanno detto che avevo la psoriasi Non ho pensato a niente perché non sapevo cos'era. Mi è stato consigliato di curarmi con il cortisone. Svestirmi e guardarmi allo specchio per me era normale. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un'amante. Oggi vivere con questa malattia è uno stress.

La cura che seguo mi fa stare bene, metodo apollo. La psoriasi mi ha insegnato che bisogna essere forti. I costi sono molto alti per l'alimentazione. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse più facile.

Donna 28 anni

Era il periodo dell'esame di stato, a 19 anni preparandomi per il colloquio mi incominciavano a prudere le gambe, ne parlai con mia madre e prenotai una visita dal dermatologo. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai che non sarei mai potuta guarire. Mi è stato consigliato di tenere sotto controllo il peso. Nella mia vita fondamentale non è cambiato niente ho cercato solo di alleviare il prurito con creme e ghiaccio ma in famiglia non è successo niente. svestirmi per me era strano perché vedevo tutte quelle macchie color fragola intenso, guardarmi allo specchio è strano. Oggi ci convivo, Ci fai l'abitudine ce ne sono tanti di casi in giro. Non seguo una cura e non si è mai infiammata come quando avevo 19 anni, non penso di aver perso nulla per causa della psoriasi, l'aspetto non è importante. I costi sono abbastanza alti. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse semplice, La mia esperienza mi ha portato a crescere e un uomo che mi ha dato tanta fiducia in me stessa.

Donna 28 anni

Avevo dei piccoli segni in rilievo sulla gamba destra. Da quei segni è spuntata la prima macchia. Era molto grande e non ne avevo da nessun'altra parte, La prima persona con cui ne ho parlato è stata mia madre. Decisi di andare dal medico di famiglia. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi non sapevo cosa fosse, mi dissero di abituarmi all'idea perché non ne sarei mai guarita. Non si può dire una cosa del genere ad una bambina di 11 anni e iniziai a chiedermi "perché proprio a me". Mi è stato consigliato di prendere il sole e applicare pomate. La mia autostima è peggiorata, mi sentivo diversa e osservata, mi vergognavo. svestirmi per me era una sofferenza. Solo il rimbocarmi le maniche mi provocava forte disagio. Mi odiavo. Mi dissero che il fattore scatenante era psicologico e quindi mi attribuivo colpe di essere sbagliata e di non pensare nel modo corretto. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un mostro. Oggi vivere con la psoriasi è durissima, meno di quando ero adolescente ma è comunque impossibile essere sereni. La cura che seguo non so se è efficace, sono solo all'inizio. Sento che a causa della psoriasi ho perso più di metà della mia vita (esperienze, emozioni etc etc..). Mi ha insegnato a non giudicare l'aspetto di nessuno e nemmeno qualcuno che non conosco a priori. Inoltre mi sta insegnando ad ascoltarmi profondamente. I costi per gestire la psoriasi sono molto elevati. Accessibili per alcuni aspetti e proibitivi per altri. Il domani lo vedo come un foglio bianco, Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse alla portata di tutti. La psoriasi non è una malattia estremamente invalidante. Possiamo camminare e respirare autonomamente, lavorare, coltivare passioni, praticare sport etc etc... ma nella società in cui viviamo non è possibile non poter avere sicurezza del proprio aspetto. Siamo viziati dal senso della vista, per questo un affetto da psoriasi si sentirà sempre a disagio nelle situazioni più comuni e quotidiane. Siamo malati, ma non abbastanza perché si sviluppi nei sani una consapevolezza informata a nostro discapito in quanto ci sentiamo emarginati.

Inoltre leggere relativamente alla psoriasi che ad oggi non si conoscono le cause e le possibili cure definitive ha ogni volta l'effetto di una doccia fredda sulle nostre già deboli speranze. Concludendo, la psoriasi non è invalidante il più delle volte ma porta via tutto quello che abbiamo, perché mina la base e cioè noi stessi, non solo fuori, ma soprattutto dentro.

Donna 32 anni

Mi sentivo in testa dello spessore E tanto prurito. Ne parlai con mia mamma e poi mi rivolsi al

medico. Il medico non era preparato. Si è spaventato da quel che vedeva in testa, mi consigliò di mettere delle pomate. E' imbarazzante avere questa malattia, svestirsi, che palle guardarsi allo specchio! E' così, c'è, fa prurito ma è così. La cura che seguo mi fa stare meglio, non mi ha tolto nulla questa malattia, l'importante è quello che hai dentro. I costi per gestire la psoriasi sono elevati, speriamo che passi. Ora seguo la dieta paleo. Funziona! Bisogna curare dentro per stare bene fuori.

Donna 17 anni

I miei genitori si separarono e da un giorno all'altro mi incomincia ad uscire macchioline rossastre-bianche e un prurito. All'inizio mi pensai che sarei allergica a uno shampoo, dopo aver cambiato un paio di shampoo mi accorsi che veni sempre di più e io e mia madre andai da un dottore e mi ha confermato dopo due visite che e psoriasi. Sul corpo ne avevo così tanti che dovevo andare al sole e nei capelli uno shampoo e una crema a cortisone. Sul corpo si toglieva per un po' e poi tornava, invece in testa migliorava ma appena ho stress peggiorava sempre.. fin a oggi ho 18 anni e c'è l'ho sempre di più. La prima persona a cui lo dissi era mia madre. Ho parlato con mia cugina che lavora in ospedale, quando mi dissero che era psoriasi pensavo che fosse una cosa che passa. Mi scongiarono di grattarmi, in quel periodo mi sono trasferita con mia madre in svizzera, i miei genitori si separarono, ho iniziato ad andare a scuola. svestirmi per me era una vergogna, guardarmi allo specchio è tutt'ora un incubo. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un foglio nero. Provo sempre a nascondere che ho la psoriasi. Non seguo nessuna cura uso solo crema di cortisone. La psoriasi mi ha tolto tutto, ho capito da questa esperienza che niente è facile. Non si può curare del tutto, il domani lo vedo come un incubo, vorrei che ci fosse un miracolo.

Uomo 34 anni

Sin da piccolo avevo bollicine in tutto, il corpo, Avevo 5 anni I miei genitori mi portarono da un dermatologo ma ero troppo piccolo, non sapevo cosa fosse. Mi diedero Trattamenti con creme dermatologiche. In famiglia pensavano a tenerla sotto controllo, a scuola e con gli amici qualche presa in giro. Svestirmi, guardarmi allo specchio era normale. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe la foto di una corteccia di un albero. Per fortuna non ho parti estese e la vivo tranquillamente. La cura che seguo mi fa stare In pausa da un trattamenti all'altro. Non credo di aver perso qualcosa a causa della malattia. Il domani lo vedo come Un tubetto di crema dermatologica purtroppo. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse definitivo.

Uomo 34 anni

Tutto è iniziato con delle croste in testa. Ne parlai per prima con mia mamma e poi con il medico. Non ricordo quale fu la mia reazione quando mi dissero che era psoriasi. Mi consigliarono di usare creme topiche. Svestirmi non era un problema, guardarmi allo specchio non mi da fastidio. Adesso vivere con la psoriasi è Abbastanza faticoso e fastidioso soprattutto a lavoro, sto per iniziare una nuova cura, speriamo bene, so che ci sono malattie peggiori. I costi per gestire la psoriasi sono alti. Se dovessi pensare al domani lo vedo come adesso, non cambierà nulla. Vorrei che curare la psoriasi fossi un po' più facile.

Uomo 35 anni

Sono comparse alcune macchie squamose sulla pelle. in famiglia era già presente un parente quindi

il pensiero che fosse psoriasi è stato tra gli iniziali. e' successo in prima superiore, dopo un intenso stress causato dalla perdita di un anno a scuola. Mia mamma è stata la prima persona con cui ho parlato del problema. mi sono rivolto a un dermatologo che riceveva nel mio paese. Più che dirmelo mi dettero la conferma che si trattava di psoriasi. Pensai allo zio di mia mamma che aveva una psoriasi molto estesa e grave e ho avuto paura. ma la mia, al tempo, erano solo alcune piccole chiazze squamose. inizialmente il trattamento è stato con pomate cortisoniche. il consiglio più banale del mondo.... prendi le cose con filosofia (!) Inizialmente è cambiato ben poco. con l'aggravarsi è diventata sempre più evidente. ma essendo giovane e convivendoci da molto ha influito relativamente sulle mie relazioni. nulla è cambiato a scuola o con gli amici. con il tempo poi ho cercato di gestirla. Svestirmi era normale. non evitavo magliette a maniche corte e non mi sognavo nemmeno di vestirmi in maniera coprente. stavo attento solo a evitare il contatto fisico con gli altri. non per me ma per evitare possibili loro disagi. Guardarmi allo specchio non era grave. a volte peggiorava parecchio il viso con dermatiti seborroiche correlate alla psoriasi. quello era forse la cosa più fastidiosa. Oggi va bene. sono vent'anni che ci convivo. nei periodi peggiori sto più attento anche nei confronti degli altri. al lavoro uso camicie anziché magliette a maniche corte. ma nel complesso credo di accettarmi e che non sia un grosso disturbo per gli altri. Per quanto riguarda la cura ora benissimo. Era passato sostanzialmente tutto, ora è ricomparsa qualche chiazza. vediamo cosa dicono la prossima volta le mie carissime dermatologhe... Questa malattia mi ha tolto qualche occasione, ma non molte. non ho mai fatto un corso di nuoto, questo a causa della psoriasi. forse sono stato un po' più inibito nei contatti con l'altro sesso... anche se non so se solo a causa della psoriasi. Ho imparato che ci si può convivere. anche in forma estesa, se non crea dolore e se è gestibile. credo che il malato di psoriasi si faccia molti più problemi di quelli che si fanno chi è attorno a lui. I costi sono grandi. sia per farmaci che per creme collaterali tante volte classificate cosmetiche. credo che i miei genitori prima e io poi abbiamo speso una mezza fortuna. Ora data la gravità sono esente da molte spese. il fattore economico non è da sottovalutare. Il futuro spero di vederlo come oggi. difficile che scompaia, ma se rimane come l'hanno contenuta le terapie in atto ne sarei felice. ho solo paura che il mio corpo si abitui anche a queste terapie e, pian piano, perdano efficacia. Vorrei che curare la psoriasi diventasse facile, come per tutto il resto. che si potesse agire concretamente nel risolverne le cause e non trattare, nella maggior parte dei casi, i sintomi. ho la psoriasi da più di mezza vita. mi sono diplomato con il massimo dei voti, ho trovato un buon lavoro, mi sono sposato e ho due splendidi figli. quanto ha influito la psoriasi nella mia vita? credo ben poco visti i risultati. certo... non averla è meglio. e poi ho sperimentato gli effetti cattivi della psoriasi. le chiazze squamose sono gestibili ma il dolore articolare o una psoriasi eretrodermica che ti ricovera per 18 giorni molto meno. spero ovviamente tutto passi, ma mi accontenterei che rimanesse allo stato attuale, assolutamente gestibile. e spero che i miei figli non soffrano, in futuro, di psoriasi.

