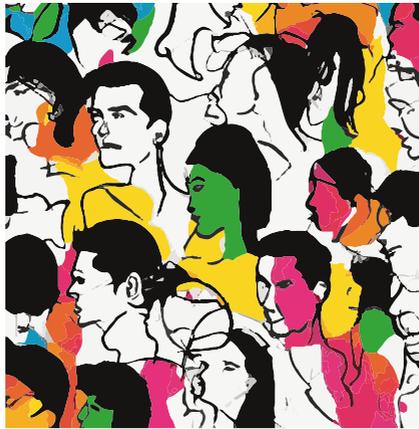


VISI



VITE DI IDROSADENITE
SUPPURATIVA IN ITALIA



ISTUD Sanità e Salute

Ideazione e progettazione

ISTUD - Area Sanità

Coordinamento redazionale e produzione

EFFEDI produzioni srl

Impaginazione ed elaborazione grafica

Stefano Bellotti

Copyright 2025

Proprietà artistica letteraria riservata per tutti i Paesi.

Ogni riproduzione, anche parziale, è vietata.

Prima Edizione

ISBN 979-12-81182-54-7

Con il contributo non condizionato di



e con il contributo di



VISI



VITE DI IDROSADENITE
SUPPURATIVA IN ITALIA

Ringraziamenti

Il progetto “VISI – Vite di Idrosadenite Suppurativa in Italia” è stato curato dall’Area Sanità e Salute di ISTUD, nelle persone di Maria Giulia Marini, Direttore Scientifico, Antonietta Cappuccio, responsabile dell’Area Sanità e Salute e ricercatrice, Fabio Madau, Camilla Corradi e Beatrice Maria Rampinini ricercatori e content curator.

Si ringrazia:

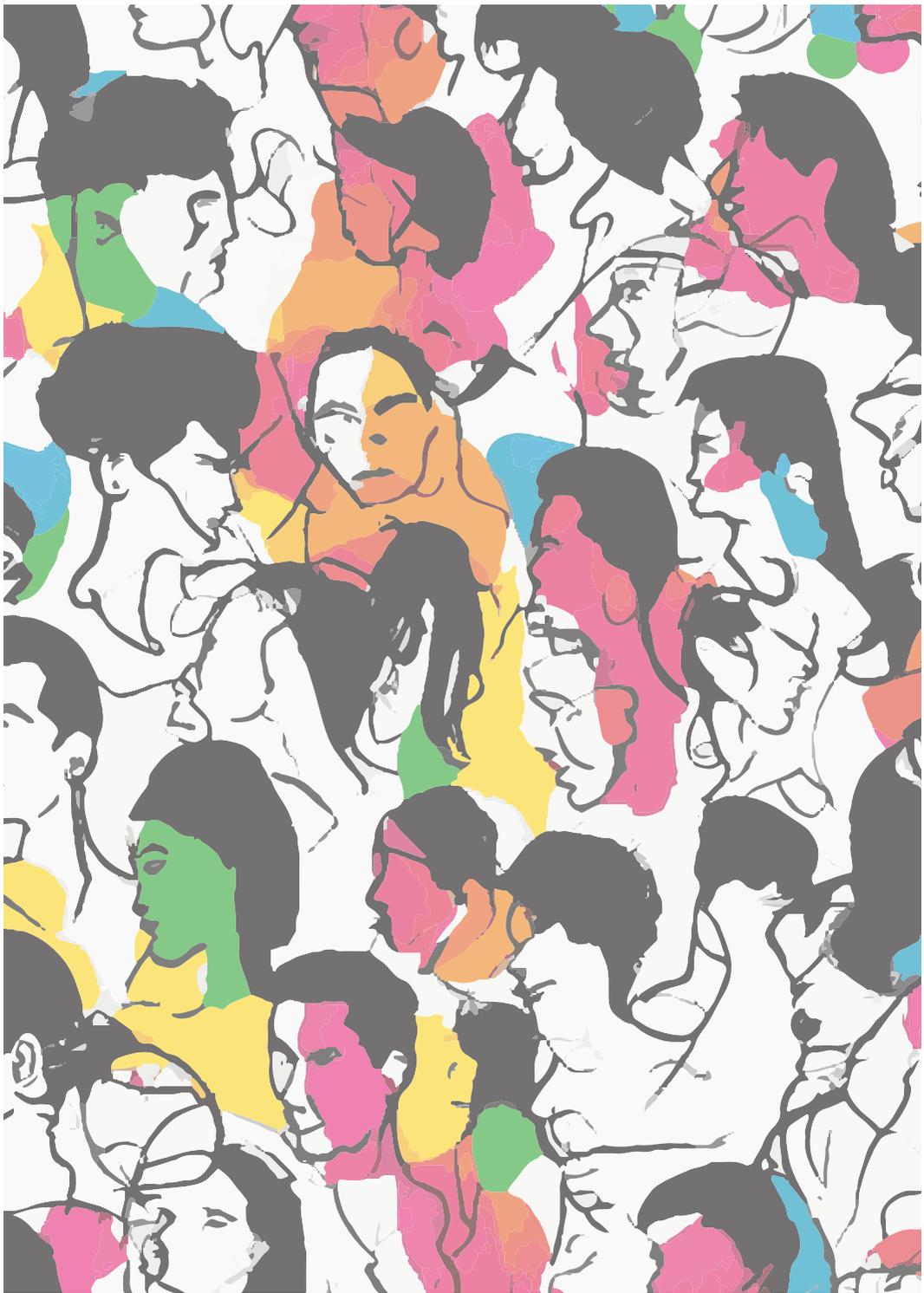
- APS – Associazione Passion People, di cui ringraziamo il Direttore Generale Giusi Pintori

Si ringraziano inoltre tutti i centri di cura nazionali partecipanti che hanno reso possibile il progetto VISI, in particolare:

- P.O. Villa Igea di Trento – Dott. Riccardo Balestri;
- I.F.O. Istituto Dermatologico San Gallicano di Roma – Dott.ssa Viviana Lora;
- A.O.U. Arcispedale di Ferrara – Dott. Natale Schettini;
- S.C. Dermatologia dell’Ospedale San Lazzaro di Torino – Dott.ssa Federica Repetto;
- Clinica Dermatologica di Parma – Dott.ssa Francesca Satolli;
- U.O.C. Dermatologia “Daniele Innocenzi” Dipartimento di Scienze e Biotecnologie Medico-Chirurgiche Facoltà di Farmacia e Medicina Sapienza Università di Roma - Polo Pontino – Dott.ssa Nevena Skroza;
- A.O.U. di Modena, Dipartimento Chirurgico, Medico, Odontoiatrico e di Scienze Morfologiche, con interesse Trapiantologico, Oncologico e di Medicina Rigenerativa, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia – Dott.ssa Magnoni Cristina;
- S.O.D. Clinica di Dermatologia A.O.U. delle Marche, Ancona – Dott.ssa Molinelli Elisa.

Si ringrazia l’azienda Novartis per la sua collaborazione in questo progetto e il continuo supporto nello sviluppo di progetti di ricerca basati sulle narrazioni.

Si ringraziano tutte le persone che vivono con la patologia dell’idrosadenite suppurativa, i loro familiari e i loro medici; i quali, con le loro narrazioni, hanno contribuito a fare luce sul vissuto di questa patologia. La ricerca è stata resa possibile grazie al tempo e alle energie da loro dedicate al progetto.



Indice

Ringraziamenti	5
Il perché del progetto VISI e l'impegno di Novartis nell'Idrosadenite Suppurativa	9
Il lavoro di Passion People e il progetto VISI.....	12
L'Idrosadenite Suppurativa	15
Quadro Clinico, Diagnosi e Trattamento	20
I bisogni dei pazienti affetti da Idrosadenite Suppurativa	25
La forza di dar voce: uso della Medicina Narrativa per le politiche sanitarie nel progetto VISI	28
A cosa serve la Medicina Narrativa.....	33
Il Progetto VISI	35
Narrazioni dei pazienti	53
Narrazioni dei Caregiver	83
Narrazioni dei professionisti della cura	97
I frammenti narrativi	105
Conclusioni	113
Bibliografia	117



Il perché del progetto VISI e l'impegno di Novartis nell'Idrosadenite Suppurativa

A cura di **Arianna Tonelli & Alice Messi**

Medical Advisor Italy e Communication & Patient Advocacy Manager di Novartis Farma Spa

Novartis è un'azienda farmaceutica focalizzata sull'innovazione. Ogni giorno lavoriamo per reimmaginare la medicina, per migliorare e prolungare la vita delle persone in modo che pazienti, personale sanitario e le società nel suo complesso siano in grado di fronteggiare malattie gravi.

L'innovazione scientifica, elemento centrale della nostra strategia, rappresenta il nostro impegno consapevole verso il costante miglioramento della salute e della qualità di vita dei pazienti.

L'investimento nelle attività di ricerca e sviluppo dimostra il nostro impegno a superare le sfide sanitarie più urgenti della società. Come azienda, riconosciamo che la comprensione del contesto della malattia è fondamentale non solo per lo sviluppo di farmaci efficaci, ma anche per offrire servizi integrati che migliorino la gestione complessiva della malattia. Questo è particolarmente vero nel caso dell'idrosadenite suppurativa (HS, dall'inglese Hidradenitis Suppurativa), una patologia cronica e debilitante che può avere un impatto devastante sulla qualità della vita dei pazienti.

L'idrosadenite suppurativa è una malattia infiammatoria cronica della pelle caratterizzata da ascessi dolorosi e ricorrenti, noduli infiammati e fistole drenanti. A causa della sua natura progressiva e spesso debilitante, l'HS rappresenta una sfida significativa sia per i pazienti che per i professionisti sanitari. Ciò che rende questa condizione particolarmente complessa è l'impatto multidimensionale sulla vita dei pazienti, che spazia dal dolore fisico e disagio psicologico alla compromissione della qualità della vita sociale e professionale.

L'approccio di Novartis va oltre la terapia farmacologica. L'im-

portanza di entrare in contatto diretto con le esperienze dei pazienti, dei loro familiari e dei professionisti sanitari ci ha guidato nella realizzazione di questo volume di medicina narrativa sull'idrosadenite suppurativa. Questo libro raccoglie storie autentiche che forniscono una visione approfondita della vita delle persone affette da HS in Italia, permettendo di far luce e dar voce ai bisogni insoddisfatti dei pazienti.

L'HS, sebbene non rara come altre patologie, è spesso sottodiagnosticata e mal gestita, causando un ritardo significativo nel ricevere cure appropriate. Per migliorare la gestione di questa malattia, è essenziale promuovere una maggiore consapevolezza e comprensione sia tra i professionisti sanitari che nella società. La nostra dedizione nel mettere il paziente al centro del sistema di cure si allinea perfettamente con gli obiettivi della medicina narrativa. Questo approccio valorizza il paziente come individuo completo, non solo definito dai suoi sintomi, ma anche dal suo contesto personale e sociale.

Le storie danno voce a chi vive quotidianamente con l'HS, evidenziando le sfide fisiche, emotive e sociali che affrontano. Aiutano anche a colmare il divario tra la gestione clinica della malattia, le aspettative e desideri dei pazienti: avere una visione a 360 gradi delle esperienze con HS è essenziale per sviluppare soluzioni che rispondano in modo migliore e più umano alle loro esigenze.

Il progetto narrativo da cui nasce questo volume è un esempio concreto dell'impegno di Novartis verso il miglioramento della qualità della vita dei pazienti con HS. In collaborazione con rinomate fondazioni ed esperti del settore, abbiamo raccolto testimonianze che esplorano gli aspetti psicologici, sociali, culturali ed esistenziali della malattia, impossibili da catturare attraverso dati clinici e anamnestici tradizionali. Questo libro rappresenta un importante strumento per promuovere un dialogo efficace tra pazienti, caregiver e professionisti sanitari, favorendo un approccio di cura integrato e personalizzato.

Condividere queste storie con la comunità di professionisti, pazienti e cittadini non è solo un atto di sensibilizzazione, ma un invito

a ripensare e migliorare il nostro contributo nella ricerca, innovazione e solidarietà sociale. Il nostro impegno continua, collaborando strettamente con i pazienti di tutto il mondo per offrire soluzioni sempre migliori e contribuire a ridefinire il futuro della medicina.

Siamo fermamente convinti che solo attraverso la collaborazione e l'ascolto attivo possiamo veramente innovare e soddisfare i bisogni dei pazienti, migliorando sensibilmente il loro percorso di cura e la loro qualità di vita.

Il lavoro di Passion People e il progetto VISI

A cura di **Giusi Pintori**

Direttore Generale dell'associazione Passion People APS

C'era una volta. E c'è ancora. Un luogo che nessuno nomina, nascosto tra le pieghe di un sistema che guarda altrove. Un paese senza confini precisi, fatto di stanze chiuse, di silenzi che pesano più delle parole, di occhi che si abbassano per paura di incontrare il giudizio. Ci sono passata dentro. Lo riconosco nei dettagli: nei muri screpolati, negli specchi che restituiscono volti segnati dalla stanchezza, nelle frasi lasciate a metà per non fare troppo rumore.

È un luogo che non si trova sulle mappe, eppure esiste in ogni città, in ogni strada, in ogni casa dove qualcuno combatte contro un dolore che nessuno vede davvero. Un dolore che non è solo fisico, ma uno stato d'animo, un'identità silenziosa che lega tra loro migliaia di persone.

In questo paese, le parole sono spesso un lusso, un privilegio negato. Le storie di dolore, di isolamento, di incomprensione si accumulano come macerie, soffocando ogni spiraglio di speranza.

Ma io non mi sono arresa.

Ho deciso di fermarmi in questo paese, per dare il mio contributo per trasformare le macerie in fondamenta per un futuro migliore, per me e per tutti. Altri, mossi dalla mia stessa passione, dalla mia urgenza di cambiare le cose, hanno unito le loro forze a Passion People, l'associazione di promozione sociale di cui sono co-fondatrice e direttrice generale, creando una rete di sostegno, di ascolto, di advocacy.

Quel paese, oggi, pertanto, ha un nome: è la comunità italiana dei pazienti affetti da idrosadenite suppurativa. Molti lo conoscono, finalmente, grazie a un lavoro incessante e, adesso, anche grazie a questo progetto, VISI. I visi delle persone sono ancora segnati dalla sofferenza, certo, ma anche illuminati da una nuova consapevolezza, da una ritrovata dignità. Alcune case, alcune vite, sono mi-

gliorate, grazie alle terapie innovative, all'accesso alle informazioni, al supporto. Ma altre, purtroppo, restano in condizioni precarie, a causa delle difficoltà di accesso alle cure, della mancanza di risorse, dello stigma sociale.