Donna 35 anni

Ho iniziato con una strana chiazza dietro la nuca...si squamava e prudeva molto.. Ai tempi ero molto piccola e fu mia madre a portarmi da un dermatologo per un consulto.. e da lì inizia il calvario decidi dermatologi e consulti prima il semaforo dermatite seborroica poi dermatite a causa dello shampoo e alla fine dopo molte visite arrivò il verdetto:psoriasi... anni di visite, dermatologi e Cure che sono sempre state rivolte a guarire l'aspetto estetico... cioè la mia pelle che di bello aveva ben poco. . purtroppo però non è mai Stato preso in considerazione l'aspetto più importante di questa terribile malattia; cioè quello sociale. la discriminazione di sguardi indiscreti e di domande scomode mi hanno portato negli anni a passare dell'estate con pantaloni lunghi e maglietta maniche lunghe per non far vedere il mio corpo che non ho mai accettato... dopo 30 anni finalmente ho trovato un dermatologo che mi ha proposto un cambiamento nello stile di vita alimentare e da pochi

mesi sto rinascendo... spero quest'estate di andare in spiaggia senza paranoie inutili e sentirmi libera di godermi il mare e mio figlio. Ne parlai con mia mamma all'epoca e andammo da un dermatologo. Quando mi dissero la prima volta che si trattava di psoriasi pensai: "cosa è?". Mi consigliarono di usare unguenti e cortisonici. Viverci non era particolarmente complicato nel gestire le relazioni. Svestirmi era un incubo, e non mi guardavo allo specchio mai perché non mi accettavo. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un burrone. Oggi va bene, ma in passato mi sono emarginata. Le cure che seguo mi fanno stare bene, da un mese le ho iniziate. Sento che a causa di questa malattia ho perso l'autostima e il piacere di vestirmi mostrando braccia e gambe. Ho capito che bisogna accettarsi. In questi anni i costi per gestire la psoriasi sono stati altissimi. Il domani lo vedo come la guarigione, vorrei che le cure fossero Gratuite e che se valutassero terapie meno invasive.

Uomo 16 anni

Ho avuto la psoriasi sui gomiti dall'età di 8-9 anni. Poi all'età di 15 anni andai per la prima volta dal dermatologo per curarmi e mi diede un unguento Da lì in poi lo scoppio della malattia, aumentavano mese per mese le macchie, aumentavano le visite dal dermatologo e cambiai una decina di creme al cortisone. Il momento peggiore della malattia è stato dopo l'estate 2015, verso settembre ottobre il mio corpo era quasi coperto dalla psoriasi, non volevo seguire la medicina normale perché sapevo che farmaci avrei assunto ed ero contrario a questa situazione. Però per 1 mese circa ho passato il periodo peggiore della mia vita, abbandonai amici, lo sport che ero appassionato, abbandonai la scuola, e abbandonai anche me stesso. Ogni mattina che mi svegliavo speravo solo che venisse presto la notte per poter dormire di nuovo.. Non era più soltanto una cosa estetica, avevo la testa ricoperta di uno strato bianco che arrivava fino alla fronte, il corpo che mi sanguinava spesso sporcando così maglie e lenzuola quando dormivo, e ovunque andavo lasciavo centinaia di pellicine.. Anche dormire era diventato un incubo stare steso mi bruciava e non potevo piegarli perché la pelle si era indurita. Inizialmente volevo seguire una dieta letta su internet con assunzione di vitamina D e altri integratori, poi la disperazione e l'angoscia mi hanno portato dai medici. Andai al Policlinico 2° di Napoli, ormai ero stanco, ero esausto, avrei assunto qualsiasi cosa pur di avere un po' di pace. Così iniziai la cura con ciclosporina 150mg/die e dopo 2 mesi sono quasi ripulito.. Adesso sono ancora sotto cura ma non canto vittoria, perché solo chi lo passa sulla sua pelle sa che significa, una malattia che ti mette in ginocchio e ti fa soffrire dentro e fuori, ma soprattutto che ti fa sentire così indifeso.. Una malattia che per me è stata il più grande insegnamento di vita, anche se al momento sto bene e mi sto godendo il mio momento di pace, so che lei è sempre dentro di me, che mi appartiene, e io non la prendo come mia nemica, spero solo di convivere al meglio! Ho consultato così tanto internet che quando andai dal medico precedetti la sua diagnosi. Non pensavo fosse stato così. Mi è stato consigliato di seguire soltanto i medici e non internet, e mi è stato sconsigliato di bere e fumare. All'apice della mia malattia, come ho detto prima abbandonai tutto e tutti. Ogni volta che mi svestivo guardavo solo il mio problema e quando ero vestito lo pensavo, ormai non pensavo ad altro. Guardarmi allo specchio era per me frustrante. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un mare sporchissimo. Per il momento la malattia è in totale regressione grazie alla ciclosporina, e sto vivendo di nuovo normalmente anche se mi sento un vigliacco, perché prima che avevo il corpo ricoperto di psoriasi non vivevo più bene, mentre adesso che sto bene con la malattia sto bene anche io.. E la mia felicità e il mio modo di vivere non dovrebbe dipendere dalla malattia. Al momento bene. Sento che la psoriasi mi ha tolto una parte della mia gioventù. Come una malattia apparentemente non grave come la psoriasi può far soffrire le persone, non oso immaginare altre malattie peggiori. Se sei povero non ti puoi curare, e questo mi fa schifo perché nessuno dovrebbe soffrire indipendentemente dalla sua situazione economica. Non si può essere sicuri con la psoriasi, è lei

che decide quando uscire e quando rientrare. Il domani lo vedo come meno rischioso, cioè con dei farmaci con meno effetti indesiderati o addirittura al naturale, con una dieta magari cose così, e poi ovviamente gratuito.

Uomo 21 anni

Giocavo ad hockey su ghiaccio, mia madre era convinta che le croste che mi erano venute nel cuoio capelluto fossero dovute a una qualche irritazione del casco, poi dopo mesi di cure con shampoo e creme il medico ha capito che si trattava di psoriasi. Ne ho parlato con mia madre, e poi con il resto della famiglia. Prima mi è stato diagnosticato come dermatite, poi il medico ha capito che si trattava di psoriasi. Non c'è molto da pensare, ti senti soffocare ogni volta che ti vedi allo specchio e l'unica cosa che vedi è la tua pelle che si desquama senza una ragione precisa. Mi consigliò di andare alle terme. I miei genitori hanno cominciato a stressarsi per ciò che mi stava capitando. Oltre la mia famiglia non lo sa nessuno, è una cosa di cui mi vergogno molto e non sono riuscito a parlarne con amici, l'ho sempre tenuto nascosto. Svestirsi un incubo! In piena estate sono l'unico che va in giro con jeans lunghi e felpa pur di nascondere la malattia. Guardarsi allo specchio ogni sera mi fa morire dentro, c'è quel l'attimo in cui sei solo te con te stesso e pensi : perché proprio io ? Vedi un mostro, soltanto un mostro.. Ti chiedi se guarirai un giorno o l'altro, se potrai mai avere una vita tranquilla come i tuoi coetanei e poter tornare a fare quelle piccole cose come andare in piscina o cambiarti senza doverti vergognare perché il tuo corpo è pieno di chiazze rosse. Guardarmi allo specchio era Un animale che ti divora da dentro. Ogni giorno è peggio, certe volte fingi che non ci sia, poi nei momenti meno opportuni ti viene prurito in tutte le zone in cui hai la psoriasi.. Fai finta di niente, molti nemmeno sanno che ce l'ho, non lo immaginerebbero mai .. Ormai non seguo più nessuna cura, non esiste nessuna soluzione miracolosa ! A causa della psoriasi Ho perso molte persone per cui provavo qualcosa, ho perso esperienze che non ho fatto perché se no mi sarei sentito a disagio stando con il corpo scoperto, e ora sto perdendo la mia gioventù. Questa malattia Ancora non mi ha insegnato nulla, solo che a volte bisogna convivere con certi demoni. Al domani Non ci penso, anche perché per ora non vedo nulla che possa rassicurarmi . Se dovessi pensare alla cura della psoriasi un domani vorrei che Fosse finalmente una cura definitiva, che aiuti le persone a condurre una vita normale ! Il grosso è già stato detto, però mi preme che qualcuno comincia a sensibilizzare le persone su questo problema, per evitare che persone come me è molto altri rischino di isolarsi e perdere anni senza fare ciò che si ama liberamente...

Uomo 28 anni

Mi sono accorto di avere pelle screpolata sui gomiti. Non ci avevo fatto caso è pensavo fosse una cosa passeggera. Dopo qualche anno però ho avuto uno sfogo e mi si è coperto il corpo con macchie rosse e squamose. Il mio dottore che mi ha consigliato di rivolgermi ad un dermatologo. Quando mi parlarono di psoriasi Ho controllato su internet e poi sono andato dal mio medico di famiglia. Lì per lì pensavo che sarebbe passata nel giro di qualche settimana. Non avevo capito che avrei dovuto convivere per tutta la vita. Mi consigliarono di Andare al mare, usare creme e di non stressarmi. Nella vita di tutti i giorni Tutti mi chiedevano cosa avessi e come mai. Svestirsi è molto imbarazzante e guardarsi allo specchio triste e sconsolante. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con una immagine sarebbe Un prato fiorito. La mia famiglia mi aiuta molto e gli amici ormai non fanno più domande imbarazzanti. A lavoro qualche momento imbarazzante c'è sempre ma ormai non ci faccio più caso. Oggi va Un po' meglio. La psoriasi è rimasta solo in viso. A causa di questa malattia ho paura di essere me stesso, ma ho imparato ad essere me stesso sempre, e questa malattia fa parte di me e devo accettarla con il sorriso. Inizialmente i costi sono alti(visita specialistica e analisi specifiche) adesso bassi per via della cura di mantenimento (punture e creme, visita di controllo). Vorrei che un domani curare la psoriasi fosse Più efficace, definitivo. Ringrazio i dottori

che in questo campo sono sempre disponibili e preparati. Tengono molto al rapporto umano e cercano sempre di far sentire i pazienti a loro agio. Infine a chi come me ha la psoriasi dico: accettarla, non è una malattia a renderci meno belli o meno dignitosi. Siate voi stessi sempre e sorridete!

Donna 40 anni (psoriasi comparsa a 15 anni)

Al cuoio capelluto con prurito e presenza di placche. La prima persona con cui ne ho parlato è stata mia sorella. Sono andata dal medico, Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai: Dio che schifo mi e' capitato. Mi consigliarono di applicare creme lozioni ecc. Tutti mi chiedevano cosa avessi. Ed erano abbastanza stupiti/ schifati. svestirmi per me era Imbarazzante. Portavo le camicie a manica lunga anche d estate. Guardarmi allo specchio era ed è molto triste. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe Una bestia schifosa. Oggi mi sento sempre in imbarazzo. La cura che seguo mi fa stare Tampona momentaneamente....poi le chiazze tornano al minimo stress. Sento che a causa della psoriasi ho perso Fiducia in me stessa e sinceramente non ho imparato niente. I costi per gestire la psoriasi sono Elevati. Non vedo domani..... anche se spero sempre in una cura definitiva. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse POSSIBILE. Non riesco ad accettare questa malattia. Fa sentire sporca e in disordine. Inoltre ho paura che lo stato infiammatorio costante. possa portare altre malattie. artrite. Problemi cardiologici..... poi penso che ci sono malattie più gravi... ma questo non e' di grosso sollievo.

Donna 40 anni (psoriasi comparsa intorno ai 35 anni)

Mi è comparsa nella 1 gravidanza. La prima persona a cui ne ho parlato è stato il marito. Per capire cosa avessi ho deciso di rivolgermi al medico, Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai È brutto ad averla. Mi è stato consigliato di usare creme. svestirmi per me era vergognoso, anche alle mani. Guardarmi allo specchio era brutto. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un fastidio mentale, non vivo bene a volte, Non posso toccare i miei figli. La cura che seguo mi fa stare Sempre uguale ritorna subito. Sento che a causa della psoriasi ho perso un po' di serenità. Il domani lo vedo come Uguale adesso. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse Facile. Dalla 1 alla 3 è aumentata sempre più sotto i piedi da non poter camminare ginocchia braccia mani prurito insopportabile. A volte con mani non posso fare un gran che mi bruciano. Uso crema. Ma il risultato è minimo. Grazie

Donna 44 anni (psoriasi comparsa intorno ai 9 anni)

È iniziato tutto a nove anni dopo una caduta e da una ferita alla mano! Da piccola ho sofferto tanto per l'ignoranza delle persone. Ho fatto tutti i tipi di terapie che esistono per questa malattia, finché 10 anni fa un dermatologo del policlinico universitario di Napoli mi ha inserito nel programma biologico e da lì ho iniziato a vivere meglio, purtroppo è comparsa anche l'artrite psoriasica che però tengo sotto controllo con la cura biologica , al momento uso lo Spero di essere utile a qualcuno! Grazie

Ricordo che ne parlai per prima con mia madre e poi andammo dal medico. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai che era orribile. A scuola da piccola mi tenevano a distanza. svestirmi per me era imbarazzante, guardarmi allo specchio orribile. Oggi le cose vanno bene, le cure mi fanno stare bene ma sento che la psoriasi mi ha fatto perdere tutta la mia adolescenza. Questa malattia mi ha insegnato che non bisogna mai guardare le persone. I costi sono stati tanti, vorrei che curare la psoriasi nel futuro fosse possibile.

Donna 53 anni (psoriasi comparsa ad 11 anni)

Ero arrossata, piena di chiazze dappertutto. Ne parlai con i miei genitori e poi Siamo andati dal

dermatologo, ha parlato da solo con i miei genitori dicendo loro che non sarei mai guarita. Ero piccola, non mi rendevo conto. Mi consigliarono di prendere una quantità enorme di pomate e pomatine che mi preparava il farmacista, mi bendavano, una tortura. Con il tempo si è localizzata solo ai gomiti, in alcuni periodi anche nelle mani. Non mi sono mai creata problemi nello svestirmi, ho cercato di conviverci. Per quanto riguarda guardarmi allo specchio non mi importa l'aspetto estetico, in certi periodi, quando si aggrava e si spacca la pelle delle mani soffro moltissimo. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un punto interrogativo gigantesco. Ogni tanto chiedono: cos'hai lì? Metto solo quando non ne posso più, non faccio più niente. Mi sono rassegnata. Sento che a causa della psoriasi mi sta peggiorando il lavoro e la carriera. Ho capito che Siamo impotenti rispetto ad alcune malattie che ci possono colpire. I costi per gestire la psoriasi sono sui 300€ l'anno: un paio di visite e pomatine varie, ma ormai non vado più neanche dal dermatologo: soldi sprecati. Il domani lo vedo come Uguale: nessuno vuole impegnarsi seriamente, questa malattia è un business. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse Semplice e definitivo. Non riesco a capire perché peggiora o migliora.

Uomo 48 anni (psoriasi comparsa a 30 anni)

Soffrivo di dermatite seborroica in viso. poi mi comparsa nei genitali e successivamente nella pianta del piede, gomiti e natiche. La persona a cui parlai fu mia moglie. Per capire cosa avessi ho deciso di andare dal medico. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai ai problemi che avrei avuto. Mi è stato consigliato di stare calmo non stressarmi e mangiare sano. Svestirmi per me non era un problema, così come guardarmi allo specchio. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbero chiazze. Vivere oggi con la psoriasi è un problema da non sottovalutare. La cura che seguo mi fa stare meglio, non credo di aver perso qualcosa a causa di questa malattia né di aver imparato qualcosa. I costi per gestire la psoriasi sono alti. Per ora non penso al domani, vorrei che curare la psoriasi fosse facile.

Donna 50 anni (psoriasi comparsa a 11 anni)

In prima media, dopo il vaccino antirosolia all'epoca obbligatorio sono comparse le prime macchie, sul braccio nel punto del vaccino, tanto da far pensare ad una reazione positiva al vaccino. Col passare dei giorni e dei mesi mi sono riempita su tutto il corpo con chiazze sparse, anche sul capo, tanto che a detta di un medico erano i miei lunghi capelli a contagiare il resto del corpo, da lì tanti pareri diversi medici diversi l'addio ai miei lunghi capelli e in tanto il tempo passava e io non miglioravo. Quindi la decisione dei miei genitori del primo ricovero presso l'ospedale della mia città suggerito dal medico di famiglia per vari esami, ennesimo buco nell'acqua ... Quindi la decisione di una visita specialistica presso l'ospedale ..., dove per la prima volta sentii la parola psoriasi... In che cosa mi stavo imbattendo ????

Viaggia e viaggia settimanali da ... a ..., visite su visite, medici e pareri vari, il risultato uno, scusateci ma non esiste cura che possa ridare a vostra figlia la pelle di una ragazzina di 12 anni, si perché era già passato più di un anno dalla prima macchia alla diagnosi e io ero sempre più chiazzata, tanto da essere additata e perdere un anno scolastico. Da lì in avanti tutta salita, mare sole bagni a casa con acqua di mare che mio padre andava a prendere alla sera col buoi, neanche rubasse chissà che oro... Qualche miglioramento tra le cure il sole e i vari bagni si vedeva, ma alcune zone del mio corpo non ne voleva sapere, a tutt'oggi all'età di 50anni sono lì dove erano allora. Ora ne so sicuramente di più, mi hanno diagnosticato una spondiloartrite psoriasi a bilaterale, le mie giunture ossee sembrano quella di un'altra 60anne, sono in cura in un centro dermatologico e in più faccio uso di immunosoppressore, i medici pensano che poteva andare meglio se tutto fosse stato diagnosticato prima.

Per capire cosa avessi ho deciso di Rivolgermi presso strutture più avanzate. Quando mi hanno

detto che avevo la psoriasi pensai sono un mostro! Consigliato il taglio dei miei lunghi capelli. Quando mi toglievo i vestiti lo facevo solo davanti a mia madre... Per gli altri mi sentivo contagiosa. Gli specchi li avrei voluti tutti rotti. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe Una tela bianca pura piena di brutte macchie rosse a chiazze. Ad oggi guardo il mio corpo come un corpo malato, rovinato da mostrare il meno possibile, gonne e pantaloncini corti, magliette scollate, sono stati per me un grosso ostacolo, ancora oggi nella spiaggia che frequento ho il mio solito ombrellone dove gli occhi dei vicini non fanno domande indiscrete perché ormai sono venuti grandi anziani vedendomi così. La cura che seguo mi fa stare Forse meglio in alcuni periodi, ma con non poco sacrificio. Sento che a causa della psoriasi ho perso Le attenzioni che nella mia giovinezza avevano le mie coetanee e a tutt'oggi tanta insicurezza sotto certi aspetti ti senti contagiosa ... Anche se tu sai di non esserlo ma agli occhi di chi non conosce le situazioni i loro sguardi ti disturbano. Ho imparato che Posso vivere ugualmente ... Ma avrò sempre una compagnia di vita che mi resta appiccicata. I costi per gestire la psoriasi Sono stati tanti tenendo conto che sono 40anni che vi convivo, avrei fatto un bellissimo viaggio. Il domani lo vedo come Un pozzo senza fondo, non penso che in poco tempo si trovi cosa scateni questa brutta compagnia, spero solo che la ricerca possa per persone all'inizio trovare qualcosa per rendere al meglio la loro vita. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse Più semplice. Per una psoriasi gratuita si rischiano giorni e mesi di mattinate intere in ospedale. Penso di aver raccontato quanto sia duro convivere con la psoriasi e soprattutto non essere guardata come una persona con chi sa quale malattia.

Uomo 43 anni (psoriasi comparsa a 18 anni)

Mi sono grattato il cuoio capelluto e c'erano delle chiazze squame. Ne parlai con mia mamma poi ci siamo rivolti ad un medico. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai che fosse Una malattia guaribile in pochi giorni. Mi è stato consigliato di utilizzare un farmaco Vedersi allo specchio o doversi svestire era per me vergognoso. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe Una persona che ha problemi nel farsi vedere nudo. Oggi la mia vita è normale, non uso farmaci.. Attendo l'estate per farla scomparire non seguo alcuna cura. A causa della psoriasi ho perso energia e forza. Questa malattia mi ha insegnato che Nella vita esistono altre problematiche più importanti. Non ho sostenuto grossi costi, Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse possibile con una semplice crema. Vorrei che i medici, soprattutto i dermatologi studiassero di più !!

Donna 44 anni (psoriasi comparsa a 19 anni)

E' comparsa sul palmo plantare e adesso psoriasi grave estesa. Ne parlai per prima con mia mamma, conoscevamo già la malattia. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai, cavolo. Mi è stato consigliato uno psicologo e sconsigliato indumenti sintetici. Nelle relazioni non è successo niente, mentre svestirmi è stato sempre Traumatico ma non mi sono mai privata di farlo. Preferivo non guardarmi allo specchio. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe una strega maligna. Non seguo alcuna cura oggi, non credo di aver perso qualcosa per colpa della psoriasi invece ho capito che la bellezza va oltre l'aspetto fisico. I costi per curare la psoriasi sono altissimi. Il domani lo vedo come Un punto interrogativo enorme. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse semplice e sicuro.

Donna 41 anni (psoriasi comparsa a 6 anni)

Quando è comparsa la psoriasi ne ho parlato con mia mamma ed andammo in farmacia. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai che brutto. Mi consigliarono di usare prodotti specifici, mangiare frutta e fare sport. Non cambiò molto la mia vita nelle relazioni a scuola e con gli altri.