Poi, mi sono ritrovata in una lunga strada, quella della lotta per i diritti dei pazienti, una strada spesso impervia e solitaria. Ma, continuando a camminare, ho scorto una luce, la luce della collaborazione, del dialogo con le istituzioni, della condivisione di esperienze a livello internazionale. Quel paese, la nostra comunità, è meno isolato, più connesso, più visibile. Le strade per raggiungerlo sono ancora poche, ma sto lavorando per aprirne di nuove, per rendere il percorso più agevole per tutti. Le case, le nostre vite, non sono più sole: le finestre si sono aperte, per far entrare la luce, per scambiare sguardi, per tendere la mano.

Il mio aiuto è quello di **dare voce a chi non ne ha, di trasformare il silenzio in un grido, di far sentire la mia presenza, la nostra urgenza, ai tavoli che contano**. Le persone intorno a me, i volontari di Passion People, i medici illuminati, i ricercatori impegnati, i manager risoluti, sono il motore che dà forza a tutto. Insieme, stiamo costruendo una comunità capace di trasformare le cicatrici in legami, le crepe in punti di forza.

Ma c'è ancora un'ombra, un mantello di indifferenza che avvolge una parte del nostro paese, una parte di noi. È l'ombra della burocrazia, della mancanza di risorse, della scarsa consapevolezza della malattia. Vogliamo convincere anche questi edifici, queste istituzioni, ad aprirsi al mondo, a confrontarsi con la realtà, a essere parte essenziale della soluzione.

Quel paese, il nostro paese, sarà veramente felice quando ogni casa, ogni vita, sarà restaurata, quando ogni persona affetta da HS avrà accesso alle cure migliori, al supporto adeguato, al riconoscimento dei propri diritti.

La complessità di questa malattia, l'idrosadenite suppurativa, una patologia subdola, invalidante, che colpisce la pelle ma non solo perché ormai si è capito essere una malattia sistemica, affligge anche l'anima. A questo si arriva piano piano, vivendola e stando sul campo ad ascoltare la vita di migliaia di persone per anni.

Ho visto i visi delle persone trasformarsi, spenti dalla sofferenza, segnati dalla vergogna, divorati dalla disperazione. Le loro parole, le nostre parole, erano un fiume in piena di frustrazione, di rabbia, di paura.

Ho deciso di fermarmi, di restare in questo paese, di trasformare la rabbia in energia, la paura in coraggio, la disperazione in speranza. Non sono più sola, non siamo più soli. Altri, come me, come noi, si sono confrontati, si sono confortati, si sono uniti per garantire l'assistenza più completa, per dare una risposta concreta ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie.

Il mio aiuto, il nostro aiuto, è più consapevole e più concreto, perché nasce dall'esperienza vissuta, dalla conoscenza approfondita della malattia, dalla passione per la cura. Sappiamo che non siamo qui per curare una malattia, ma per prenderci cura delle persone, nella loro unicità, nella loro interezza. E questo fa la differenza.

Passion People, con il progetto VISI, si propone di illuminare questi paesi dimenticati, di dare voce a chi non ne ha, di trasformare le crepe in punti di forza. Un lavoro vigoroso di ascolto, di cura, che mira a restituire dignità e speranza a chi convive con l'idrosadenite suppurativa. Un progetto che, come un mosaico, unisce le storie dei pazienti, dei familiari, dei medici, per costruire una narrazione condivisa e consapevole. Un progetto che vuole abbattere i muri dell'isolamento, promuovere l'empatia e la conoscenza, e sensibilizzare le istituzioni e la società civile.

L'idrosadenite Suppurativa

Introduzione Generale, Aspetti Biologici e Patogenesi

A cura di: **Prof.ssa Elisa Molinelli, Dott. Maria Luisa Dragonetti, Dott. Andrea Sebastianelli, Dott. Matteo Candelora, Prof.ssa Oriana Simonetti**

Unità di ricerca presso l'Università Politecnica delle Marche-Ospedali Riuniti di Ancona

L'idrosadenite suppurativa, conosciuta anche come *acne inversa*, è una malattia infiammatoria cronica della cute, con andamento cronico recidivante, ovvero che tende a ripresentarsi nel tempo. È una condizione debilitante che colpisce principalmente le zone in cui si trovano le ghiandole sebacee e i follicoli piliferi. ¹

È stata descritta per la prima volta nel 1854 dal medico francese Aristide Verneuil, che inizialmente la considerò una malattia delle ghiandole sudoripare apocrine. Oggi sappiamo invece che questa condizione coinvolge soprattutto la porzione terminale dell'unità pilosebacea, ovvero la zona della pelle che include sia il follicolo pilifero (la radice dove cresce il pelo) sia la ghiandola sebacea (che produce il sebo). ²

Questa malattia interessa tra l'1% e il 4% della popolazione generale ed è più comune, nei paesi occidentali e nel sesso femminile, colpendo le donne circa tre volte più spesso degli uomini. Di solito compare dopo la pubertà, mentre i casi in età pediatrica, soprattutto prima degli 11 anni, sono rari e rappresentano solo il 2%-7% di tutti i pazienti affetti da HS. ³

La patologia si manifesta con lesioni che formano raccolte di liquido sotto la pelle, come noduli e ascessi. Inoltre, si possono sviluppare cicatrici e fistole drenanti e non drenanti.

Queste lesioni si localizzano soprattutto nelle pieghe della pelle, come le ascelle, l'inguine, la zona genitale, il perineo, i glutei e sotto

il seno. Oltre al dolore, spesso causano prurito, secrezioni purulente e un odore sgradevole. Con il tempo, le cicatrici possono diventare molto evidenti e, in alcuni casi, compromettere i movimenti degli arti. Tutti questi sintomi hanno un forte impatto sulla qualità della vita dei pazienti, sia dal punto di vista fisico sia psicologico.⁴⁻⁵

L'idrosadenite suppurativa può essere aggravata da diverse complicanze: tra quelle acute più comuni ci sono le infezioni della pelle, come il flemmone e l'erisipela, mentre tra quelle croniche ricordiamo il linfedema (gonfiore cronico dovuto a un cattivo drenaggio linfatico), l'elefantiasi scrotale (un ingrossamento marcato della pelle nella zona genitale), la formazione di fistole a livello rettale e uretrale e, in rari casi, lo sviluppo di tumori cutanei (carcinoma squamocellulare).⁶⁻⁸

L'HS è spesso associata ad altre malattie (comorbidità) che interessano diversi organi e sistemi. Tra queste troviamo:

- **Disturbi ormonali** come la sindrome dell'ovaio policistico e il diabete mellito.
- **Problemi cardiometabolici** come sovrappeso/obesità, iperlipidemia e malattie cardiovascolari.
- **Malattie reumatologiche** come l'artrite reumatoide e le spondiloartriti.
- **Disturbi gastrointestinali** come la malattia di Crohn e la rettocolite ulcerosa.
- **Problemi psichici** come depressione e ansia.⁹⁻¹²

In alcuni casi, l'idrosadenite suppurativa compare insieme ad altre condizioni della pelle, formando quella che viene chiamata la *tetrade follicolare*, caratterizzata dalla presenza contemporanea di HS, acne, cisti del seno pilonidale e cellulite dissecante del cuoio capelluto. Può anche far parte di sindromi auto infiammatorie più complesse.^{4,13}

La diagnosi di idrosadenite suppurativa si basa principalmente sull'osservazione clinica da parte del medico. Nelle prime fasi, presenta segni e sintomi simili ad altre condizioni della pelle come la

follicolite ricorrente, mentre negli stadi più avanzati può somigliare a infezioni più profonde come gli ascessi batterici. Se la malattia colpisce la zona intorno all'ano e ai glutei, può essere necessario distinguerla anche dal morbo di Crohn.¹⁴

Uno degli aspetti critici di questa patologia è il ritardo nella diagnosi: in media passano circa dieci anni prima che venga riconosciuta correttamente. Questo significa che molte persone ricevono cure in ritardo, con il rischio che la malattia progredisca fino a forme più gravi e invalidanti.¹⁵

L'idrosadenite suppurativa è una malattia complessa causata da diversi fattori che interagiscono tra loro. Tra questi ci sono fattori genetici, ambientali, ormonali, batterici e immunologici.¹⁶

Dal punto di vista genetico, sappiamo che questa malattia è poligenica, cioè, influenzata da più geni, e può avere una componente ereditaria: circa il 30-40% delle persone affette ha un familiare affetto dalla medesima condizione. Nelle forme familiari, sono state identificate mutazioni che colpiscono una proteina chiamata *gamma secretasi*, coinvolta in un importante meccanismo di regolazione della crescita e maturazione dei cheratinociti, ovvero le cellule principali dell'epidermide. Alterazioni in questa via di segnalazione possono contribuire allo sviluppo della malattia.¹⁷⁻¹⁸

L'HS è influenzata inoltre da diversi fattori ambientali che possono favorirne la comparsa o peggiorarne i sintomi. Tra questi ci sono il fumo di sigaretta, il sovrappeso e l'obesità, lo sfregamento della pelle dovuto ai vestiti o ad alcune tecniche di depilazione, l'uso di deodoranti antitraspiranti, la sudorazione e persino la stagione estiva, in cui i sintomi tendono a peggiorare.¹⁹⁻²⁰

Anche gli ormoni sessuali, in particolare gli androgeni (ormoni maschili presenti sia negli uomini che nelle donne), sembrano giocare un ruolo chiave nella malattia. Questo è suggerito dal fatto che l'HS colpisce più spesso le donne, compare di solito durante la

pubertà o in giovane età e tende a peggiorare in alcuni momenti del ciclo mestruale. È raro, inoltre, che si manifesti dopo la menopausa e il suo andamento può cambiare durante la gravidanza e l'allattamento. Infine, la malattia è spesso associata a disturbi ormonali e metabolici e può migliorare con trattamenti che riducono l'azione degli androgeni.²

Anche se il reale apporto che i batteri hanno nello sviluppo dell'idrosadenite suppurativa è ancora oggetto di studio, si ritiene che la presenza di alcune popolazioni microbiche possa contribuire alla patogenesi della malattia. In particolare, nelle lesioni della pelle sono spesso presenti diversi tipi di batteri (tra cui *Staphylococcus aureus*, streptococchi, stafilococchi coagulasi-negativi e batteri anaerobi) e questi possono formare dei biofilm, che sembrerebbero avere un ruolo chiave soprattutto nelle fasi di riacutizzazione della malattia e nel mantenimento del processo infiammatorio.²¹⁻²²

Il coinvolgimento del sistema immunitario nella genesi dell'HS rappresenta un aspetto alquanto complesso. Sappiamo che sia la risposta immunitaria innata (quella che reagisce immediatamente alle infezioni) sia quella adattativa (che sviluppa una memoria immunitaria) hanno un ruolo nella malattia, ma i meccanismi esatti non sono stati ancora completamente chiariti.²²

Il primo segnale di attivazione della malattia è rappresentato da una reazione anomala del sistema immunitario intorno ai follicoli piliferi. La reazione può essere scatenata da una combinazione di fattori genetici e ambientali e il processo inizia con un ispessimento anomalo della pelle (ipercheratinizzazione) che porta all'occlusione del follicolo. Quest'ultimo, dilatandosi, si rompe, causando un rilascio nei tessuti circostanti di materiale immunostimolante – che include sebo, componenti batteriche (es. lipopolisaccaridi) e residui cellulari (es. DNA extracellulare) – attivando così una forte risposta infiammatoria.

Molte cellule del sistema immunitario intervengono in questo processo, tra cui macrofagi, cellule dendritiche, fibroblasti, granu-

lociti neutrofili e linfociti, che attraverso il rilascio di mediatori chimici dell'infiammazione, principalmente il *fattore di necrosi tumorale* (TNF- α), alcune *interleuchine* (IL-17, IL-23, IL-1 β) e *metalloproteinasi della matrice*, causano infiammazione persistente nei tessuti. Questo provoca la formazione delle lesioni infiammatorie e cicatriziali che caratterizzano la patologia, con conseguente danno tissutale.²⁻²²

Comprendere meglio i meccanismi alla base dell'idrosadenite suppurativa risulta quindi fondamentale per sviluppare trattamenti più efficaci e migliorare la qualità di vita delle persone che ne sono affette.

Quadro Clinico, Diagnosi e Trattamento

A cura della **Prof.ssa Cristina Magnoni**

*SSD di Chirurgia Dermatologica a indirizzo oncologico e rigenerativo,
AOU di Modena*

Quadri Clinici

L'idrosadenite suppurativa è una malattia infiammatoria cronica della cute che si manifesta con doppi comedoni, papulo-pustole, profondi noduli dolorosi e ascessi. Nel tempo, queste lesioni possono evolversi, dando origine a canali che si collegano tra loro e fistole che drenano sulla superficie della pelle. Se non trattata adeguatamente, la malattia può lasciare cicatrici permanenti che possono modificare l'aspetto delle aree colpite.

La patologia si sviluppa principalmente nelle regioni ricche di ghiandole apocrine (ascelle, inguine, regione perianale, perineo e regione sottomammaria), ma può interessare anche glutei, torace, dorso e, meno frequentemente, cuoio capelluto e la regione retroauricolare.

L'HS si manifesta con infiammazioni ricorrenti della pelle, alternate a periodi in cui i sintomi migliorano. Con il tempo, queste manifestazioni possono compromettere la funzionalità cutanea e dei tessuti sottostanti, rendendo più difficile la guarigione. Inoltre, oltre ai problemi fisici, la cronicità di questa malattia può avere un forte impatto anche sulla sfera emotiva e sociale della persona che ne è affetta, aumentando il rischio di sviluppare depressione e isolamento.

Fattori come obesità, fumo e predisposizione genetica giocano un ruolo importante nell'insorgenza e nella progressione della malattia, rendendo necessaria una valutazione da parte di più specialisti.

La Diagnosi

La diagnosi di HS si basa principalmente sulla raccolta delle informazioni del paziente e sull'osservazione diretta dei sintomi da

parte del medico. Riconoscere i segni caratteristici della malattia è essenziale per una diagnosi tempestiva e corretta e quindi per poter intervenire precocemente e in modo accurato.

Per valutare la gravità della malattia si utilizza una classificazione chiamata “stadiazione di Hurley”, che distingue tre livelli: nel **primo stadio**, compaiono noduli infiammatori o ascessi, ma senza cicatrici o canali fistolosi, e le lesioni restano isolate. Nel **secondo stadio**, gli episodi infiammatori diventano più frequenti e iniziano a formarsi canali fistolosi, che possono lasciare cicatrici; le lesioni possono essere più numerose ma rimangono separate. Infine, nel **terzo stadio**, la malattia è più estesa e la pelle è attraversata da numerosi traggiti fistolosi interconnessi, con ascessi diffusi che lasciano poche zone di cute sana.