Non mi svesto mai con altre persone. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe forfora. Vivere in mezzo agli altri è un continuo nascondersi. La cura che seguo mi fa stare bene. La psoriasi mi ha fatto perdere la fiducia. Ho sostenuto costi alti per gestire questa malattia, il domani lo vedo come una convivenza con lei,

Donna 46 anni (psoriasi comparsa a 24 anni)

Ignorare la malattia penso che sia la miglior cura. La prima persona con cui ne ho parlato è stata mia mamma e poi sono stata in farmacia. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai, va bhè, si cura. Mi è stato consigliato di ignorarla, e in quegli anni non ha inciso molto nella mia vita. svestirmi per me era bello, Guardarmi allo specchio era bello, Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe vita. La mia vita oggi è bella, La cura che seguo mi fa stare benissimo, sento di non aver perso nulla. Ho capito che vivere è meglio. Non ho sostenuto costi, il domani lo vedo come stupefacente. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse la vita...viviamo. Ignorare la malattia qualunque essa sia è la miglior medicina 📺❤

Uomo 47 anni (psoriasi comparsa a 6 anni)

Mentre mi lavavo i capelli all'età di sei anni mi sono accorto di avere qualcosa. Feci vedere a mia madre e andammo insieme dal medico. Quando mi dissero che si trattava di psoriasi non ricordo, Ero piccolo. Mi consigliarono di usare shampoo al catrame. Svestirmi per me era critico e guardarmi allo specchio brutto. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe Un pesce da squamare. Oggi la vivo con disagio, la cura che seguo mi fa stare un po' meglio. Sento che a causa della psoriasi ho perso la libertà di andare a mare. Ho capito Che è una malattia brutta e fastidiosa. I costi per gestire la psoriasi sono molto elevati. Il domani lo vedo come Uguale a oggi perché vi sarà una cura per guarire. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse facile. Io convivo con questa malattia ormai da più di 40 anni e vi assicuro chi è una brutta cosa.

Uomo 44 anni (psoriasi comparsa a 4 anni)

Quando ero bambino fui portato dal medico di famiglia e mi diagnosticò la psoriasi. La prima persona con cui ne ho parlato sono stati i miei genitori. Per capire cosa avessi ho deciso di andare dal medico. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai che si curasse. Mi è stato consigliato di andare al mare. Non ho avuto grosse conseguenze nelle mie relazioni. svestirmi per me era un problema psicologico verso gli altri. Guardarmi allo specchio era una seccatura. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe Imparare a convivere con dei piccoli accorgimenti. importante conviverci e poi non è infettiva e 'importante che gli altri la conoscano ,siano informati. La cura che seguo mi fa stare abbastanza bene. Sento che non ho perso nulla e che c'è di peggio. I costi per gestire la psoriasi sono abbastanza sostenuti. Il domani lo vedo come oggi... Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse facile. Ora la psoriasi con sole ,fototerapia pomate emolliente la gestisco direi abbastanza bene...

Donna 45 anni (psoriasi comparsa a 9 anni)

Mi sono apparse le macchie sulle mani e sulle ginocchia, avvisai mia mamma e poi Sono andata dal medico di famiglia. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi mi sono preoccupata. Dopo la sua apparizione ho avuto Un po' di cambiamenti nei rapporti sociali. svestirmi per me era un incubo. Guardarmi allo specchio era un dolore immenso. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine non saprei descriverlo. Oggi grazie al biologico sto bene, sento che a causa di questa malattia ho perso tante occasioni di lavoro e ho rinunciato a tanti divertimenti. Ho imparato che Bisogna sempre lottare x stare bene e non rinunciare alla propria vita. I costi per gestire la psoriasi

sono oggi meno dispendiosi. Il domani lo vedo come un'opportunità. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse Più facile e la cura definitiva. Oggi faccio parte dell'associazione x dare voce e speranza a chi vive la mia stessa condizione.

Uomo 42 anni (psoriasi comparsa a 23 anni)

Tra i miei capelli si sono formate delle croste. Il mio parrucchiere è stata la prima persona con cui abbiamo parlato della cosa. Sono andato dal medico per capire che cos'era, Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai Tanto ce n'ho poca e non si vede tra i capelli. Mi consigliò di andare dal dermatologo. Dopo che è comparsa la psoriasi Mi sono lasciato con la mia convivente..... svestirmi per me era normale, guardarmi allo specchio tutto ok. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe...sono devastato dalla psoriasi. In famiglia sono così... per loro e' normale, Al lavoro mi scopro il meno possibile. La cura che seguo è Paleoimmune dall'inizio dell'anno molto dura da seguire ma mi rinforza. Sento che a causa della psoriasi ho perso tanto tempo al mare con i miei bimbi. Ho imparato che il nostro copro va rispettato. I costi che ho sostenuto sono Impegnativi ma non proibitivi. Il domani lo vedo come Una speranza di guarigione. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che ci fosse più seria informazione a riguardo....che se andassi da un dermatologo mi dicesse....no guardi io non c'entro con la psoriasi. Vorrei aver iniziato la paleodieta molto prima.

Donna 38 anni (psoriasi comparsa a 33 anni)

È iniziata sul gomito destro con una piccolissimo cerchietto di pelle secca. Ero certa che fosse psoriasi. Me lo sentivo. Non sono medico ma mi informo molto e mi piace ascoltare il mio corpo, anche se spesso ha cose da dire che non sono positive. Sono andata dalla mia dermatologa e mi sembrava che avesse timore di dirmi che avevo ragione. Disse "ipercheratosi"... Non mi è bastato. Sono andata da un altro dermatologo che avevo conosciuto anni addietro... e lui mi disse "psoriasi". Le prime persone con cui ho condiviso la cosa sono state mia madre e il mio fidanzato. Per capire cosa avessi ho deciso di approfondire su internet. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai: lo sapevo! Mi consigliarono di Mettere creme... totalmente inutili! La manifestazione era piccolissima, quindi svestirmi per me era ininfluente. Guardarmi allo specchio ora è una croce. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe magma. Oggi vivere con questa malattia in contesti vari (lavoro, famiglia, relazioni) è orribile. Sto sperimentando una cura unica, una dieta senza glutine e latte/latticini. Sto sperimentando! Sento che a causa della psoriasi ho perso tranquillità e ho capito che Non ci si può mai rilassare. I costi per gestire la psoriasi sono abbastanza elevati. Il domani lo vedo come un punto interrogativo. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse possibile

Uomo 46 anni (psoriasi comparsa a 14 anni)

La pelle sul mio viso e sulla testa si desquamava e mi sono rivolto a vari dottori Diagnosi di dermatite curata per quasi 1 anno con cortisone. UN DISASTRO !!!!!!! Passava per qualche giorno per poi riapparire peggio di prima! Solo dopo varie visite presso dermatologi privati ho scoperto di avere la psoriasi ☑ Avevo 14 anni ed è stato traumatico . I primi a parlare del problema furono i miei genitori. Per capire cosa avessi ho deciso di fare varie visite. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi l'ho vissuta come se avessi avuto la peste. Guardarmi allo specchio era traumatico. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un serpente che cambia la pelle. Oggi sento che molti non mi capiscono. Ho deciso di non fare cure, ho capito grazie alla malattia di non avere pregiudizi. I costi per gestire la psoriasi sono molto alti, permettersi di andare al mare.... Il domani lo vedo come invalido, Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse

il mare.

Donna 50 anni (psoriasi comparsa a 23 anni)

La prima persona con cui ne ho parlato è stata il medico che mi disse di andare da uno specialista. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai ok, si cura. Mi è stato consigliato di prendere il cortisone. E' stato un periodo stressante. svestirmi per me era un dramma come guardarmi allo specchio. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbero delle cicatrici. Oggi mi organizzo, La cura che seguo mi fa stare meglio. Sento che ho perso delle occasioni a causa della psoriasi e ho imparato a sviluppare forza interiore. I costi per gestire la psoriasi sono altissimi, il domani lo vedo con speranza. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse semplice. I dermatologi devono rivedere le loro certezze e ascoltare i pazienti e le loro esperienze di miglioramento che esistono ma i medici non le introducono nei loro saperi.

Donna 52 anni (psoriasi comparsa a 34 anni)

Ho visto una macchia rossa sotto il seno, La prima persona con cui ne ho parlato è stata mio marito. Per capire cosa avessi ho deciso di andare dal dermatologo privato. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi ho pianto, ero disperata. Mi è stato consigliato di utilizzare farmaci, cortisone. Ho passato un periodo di Depressione, i figli ne hanno risentito molto. Assenze dal lavoro e allontanamento dagli amici. svestirmi per me era orrendo. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un corpo che non mi appartiene. Vivere con la psoriasi oggi? Ci convivo ,ne parlo e sdrammatizzo. La cura cambia poco. Sento che a causa della psoriasi ho perso autostima e che la vita è anche malattia. I costi per gestire la psoriasi sono rilevanti. Il domani lo vedo come non molto sereno. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse Più economico e meno invasivo.

Donna 43 anni (psoriasi comparsa a 30 anni)

Ho iniziato ad avere i primi segnali quando ho partorito il mio primo Figlio. Ne ho parlato con mio marito e poi sono andata subito dal dermatologo. Da subito il dottore mi ha detto quello che avevo e Mi ha prescritto delle creme. Mettermi in costume è stata una tragedia, Non saprei come descrivere questa malattia con un immagine. Delle volte vivere con questo problema è imbarazzante. Il domani mi spaventa per ch  non so come si svilupper , vorrei che fosse possibile curarla.

Uomo 57 anni (psoriasi comparsa a 25 anni)

Tutto   iniziato con un brufolo, pensavo io, sulla testa all'attaccatura con i capelli, pensando che fosse un brufolo provavo a premerlo ma non succedeva nulla, anzi ad un certo punto inizi  un bruciore fastidioso che mi indusse ad andare da un dermatologo, diagnosi psoriasi, anche se non sapevo cosa fosse. La cosa si allarg  alla testa con un fastidioso prurito che attutiva con una lozione a base di cortisone. Dalla testa si   estesa ai gomiti ed alle ginocchia. Confesso che ho patito molto la mia condizione e mi vergognavo moltissimo. Ho fatto varie visite presso vari dermatologi, la cura sempre palliativa a base di pomate al cortisone. La prima persona con cui ne ho parlato   stata mia moglie. Per comprendere meglio cosa stesse accadendo decisi di andare dal medico e leggere vari articoli. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai, passer . Mi consigliarono di Stare attento a cosa mangiavo. Togliermi i vestiti era per me una vergogna, guardarmi allo specchio un patimento. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe Una piaga squamosa. Oggi la vita di relazione   imbarazzante. La cura che seguo mi fa stare adesso bene. I costi per gestire la psoriasi sono abbastanza onerosi. Il domani lo vedo molto meglio, vorrei che curare la psoriasi fosse Un fatto acquisito con un vaccino.

Donna, 57 anni (psoriasi comparsa a 17 anni)

Mi è comparsa una chiazza rotonda in testa più la grattavo più si allargava. La prima persona con cui ne ho parlato è stata mia madre, poi Sono andata da un dermatologo a pagamento che mi ha fatto tagliare a zero i capelli sulla nuca e mi ha prescritto la tintura di iodio. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai Non sarà una malattia importante perché io sto bene e poi guarirò presto. Non ci sono stati particolari consigli. svestirmi per me era Un problema quando la malattia dalla testa si è propagata in tutto il corpo. Guardarmi allo specchio non era un problema. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un'amica (all'inizio) stavo alla televisione e grattavo grattavo le croste poi è cominciato il problema quando si è propagata in punti visibili sembrava che tutti guardassero me poi ci ho fatto l'abitudine e da quel momento ha cominciato a regredire. Oggi vivere con la psoriasi va bene, non me ne curò più se qualcuno mi chiede cosa e dico psoriasi ma non contagia e poi c'è di peggio. La cura che seguo mi fa stare Bene perché d'inverno sono sempre abbronzata dato che faccio solo la terapia UV senza usi di creme e pomate. Sento che a causa della psoriasi non ho perso nulla e che Si può convivere anche con l'ignoranza della gente che spesso non si fa i fatti suoi. Rispetto ai costi penso che so potrebbe pensare a qualche ticket per le visite ma ora più niente perché sono esente. Il domani lo vedo come Buono con la mia amica posso andare dove voglio. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi Non fosse un problema per le persone ci sono mali peggiori e poi a volte essere (lebbrosi) fa anche comodo. Vorrei consigliare a chi ha questo problema a non spendere soldi e tempo nella ricerca della guarigione definitiva non si guarisce ma si può convivere ed accettate il problema vedrete che l'accettazione fa molto bene alla psoriasi.

Donna 48 anni (psoriasi comparsa a 1 anno)

Penso che ho psoriasi da quando sono nata. Mi ricordo il mio corpo totalmente coperto dalle placche che ogni tanto sanguinavano. Poi crescendo scomparivano e spuntavano improvvisamente. Sono imparato di vivere con malattia, quasi quasi non faccio più caso. Non ne parlavo,ero piccola! Mia mamma mi portava da qualsiasi medico, per capire che cosa ho. Quando mi dissero che era psoriasi non provai niente di particolare, sentivo un grande disagio. Mi consigliarono di andare al mare. A un certo punto, non mi importava più, che mi guardavano, anche vedermi rispecchiata era normale. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un trauma infantile. Vivere con la psoriasi oggi è assolutamente normale. La cura non mi fa niente. Sento che a causa della psoriasi non ho perso niente, ma ho capito che non guarirò mai. Diciamo, che non mi sono curata sul serio. Qualche unguento per alleviare prurito. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse efficace. Beh, è difficile descrivere tutte sofferenze, che mi ha portato psoriasi. Adesso sto in pace con me stesso e con malattia.

Donna 46 anni (psoriasi comparsa a 26 anni)

Avevo un forte prurito alla base della caviglia sinistra dove erano comparse anche delle piccole pustole. Pensavo che fosse una specie di allergia, ho messo della pomata. Col passare dei giorni la situazione peggiorata, così mi rivolsi ad un dermatologo. A quell'epoca internet non esisteva ma fortunatamente vivevo in Liguria dove risiedeva un famoso dermatologo che mi ha diagnosticato di avere la psoriasi del tipo pustolosa. Intanto le pustole mi si erano diffuse nella pianta dei piedi e nei palmi delle mani e inoltre avevo delle grosse placche,una in testa e alcune nelle gambe. Sono stata ricoverata in ospedale per alcuni giorni e poi a casa a letto per un paio di mesi perché la pelle dei piedi mi si spacca va formando delle piaghe doloranti. Anche le mani dovevo tenerle sempre idratate con creme altrimenti si seccavano troppo e si spaccava la pelle. All'epoca in cui mi è comparsa la psoriasi avevo subito un forte stress. Oggi dopo tanti anni mi ritengo molto fortunata

perché le mani mi sono guarite completamente e le placche scomparse. Mi è rimasta ancora un poco nella pianta dei piedi ma riesco a controllarla con la fototerapia. Non c'era internet allora. Ho consultato un dermatologo privato. Allora non sapevo neanche cosa fosse. Poi sono stata anche ricoverata in ospedale. Lì ho conosciuto persone con casi più gravi di me. Oggi con internet si possono avere più informazioni. Ma bisogna stare attenti ai truffatori che ti promettono una completa guarigione. Mi è stato consigliato di smettere di fumare e mangiare sano. Tutti mi sono stati vicini famiglia e amici. Molto spesso mi aiutavano nei bendaggi. Non ho mai avuto problemi con lo specchio...il problema è stato che avevano dovuto tagliare i miei lunghi capelli per la placca che avevo in testa. Spogliarmi era in fase acuta impossibile. La psoriasi L'ho sempre immaginata come il diavolo che mi dava un prurito incontenibile. Come ho raccontato nella mia storia, mi ritengo molto fortunata perché oggi è quasi del tutto scomparsa! Ho ancora qualche problema nella pianta dei piedi ma non si vede neanche e non è così acuta come quando mi è comparsa. Seguo solo la fototerapia per la pianta dei piedi e mi fa stare molto bene. Sento che a causa della psoriasi non ho perso nulla. Non bisogna farsi sopraffare dallo stress e dall'ansia. Bisogna sfogare con le persone vicine e non tenersi niente dentro. Tutto si può risolvere in questa maniera. I costi oggi non sono costosi, la ASL mi passa le sedute di fototerapia con il pagamento del ticket. Quando sono stata in fase acuta è stata molto dispendiosa perché il dermatologo di allora mi prescriveva le pomate che dovevano essere preparate in farmacia. Il domani lo vedo come tutti, anzi io sono molto positiva per cui bello. Sarebbe bello se si scoprisse un medicinale per guarire la psoriasi. Ho visto persone più gravi di me soffrire molto, sia fisicamente che psicologicamente. La mia convivenza con la psoriasi è stata purtroppo lunga. Ho dovuto lavorare su di me fino a che un giorno ho imparato a non preoccuparmi così tanto. Nello stesso tempo mi sono trasferita a vivere in una città che adoro facendo un lavoro impegnativo ma che dà molte soddisfazioni. È così sono riuscita a guarire, è stato quasi un percorso naturale. Non nego che nelle fasi acute quando vedevo che nessuna crema mi portava giovamento, mi sono recata anche da pranoterapeuti e stregoni vari...Purtroppo quando si è disperati si prova qualsiasi cosa. Ma parlo di 20 anni fa, allora non c'era informazione. Oggi con internet ma sempre con attenzione si possono avere informazioni più immediate.

Donna 50 anni (psoriasi comparsa a 26 anni)

Io sono convinta che la mia psoriasi anche se forse ero un soggetto predisposto perché in famiglia ci stavano dei casi di psoriasi però a me è comparsa subito dopo il terremoto del 1980 io quel 23 novembre del 1980 ero sola in casa con il mio fratellino piccolo e ho avuto veramente paura dopo circa 15 gg sono apparse le prime macchie di psoriasi sono immediatamente andata al policlinico di Napoli mi ricordo che il medico dopo avermi guardato mi disse "oh figlia mia" hai una malattia che purtroppo non ci sono cure tranne qualche pomata a base di cortisone è tanto sole e mare me ne sono andata molto demoralizzato nel frattempo sono passati 36 anni con tutte le pomate i vari medici i vari unguenti fino alla biologica di 2 anni fa che per una cistite ho sospeso ora non sto usando niente ma sto notando che da circa 3=4 mesi la mia psoriasi è in fase di riammissione non so a cosa è dovuto perché non sto usando niente però ho notato che da quando sono stata operata di colecisti il 3 novembre scorso la mia psoriasi è molto diminuita sarà un caso? La prima persona con cui ne ho parlato è stata La mamma è il medico di famiglia, mi consigliò un sacco di cose. La prima domanda che mi veniva fatta era: "è infettiva?" svestirmi per me non era un problema, non l'ho mai nascosta. Guardarmi allo specchio non era un dramma, ero consapevole di quello che avevo e non me lo facevo pesare. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe una mappa geografica. Oggi convivere è per me normale. Attualmente non seguo cure, personalmente sento che non ho perso niente da questa esperienza. Comprendo che Ci sono malattie molto più gravi e invasive anche se la psoriasi è una malattia con molte conseguenze x la salute. Ho perso il

conto dopo 36 anni non so quantificare il denaro speso, Il domani lo vedo spero senza artrite psoriasica. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse Una cosa semplice come curare un raffreddore.

Donna 40 anni (psoriasi comparsa a 15 anni)

Ero alle superiori ho iniziato ad avere prurito e desquamazione al cuoio cappelluto. La prima persona a cui parlai era mia mamma. Per capire cosa avessi ho deciso di Andare dal dermatologo. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai Nulla in particolare la conoscevo poco. Mi è stato consigliato di fare cura locale. Dopo che è comparsa la psoriasi n famiglia, a scuola/lavoro, con gli amici non è successo nulla. anche se avevo prurito tutto il giorno. Non si vedeva nulla prima, portavo sempre i capelli sciolti x coprire le orecchie...Gli altri Non si accorgono molto ma mi gatto spesso orecchie e ho unghie strane. La cura che seguo mi fa stare bene ma per poco. Sento che a causa della psoriasi non ho perso niente, a parte piacere di raccogliermi capelli e brutte unghie senza smalto. I costi per curarmi sono circa 250 all'anno. La malattia Ora è gestibile ma sta peggiorando su unghie gomiti ginocchia. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse risolutivo.

Donna 37 anni (psoriasi comparsa a 19 anni)

Avevo i gomiti secchi. La prima persona con cui ne ho parlato è stata mia madre. Per capire cosa avessi ho deciso di andare dal medico di famiglia. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai che era una semplice dermatite. Mi è stato consigliato di ricoverarmi perché le macchie si erano estese su tutto il corpo dopo vaccinazione per febbre gialla e profilassi per malaria. Dopo che è comparsa la psoriasi è successo Che mi vergognavo di stare a maniche corte e gonna. svestirmi per me era un incubo, quando mi guardo allo specchio pensavo e penso : che schifo. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un puzzle triste. Oggi la situazione è Meno imbarazzante in famiglia. Al lavoro molto imbarazzante perché ora è presente anche sulle mani e mamme e bambini ti chiedono se è contagiosa. Ora non faccio cure, Sento che a causa della psoriasi ho perso La voglia di essere "donna". Comunque ci sono patologie molto più gravi. I costi per gestire la psoriasi sono nulli, ho l'eszensione. Il domani lo vedo come Sempre uguale...un disagio. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse possibile e veloce. Penso di aver detto quasi tutto tranne che dopo anni...mi è stata riscontrata l'artrite psoriasi ca. Ne soffro già da diversi anni...e non lo auguro a nessuno .

Donna 57 anni (psoriasi comparsa a 14 anni)

Comparsa di crosticina alla testa...avevo circa 14 anni. La prima persona con cui ne ho parlato è stata mia mamma. Per capire cosa avessi ho deciso di andare dal medico di famiglia che mi ha consigliato di fare una visita dermatologica. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi non conoscevo la malattia. Mi è stato consigliato Una lozione e uno shampoo medicati. Nella vita quotidiana non è cambiato nulla...ma comincia ad avvertire imbarazzo...perché mi toglieva crosticine. svestirmi per me era imbarazzante. Guardarmi allo specchio era frustrante. Ci convivo...da più di 40 anni... nei periodi in cui si accende è sempre fastidiosa e imbarazzante e adesso mi ha preso le unghia e lavoro con i guanti. La cura che seguo mi fa stare un po' meglio, ma poi mi stanco di importare i ogni sera. Non ho perso nulla a causa della psoriasi...ma non è stato facile. Ho imparato ad accettarmi. Rispetto ai costi Alcune pomate costano parecchio. Il domani lo vedo come adesso....so che non riuscirò a guarire mai. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse possibile. La mia psoriasi si è acuita sempre nei momenti di difficoltà che ho avuto..lutti...discussioni in famiglia e problemi vari che nella vita non mancano mai.