In alcuni casi, esami di laboratorio e imaging (ecografia, risonanza magnetica) possono aiutare a classificare meglio le lesioni e a escludere altre patologie.

I medici devono tenere in considerazione che l'idrosadenite suppurativa può essere legata ad altre condizioni come la sindrome metabolica, dislipidemia, ipertensione, diabete mellito, malattie infiammatorie intestinali (come il morbo di Crohn) e spondiloartrite. Inoltre, è importante valutare altre condizioni autoinfiammatorie poiché potrebbero suggerire un legame genetico o un meccanismo comune sottostante.

Uno dei maggiori ostacoli nella gestione di questa malattia è il ritardo nella diagnosi. In media, possono passare circa sette anni prima che la malattia venga riconosciuta correttamente, spesso perché i suoi sintomi sono confusi con quelli di altre condizioni dermatologiche.

Trattamento

Il trattamento dell'HS deve essere personalizzato e adattato alla gravità della malattia e alle caratteristiche individuali del paziente. Data la complessità della patologia, è fondamentale un approccio multidisciplinare, che coinvolga dermatologi, chirurghi, specialisti nella gestione del dolore, psicologi e nutrizionisti.

Modifiche dello stile di vita

La gestione dell'HS deve includere il controllo dei fattori di rischio che contribuiscono allo sviluppo o al peggioramento della malattia, indipendentemente dallo stadio.

L'**obesità** è uno dei principali fattori legati all'HS, poiché la malattia è spesso associata a un indice di massa corporea (BMI) superiore a 30. Si stima che circa il 60% dei pazienti con HS soffra di obesità, e questa condizione può influenzare notevolmente la gravità della malattia. Allo stesso modo, il **fumo** di sigaretta è un altro fattore di rischio importante, con il 70-90% dei pazienti che sono fumatori o ex fumatori; le forme più gravi della malattia si riscontrano proprio nei fumatori. La perdita di peso e la cessazione del fumo rappresentano quindi passi fondamentali per migliorare la gestione della malattia.²³

Oltre a questi fattori, è cruciale ridurre al minimo i traumi sulla pelle, che possono peggiorare la situazione causata dalla patologia, evitando indumenti stretti, metodi di depilazione traumatici e prodotti per la pulizia aggressivi.

Un altro aspetto importante in merito al trattamento riguarda le medicazioni. Una corretta gestione della medicazione può facilitare la guarigione, alleviare il dolore, prevenire infezioni secondarie e migliorare la qualità della vita dei pazienti. La scelta della medicazione dipende dal tipo di lesione: le medicazioni assorbenti e non aderenti, come quelle in schiuma di poliuretano, sono indicate per lesioni aperte, fistole drenanti e ascessi in fase di guarigione; le medicazioni antibatteriche sono utili in caso di lesioni infette o a rischio di infezione batteriche. Infine, per le lesioni che producono abbondante essudato e secrezione purulenta, le medicazioni in alginato o idrofibra sono le più indicate. Seguendo questi passaggi, è possibile migliorare il controllo della malattia e ridurre il suo impatto sulla vita quotidiana dei pazienti.

Terapia Farmacologica dell'HS

Dal punto di vista farmacologico, il primo approccio prevede l'impiego di antibiotici, retinoidi e, in alcuni casi, immunomodulanti.

1. Antibiotici

Clindamicina in formulazione topica è spesso il trattamento di prima scelta per le forme lievi di HS. Per le forme lievi-moderate, si utilizzano le tetracicline, come Doxiciclina e Minociclina, grazie al loro effetto antinfiammatorio. Nelle forme moderate-severe, la combinazione di Clindamicina e Rifampicina rappresenta una soluzione efficace, poiché unisce le proprietà antibatteriche e antinfiammatorie dei due farmaci.

2. Terapia Ormonale

Spironolattone e contraccettivi orali possono essere utili in donne con HS che presentano squilibri ormonali.

3. Retinoidi

Isotretinoina è efficace principalmente nelle forme di HS che presentano anche acne, poiché agisce riducendo la produzione di sebo e l'infiammazione. Acitretina, invece, è utile nei casi di HS associata a ipercheratosi follicolare, poiché aiuta a ridurre lo spessore della pelle e a migliorare la condizione delle lesioni, favorendo la guarigione.

4. Farmaci Biologici

Per i pazienti con HS moderata-severa che non rispondono ai trattamenti convenzionali, i trattamenti di scelta sono gli inibitori biologici. Attualmente, Adalimumab, un inibitore del fattore di necrosi tumorale (TNF)- α , Secukinumab, un inibitore dell'interleuchina (IL)-17A, e Bimekizumab, che inibisce l'IL-17A/F, sono i farmaci approvati dall'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) per il trattamento dell'HS. Adalimumab è indicato per i pazienti di età pari o superiore a 12 anni che non hanno avuto una risposta adeguata alla terapia sistemica convenzionale. Allo stesso modo, Secukinumab e Bimekizumab sono approvati per il trattamento dei pazienti adulti con HS attiva da moderata a grave, che non hanno risposto adeguatamente ai trattamenti convenzionali.²⁴

5. Immunosoppressori

Ciclosporina A e Metotrexato vengono utilizzati nei casi di HS che non rispondono ai trattamenti biologici.

Chirurgia dell'HS

Nei casi più gravi di HS, può essere necessario ricorrere a interventi chirurgici. Incisione e drenaggio sono modalità di trattamento che allevia rapidamente il dolore causato dalle lesioni acute e infiammatorie, ma queste tendono a ripresentarsi dopo il trattamento con un tasso di recidiva quasi del 100%. Il “Deroofing” consiste nel rimuovere la parte superiore dei canali fistolosi, riducendo le recidive senza però eliminarle completamente (tasso di recidiva del 17%). Quando la malattia è molto avanzata, l'escissione ampia (WLE – Wide Local Excision) è un intervento definitivo che rimuove l'intera zona interessata, andando oltre i confini visibili dell'infiammazione per prevenire la ricomparsa. Infine, esistono tecniche moderne come il laser CO₂ e gli ultrasuoni, che permettono di rimuovere parzialmente i tessuti malati con interventi meno invasivi.

Supporto Psicologico

L'idrosadenite suppurativa ha un impatto significativo sulla qualità della vita. Il supporto psicologico e i gruppi di sostegno sono fondamentali per ridurre il senso di isolamento e migliorare il benessere mentale del paziente.

Conclusione

L'HS è una malattia complessa che richiede un approccio integrato. Per gestirla, è importante adottare un insieme di strategie che includono modifiche allo stile di vita, terapie farmacologiche e, nei casi più gravi, anche interventi chirurgici. Oggi, l'uso di farmaci biologici è considerato una delle soluzioni più avanzate ed efficaci, specialmente per i pazienti con forme moderate o severe della malattia. Un approccio multidisciplinare, che coinvolge diversi specialisti, è infine di fondamentale importanza per migliorare la gestione della malattia e garantire una migliore qualità della vita per i pazienti.

I bisogni dei pazienti affetti da Idrosadenite Suppurativa

A cura della **Prof.ssa Nevena Skroza**

Dipartimento di Scienze e Biotecnologie Medico-Chirurgiche, Polo Pontino, Sapienza Università di Roma

Uno dei bisogni primari dei pazienti con HS è l'accesso a diagnosi tempestive e accurate. Spesso, la malattia viene diagnosticata tardivamente, con un ritardo medio che può superare i sette anni. Questo ritardo diagnostico non solo peggiora l'andamento clinico, ma aumenta anche la frustrazione dei pazienti, influenzando l'impatto complessivo della malattia nel corso della vita.

A questo proposito, i pazienti necessitano di un approccio terapeutico multidisciplinare che includa dermatologi, infettivologi, chirurghi, ginecologi, endocrinologi, nutrizionisti e psicologi.

Le opzioni terapeutiche previste dagli algoritmi terapeutici (ovvero schemi decisionali strutturati che guidano i clinici nella scelta del trattamento più appropriato per una specifica patologia o condizione medica), si basano sull'approccio olistico. Tra le principali strategie terapeutiche rientrano l'uso di antibiotici sistemici, farmaci biologici e/o terapia chirurgica a seconda della gravità del quadro clinico. Tuttavia, ad oggi, non esiste una cura definitiva; pertanto, è fondamentale offrire trattamenti personalizzati che tengano conto della severità della malattia, delle eventuali comorbidità e della risposta individuale alle terapie previste dall'algoritmo.

L'HS può avere un impatto notevole sulla salute mentale dei pazienti. Lesioni croniche dolorose, fistole drenanti con odori sgradevoli e cicatrici permanenti possono generare sentimenti di vergogna, bassa autostima e isolamento sociale. Diversi studi evidenziano, infatti, un'elevata prevalenza di disturbi depressivi e ansiosi tra le persone affette da questa patologia. Per affrontare lo stress emotivo legato alla malattia, i pazienti necessitano di un supporto psicologico continuo. È quindi fondamentale sviluppare iniziative e programmi di sostegno mirati a migliorare il loro benessere psicologico.

L'impatto dell'HS si estende anche alla sfera sociale come i luoghi di lavoro, la scuola e le attività del tempo libero. È noto, infatti, come le limitazioni fisiche e il disagio emotivo riducano la partecipazione a eventi sociali, attività ricreative e persino alla vita lavorativa. Inoltre, i pazienti spesso subiscono stigma, emarginazione e incomprensione da parte della società, con conseguenze che possono riflettersi negativamente sul rendimento scolastico e professionale.

Per ridurre lo stigma e favorire l'inclusione sociale, è fondamentale promuovere una maggiore consapevolezza pubblica in merito all'HS. Allo stesso tempo, i pazienti necessitano di ambienti di lavoro flessibili e comprensivi, con politiche che consentano periodi di riposo e trattamenti che non compromettano la loro carriera lavorativa.

Spesso, sia i pazienti che i loro familiari ricevono informazioni frammentarie e poco chiare, ostacolando una gestione consapevole della patologia. Per questo motivo, è essenziale organizzare programmi educativi specifici che offrano strumenti utili per riconoscere i segnali di peggioramento, adottare pratiche igieniche adeguate e comprendere le opzioni terapeutiche disponibili. Anche caregiver e familiari dovrebbero essere coinvolti in questi programmi per garantire un supporto più efficace.

L'HS comporta costi significativi, sia diretti che indiretti. Alle spese per farmaci, trattamenti specialistici e interventi chirurgici si aggiungono i costi legati alle assenze lavorative e alla ridotta produttività. Inoltre, l'accesso a cure specialistiche e a centri dedicati è spesso limitato.

Un ulteriore problema è l'assenza, ad oggi, di un codice di esenzione specifico per l'HS, nonostante la gravità e il decorso cronicorecidivante della malattia che comporta la necessità di controlli frequenti, percorsi di cura chiari e coordinati, follow-up regolari e un supporto costante.

I bisogni dei pazienti affetti da idrosadenite suppurativa sono molteplici e interconnessi. Un approccio olistico che integri gli aspetti medici, psicologici, sociali, educativi ed economici è fondamentale per garantire un'assistenza efficace e centrata sul paziente. Questo richiede empatia, comunicazione personalizzata e un sup-

porto continuo per favorire anche l'adozione di stili di vita sani.

Migliorare la qualità della vita di chi convive con l'HS richiede uno sforzo congiunto di professionisti sanitari, istituzioni, associazioni di pazienti e società civile.

La forza di dar voce: uso della Medicina Narrativa per le politiche sanitarie nel progetto VISI

A cura di **Giusi Pintori**

Direttore Generale dell'associazione Passion People APS

La Medicina Narrativa è oggi una dimensione imprescindibile delle politiche sanitarie. Integrandosi con la Medicina Basata sulle Evidenze (EBM), amplia lo sguardo sulla malattia, restituendo spazio alle esperienze, alle paure e alle speranze dei pazienti. Non si limita a raccogliere dati biomedici o a seguire protocolli standard, ma trasforma il vissuto soggettivo in uno strumento concreto per migliorare il sistema sanitario, rendendolo più inclusivo ed efficace.

Nel progetto **VISI**, la Medicina Narrativa diventa un ponte tra le esperienze dei pazienti e le decisioni istituzionali. Mette in luce le criticità del sistema di cura e aiuta a progettare politiche sanitarie più aderenti ai bisogni reali delle persone. La sfida è ambiziosa: garantire equità di accesso alle cure in tutto il territorio italiano, abbattere le barriere burocratiche e linguistiche, costruire un modello sanitario che valorizzi il vissuto individuale come elemento centrale della presa in carico.

Un'Architettura della Cura

Le testimonianze dei pazienti possono essere paragonate agli elementi di una casa in costruzione: raccolte con cura, assemblate con metodo, trasformate in un edificio solido e funzionale. Chi vive una malattia cronica spesso vede il proprio corpo come una dimora fragile, segnata da crepe profonde. Queste crepe raccontano le difficoltà nell'accesso alle cure, l'isolamento sociale, le sfide quotidiane legate a patologie complesse come **l'idrosadenite suppurativa**.

I familiari, spesso caregiver silenziosi, cercano di tenere insieme

le fondamenta, affrontando ogni giorno le difficoltà di un percorso di cura frammentato. Anche i medici, quando adottano un ascolto attivo e integrano la Medicina Narrativa nella pratica clinica, riconoscono l'importanza di una presa in carico che non si fermi agli aspetti clinici, ma consideri anche le dimensioni emotive e sociali della malattia.

Nel mio ruolo di **direttrice di Passion People**, ho potuto osservare il potere trasformativo della Medicina Narrativa: ho visto pazienti riscoprire la propria voce e autostima, familiari sentirsi finalmente compresi, medici aprirsi a una pratica di cura più empatica e collaborativa. Narrazioni di dolore si sono trasformate in racconti di speranza, resilienza ed empowerment. Esattamente come una casa sottoposta a un restauro attento può ritrovare solidità e bellezza, così la parola e l'ascolto possono ricostruire il senso di dignità e valore nelle persone che affrontano la malattia.

Dal Racconto all'Azione

Attraverso una metodologia in cui la metafora della casa diventa uno strumento per far emergere emozioni profonde, **VISI** ha raccolto testimonianze che arricchiscono il sapere clinico e umano. Da queste narrazioni emergono con forza criticità come:

- disparità regionali nell'accesso ai trattamenti,
- mancanza di centri di riferimento,
- ostacoli burocratici,
- scarsa formazione dei medici di base nel riconoscere malattie poco conosciute.

VISI trasforma queste esperienze in **dati strutturati**, fondamentali per orientare il cambiamento.

La Medicina Narrativa come Strumento di Advocacy

Affinché la Medicina Narrativa produca un impatto reale, deve essere integrata nelle strategie di **advocacy** a diversi livelli:

- **Nazionale** → Inserire la Medicina Narrativa nei Piani Sanitari Nazionali, definire protocolli condivisi tra regioni e destinare fondi alla formazione medica.