Donna 54 anni

Delle piccole bollicine hanno iniziato a dare fastidio dietro l'orecchio sinistro... avevo 38 anni 1 figlio di 10 anni e un figlio di 1 anno, nato cono. La prima persona con cui ne ho parlato è stata il medico curante. Per capire cosa avessi ho deciso di andare dal dermatologo che mi ha parlato di allergia e mi ha dato delle cortisonici. Tanti sono stati i dermatologi che mi hanno visitata... nessuno mi ha parlato di psoriasi, anche dietro mio suggerimento. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai che dopo quasi 15 anni ho avuto problemi alle articolazioni molto seri e in seguito a cure antinfiammatorie la psoriasi è comparsa su tante zone del mio corpo... avevo capito da sola di avere la psoriasi e peggio ancora l'artrite psoriasica. Ho cominciato subito le terapie. Mi vergognavo soprattutto perché avevo le braccia e le gambe piene di bolle e ferite sanguinanti. svestirmi per me era impossibile, come rivestirmi, lavarmi, girarmi nel letto, Per fortuna non avevo macchie sul viso. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un frutto pieno di macchie. Vivere con la psoriasi oggi per me significa Conoscere i propri limiti ma non manifestarli agli altri. La cura che seguo mi fa stare meglio. Sento che a causa della psoriasi ho perso prima la vitalità, ora sto meglio, quindi quasi niente. Ho capito invece che Sono ancora più forte di quello che pensassi. I costi per gestire la psoriasi sono molto elevati. Il domani lo vedo come...vedo solo il presente, se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse ancora più semplice. Vorrei che i medici, soprattutto i dermatologi studiassero di più!!

Donna 44 anni

Un giorno è successo che mi sono comparse delle gocce rosse sul petto. La prima persona con cui ne ho parlato è stato il mio dermatologo. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi non pensai a nulla in particolare. Mi è stato detto che poiché era comparsa in tarda età probabilmente non sarebbe degenerata. Per quanto riguarda le mie relazioni, al lavoro, in famiglia con gli amici non è cambiato molto. Svestirmi per me non è preoccupante così come guardarmi allo specchio. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un leopardo. Oggi non ci convivo benissimo perché ho avuto recentemente un'eruzione di guttata che mi ha preso anche il volto. La cura che seguo mi fa stare come una barca nel bosco. Sento che a causa della psoriasi ho perso fiducia. Ho capito che lo stress eccessivo non ha senso. I costi della gestione della psoriasi sono elevati. Il domani lo vedo come senza eccessi di psoriasi, Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse meno costoso e più semplice. Spero che non degeneri ulteriormente.

Donna, 44 anni

Avevo prurito e macchie rosse squamate sui gomiti e poi sulle gambe, ne ho parlato con mio marito e poi sono andata dal medico. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai: sono rovinata. Mi è stato consigliato sole e mare e pomate al cortisone; sconsigliata invece la ceretta. Quando sono tra le persone Mi sento impacciata e tendo a coprire le gambe. svestirmi per me era la vergogna, guardarmi allo specchio invece disgustoso. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe brutta da vedere. Oggi vi ho fatto l'abitudine. Non faccio alcuna cura, sento che a causa di questa malattia ho perso la stima di donna, penso però che è meglio questa che un tumore. I costi per gestire la psoriasi non li conosco. Per quanto riguarda il domani lo vedo come oggi, Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse semplice. Io credo che la psoriasi possa andarsene da sola così come è venuta.

Donna, 43 anni

E' incominciato tutto nel 2012... nella mia zona il terremoto a maggio. Nell'estate mi sono accorta di

avere due chiazze rosse sul dorso degli indici delle mani. Ho parlato col medico di famiglia che mi ha fatto fare i test allergici da cui sono risultata allergica al balsamo del Perù, a profumi mix e acari della polvere. Ho poi fatto vedere gli esiti al dermatologo che mi ha prescritto diversi trattamenti fra cui uno d'urto a base di cortisone e una crema idratante senza profumo (che considero la mia ancora di salvezza). Poi a febbraio 2014 dove lavoro alluvione. Lavoro in un centro unico di prenotazione dell'asl e forse anche questo non mi aiuta molto dal punto di vista della gestione dello stress. Infatti incominciano a comparirmi chiazze speculari ai gomiti, una all'orecchio sinistro e occhio, destro; da una nuova visita dermatologica è emersa una dermatite psoriasiforme su base di disidrosi che non ha permesso una diagnosi di psoriasi al 100%. Comunque mia figlia, mio padre e la mia nonna materna ne sono affetti.... ho notato un andamento ciclico con momenti di tregua anche senza farmaci o trattamenti particolari. La prima persona con cui ne ho parlato è stata il medico di famiglia. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai ecco, lo sapevo!!! il dermatologo mi ha consigliato di mantenere idratate le parti che vedo seccare e squamare. Dopo che è comparsa la psoriasi non è successo niente in particolare, se non che qualcuno mi fissa la mano più arrossata (sembra una bella ustione!!). Ho capito grazie a questa esperienza che non devo fermarmi alle apparenze, approfondire, cercare di capire me stessa il mio interiore, trovare un equilibrio e non abbattermi. le creme che acquisto sono molto costose. La speranza che starò sempre meglio. Se dovessi immaginare il domani, vorrei la scoperta che la cura deve partire da dentro e che viene data la possibilità di cambiare stile di vita

Donna, 52 anni

Ho cominciato verso i 39 anni ad avere delle chiazze sul palmo delle mani con prurito. Ne parlai per prima con mia mamma e poi mi sono recata dal medico di famiglia. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai: che sfortuna. Mi è stato consigliato di perdere peso, andare al mare e di smettere di fumare. Al lavoro e' stata dura la gente mi guardava come un' appestata. Svestirmi per me era traumatico. Guardarmi allo specchio era difficile. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe una carta geografica. Oggi vivere con la psoriasi difficile. La cura che seguo mi fa stare meglio. Sento che a causa della psoriasi ho perso l'autostima, mentre ho capito che Nonostante tutto bisogna essere positivi. I costi per gestire la psoriasi sono importanti. Il domani lo vedo come un cielo azzurro...spero?! Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse facile.

Uomo, 39 anni

Un giorno è successo che sono fuoriuscite delle macchioline poi più passavano i mesi più queste si allargavano. Ne ho parlato a mia sorella e poi sono andato da un dermatologo. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai: lo immaginavo. Mi è stato consigliato di usare la crema al cortisone. Credevo si togliesse con qualche pomata, iniziavo a nascondere la pelle, aumentava l'ansia quando stavo con le persone. svestirmi per me era imbarazzante, guardarmi allo specchio deprimente. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe...penso ad un cartone animato...la pimpa! Se penso alla mia vita oggi è dura, dover spiegare cosa sia, che non è contagiosa e sentire i loro rimedi. La cura che seguo mi fa stare in attesa. Sento che a causa della psoriasi ho perso chili e sicurezza mentre ho imparato a non tenermi le cose dentro. I costi per gestire la psoriasi sono enormi. Se penso al domani sono convinto che ne uscirò, Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse come bere un bicchiere d'acqua. Credo che la psoriasi sia come un diario, le parole che non hai detto, le hai scritte sulla pelle.

Donna, 58 anni

Nel 2015 la prima persona con cui ne ho parlato sono stati i colleghi di lavoro. Per capire cosa

avessi ho deciso di consultare internet. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai a cosa l'aveva provocata. Mi consigliarono di andare al mare e di stare tranquilla. Svestirmi per me non era un problema perché la ho solo sui gomiti. Guardarmi allo specchio era normale. Se dovessi rappresentarla con una immagine non saprei dire quale. Oggi convivere con questa malattia non è un problema. La cura che seguo mi fa stare bene. Sento che a causa della psoriasi non ho perso nulla. Per quanto riguarda le cure penso che siano spesso non efficaci. Oggi sto meglio. Non ho sostenuto molti costi, direi pochi. Il domani lo vedo come migliore, vorrei che curare la psoriasi fosse più semplice.

Uomo, 58 anni

Un giorno ho trovato delle crosticine in testa, ne ho parlato con mia moglie. Sono andato subito dal medico perché mia moglie aveva il padre con lo stesso problema e quindi mi sono spaventato. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai ad una lieve forma solo in testa però successivamente è comparsa anche una sull'occhio. Mi hanno consigliato uno sciampo e delle gocce x 20 giorni. Svestirmi per me non era un problema perché non ne ho sul corpo. Guardarmi allo specchio niente di grave perché è una lieve forma. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe una piccola preoccupazione. Vivere con la psoriasi è un po' imbarazzante. La cura che seguo mi fa stare abbastanza bene, non c'è male diciamo. Sento che a causa della psoriasi ho perso un po' di entusiasmo a comunicare. Ho capito che non bisogna essere sotto stress. I costi sono abbastanza elevati. Se penso al domani mi viene un po' di depressione, vorrei che curare la psoriasi fosse una cosa rapida. Mi piacerebbe avere qualche informazione di come curarla.

Uomo, 58 anni

Notavo ai gomiti delle piccole placche bianche, ne ho parlato con mia madre. Per capire cosa avessi ho deciso di andare dal medico. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai che darebbe passata. Mi è stato consigliato di mettere pomata al cortisone. Per fortuna non è successo nulla in famiglia, a lavoro con gli amici perché non è visibile. Svestirmi per me era un problema mentre guardarmi allo specchio mi rendeva nervoso. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe una brutta bestia. Fortunatamente per me riesco a contenere con lunghe esposizioni al sole e pura terapia. La cura che seguo mi fa stare senza placche. Sento che a causa della psoriasi ho perso consistenza della pelle ad ogni urto più forte mi procura tagli. Ho capito che devo contenere lo stress e il peso corporeo. I costi per gestire la psoriasi sono rilevanti. Il domani lo vedo positivamente, vorrei che curare questa malattia fosse risolvibile. Come già detto la mia interessa parti del corpo non visibili nella quotidianità. Per cui non sono soggetti a sguardi delle persone che ti mettono a disagio. È una malattia che non si sa ne quando viene e ne quando va via.

Donna, 53 anni

Ho notato i primi piccolissimi segni, nelle cosce. Ne ho parlato con il dermatologo anche se all'inizio non ho dato peso, perché era estate e con il mare sparirono. Quando mi hanno detto che avevo la psoriasi pensai strano, in famiglia nessuno ne ha mai sofferto. Mi è stato consigliato di utilizzare prodotti a base di cortisone. Da quando è comparsa la psoriasi provavo un misto di disagio, per me è per i miei familiari, che vedevano la mia sofferenza. Svestirmi per me era impossibile, guardarmi allo specchio era necessario per potermi mettere la medicina. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe una città rasa al suolo. Vivere con la psoriasi oggi è sicuramente imbarazzante. La cura che seguo mi fa stare benissimo, sono guarita!!! Sento che a causa di questa malattia ho perso la pazienza, e ho imparato che ci sono malattie che

non ti portano alla morte, ma ti rendono le giornate inspiegabilmente mortali. I costi per gestire la psoriasi sono quasi impossibili. Spero che la cura che ho fatto io, possa liberare da questa tortura tante altre persone. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse Possibile per tutti come l'è stato per me.

Donna, 40 anni

Avevo un forte prurito alle gambe ma visibilmente non avevo nulla, parlai con mio marito, il quale mi consigliò subito la visita dal medico di famiglia, il quale mi mandò da un dermatologo di fiducia. Per capire cosa avessi ho deciso di prenotare subito una visita. Dal prurito alla eruzione cutanea su tutto il corpo esattamente 90% della cute, passarono due settimane. Il dermatologo mi disse che era psoriasi e da cosa probabilmente poteva essere stata scaturita. Iniziai la terapia con ciclosporina da marzo a inizi giugno, ho avuto pochi disagi anzi molto sostegno psicologico da parte di tutti. Svestirmi non mi dava fastidio, mi infastidiva la visibilità nel cuoio capelluto e viso. Guardarmi allo specchio per me era come studiarmi. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe una persona ustionata. Oggi convivo normalmente con la psoriasi ma è faticoso. Non seguo cure ma sto attenta all'alimentazione e la forma fisica. Sento che a causa della psoriasi ho perso la mia voglia di uscire la mattina. Ho imparato dalla psoriasi che lo stress emotivo forte ti distrugge. I costi per gestire la psoriasi sono alcuni bassissimi, altri costosissimi. Il domani lo vedo come una routine, Se dovessi immaginare il futuro, vorrei che ci fosse maggiore coinvolgimento nella ricerca. Sono fiera del lavoro emotivo che faccio sì di me x combatterla.

Donna 56 anni

Nel 2009 è comparsa, la prima persona a cui ne ho parlato è stata mio marito. Dopo avere visitato 12/13 dermatologi ho scoperto che era psoriasi. Quando mi hanno comunicato la diagnosi ho pensato di farla finita, perché ho vissuto tutto male la mia forma alle mani e piedi mi avanzavano perché dicevano che ero contagiosa. In famiglia, a lavoro, nelle relazioni provavo un disagio enorme. Svestirmi e lavarmi era un incubo, guardarmi allo specchio non fa differenza, ce l'ho sotto gli occhi. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe la mia morte. Oggi diciamo che la mia vita è cambiata grazie a... La mia vita mi fa stare bene, ci sono molte controindicazioni sia per la malattia che per la cura. Sento che a causa della psoriasi ho perso i miei anni migliori e sono diventata diffidente con tutti. I costi per gestire questa malattia sono tanti, Speriamo che la ricerca faccia passi migliori x la genetica. Spero che in futuro ci sia migliore informazione nei medici di base x i centri psocare.

Donna 45 anni, psoriasi a 31 anni

Dopo un grosso stress causato da un intervento. Ne parlai con un collega in ospedale con lo stesso problema. Mi dicevano fosse una dermatite da stress. Sono andata in dermatologia in ospedale dove appunto le prime volte mi curavano per dermatite e siccome si è presentata sul vuoi capelluto mi davano shampoo e prodotti topici. Quando mi hanno detto che si trattava di psoriasi ho pensato che è la stessa cosa che ha mio padre e sveva mia nonna. Mi è stato consigliato di non lavarmi spesso. Non si accorse nessuno del problema. Svestirmi non era per me un problema particolare, guardarmi allo specchio è normale, ripeto non avevo manifestazioni visibili. Ora si da circa due anni si manifesta di gomiti e ginocchia. Se dovessi raccontare la psoriasi con una immagine sarebbe il prurito. Oggi ne parlo perché ho scoperto che c'è un mondo con la psoriasi. Non ho accettato la cura prescritta, ho imparato che Sì può convivere con un difetto della pelle. I costi per gestire questa malattia sono Alti per l'acquisto di prodotti. Il domani lo vedo come oggi, se dovessi immaginare il futuro vorrei che curare la psoriasi fosse semplice e solo uso topico. Mi hanno detto sempre che la psoriasi mi è venuta perché mi lavo troppo, perché sono stressata, perché sono molto dura con me

stessa, perché mangio male ho accettato e continuo a fare la mia vita evitando il più possibile gli stress con scarsi risultati.



Allegato D: Narrazioni di caregiver di persone con Psoriasi

Mamma di un ragazzo di 30 anni con psoriasi.

Sono la mamma di una ragazza di 30 anni che ha avuto la prima manifestazione legata alla psoriasi durante gli esami di maturità. Il mio primo pensiero è stato quello di portarla da un dermatologo per avere una diagnosi. Il primo pensiero era andato allo stress dovuto al periodo. In quei giorni mia figlia era molto nervosa e infastidita dal prurito. Mia figlia è praticamente cresciuta senza il padre e aveva perso il nonno qualche anno prima. Nella vita di tutti i giorni è caratterizzata solo da fastidio causato dal prurito. Ho notato che il suo comportamento con gli amici era tranquillo, la sua psoriasi (tra l'altro contenuta e tenuta a bada dal professore che l'ha diagnosticata) è legata al cambio di stagione e di umore. All'inizio (immaginando persone con psoriasi grave) ero molto preoccupata, poi vedendo mia figlia abbastanza tranquilla, mi sono tranquillizzata...da un anno mia figlia sta curando una brutta orticaria cronica. Il mio sostegno consiste principalmente in tranquillizzarla senza fare drammi e starle accanto, sostenerla. Oggi mia figlia è affetta anche da orticaria cronica, produce troppe stammine. Se penso alle terapie seguite fino ad oggi ritengo che sono state giuste e seguite con rigore sin dall'inizio. Sento che a causa della psoriasi abbiamo dovuto rinunciare a nulla. Quando le tensioni si tengono dentro, si ha difficoltà ad esternare, ognuno di noi manifesta il disturbo in modi diversi. Dovremmo riuscire a tirare fuori le angosce che ci attraversano. I costi per gestire la psoriasi sono non bassi, per migliorare il percorso di cura la farei affiancare da uno psicologo. Mi auguro che mia figlia prenda coscienza del suo malessere e il suo futuro sarà positivo. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse un percorso con maggiore supporto. Amo mia figlia e so che il tormento che si porta dietro lo manifesta attraverso la sua pelle, forse il giorno in cui diventerà madre capirà molte cose, compreso i miei errori che a volte ha condannato. Capirà che anche le mamme sono esseri umani con tutte le fragilità. Mi sono sempre sentita in colpa per averle dato un padre incapace di fare il padre e me che mi sembra di non aver mai fatto abbastanza per lei! Mia figlia è laureata, ma non ha un lavoro, da due anni è sposata.

Familiare

Dopo una caduta in moto è iniziato a presentarsi sulla pelle delle chiazze rossastre che poi divennero squamose argentee. Da lì è iniziato un lungo percorso doloroso si è riempito tutto da capo a piedi. Abbiamo iniziato con specialisti i quali hanno iniziato con terapie immunosoppressori, senza nessun risultato. Abbiamo fatto vari ricoveri con tutte le pomate del mondo e O risultati. Siamo arrivati alla biologica con buoni risultati della malattia, ma con 3 ricoveri in ospedale per polmonite bilaterale. Noi e lui con più ragione siamo sfiniti, adesso ha molta paura di rifarsi la perché appunto x pasqua era in ospedale. Credo che con questa malattia sia veramente difficile convivere. Mio marito è medico e ha fatto fare una biopsia ed è venuto fuori quello che prima era un dubbio. Ha pensato e non solo pensato che la psoriasi è una malattia che ti isola le persone non sono preparate e quando gli dai una mano completamente piene di squame gli altri si ritirano. In quei giorni la persona con psoriasi era in famiglia perché ancora non aveva deciso di convivere. il suo comportamento è diventato aggressivo, forse non capendo perché proprio a lui quella terribile malattia. Nel lavoro le persone gli chiedevano se aveva una malattia contagiosa e se anche lui spiegava loro di noi si vedeva lontanamente che veniva isolato. Forse con gli amici veri che sapevano il suo problema la sofferenza era meno ma non del tutto priva di sofferenza. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi della persona che conosco con un'immagine per me sarebbe una persona che giorno dopo giorno lotta con una brutta bestia che sta lì sotto la sua pelle pronta a sbranarti quando lei VUOLE. Essere accanto alla persona con psoriasi mi fa stare molto male anche perché io sono la sua mamma e per un genitore vedere i propri figli soffrire è grande sofferenza. Adesso mio

figlio convive ed ha una bambina. La psoriasi sta iniziando a tornare sul viso sulle mani e tutto chicchiolato sul tronco, perché è molto impaurito di rifare la Per quanto riguarda le cure ritengo che per il tipo di psoriasi di mio figlio c'è solo la biologica perché è del tipo guttata, e lo ricopre in tutta la superficie del corpo genitali compresi. Sento che a causa della psoriasi abbiamo dovuto rinunciare a vivere una vita in salute. Lei è sempre in agguato. La psoriasi ci ha insegnato che la vita è bella però non è giusto che un giovane debba soffrire per la vita perché di psoriasi non si guarisce. I costi per gestire la psoriasi sono altissimi perché fino a che non sei entrato in un programma devi pagare tutto compreso gli specialisti. Cosa cambierei nel percorso di cura della persona che assisto? che esistesse qualcosa che potesse farlo accettare la sua malattia. Non sono abituata a vedere il domani di fronte ad una malattia cronica devastante a livello psicologico. Bisogna parlare di più. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse possibile con una biologica con meno effetti collaterali. Grazie per avermi dato uno spazio tutto mio per potervi raccontare in così breve tempo tanti anni di sofferenza. Vorrei svegliarmi domani e vedere mio figlio senza quelle macchie rosse in un viso bellissimo, e sorridere con lui senza paura della Bestia cattiva.

Familiare

Parlo di mia madre, inizialmente pensava fossero croste normali invece andando ad un dermatologo a scoperto che si trattava di psoriasi. Il mio primo pensiero è stato quello di chiedere se fosse una cosa ereditaria. Ho pensato che la causa della malattia della persona con psoriasi fosse per stress o nervoso. In quei giorni mia madre era stressata, in famiglia era nervosa e a lavoro ansiosa. Ho notato che il suo comportamento con gli amici era assente. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi della persona che conosco con un'immagine per me sarebbe inaccettabile. Mi fa male vederla così. Il mio sostegno consiste principalmente nel farla stare più calma. E' stressata tanto. Se penso alle terapie seguite fino ad oggi ritengo che sia stato tempo perso con cure inutili. Sento che a causa della psoriasi abbiamo dovuto rinunciare a niente. Questa malattia ci ha insegnato che la salute vale più di qualsiasi altra cosa. I costi per gestire la psoriasi sono alti e senza risultati. Rispetto al percorso di cura seguito sicuramente ricorrei solo a cose naturali come il mare sole e non a creme medicinali che non hanno risolto il problema. Spero che ci siano nuove cure che eliminano la psoriasi e non che la fa ritornare di nuovo. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse come curare una semplice influenza. Be avere vissuto questa esperienza di una persona importante della mia vita impari ad apprezzare la vita e a capire che nella vita ci sono tanti ostacoli e bisogna superarli con forza e coraggio.