- **Regionale** → Creare centri di riferimento per le malattie croniche, istituire registri di pazienti e sportelli di ascolto.
- **Locale** → Formare i medici di base, attivare gruppi di supporto per i pazienti e promuovere campagne di sensibilizzazione per ridurre lo stigma.

Un Futuro di Cura Basato sull'Ascolto

Uno degli aspetti più importanti emersi nel progetto **VISI** è che la Medicina Narrativa non può restare un'esperienza isolata: deve diventare parte integrante del percorso terapeutico, soprattutto per le persone con malattie croniche. **Implementare programmi periodici di Medicina Narrativa può:**

- aiutare i pazienti a rielaborare il proprio vissuto, riscoprendo risorse interiori e strategie di coping,
- migliorare la comunicazione medico-paziente, rendendo il paziente più consapevole e partecipe nelle scelte terapeutiche,
- favorire una presa in carico più efficace e personalizzata, che consideri non solo i bisogni clinici, ma anche quelli emotivi e psicologici.

Dare voce ai pazienti significa restituire loro dignità e potere decisionale, migliorare la qualità delle cure e costruire un sistema sanitario più umano e inclusivo. Perché una casa diventa davvero solida solo quando ogni suo elemento è ascoltato, compreso e valorizzato.

VISI

A cosa serve la Medicina Narrativa

La Medicina Narrativa, o medicina basata sulla narrazione, è definita dal Centre for Humanities and Health del King's College di Londra come "Quello che viene circoscritto tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti alla malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici, ovvero esistenziali del paziente"²⁵. Attraverso la raccolta delle storie di pazienti, del loro nucleo di riferimento, di assistenti familiari, di professionisti sanitari e sociali, la medicina narrativa si occupa di **come la persona vive la condizione di malattia o fragilità**, e quale può essere il possibile significato di un percorso di cura da avviare e da mantenere assieme al professionista sanitario e all'équipe di cura sociosanitaria di riferimento. Questa disciplina, nella sua trasformazione da monospecialistica a multidisciplinare e multiprofessionale, è **patrimonio di tutti i soggetti coinvolti nei servizi clinici, assistenziali e sociali rivolti alla persona**: medici, infermieri, assistenti sociali, tecnici, psicologi, ma anche filosofi, counselor, educatori, professionisti dei centri per l'impiego. La medicina narrativa può coinvolgere i decisori nella sanità, le direzioni sanitarie, le associazioni di pazienti e di cittadinanza attiva, per migliorare i percorsi di cura, per passare da un sistema sanitario – che tende a essere molto ingegneristico – a un ecosistema sanitario, ricco di valori, di attenzione e rispetto delle persone. L'obiettivo finale della Medicina Narrativa è quello di costruire un significato possibile rispetto a quanto accade alle persone ammalate nel loro processo di cura, in riferimento al loro mondo di relazioni tra i curanti e all'interno del sistema sociale di riferimento. La Medicina Narrativa serve a **produrre efficacia nel contesto sanitario** quotidiano riducendo le inapproprietezze e valorizzando le buone pratiche in sanità; facilita la lettura di quei tratti

comuni, ricorrenze e fenomeni che si ripetono ma che sfuggono a un'analisi solo quantitativa, così da poter decifrare analogie e differenze tra le singole persone e le caratteristiche legate alla condizione perturbante. L'efficacia diventa **qualità di cura**: dove qualità è ciò che dà valore ed è riconosciuto di valore per il paziente.

Il Progetto VISI

A cura di ISTUD Sanità e Salute

Obiettivi del progetto

Il progetto VISI si propone di realizzare un'attività di ascolto per esplorare la realtà delle persone affette da idrosadenite suppurativa in Italia con l'obiettivo di accrescere la consapevolezza non solo sugli aspetti legati alla malattia, ma anche sulle esperienze emotive dei pazienti, sulla percezione sociale della patologia e sui suoi significati culturali. Come vivono le persone affette da questa condizione? Quali impatti ha sulla loro vita personale, relazionale e professionale? E quale ruolo giocano i familiari nel loro percorso? Inoltre, l'indagine si estende ai clinici, in particolare, ai dermatologi: come si prendono cura di questi pazienti? Quali difficoltà incontrano e quali competenze comunicative mettono in atto per rispondere al meglio alle loro esigenze?

In sintesi, questo progetto nasce con gli obiettivi di:

- **Comprendere** il vissuto delle persone con idrosadenite suppurativa esplorando l'impatto che la malattia ha sulla vita quotidiana, sulle relazioni familiari, sul lavoro e sulla sfera sociale.
- **Dare voce** anche a chi si prende cura di loro.
- **Ascoltare** i professionisti esperti nella cura dell'idrosadenite suppurativa, per scoprire assieme a loro quali sono i fattori di supporto che influiscono sul miglioramento del percorso di cura.
- **Sensibilizzare** la comunità scientifica e l'opinione pubblica, per far conoscere meglio questa patologia e favorire una maggiore consapevolezza.

L'approccio, i metodi e gli strumenti

Il progetto ha comportato le seguenti fasi:

RACCOLTA delle narrazioni: è stata condotta on-line, da settembre a dicembre 2024, grazie al contributo di 8 centri di cura in

Italia e all'associazione pazienti "Passion People" che, aderendo al progetto, hanno permesso di raggiungere il maggior numero di persone.

ANALISI delle narrazioni: ogni testo, nella sua stesura originaria, è stato analizzato attraverso gli strumenti della Medicina Narrativa.

L'insieme del lavoro dei centri clinici coinvolti e quello dell'associazione pazienti nello studio VISI hanno portato alla raccolta di 81 narrazioni, suddivise tra storie di persone affette da idrosadenite suppurativa (59), dei loro familiari (12) e dei professionisti sanitari coinvolti nel processo di cura (10). Questo è il **primo progetto**, nell'ambito dell'idrosadenite suppurativa, a coprire una numerosità così elevata a livello nazionale; le narrazioni raccolte in questo libro vogliono offrire una fotografia rappresentativa del vissuto di chi, direttamente o indirettamente, né è affetto permettendo di cogliere le infinite sfumature di questa malattia multiforme.

Per la raccolta delle testimonianze, sono stati predisposti **tre strumenti di indagine** rispettivamente rivolti alla persona con idrosadenite suppurativa, al familiare/caregiver e al professionista sanitario di riferimento. Ognuno dei tre strumenti d'indagine ha previsto una sezione iniziale composta da una traccia narrativa che ha accompagnato i partecipanti nella narrazione della propria esperienza, seguita da una sezione dedicata alla raccolta delle principali informazioni sociodemografiche e cliniche della persona rispondente. Infine, una sezione era dedicata a questionari sulla valutazione della qualità della vita del paziente e del burnout dei caregiver. Le narrazioni sono state raccolte on-line, per garantire l'anonimato di tutti i partecipanti e offrire uno spazio sicuro dove le persone potessero liberamente esprimere le proprie emozioni, sensazioni e dubbi.

Successivamente le narrazioni sono state analizzate sulla base dei modelli teorici consolidati della Medicina Narrativa. La classificazione di Robinson e Launer permette di individuare i **fattori di coping presenti**, ossia le strategie messe in atto per indagare le reazioni alla condizione di malattia. Il coping è definito come "lo sforzo consapevole di risolvere problemi personali ed interpersonali, cercando di superare, minimizzare o tollerare le situazioni di stress o conflittuali". I frammenti autobiografici di una persona possono

permettere di cogliere la presenza o assenza di tali strategie, che possono fare la differenza nel vissuto con la malattia. In particolare, si possono individuare fattori che attivano o disattivano il coping.

La classificazione di Frank permette di distinguere tre diverse fasi in una storia di malattia:

- **Chaos:** narrazioni frammentate che riflettono la confusione vissuta a livello emotivo e nel proprio corpo;
- **Restitution:** in queste storie è prevalente l'idea del "risarcimento", ossia dell'aspettativa di restituzione di qualcosa al termine del percorso di cura. Si basano sul concetto che la malattia sia una "rottura" di una parte del corpo da "riparare" e far tornare alla funzionalità precedente;
- **Quest:** al centro della storia non c'è più la malattia, o la guarigione, ma il significato acquisito.

La metafora della casa

La natura della patologia dell'idrosadenite suppurativa comporta un elevato livello di disagio dovuto alla presenza di lesioni della pelle che talvolta sono molto visibili e disturbanti per le persone che ne soffrono. Per questa ragione, la traccia narrativa di questo progetto invitava a parlare del **proprio corpo come uno spazio da abitare, utilizzando la metafora della casa** come se fosse un'abitazione di cui descrivere gli aspetti strutturali e i cambiamenti sperimentati nel tempo.

Le tracce utilizzate dai medici coinvolti, facevano riferimento al percorso professionale e al loro rapporto con la categoria di pazienti tramite la **metafora del paesaggio**. Questo tipo di traccia aiuta i clinici a entrare in contatto con le proprie emozioni inerenti alla pratica clinica, che spesso rimangono taciute e che, tuttavia, hanno effetti importanti sulla capacità di comprendere i pazienti.

Le narrazioni sono state analizzate per individuare temi comuni e ricorrenti (cluster) valorizzandone l'unicità, grazie agli strumenti dell'analisi del linguaggio e delle **classificazioni della Medicina Narrativa**. Dall'integrazione di queste due tipologie di analisi, si è ottenuto uno scenario completo del vissuto dell'idrosadenite suppurativa dai tre punti di vista del paziente, caregiver e professionista sanitario.

LA TRACCIA PER LA PERSONA CON IDROSADENITE SUPPURATIVA

PRIMA DELL'IDROSADENITE SUPPURATIVA

La mia storia inizia quando...A quel tempo abitavo in...con le pareti...e il tetto...La facciata della mia casa era...La mia vita era...e normalmente la trascorrevo...La mia casa era...e quando la guardavo...Le mie stanze... Gli altri inquilini erano...e con me si comportavano...Quando vedevano la casa dicevano...

L'INIZIO

Un giorno nella/alla casa cominciarono a capitare delle cose strane. Successe che...I miei occhi vedevano...il mio naso sentiva...le mie mani toccavano...Così, pensai...e decisi di...Per arrivare a capire cosa stesse succedendo...Quando mi dissero cosa stava succedendo...e la mia casa...

IL PERCORSO

Durante il percorso, incontrai...Le sue parole erano...L'esperienza fu...e la casa...Le pareti delle stanze...il tetto...e la facciata dell'edificio... Intorno a me, gli altri inquilini...e gli altri abitanti del vicinato...La mia vita quotidiana era...e mi sentivo...La mia intimità...Per sistemare la mia casa...e mi aiutava...mentre non mi aiutava...

OGGI

Adesso, quando guardo le pareti, il tetto e la facciata della mia casa, vedo...e penso...Ho deciso che la mia casa è...Le mie stanze sono...e le vivo come...La mia quotidianità...La mia intimità...Oggi mi aiuta...mentre non mi aiuta...Gli altri inquilini...e gli abitanti del vicinato...Oggi per sistemare la mia casa...Quelli che ho incontrato sono...Ripensando alla mia casa...e al mio percorso...per il domani...

LA TRACCIA PER I CAREGIVER

PRIMA DELL'IDROSADENITE SUPPURATIVA

La mia storia inizia quando...A quel tempo abitavo in una casa con molte stanze. La camera del mio caro era fatta di...le pareti...il soffitto... Mentre la mia stanza era...le pareti...il soffitto...Tutti i giorni, la vita della protagonista era...e normalmente la trascorreva...La sua camera era...e lui/lei la viveva...Mentre la mia stanza era...e la mia vita...Gli altri inquilini erano...e con lui/lei si comportavano...E con me...Quando questi vedevano la nostra casa dicevano...Un giorno nella stanza del/la protagonista cominciarono a capitare delle cose strane. Successe che...e intorno a lui/lei...Entrando in quella stanza, i miei occhi vedevano...il mio naso sentiva...le mie mani toccavano...Così, il/la protagonista decise...e io... Per arrivare a capire cosa stesse succedendo...Quando ci dissero cosa stava succedendo...

IL PERCORSO

Durante il suo percorso, il/la protagonista incontrò...Si presentò come...e le sue parole erano... L'esperienza fu...e la sua stanza...Le pareti della stanza stavano...il soffitto stava...e il/la protagonista si sentì...Nel frattempo, io mi sentivo...e volevo...Intorno a lui/lei, gli altri inquilini... Vedendo la stanza, gli altri abitanti del vicinato...La sua vita quotidiana...e la mia vita...Per sistemare la stanza...e lo/a aiutava...mentre non lo/a aiutava...

OGGI

Adesso, quando guarda le pareti e il soffitto della sua stanza, il/la protagonista vede...Il protagonista oggi ha deciso che la sua stanza è...mentre la mia stanza...Io mi sento...e oggi la nostra casa...La sua quotidianità...e la mia quotidianità...Oggi lo/a aiuta...mentre non lo/a aiuta...Con gli abitanti del vicinato, il/la protagonista...e io...Oggi per sistemare la sua camera...Quelli che ha incontrato...e i loro aiuti...Ripensando a tutto quello che ha vissuto, il/la protagonista...Mentre se penso a me stesso/a, mi sento...E per il domani...

LA TRACCIA PER I PROFESSIONISTI DI CURA

IL PASSATO

La mia storia inizia quando...Nel mio percorso, arrivai presso un paese abitato da...Le loro case erano fatte di...E vedendo queste case mi sentivo...Ma c'erano anche i loro cari attorno, e queste e questi erano...Quando guardavo le facciate delle case dove abitavano quelle persone, pensavo che quegli edifici fossero...e poi guardavo i visi delle persone e pensavo che fossero...E le loro parole erano...Allora decisi che mi sarei fermato in quel paese perché...In quel paese, vivevano anche altri che si erano fermati lì per aiutare e con loro...In questo paese mi aiutava...Mentre non mi aiutava...

IL PRESENTE

Ora quel paese è...I visi delle persone da aiutare sono...E le loro case...Il mio aiuto è...Le persone intorno a me...Quel paese sarà felice a condizione di...Per il futuro...

I risultati

Nel progetto VISI, a scrivere della loro esperienza sono in prevalenza **donne (71%)**, in percentuale maggioritaria provenienti dal Centro Italia (42%) e con un'età media compresa tra i **25 e i 34 anni**, in un range dai 14 ai 64.

I familiari che hanno partecipato sono **donne nel 64% dei casi, madri** nella maggior parte dei casi (**45%**), con un'età compresa tra i 35 e i 74 anni e una maggioranza di persone appartenenti alla seconda età adulta. Il tempo dedicato al **lavoro di cura** varia significativamente: il 17% dichiara di **impiegare 1-2 ore al giorno**, mentre altri non lo quantificano. Questo è probabilmente legato alla convivenza, che rende i confini tra il tempo personale e quello dedicato agli altri meno definiti. I professionisti di cura, che hanno partecipato al progetto, sono italiani con una prevalenza **di donne (60%)** operanti perlopiù in aziende ospedaliere universitarie (80%) e che in media svolgono la professione da circa **10 anni** (con un range da 3 a 20).

Analizzando i dati riportati dai pazienti affetti da idrosadenite suppurativa abbiamo riscontrato che l'età media di **esordio è intorno ai 20 anni**, con un range di età che va dai 10 ai 56 anni, e una maggioranza di risposte che fanno riferimento alla **preadolescenza** (13/14 anni). Dopo la comparsa dei sintomi, per trovare chiarezza, circa la metà dei pazienti si rivolge al **dermatologo (51%)** e solo in minima parte si rivolge al medico di medicina generale (35%). I clinici hanno dichiarato di aver incontrato circa 161 pazienti affetti da idrosadenite suppurativa (da un minimo di 20 a un massimo di 500 in 12 mesi) con una **media di 60 nuovi casi** riscontrati da inizio 2023 a fine 2024 (minimo: 20; massimo: 150).

Per avere un inquadramento dell'impatto sociale della patologia: i pazienti, prima di ricevere una diagnosi corretta e quindi un corretto trattamento dei sintomi, impiegano in media **10 anni** e si rivolgono a una media di **3 o 4 strutture** (range: 1 - 15). Inoltre, la lunghezza del percorso prima di arrivare a una diagnosi, è aggravata dal **forte impatto** che la malattia ha sulla **vita personale** delle persone, che infatti ne sono spesso fortemente compromesse nel loro **tempo libero (64%)** o sul **luogo di lavoro (49%)**.

Ai partecipanti è stato chiesto di definire l'idrosadenite suppu-

rativa attraverso una **metafora**. Le metafore usate dalle persone che vivono tale malattia rimandano all'idea di **eternità o indefinitezza** (55%), in particolare si fa riferimento a un **dolore continuo e perpetuo**, *“Una croce che non si spezza mai”* o a un'idea di qualcosa di **imprevedibile**, faticoso e spiacevole *“L'ospite indesiderato”*, anche in associazione a un'immagine di **natura maligna** *“Un terreno pieno di crepe e di tanti vulcani mai sopiti”*. Le metafore usate da **familiari** (30%) e **clinici** (36%) non si discostano dalle parole utilizzate dai pazienti stessi, *“Un vulcano in eruzione”*; *“Il terzo incomodo tra lei e la sua vita”*; *“Foresta”*; *“San Sebastiano trafitto da frecce”*.

Ricorrente e condivisa dai tre punti di vista è in generale la definizione dell'idrosadenite suppurativa quale **malattia logorante, perpetua e insidiosa**, una vera e propria *“Ombra che ti accompagna”*.



Figura 1 - Word Cloud delle metafore riportate dai Pazienti



Figura 2 - Word Cloud delle metafore riportate dai Caregivers



Figura 3 - Word Cloud delle metafore riportate dai Clinici

La prima sezione delle narrazioni introduce la metafora della casa. I partecipanti hanno quindi descritto la percezione del proprio corpo prima dell'esordio della malattia. La scoperta della malattia da parte dei pazienti avviene nella totalità dei casi in seguito alla **comparsa di ascessi e fistole doloranti e maleodoranti**, spesso nella **zona ascellare o inguinale (76%)**, oppure nella **zona del cranio (30%)** dall'aspetto sgradevole, spesso trascurate e ignorate dai pazienti stessi. Il punto di svolta si ottiene spesso al momento della **rottura** delle bolle, che producono liquidi maleodoranti e imbarazzanti. Molti pazienti riferiscono di aver dovuto effettuare numerose visite prima di arrivare a una diagnosi:

*"(...) andai dal mio primo dermatologo. A detta sua era normale per via della fase di sviluppo, e mi diede semplicemente una crema al cortisone...ma **questi buchi non passavano**, aumentavano, mi causavano sempre più dolore fisico, così andammo da un secondo dermatologo. Avevo 15 anni, anche lui, stesse parole del precedente mi diede sempre quella crema al cortisone più dei medicinali che non ricordo... Dentro di me sentivo che c'era qualcosa che non andava..."*

La traccia proposta offriva la possibilità di parlare del proprio corpo come un'abitazione. Nelle neuroscienze cognitive il concetto di "**Embodiment**" descrive l'integrazione tra mente e corpo, evidenziando come pensieri ed emozioni siano influenzati dalle esperienze corporee e sensoriali. In questo senso, il **corpo** assume le connotazioni di uno **spazio abitato**, un luogo delimitato all'interno del

quale viviamo e attraverso il quale facciamo esperienza del mondo, in uno stretto contatto tra mente, corpo, emozioni, percezioni e pensieri. Del campione raggiunto, l'11% ha scelto di non seguire la traccia con metafora, preferendo invece seguire una loro linea narrativa più libera.

“Chiedo scusa in anticipo se non parlerò attraverso le metafore, lo spirito poetico non mi è mai appartenuto.”

La maggior parte delle persone, invece, ha fatto riferimento alla traccia proposta (88%), descrivendo in maniera molto creativa la propria abitazione. Molti raccontano di una **casa solida, pulita e ordinata (58%)**, che dava conforto ed era pronta per essere ampliata:

“A quel tempo abitavo in una casa luminosa e semplice, con le pareti lisce e colorate di tonalità calde, che riflettevano una serenità che davo per scontata. Il tetto era saldo, pronto a proteggermi da ogni temporale. La facciata della mia casa era ordinata e accogliente, con dettagli che esprimevano una sorta di armonia naturale...”

LA CASA PRIMA

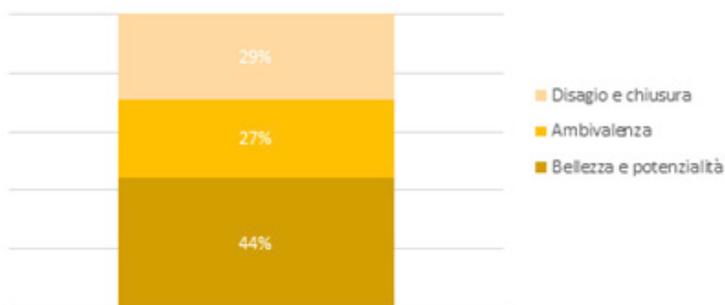


Figura 4 - Le descrizioni della casa prima dell'Idrosadenite

La dimensione del tatto fa spesso riferimento all'assenza di escrescenze, alle pareti **lisce e solide**. Similmente, la vista richiama i temi dell'**ordine** e della **pulizia**. Le pareti sono spesso colorate con tonalità piacevoli, **calde e confortanti** oppure bianche e **deterse**. In

generale tutti questi aspetti richiamano un tema di **accoglienza, sicurezza e possibilità di crescita e sviluppo (44%)**, ora perduta:

“La mia storia inizia quando la casa in cui vivevo era solida, senza crepe né ombre ed era piena di luce. Era una casa che stavo iniziando a conoscere bene, che mi dava un senso di sicurezza e di familiarità. (...) Le pareti erano dipinte con colori che mi rispecchiavano, oggetti e ricordi erano disposti con cura, ogni cosa al suo posto. Erano pareti robuste esattamente come la fiducia che avevo in me stessa, senza nessuna crepa o fragilità. Il tetto era solido, protettivo, mi dava modo di pensare di essere al rifugio, al sicuro da tutto quello che succedeva all'esterno. (...) Le mie stanze le sentivo completamente mie, arredate come volevo io. Erano stanze arcobaleno, piene zeppe di colori. Si respirava aria fresca in ognuna di esse ed in ognuna c'era musica allegra.”

Al contrario, un altro grande gruppo di rispondenti (29%) esprime invece un senso di **disagio** nei confronti del proprio corpo già da prima dell'esordio dei sintomi:

“Tutto sommato ho sempre dato per scontato che fosse brutta. Guardavo con estrema invidia le casette delle persone che mi circondavano, erano eleganti, curate, piccole e accoglienti. Io non potevo reggere il paragone con la mia casa gargantuesca, decadente, rozza. Forse non ho mai messo cura nel renderla bella o adatta a me, ma ogni volta che cercavo di superare il disagio, qualcuno installava piani su piani, finché la casa non diventò altissima, troppo alta per essere abitata da una persona piccola come me.”

In questo secondo gruppo di narrazioni, contrariamente ai precedenti racconti che possono invece lasciar intendere un certo grado di idealizzazione di una “vita precedente alla malattia”, il tono prevalente è un senso di **malinconia, impotenza persistente, autocritica e inadeguatezza**. Narrazioni del genere evidenziano una percezione di sé stessi come fortemente segnati dalla malattia, dove il vissuto quotidiano è dominato da un senso di immobilità emotiva e difficoltà nel generare prospettive di cambiamento o ri-elaborare in modo positivo il proprio percorso.

LA CASA OGGI

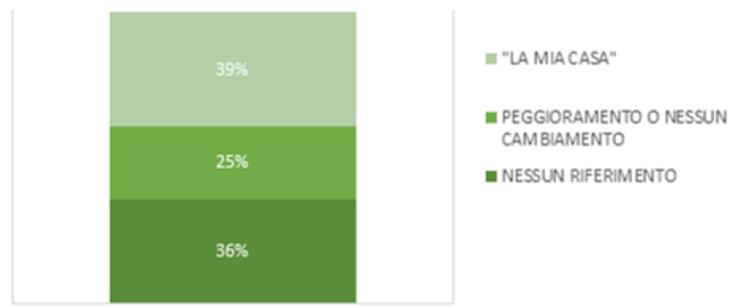


Figura 5 - Le descrizioni della casa dopo l'Idrosadenite

Quando proiettati al presente, i pazienti riferiscono in maggioranza (39%) di aver imparato ad **accettare** il proprio corpo, **nonostante i dolori e la sofferenza** *"La mia casa è comunque la mia casa, ho imparato ad accettarla"*. Tuttavia, la cronicità della patologia, unita alla mancanza di una cura definitiva e agli anni di terapie e interventi inefficaci, fa sì che un numero non trascurabile di persone non riferiscano alcun cambiamento, se non un **peggioramento del rapporto con il proprio corpo** *"Ho deciso che la mia casa è una gabbia, da cui devo uscire, anche se ormai con ferite non guaribili"*.

La manifestazione dei sintomi è qualcosa di profondamente traumatico per chi soffre di questa patologia. Le lesioni, infatti, emergono improvvisamente e in maniera inaspettata. Per questa ragione le persone che ne soffrono si sentono **impotenti** nella gestione e controllo dei sintomi *"La mia casa stava crollando, marcendo senza un motivo apparente"*. Nel descrivere gli aspetti visibili dei sintomi, i pazienti fanno spesso diretto riferimento alla **sofferenza** e alla **impotenza (60%)** che sperimentano quando appaiono lesioni cutanee. La descrizione, inoltre, introduce aspetti **destrutturanti** *"I miei occhi vedevano pareti sporche, brutte e da nascondere; pareti anormali che non dovevano essere viste"* e di **oscurità**. Accanto alla dimensione visiva, gli **aspetti sensoriali**, rendendo tangibile il senso di disagio. L'odo-

re viene descritto come “*pungente*” o “*marcio*”, associato a vergogna e perdita di controllo sull’ambiente. Allo stesso modo, il tatto rivela la **materialità del cambiamento**, con superfici “*gonfie*”, “*crepate*” o “*bagnate*” dalla rottura delle bolle, simbolo del degrado e del confronto diretto con la realtà della malattia. Questi due sensi si intrecciano spesso, **amplificando** la percezione di invasione e disconnessione dalla propria casa, un tempo spazio familiare, ora percepito come **alieno e inospitale, talvolta nemico**. Dalla narrazione di una paziente:

“I miei occhi vedevano lesioni profonde nelle pareti più nascoste. Il mio naso sentiva odore di marcio, come se tutto fosse andato a male e le pareti perdendo pezzi facevano davvero male. Così pensai “Qualcosa decisamente non va. Non può essere normale” e decisi di parlarne coi miei, nonostante la non poca vergogna.”

L’analisi dei contenuti ha fatto emergere un tema centrale e ricorrente, strettamente legato alla relazione con l’altro e alla percezione sociale della malattia: quello della **fragilità esposta**.

“Mi hanno aiutato molto diverse ristrutturazioni, togliendo le crepe e richiudendo quei buchi, coprendo quelle macchie troppo visibili sulla mia casa. Mi aiutavano molto le parole di supporto che ricevevo dagli abitanti del vicinato, mentre non mi aiutavano sicuramente gli sguardi pieni di compassione e pena verso quella casa che ha subito cambiamenti, ma che reggeva ancora, nonostante tutto. Non mi aiutavano i giudizi di chi mi diceva come ristrutturare e riarredare casa.”

I pazienti e i caregiver affrontano spesso situazioni di **stigma e isolamento**, accentuate dalla necessità di **celare la propria condizione** o minimizzare il proprio disagio. A questo si accosta un altro tema ricorrente, tipico delle patologie croniche a insorgenza casuale, quello dell’**impotenza**.

“Adesso quando guardo le pareti e il tetto vedo una casa incrinata, ricucita più volte, arrangiata. Penso a come poteva essere. A come mi piacerebbe. A quello che non è. Ho deciso che la mia casa è così. Non posso farci molto. Non mi appartiene ma non posso cambiarla con un’altra. Non ho i mezzi e le possibilità.”

In queste narrazioni è molto presente un senso di **impotenza o disempowerment**, quindi una scarsa fiducia verso sé stessi (o gli

altri, o il mondo) e un basso senso di autoefficacia. Invece, i pazienti che sentono di avere un **buon rapporto con i clinici o con i loro cari**, che sviluppano una certa rete di supporto con altre persone malate di idrosadenite suppurativa, riescono in qualche modo ad **accettare il loro stato di malattia** con tutte le difficoltà che ne comporta. Quest'accezione aiuta a sviluppare un **assetto di empowerment**: non si sentono più vittime di un destino, ma riconoscono di avere forze interiori, mezzi o strumenti per farvi fronte (come la possibilità di rivolgersi a personale qualificato). In generale si sono rilevate per lo più **narrazioni in progressione** in tutti e tre i gruppi in esame. Tra le risorse che aiutano ad affrontare le avversità (coping positivo) abbiamo riscontrato:

- Momenti di svago (attività fisica, manuale o intellettuale);
- Rapporto con i clinici (in caso di comprensione e supporto);
- Rapporto con famiglia, affetti e rinnovato amore per la vita;
- Riappropriazione del proprio corpo e del proprio vissuto (empowerment);
- Impegno per la collettività o percepire il supporto di una rete di persone affette da HS;
- Accettazione della propria condizione.