Madre di una ragazza di 6 anni

Un giorno è successo che mia figlia a 4 anni si iniziava a grattare vicino agli occhi e vicino ai genitali lo portata a lidi Roma e ho iniziato con creme sono passati 6 anni e mia figlia ad oggi c'è la in testa ai genitali agli occhi dietro alle orecchie vicino alle caviglie per lei per il momento non è un peso forse perché è piccola a scusate anche dietro hai gomiti anche la c'è la spero che si trovi una soluzione al più presto. Il mio primo pensiero è stato una dermatite. In quei giorni la persona con psoriasi era normale, un po' giù. Il suo comportamento in famiglia era normale, a scuola/lavoro tutto normale, anche con gli amici. Essere accanto alla persona con psoriasi mi fa stare un po' giù, il mio sostegno consiste principalmente nel non farglielo pesare. Per il momento non so, forse perché è piccola non se le pesa. Per quanto riguarda le cure penso che sono state un po' inutili. Sento che a causa della psoriasi abbiamo dovuto rinunciare a niente. I costi per gestire la psoriasi sono abbastanza alti. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse semplice.

Familiare di un uomo con psoriasi

È andata ad una visita e gliel'hanno scoperta in seguito a croste sulla pelle che prudevano molto. Il mio primo pensiero è stato quello di aiutarla. Ho pensato che la causa della malattia della persona con psoriasi fosse stress e nervosismo. In quei giorni la persona con psoriasi era preoccupata, piangeva sempre ed era triste. Ho notato che il suo comportamento in famiglia era distaccato, con gli amici irascibile. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi della persona che conosco con un'immagine per me sarebbe un vulcano che esplode. Essere accanto alla persona con psoriasi mi fa stare triste per non poterla aiutare. Il mio sostegno consiste principalmente nello starle vicino emotivamente. Oggi la persona con psoriasi è più felice. Se penso alle terapie seguite fino ad oggi ritengo che sia migliorato molto. Sento che a causa della psoriasi abbiamo dovuto rinunciare a viaggi ed uscite. La psoriasi ci ha insegnato che Non bisogna mai abbattersi e superare anche gli ostacoli che ci sembrano più difficili. I costi di questa esperienza sono alti. Cosa cambierei nel percorso di cura della persona che assisto? Nulla. Vorrei un futuro migliore, curare la psoriasi diventasse come una passeggiata, una cosa semplice.

Familiare di persona con psoriasi

Ha questi sintomi dai 40 anni circa. Si è accorto di avere strane croste nelle aree di giuntura come gomiti e ginocchia. Il mio primo pensiero è stato quello di informare il medico. Ho pensato che la causa della malattia della persona con psoriasi fosse una predisposizione genetica allo stress. In quei giorni la persona con psoriasi era spaventata, in famiglia comunque si comportava normalmente così come a lavoro. Forse si vergognava quando andavamo al mare. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi della persona che conosco con un'immagine per me sarebbe un fiore secco. Essere accanto alla persona con psoriasi mi fa stare dispiaciuto per lui. Il mio sostegno consiste principalmente nel notare i miglioramenti dovuti all'utilizzo dei farmaci. Oggi la persona con psoriasi è nettamente migliorata rispetto all'anno scorso e agli anni precedenti quando faceva una cura con una pomata mentre attualmente prende pastiglie e sta guarendo. È importante conoscere questa malattia e trovare delle cure che possano quantomeno contenerla a livelli minimi. Spero di non aver ereditato questa malattia da mio padre. Sento che a causa della psoriasi abbiamo dovuto rinunciare a nulla, La psoriasi ci ha insegnato che È importante effettuare dei controlli in modo da curare istantaneamente le malattie. I costi per gestire la psoriasi sono contenuti, non cambierei nulla del percorso di cura così come si è svolto. Il domani? Chi lo sa. Più conosciuta, in modo da non essere così spaventosa sia per chi la subisce ma anche per chi la vede. Sono molto felice di aver trovato questo link sulla mia home. Ciò significa che c'è più informazione nei confronti di questa malattia.

Familiare di persona con psoriasi

Mentre mi lavavo i capelli ho sentito delle piccole croste dietro la nuca e ho chiesto a mia madre di vedere cosa fosse, ha controllato e ha notato una grossa chiazza rossa sul lato destro della testa che si estendeva dalla nuca fin sulle orecchie, su questa chiazza si presentavano delle croste gialle molto spesse. Il mio primo pensiero è stato quello di voler controllare cosa fosse realmente anche perché le croste non accennavano ad andarsene anzi aumentavano su tutto il cuoio capelluto e sono iniziate le prime ferite. Ho pensato che la causa della malattia della persona con psoriasi fosse Una infezione del cuoio capelluto. In quei giorni la persona con psoriasi era Molto agitata ma cercava di non darlo a vedere a nessuno. Ho notato che quando eravamo in famiglia non ne parlava molto. A scuola nessuno lo sapeva perché si vergognava e anche con gli amici non voleva farlo notare. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi della persona che conosco con un'immagine per me sarebbe Un po' come la varicella ma con croste più spesse e grandi. Oggi sta seguendo le cure, Speriamo diminuisca almeno di un po'. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse Molto più semplice e si sentisse parlarne di più. Vorrei ricevere il sostegno dello stato con cure

gratuite ad esempio nei centri termali che curano la psoriasi .

Familiare di persona con psoriasi

Ho notato delle chiazze bianche all'altezza del gomito e della gamba che grattate lasciavano residui bianche e squame tipo forfora. forse un fungo??? ma, andiamo dal medico. Ho notato che nascondeva le macchie e quando usciva con gli amici lo faceva solo se coperto.

Familiare di persona con psoriasi

Non ricordo quando iniziò, provai un po' di ribrezzo. Ho pensato che la causa della malattia della persona con psoriasi fosse la scarsa igiene. In quei giorni la persona con psoriasi era piena di croste, Ho notato che il suo comportamento in famiglia era normale, a lavoro invece nervoso. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi della persona che conosco con un'immagine per me sarebbe una Persona nervosa che continua a toccarsi. Essere accanto alla persona con psoriasi mi fa stare in imbarazzo. Non ritengo di sostenere in modo particolare la persona con psoriasi. Se penso alle terapie seguite fino ad oggi sono insoddisfatto. È strana come malattia. I costi per gestire la psoriasi sono alti, Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse semplice, Speriamo si trovi una cura

Fidanzata

Ero già a conoscenza del fatto che la persona che frequentavo aveva dei problemi di psoriasi, ma all'epoca non ero particolarmente informata sull'argomento. Il mio primo pensiero è stato quello di Capire come si sentiva la persona, se era vissuta con disagio o meno. Non sapevo quale fosse la causa della malattia, l'ho scoperto in seguito. Quando ho incontrato il mio compagno, soffriva di psoriasi già da una decina d'anni. Ho notato che il suo comportamento in famiglia era sereno sicuramente aveva elaborato il disagio nei confronti degli altri, pur permanendo costantemente il desiderio di far notare il meno possibile la cosa. non ho mai considerato la psoriasi del mio compagno come un eventuale problema tra noi, essere accanto a lui mi fa stare bene se lui sta bene. certo, è innegabile, sarei contenta per lui se si riuscisse a trovare la cura giusta, ma la psoriasi non è stata e non sarà mai un problema all'interno della coppia. Il mio sostegno consiste principalmente Nel fargli capire, come fin dall'inizio ho fatto, che la psoriasi non costituisce un disagio nella nostra relazione. Ma anche nel sollecitarlo a mettere le creme quando talvolta la pigrizia o la consolazione spinge a non farlo. Oggi lui è Una persona consapevole del fatto che con la psoriasi si può convivere, pur essendo di certo un fastidio non trascurabile. Il domani lo vedo al suo fianco. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse possibile.

Marito

Un giorno mi ha detto che aveva la psoriasi una malattia della pelle ma non contagiosa. Il mio primo pensiero non è stato negativo. Ho pensato che la causa della malattia della persona con psoriasi fosse genetica. In quei giorni la persona con psoriasi era nervosa ed imbarazzata, Ho notato che il suo comportamento in famiglia era normale, così come con gli amici perché a conoscenza della malattia mentre a lavoro si sentiva a disagio. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi della persona che conosco con un'immagine per me sarebbe Una nave che naviga il mare senza trovare il suo porto. Essere accanto alla persona con psoriasi mi fa stare bene. Il mio sostegno consiste principalmente nel trasmettere calma e frenare l'impulso a grattarsi. Oggi la persona con psoriasi è Più tranquilla è consapevole di convivere con la psoriasi. Il domani lo vedo come la speranza di risolvere il problema. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse Più veloce e capirne l'origine. Dopo varie cure lo ... è stato quello che ha dato migliori risultati alla mia compagna.

Familiare

È avvenuto gradualmente ma l'episodio scatenante è certamente ascrivibile ad un forte trauma emotivo derivante da una importante patologia improvvisamente. Il mio primo pensiero è stato quello di verificare il ricorso a terapie con farmaci biologici. Ho pensato che la causa della malattia della persona con psoriasi fosse Di natura psicologica. In quei giorni la persona con psoriasi era Particolarmente toccata dall'evento descritto. Ho notato che il suo comportamento era bisognoso di rassicurazione. A lavoro non so cosa succedeva, mentre con gli amici era abbastanza riservato. Se dovessi raccontare oggi la psoriasi della persona che conosco con un'immagine per me sarebbe Un uccello che ha perduto le piume. Essere accanto alla persona con psoriasi mi fa stare un pochino in ansia per lui. Il mio sostegno consiste principalmente in Sostenerlo raccontandogli come la vita va affrontata anche in presenza di difficoltà che potrebbero essere state anche più gravi. Oggi la persona con psoriasi è Abbastanza in grado di reggere il suo stato. Se penso alle terapie seguite fino ad oggi ritengo che Siano per lo più inefficaci. Sento che a causa della psoriasi abbiamo dovuto rinunciare a Per il momento nonostante tutto a niente di importante se non a qualche bagno in piscina . La psoriasi ci ha insegnato che Occorre accettare la propria condizione e vivere la vita. I costi per gestire la psoriasi sono Enormi e per lo più ingiustificati. Cosa cambierei nel percorso di cura della persona che assisto... Purtroppo c'è poco da cambiare! Il domani lo vedo come Una opportunità che venga individuata qualche terapia efficace. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse Possibile. È sicuramente fastidioso avere la consapevolezza che gli altri non conoscono la malattia il che crea imbarazzanti situazioni in luoghi pubblici (vedi al mare) o in situazioni di ospitalità (alberghi, altre case) dove le tracce della psoriasi sono più evidenti.