Dalle narrazioni è possibile individuare una maggioranza di storie di **quest** tra i pazienti, che affrontano il percorso come un **viaggio** dal quale imparare a trovare **resilienza e forza interiore**.

“Adesso quando guardo le pareti e il tetto, non vedo tetti e non vedo pareti e penso che il cielo stellato è bello anche quando piove. (...) Ripensando alla mia casa, è stupenda così com'è: con tutte le sue crepe. Sono in viaggio.”

Non è tuttavia trascurabile la percentuale di pazienti con narrazioni di **chaos (34%)**. Si tratta infatti di persone che spesso non sono riuscite a trarre beneficio dalle terapie e dagli interventi sperimentati, e che quindi si trovano incastrati nel loro dolore, spesso sperimentando stati di **accesa frustrazione e rabbia**, nonché di **insofferenza verso la vita**:

“La mia casa è una gabbia da cui devo uscire, anche se ormai con ferite non guaribili. Vivo le mie stanze come la principessa prigioniera nella torre; una torre, il mio corpo, non più espugnabile, non più modificabile: la sofferenza ha lasciato segni indelebili. La mia quotidianità e la mia in-

timità sono inesistenti, impossibili: dolore fisico, sofferenza emotiva. Oggi mi aiuta Il mondo virtuale e la consapevolezza di non essere l'unica vittima; mentre non mi aiuta il ricordo dei miei sogni e progetti, la vergogna, la paura, il tentativo di contatto da parte di altri, la mia consapevolezza della realtà. Gli altri inquilini sono demoni, paure, insicurezze, delusioni, rabbia, ingiustizia, odio, il web mi aiuta a non spegnere la luce fioca di una debole speranza."

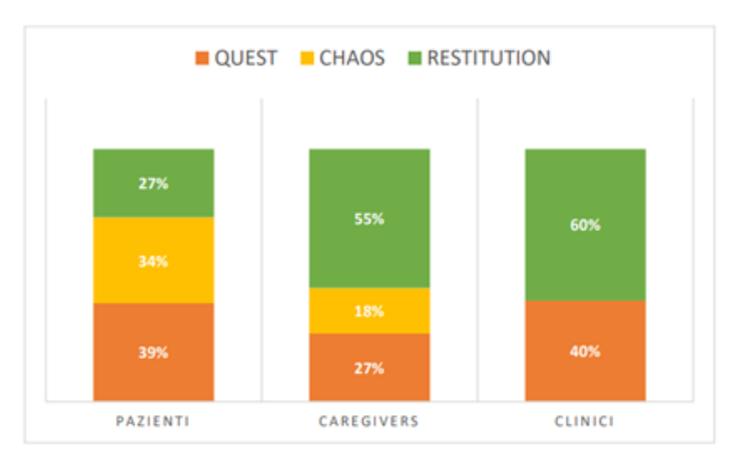


Figura 6 - Grafici classificazioni di Frank

I pazienti hanno tuttavia una **forte** (e talvolta necessaria) **fiducia nella scienza e nella ricerca**. Tra i **caregivers**, invece, la percentuale di narrazioni di **restitution** aumenta con una diminuzione delle narrazioni di chaos. I caregivers più frequentemente aspirano a un ritorno alla normalità per i loro parenti, riportando sentimenti di speranza per un dolore minore e una vita sociale più tranquilla, anche in loro assenza:

"E per il domani vorrei vedere mia figlia sorridere tanto, molto più di questi ultimi mesi. Vorrei che gli fosse ridata la spensieratezza dei suoi 17 anni e vorrei che il suo corpo guarisse dalle tante cicatrici che in poco tempo si sono formate e da quelle che purtroppo le faranno con la chirurgia che dovrà affrontare..."

Nei **clinici**, al contrario, non troviamo narrazioni di chaos ma una **consistente percentuale di storie di restitution e quest**. In quanto difensori dei propri pazienti, i clinici spesso si trovano a farsi portavoce dei bisogni di riconoscimento sociale dei loro pazienti:

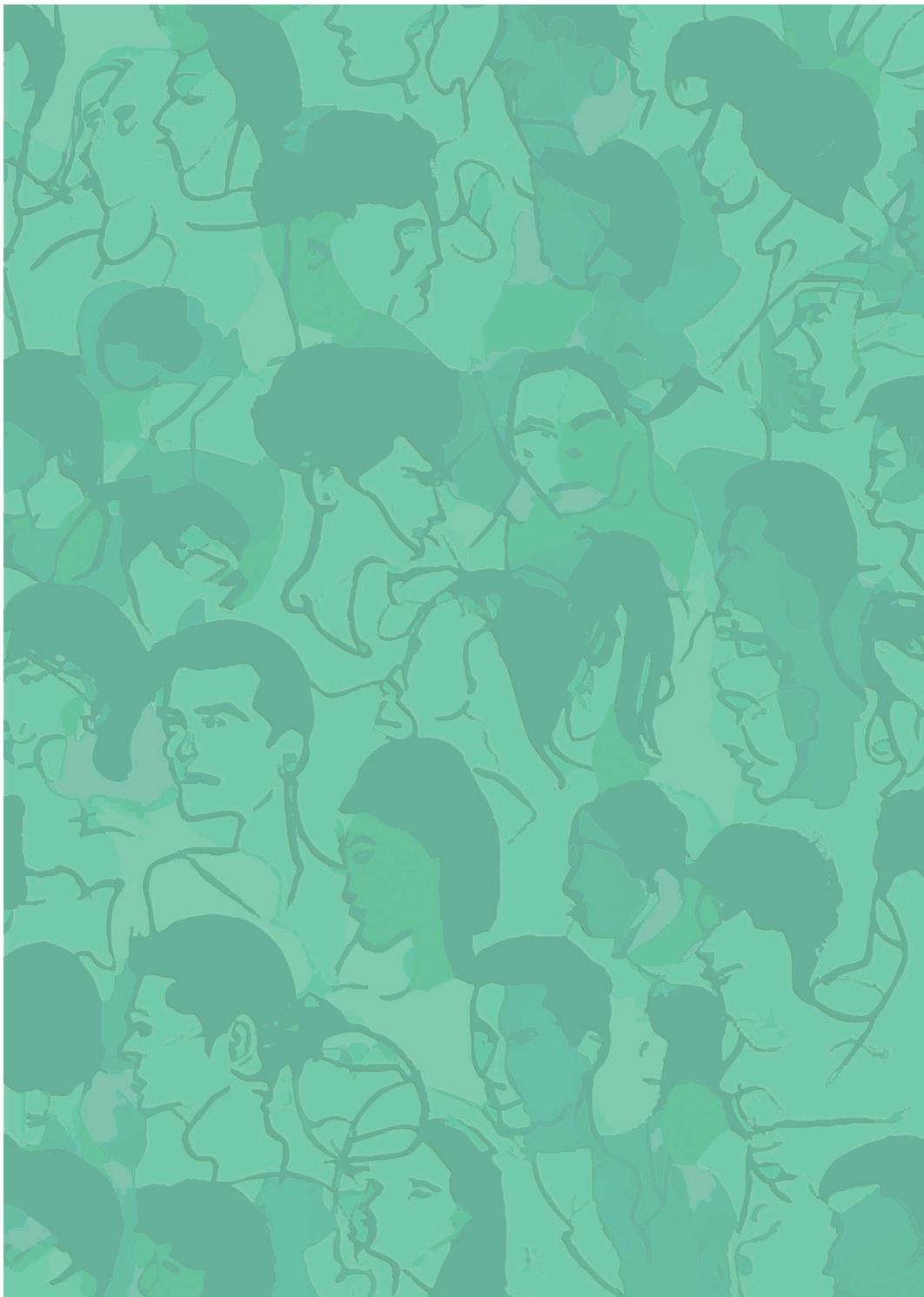
“Il mio aiuto è inferiore a quello che vorrei dare. Le persone intorno a me sono spesso frustrate perché le case non sono facilmente riparabili e i materiali di ripristino, nonché gli aiuti, sono spesso carenti. Quel paese sarà felice a condizione di ottenere un pieno riconoscimento e l'aiuto di tutti. Per il futuro serve molta più collaborazione.”

Scrivere la propria storia si conferma **positivo** nella maggior parte dei casi e in tutti e tre i gruppi di analisi. L'introspezione risulta essere utile ai fini di attribuzione di significato della propria esperienza, anche laddove comporta il ricordo di periodi difficili:

“È stata un'esperienza positiva, già avevo iniziato a parlarne liberamente, a far conoscere la mia patologia ma mai avevo pensato a essa come casa in chiave narrante. È stato molto stimolante e ho fatto un percorso introspettivo, è stato molto emozionante.”



Narrazioni dei pazienti



Narrazioni dei pazienti

“IL MOSAICO IMPERFETTO”

Donna

La mia storia inizia quando la mia casa era nuova, fresca, e sembrava resistente con le pareti lisce e colorate di tonalità calde, che riflettevano una serenità che davo per scontata. Il tetto era saldo, pronto a proteggermi da ogni temporale. La mia vita era spensierata, una routine tranquilla e familiare e normalmente la trascorrevi esplorando il mondo intorno a me. Un giorno nella casa cominciarono a capitare delle cose strane: comparvero crepe nelle pareti, come piccoli graffi che sembravano non volersene andare. Alcune parti delle pareti iniziarono a gonfiarsi e a emanare una strana sensazione di calore. **I miei occhi vedevano queste imperfezioni che crescevano lentamente, come ombre che si allungavano.** Il mio naso sentiva odori insoliti, come se qualcosa si stesse deteriorando sotto la superficie. Le mie mani toccavano nodi duri, come pietre nascoste sotto lo strato liscio del muro.

Per capire cosa stesse succedendo sentii vari pareri e ognuno di loro aveva delle soluzioni diverse. Quando FINALMENTE mi dissero cosa stava succedendo, fu difficile accettare che non si trattava di una semplice riparazione, ma di un problema che avrebbe cambiato la mia casa per sempre. La mia casa cominciò a sembrare meno accogliente, più fragile, come se non fosse più completamente mia. Durante il percorso incontrai un'esperta che guardava la mia casa con attenzione, senza giudicare le crepe o i crolli. Le sue parole erano chiare e dirette, ma piene di empatia. Mi disse che non sarebbe stato facile, che la casa avrebbe sempre portato quei segni, ma che potevo trovare modi per convivere, per mantenerla abitabile. L'esperienza fu un misto di sollievo e paura: alcune stanze miglioravano grazie ai suoi consigli, mentre altre restavano difficili da abitare.

Le pareti delle stanze cominciarono a raccontare una storia di lotta, ma anche di resilienza, come un mosaico imperfetto. Il tetto, pur rimanendo fragile, sembrava più stabile grazie agli strumenti che mi aveva dato e la facciata, pur segnata, iniziò a riflettere una

nuova consapevolezza: non doveva più nascondere le sue imperfezioni. Intorno a me gli altri inquilini iniziarono a capire che non tutto era sotto il mio controllo e alcuni offrirono il loro supporto. Gli altri abitanti del vicinato erano più difficili da affrontare: alcuni guardavano la casa con curiosità, altri con indifferenza. La mia vita quotidiana rimaneva impegnativa, tra momenti di forza e altri di stanchezza, tra dolore e sollievo. Mi sentivo sola ma meno sola, sapendo di avere qualcuno che mi guidava e capiva davvero. Alcune parti della casa le custodivo gelosamente, mentre altre iniziai a viverle con maggiore serenità anche se la paura che qualcuno potesse criticare le pareti della casa o addirittura l'intera casa era dietro l'angolo. Per sistemare la mia casa avevo bisogno di molto supporto e mi aiutava avere quella figura di riferimento, qualcuno che vedeva il valore della mia casa e mi spronava a valorizzarla; mentre non mi aiutava il continuo bisogno di riparazioni, che a volte sembrava sopraffarmi.

Adesso, quando guardo le pareti, il tetto e la facciata, vedo segni di tutte le battaglie combattute, cicatrici che raccontano una storia di resistenza e penso che, nonostante tutto, questa è ancora la mia casa, sono io a darle valore. È imperfetta, ma degna di essere abitata, le mie stanze sono diverse, alcune ancora in disordine, altre curate con amore. Le vivo come spazi da esplorare e migliorare, un passo alla volta. La mia quotidianità è fatta di piccoli gesti di manutenzione e momenti di gratitudine. La mia intimità è tornata in parte, nascosta in angoli che mi fanno sentire sicura. Quelli che ho incontrato lungo il percorso mi hanno insegnato a essere forte, ma anche a chiedere aiuto. **Ripensando alla mia casa, vedo quanto sia cambiata, ma anche quanto mi abbia reso resiliente: ogni crepa, ogni segno rimasto sulle pareti, racconta di un cammino difficile e di una forza che non immaginavo di avere.** Il mio percorso, seppur faticoso, mi ha trasformato in una persona diversa, più consapevole e più pronta ad affrontare altre sfide. **Ho imparato ad accettare la fragilità della casa, ma anche la mia, senza vergogna.** Per il domani, spero di continuare a renderla un luogo in cui posso vivere felice, nonostante tutto.

“LA CASA ALLA RICERCA DI UN’ALTRA CASA”

Donna

La mia storia inizia quando lesioni inguinali, interglutee e ascellari concorrono a peggiorare la mia già difficile condizione di vita sessuale. A quel tempo abitavo in una casa già difficile da abitare: una catapecchia troppo decaduta da restaurare, con le pareti che trasudano grasso e il tetto con poche tegole rade, consumate e scolorite. **La facciata della mia casa era gonfia e la mia vita era alla ricerca di un’altra casa che volesse unirsi alla mia per creare una grande fattoria, ma era difficile trovare la casa come la volevo io, anche perché la mia era già poco gradevole e stava continuando a peggiorare.** Quando la guardavo sapevo che non piaceva agli occhi delle donne che mi emozionavano. Le mie stanze erano una abitata da rabbia, l’altra da solitudine, l’altra da delusione e l’ultima dalla voglia di vivere: la più grande, ma circondata da tutte le altre.

Gli altri inquilini erano come pugnali nel mio cuore ma anche energia per farlo battere, come un boomerang: mi lanciavano via e tornavo indietro. Quando vedevano la casa dicevano: “Devi essere forte, hai già imparato a superare i giudizi ignoranti altrui”. Un giorno la casa divenne deforme nelle aree più delicate, i miei occhi vedevano l’inizio di un altro grande problema, che mi avrebbe reso ancora meno accettata dalla società, il mio naso sentiva tanti odori sgradevoli proprio in aree anatomiche critiche e le mie mani toccavano il bagnato, l’umido. Capii che un altro macigno era caduto sul tetto e la mia casa, essendo già parecchio compromessa dal peso dei giudizi sulla mia omosessualità, a stento reggeva quello della malattia. Iniziiò un vero percorso di cura e restauro lungo e complesso come tutto nella mia vita. Le pareti delle stanze sempre più erose così come il tetto e la facciata dell’edificio. **C’era chi aveva pena e chi provava ribrezzo e la mia vita quotidiana era composta da lavoro, palestra, casa; mai una sana intimità, mi sentivo sola: non c’è posto per una omosessuale malata.** Mi aiutava la mia forza di volontà, mentre non mi aiutava la consapevolezza di avere un corpo deturpato e la vergogna ad approcciare una donna in queste condizioni.

Adesso penso: “Perché non vanno oltre l’aspetto? Che perfida la realtà umana”. Ho deciso che la mia casa è un luogo da iniziare

lentamente a restaurare, le mie stanze sono e le vivo come emozioni discordanti. La mia quotidianità è sempre la stessa con una speranza in più anche se è ancora troppo presto per trovare la forza di fare del fisiologico sesso. Oggi mi aiuta la mia famiglia e mio fratello medico: mi illustra i progressi della scienza; gli altri invece sono esclusi dalla mia casa. Oggi per sistemare la mia casa vorrei sempre l'aiuto di un'impresa, ma partecipo attivamente. Questa è la mia casa e me la devo saper tenere bene, costi quel che costi.

“UN RITORNELLO COSTANTE NELLA MIA VITA”

Uomo

Sono sempre stato introspettivo: silenzioso e osservatore, ma con una famiglia umile, unita, dolce e di grande supporto. Così, grazie a questo contesto, la mia casina, il mio corpicino, è andato crescendo in modo graduale **fino a 15 anni in cui è stata la prima volta che nelle camere della mia casina è rimbombato quel tremendo “ritornello”**. Amavo già la musica, ho poi seguito un percorso per potermi qualificare, ma c'era sempre quel terribile ritornello che risuonava. Chi ama la musica di solito non ama quella commerciale, caratterizzata da uno sterile ritornello ripetitivo che entra nella mente e giusto a chi doveva capitare una cosa simile? A me. Ma va bene così, non essendo mai stata una persona ambiziosa mi sono aggrappato alla mia quotidianità: la famiglia, gli amici e sono andato avanti come ho potuto.

La mia casetta di quindicenne non era ancora ben fondata e formata e quel ritornello arrivò con prepotenza e rischiava di far crollare tutto: fece tremare i muri e purtroppo non si capì subito di cosa si trattasse. Ero insicuro e quell'insicurezza si accentuò parecchio, ma per fortuna le persone intorno a me, nella mia amata Messina, sono sempre state calorose, amabili e quelle pareti resistettero nonostante tutto. La mia mente più volte mi ha fatto pensare idee strane, in età evolutiva si è parecchio delicati (lo si è da adulti, figuriamoci in quei periodi!). La casa vista da fuori poteva sembrare come sempre: sempre la faccia distaccata, sempre il solito broncio, ma il logorio dato da quel tarlo di ritornello rendeva, in realtà, tutto pericolante.

La mia vita era un trascinarsi perpetuo e lento, che continua inesorabile con il grande rammarico di non poter riafferrare il tempo andato e normalmente la trascorrevò in modo “normale”, facendo ciò che dovevo e rimanendo bloccato alle volte quando il ritornello si faceva più forte. Mi sentivo infelice e profondamente sfortunato, le mie stanze parevano vuote e senza luce, come se l'unica parte d'arredo fosse quel puntuale e maledettissimo ritornello, ma senza che nessuno lo sapesse davvero, tutti avrebbero sofferto troppo a capire quanto la mia casa fosse in pericolo. Una persona che ha qualcosa da “nascondere” come me viene sempre vista in modo strano, con sospetto, con curiosità e questo è un tratto che poi non giova neanche tanto sotto certi aspetti. Quando vedevano la casa dicevano: “Queste pareti sembrano crollare, non dovresti fare qualcosa?” eppure, si stava cercando di fare qualcosa.

Un giorno il ritornello crepò le pareti, c'era odore di marcio, come se tutto fosse andato a male. Perciò decisi di parlarne coi miei, nonostante la non poca vergogna. Quando mi diedero la diagnosi ci rimasi male, molto male, speravo di poter mettere in silenzioso quel fatidico ritornello per non sentirlo mai più. Qualche persona ci promise (a me e ai miei cari) di ristrutturare la casa, provammo qualche intervento, qualche prodotto che facesse il miracolo ma il miracolo non avvenne mai. **Mi sentivo triste, profondamente triste, capì per la prima volta di essere depresso,** che il mio tetto era già crollato e che mi si era allagata l'intera casa, tutta piena di pensieri arrendevoli e passivi. La mia intimità era rara: la timidezza e l'insicurezza del mio carattere avevano persino una scusa per rafforzarsi e dove i miei amici facevano festa, io preferivo andarci cauto cercando storie serie, peccato che da ragazzi di storie serie non ne abbia voglia nessuno.

Per sistemare la mia casa mi sono rivolto ai vecchi metodi: le passioni come lettura, musica, cinema, tutto ciò che potessi fare raccolto nelle mie stanze, senza che nessuno mi vedesse e avendo la sensazione di andare lontano. Mi rassicurava vedere le persone serene, che sapevano di me ma che di fatto continuavano a lamentarsi delle loro piccolezze, delle loro problematiche senza sapere quanto le loro case fossero ben messe rispetto alla mia. Non mi aiutava ren-

dermi conto che stavo mirando basso, stavo evitando di fare le cose al massimo perché mi provocava troppa fatica aggiunta a quella che dovevo già fare anche per stare in piedi, seduto o disteso. Tutte quelle tracce presenti sull'intera casa sono storia di una vita che sta volando, come quella di tutti gli altri, con troppa più malinconia, una vita tediata dalla sofferenza, una vita che voleva soltanto essere vissuta.

È giusto che la mia casa debba resistere a tutto come se fosse una casa qualunque? Possibile che non meriti di avere una protezione? Possibile che il mondo in cui vivo non decida di esonerarmi almeno un po' dal lavoro? La sola grande speranza è quella di riuscire a tornare al più presto vicino ai miei cari, che possano sostenermi durante i momenti peggiori. Spero soltanto di poter avere un riconoscimento per aver vissuto sempre in questa casa, senza lasciarla nonostante tutta la scomodità. Spero che mi verrà data l'invalidità, che potrò dedicarmi maggiormente ai miei cari, a me stesso piuttosto che a lavorare.

“UN AVVOLTOIO HA SFONDATO LE PORTE DELLA MIA CASA”

Donna

Caro lettore, la mia storia inizia quando avevo 13 anni; a quel tempo abitavo in una casa in campagna, le pareti bianche e il tetto spiovente. La mia vita era quella di un'adolescente qualsiasi: andavo a scuola, suonavo il violino, uscivo con gli amici e con il mio fidanzato dell'epoca. Avevo la spensieratezza tipica della giovinezza, in una famiglia premurosa e presente. Ma un giorno, nella casa che amavo, iniziarono a manifestarsi strani eventi. Mentre pensavo ad abbellire l'arredamento con mobili e quadri stravaganti, di colpo mi accorsi che il tetto aveva qualcosa di strano, e le pareti non erano più bianche: l'intonaco cominciava a cadere.

Decisi di ignorare quei segnali, pensando fossero problemi temporanei, fino a quando notai della muffa agli angoli e perdite d'acqua dal soffitto. Non capivo cosa stesse succedendo, pian piano iniziavo a non stare bene fisicamente: dolori inspiegabili e gonfiori invalidanti improvvisi che andavano e venivano. Quei dolori diven-

tarono stabili, facendosi spazio nella mia vita giorno dopo giorno, come gocce lente che provocarono muffa e perdite d'acqua. Non mi piaceva quello che vedevo, era inaccettabile.

In maniera silenziosa, giorno dopo giorno si faceva strada la malattia, cheta si insidiava, per poi irrompere nella vita senza preavviso, decidendo per me, da un giorno all'altro, quello che potevo e che non potevo fare. **Come un avvoltoio che nel cuore della mia gioventù, ha sfondato le porte della mia casa e si è posizionato al centro del salotto diventando protagonista.** A quel punto non potevo più ignorarla e iniziò il mio lungo viaggio di cure, tra ospedali di tutta Italia, alla scoperta di questo invasore che aveva colonizzato la mia vita. A 17 anni arrivò la diagnosi: idrosadenite suppurativa. Con il grande supporto della mia famiglia, iniziai un percorso di cure pieno di incertezze e di tentativi a volte andati bene, altre volte meno. La strada era lunga e tortuosa; decisi di cambiare ospedale perché la malattia correva a perdifiato, e le cure non avevano più efficacia su di me. In più c'era anche la vita: i miei sogni, le mie ambizioni, e l'università. Ricordo la paura del cambiamento, il timore quando incontrai il nuovo specialista.

Adesso sorrido ripensando a quella diffidenza. Avevo 20 anni: cambiavo città, università e ospedale. Nel mezzo di tutto questo la mia "casa" non era più così buia: forse mi ero abituata, forse avevo accettato la mia condizione e iniziavo a vedere un po' di luce. **Con fiducia crescente, intrapresi un nuovo percorso: fu una boccata d'aria fresca incontrare chi mi prospettava una vita migliore.** Quel giorno, capii che qualcosa poteva davvero cambiare. La mia casa stava cambiando, quel tetto pieno di muffa iniziava a essere bonificato, cominciai da qui il vero restauro che mise alla prova il mio coraggio, la mia pazienza, e la forza di sopportare dolori inimmaginabili. È stato molto difficile, non è finita e non finirà mai, ma adesso cammino con qualche macigno in meno e, grazie alle cure, dopo questa sofferenza, ho ritrovato i giorni da dedicare ai pensieri leggeri abbandonati troppo presto, a quei quadri stravaganti che sembravano non avere più spazio nella mia casa e che tutta quella muffa mi aveva fatto dimenticare di desiderare. **Di tanto in tanto penso ai medici e agli infermieri che ho incontrato, i quali, senza**

esagerare in alcun modo, mi hanno cambiato la vita. La sofferenza immensa che ho provato si è trasformata in profonda gratitudine verso chi si è preso cura di me. A volte mi sono sentita trattata come una figlia, per una battuta, un sorriso e un abbraccio che fanno la differenza; ho conosciuto tanto amore e tanta dedizione.

Rifletto sempre su quanto nella mia sfortuna io sia stata tanto fortunata. Per me l'ospedale è cura, è ascolto, ed è anche un po' la mia seconda casa: sono entrata come un rottame e sono uscita riparata dentro e fuori. I medici sono angeli e in egual misura lo sono gli infermieri, due in particolare, che mi porterò sempre nel cuore. **Dopo anni di difficoltà, di sofferenza, di lavori, restauri e a volte di profondo sconforto, oggi entra la luce in una casa che nessuno vorrebbe mai abitare, colpita da un destino indesiderato, che preghi non accada mai a te.** Ma questa casa, la mia casa, è vissuta, a suo modo accogliente, per me preziosa perché racconta una storia dolorosa, ma anche di speranza, amore, e affetto.

“PERCHÉ METTERE DELLA MUSICA?”

Donna

A quel tempo abitavo in una casa confortevole ma non a norma: una casa che aveva bisogno di tante cure. Le pareti, alla vista, erano forti, solide e ingombranti ma, in realtà molto fragili. Erano decorate ma non attiravano l'interesse di nessuno. Pareti sulle quali appoggiarsi ma nascoste. Il tetto era un caos e una meraviglia allo stesso tempo: pieno di nidi di uccellini e di tegole colorate, ma cigolanti e scivolose. La facciata non rispecchiava per niente l'interno: fredda, monotona e banale. Un bianco anonimo. Le finestre standard e la porta massiccia. La mia vita era nascosta, sofferta, normalmente la trascorrevi in casa, uscivo solo per portare fuori il cane o con mio marito. La mia casa era piena di cose: quadri, oggetti, fiori. La nostra prima casa insieme. Quando la guardavo mi sentivo soddisfatta ma, qualche volta, soffocata. **Stavo nella mia tana e guardavo il mondo dalla finestra.** Le mie stanze erano piccole ma calde e confortevoli. Alcune sui toni caldi, altre azzurro mare rilassante. Avevano sempre le finestre aperte per cambiare aria.

Stavo passando un periodo stressante nella mia prima casa a causa di vicini molesti, maleducati e aggressivi. Il mio corpo era teso, la mia mente confusa e vedevo tutto nero, ma la preparazione del matrimonio mi aiutava (anche la presenza della mia adorata cagnolina). Quando ho iniziato ad accorgermi dei primi "brufoli" ho erroneamente dato la possibile colpa al nuovo modello di reggiseno, al fatto che era di poca qualità e non avesse il ferretto. Buttato l'oggetto credevo che il problema passasse da solo; invece, con il passare del tempo uscirono crepe e dossi, il pavimento sembrava rialzarsi. I miei occhi vedevano bruttezza, caos, nero. Il mio naso sentiva un odore di paura, di sudore e le mie mani toccavano escrescenze sconosciute e dolorose. Era qualcosa di innaturale e allarmante. Così pensai: "C'è qualcosa che non va, qualcosa di brutto. Non lo voglio" - panico - "Tutte a me". Tra la paura di renderlo vero e la vergogna, non riuscivo a confidarlo a nessuno: evitavo di alzare le braccia, piangevo e sentivo mancare l'aria. Quel corpo mi stava facendo sentire ancora più a disagio del solito e provai rabbia. Quando mi sono decisa a chiamare il medico di famiglia ho sentito per la prima volta quella parola: idrosadenite.

Durante il percorso incontrai ignoranza sulla malattia: nessuno sapeva e qualcuno si schifava. Le loro parole erano dure, dolorose, mortificanti e spaventose. L'esperienza fu triste, assordante. Conoscevo il nome ma non l'identità e la mia casa diventò triste, malandata, guardinga. Inizii a disprezzarsi, non le importava molto curarsi, non le importava degli altri e delle loro case perfette; lei poteva stare da sola. Pensava al prima, a quello che le era successo e tutto le iniziò a sembrare senza senso. **Perché aprire le finestre? Perché mettere della musica? Perché preparare ad accogliere? C'era qualcosa da nascondere.** Le pareti delle stanze avevano l'intonaco un po' scollato. I quadri non erano più belli come prima. C'era un po' di muffa e il tetto aveva fatto crescere l'erba con un'antenna pendente che guardava giù. La facciata dell'edificio era la stessa: anonima, a volte si illuminava, tanto per non far capire che qualcosa stava cambiando.

La mia vita era schematica, una routine che prevedeva principalmente solitudine o la compagnia animale. La migliore. Capivo che

non andava bene, mi sentivo triste ma, allo stesso tempo, confortata: quella situazione mi evitava di espormi ad altro dolore. La mia intimità mi dava disagio. **Mi aiutava la mia mente, la fantasia, la creatività, mentre non lo facevano i giudizi, l'ignoranza e la pietà.** Adesso quando guardo le pareti e il tetto vedo una casa incrinata, ricucita più volte, arrangiata e penso a come avrebbe potuto essere, a come mi piacerebbe che fosse e a quello che non è. Ho deciso che la mia casa è così, non posso farci molto. Non mi appartiene, ma non posso cambiarla con un'altra, non ho i mezzi e le possibilità. Faccio qualche lavoretto ma è faticoso, le mie stanze sono vuote: con le cose accatastate, accumulate di ricordi, sono funzionali, disidratate e opache. Le vivo come un destino. Qualcosa contro cui non posso lottare. Sono così: è già tanto che le ho e stanno in piedi e mi accolgono. Alla fine, esco per fare visite o controlli e non so più cos'è la spensieratezza. "Lei" è lì e me lo ricorda. Anche gli abitanti del vicinato ignorano e proseguono la loro strada con i loro problemi: una cosa che non ti riguarda non ti pesa.

Oggi per sistemare la mia casa avrei bisogno di un aiuto che non ho. In questi casi, avresti bisogno di fidarti, di essere ascoltato, ma i professionisti che ho incontrato sono poco amichevoli e molto distaccati, a volte preparati e seri. **Ripensando alla mia casa mi fa tenerezza.** La vedo arrangiarsi nell'aggiustare il possibile per non crollare del tutto e, ogni tanto, ci guardiamo negli occhi e io le sorrido. Mi dispiace vederla sempre così, mi commuovo, perché il mio percorso è fatto di sofferenza e solitudine che non vengono comprese. Un percorso difficile, sempre in salita e con buche improvvise. Non vedo una luce: credo più di convivere con questa penombra e di celarla al mondo.

"POI UN GIORNO ARRIVÒ LA BOLLA"

Donna

La mia storia inizia quando avevo 16 anni. A quel tempo la mia casa era giovane, con mura non ancora ben definite, ma con tanta voglia di farla brillare. Le pareti erano fresche e tutte in divenire, non avevo ancora scelto il colore perché qualcosa in quelle mura

non mi convinceva: nelle zone più oscure veniva fuori una specie di muffa. Il tetto era quello di una casa nuova con tegole scintillanti. La facciata giovane e solida con l'obiettivo di dar bella mostra di sé, con la speranza che chi passasse di là dicesse: "Guarda che bella casa!". La mia vita era piena di aspettative, di obiettivi da coltivare e cullare, con la speranza di vederla sempre con un ricco giardino, pieno di fiori e piante di ogni genere che sarebbero state il mio orgoglio. Normalmente trascorrevi le giornate riempiendomi di musica, in ogni stanza, in ogni modo, con la chitarra o la mia voce, ospitando amici, studiando e leggendo tanto. **La mia casa era accogliente, ospitale, empatica, responsabile ma a volte anche esuberante e pazzarella come ogni giovane casa richiede.**

Un giorno in un punto preciso della casa, uno di quelli che non avevo fatto ancora vedere a nessuno, inizia a crescere da un piccolo angolino, una bolla; come quando ti scotti con il forno, una bolla calda e dolente, sfiorarla mi dava la sensazione di toccare qualcosa che non appartenesse alla mia casa. I miei occhi non vedevano niente! Era in un punto così strategico che facevo fatica a vederla. Il mio naso sentiva l'odore di malsano, ma non arrivava direttamente dalla fonte, dovevo guardare quello straccio che usavo per far asciugare quella bolla che sembrava non asciugasse mai. Per capire cosa stesse succedendo non fu fatto assolutamente nulla se non usare i vecchi metodi della nonna: era una casa giovane e con il tempo sarebbe passato tutto. Quando la casa ormai era già vissuta da almeno 25 anni iniziai a chiedere a specialisti del settore e ognuno di loro aveva un nome nuovo o un nome già sentito; insomma, ci capivano meno di me e tutte le volte, tutto quello che veniva applicato era totalmente inutile. Qualcuno aveva perfino detto che avrei dovuto fare degli impacchi con la candeggina! Un pazzo.

La mia casa, nel frattempo, aveva iniziato a sviluppare altre bolle nei posti più impensati, alcune erano veramente brutte e mi facevano diventare matta perché magari una si sgonfiava e l'altra ripartiva; a volte ne avevo così tante tutte in una volta. Durante il percorso incontrai una brava specialista, molto molto onesta e gentile: "Sì sì questa è idrosadenite suppurativa", mi disse. Non capivo, mi sembrava che il mondo si fosse fermato. Qualcuno finalmente aveva un

nome a quello che stava succedendo: un nome strano e inquietante, ma pur sempre un nome. La mia povera casina aveva una falla e questa falla aveva preso piede in così tanti posti che l'unica cosa che volevo era vederli scomparire. La facciata era la solita: rattoppata per non far vedere cosa succedeva dentro ma non sempre ci riuscivo e dare delle spiegazioni non era facile. Molti abitanti del vicinato hanno empatizzato e si sono offerti di aiutarmi mentre altri pensavano che esagerassi anche perché da fuori si vedeva ben poco. La mia vita era scandita dalle pareti della mia casa, se lei stava male io diventavo irascibile, nervosa e intoccabile. **Mi sentivo come una campana di cristallo, talmente delicata da rischiare che alla minima oscillazione tutto si sarebbe ridotto in mille pezzi.** Molte volte la mia intimità era con me stessa, cercando di assecondare queste maledette bolle, di asciugarle e di farle vedere il meno possibile. Mi sono accorta di essere molto empatica e che le pareti della mia casa assorbono tutto quello che viene da fuori: sono come una spugna e questo sicuramente aggrava la situazione generale. Di sicuro non mi aiuta. Adesso vedo una casa che comincia ad avere qualche segno del tempo, ma sta ancora ben in piedi e sono molto fiera di lei. Ho deciso che questa è la mia casa e ho imparato ad amarla nonostante le brutture, le macchie, le sofferenze, i pianti e le incomprensioni. **Vivo come una corsa a ostacoli: a volte vinco con facilità, altre volte ci metto davvero un sacco a superarle tutte, altre volte non le supero e deve venire in soccorso un professionista serio che ha la mia piena fiducia.** La mia quotidianità è molto più serena, ho imparato a interagire con le mie pareti ma anche con il modo esterno perché **non mi vergogno più di dire chi sono**, cosa sono e che problemi ci sono nella mia casa.

Oggi mi aiuta informarmi, essere a conoscenza dei progressi che si fanno. Mi aiuta pensare che c'è qualcuno che ascolta e prende sul serio questo fenomeno, che ci sono persone che lottano insieme a me. Non aiuta sentirmi dire ancora: "Ma possibile che non ci sia cura? ma davvero stai così male?". Gli inquilini, quelli del passato non li considero, gli attuali sono sempre premurosi e attenti alle mie esigenze soprattutto quando qualche parete ricomincia a vacillare. Anche gli abitanti del vicinato si sono abituati a vedermi qualche

volta impensierita e non in piena forma. Questo accade soprattutto sul lavoro, ma sono in un ambiente piccolo e familiare e mi rendo conto di essere molto fortunata. Oggi per sistemare la mia casa la faccio controllare ogni 3/4 mesi e continuo a fare il trattamento consigliato. I professionisti che mi seguono ora sono competenti, ospitali e soprattutto empatici. Questa cosa mi commuove perché per anni sono stata seguita prima da chi non capiva nulla, poi da persone non esattamente pazienti ed empatiche. Ripensando alla mia casa: "Poveretta, quante ne ha viste e chissà quante ne vedrà ancora" e al mio percorso: "Che travaglio!". In futuro spero si possa essere riconosciuti come persone affette da una malattia cronica e purtroppo ad oggi non curabile. **Mi auguro che questa, come molte altre malattie rare, rimanga rara in termini di diagnosi ma che sia conosciuta da tutto l'ambiente medico.**

"L'INFERNO E LE SUE INFINITE VORAGINI"

Donna

La mia storia inizia quando avevo solamente nove anni. Prima dell'HS la mia casa era bella e non maltrattata, vivevo le giornate senza pensieri e preoccupazioni visto la piccola età. Inizialmente le pareti erano molto pulite e ben definite, poi si è sviluppato un nuovo progetto con varie forme di rilievo e con altezze diverse, creando un quadro delle stanze un po' complesso. Nella sua complessità non riuscivo a vivere bene in questa casa. **Non ricordo la facciata della mia prima casa, ma ricordo molto bene la seconda, che mi ha segnato così tanto in negativo da cambiare il mio stile di vita.** Prima era tutto più facile e semplice poiché non era necessario dare troppe spiegazioni alle persone.

Dopo le cose cambiarono, iniziarono a esserci dei problemi alle pareti dei piani inferiori e poi, nei mesi successivi, anche agli altri piani degenerando sempre di più. I miei occhi vedevano la casa trasformarsi in un qualcosa di orribile e ingestibile provocando dolore e nervosismo che non mi permetteva di dormire la notte. Il mio naso sentiva un odore tremendo e temevo che la gente in visita a casa mia potesse sentire questo orrore. Le mie mani toccavano superfici che

cambiavano volume, addirittura si crepavano e, a volte, si aprivano in voragini. Non sapevo come riparare nel migliore dei modi questa rottura, pensavo di esserne io l'artefice, ma poi capii che il vero problema non ero io. Decisi di parlarne con mia mamma e durante il percorso incontrai tantissimi tecnici della mia regione, sia da privato che da pubblico spendendo molti soldi senza trovare rimedio. "Non si preoccupi faccia questo trattamento che troverà sicuramente beneficio" era la tipica frase che mi rivolgevano.

L'esperienza fu tragica!!! Piena di sfide morali, psicologiche, fisiche e soprattutto economiche. La mia casa non trovava beneficio anzi peggiorava sempre di più. Il tetto copriva tutto come un sorriso, ma nulla all'interno delle stanze e dei piani era al suo posto. La situazione creata era (ed è) molto complicata, non sempre con le spiegazioni si rendeva molto chiara l'idea del problema e gli altri abitanti del vicinato **mi guardavano male perché ero quella della casa strana che camminava sempre coperta per non essere riconosciuta.** La mia vita quotidiana era difficile, andavo a scuola e, confrontandomi con gli altri, notavo che ero diversa da tutti. Nulla era come doveva essere, mi sentivo strana, anormale e avevo paura di essere chiamata la ragazza che ha la casa che puzza. La mia mamma mi aiutava tamponando le fessure della casa e coccolandomi tra abbracci sereni.

Adesso quando guardo le pareti e il tetto vedo una casa con tantissimi anni di sofferenza (precisamente 16), con lesioni curate negli anni attraverso tecniche e interventi fatti appositamente. **Penso che nessun essere umano dovrebbe passare tutto questo, è semplicemente infernale.** Nonostante tutto ho deciso che la mia casa è bella anche così: con la sua storia da raccontare anche se piena di sofferenza. Oggi che ho 24 anni, cerco di convivere con un grado di accettazione maggiore rispetto a quando ne avevo 9. La mia quotidianità è pesantissima: per non stare male devo pensare sempre a ogni azione che faccio come stare attenta a come sedermi, a cosa mettermi. Poi non parliamo a livello lavorativo: non è sempre facile essere capiti quando quel giorno sì è a rilento. La mia intimità è un argomento che non mi trasmette serenità. Non tutti, ancora dopo 16 anni, riescono ad accettare e comprendere i miei momenti, anzi a

volte vengo criticata e guardata con aria disgustata come se potessi trasmettere qualcosa di mortale.

Oggi per sistemare la mia casa mi sono recata fuori dalla mia regione, precisamente al nord, dove ho trovato un tecnico bravissimo che da cinque anni mi aiuta con le lesioni; sto cercando di fare del mio meglio, provando tutte le opportunità disponibili. Nonostante tutto, dopo tutte le spese economiche e fisiche, sono fiera di aver trovato qualcuno che è riuscito ad ascoltarmi. Mi auguro che possa esserci un futuro migliore per la nuova generazione, con una risposta migliore al fabbisogno di ognuno di noi.

“IL TERREMOTO CHE, IN PARTE, HA FATTO CADERE LA MIA CASA”

Donna

Abitavo in una casa già danneggiata, carina ma fragile con fondamenta poco solide, pareti sottili e segnate da intemperie. Il tetto era robusto ma predisposto ad attirare fulmini. La mia vita era vissuta ad alti e bassi: grande forza in certi momenti ed estrema fragilità in altri. **Normalmente la trascorrevi circondata da poche persone, alla ricerca costante di un amore mai sentito, combattendo frustrazioni e delusioni.** Quando guardavo la mia casa a volte ero soddisfatta, ma spesso vedevo solo difetti e qualcosa che avrei voluto cambiare. Gli altri inquilini erano spesso insopportabili e con me si comportavano in modo da farmi sentire costantemente incompresa. Anche sottovalutata. Mio padre ha sempre detto: “Mia figlia grande intelligenza applicata al nulla!!!!”. L’ho odiato e lo odio anche adesso!

Un giorno, tra la coscia e il fianco destro compare un gonfiore che aumenta, l’area attorno diventa rossa e la bolla matura fino a scoppiare rilasciando un liquido impressionante e creando una specie di cratere nella mia gamba. Le mie mani toccavano pelle dolente, calda, gonfia, sanguinante. Così pensai: “Questa roba devo farla vedere...È peggiore di tutto quel che ho visto in passato”. Per capire cosa stesse succedendo decisi di andare da un dermatologo molto vicino a casa. Lui mi scrisse come proseguire con la cura e, verso la fine della visita, mi disse il nome della patologia. Capendo

con cosa potessi avere a che fare MI CROLLA IL MONDO ADDOSSO: terremoto, la casa in parte crolla. Studio, cerco, indago da sola e finisco per trovare un gruppo di persone su Facebook che avevano la stessa patologia. L'esperienza fu devastante, una delle peggiori della mia vita. La mia casa resta in piedi, ma è instabile, la sento traditrice più che mai, inospitale, quasi ostile. Le pareti delle stanze sono danneggiate, brutte; il tetto fa entrare acqua o spifferi d'aria gelida, ma regge. La facciata dell'edificio nasconde abbastanza le porcherie che ci sono dentro.

Intorno a me gli altri capiscono fino a un certo punto. Se non ce l'hanno nella carne loro non capiscono! Ti dicono che comprendono ma non è vero, non fino in fondo. La mia vita quotidiana era fatta di alti e bassi: poche speranze, rassegnazione, tristezza, in certi momenti disperazione e molto spesso rabbia esplosiva. Mi sentivo rabbiosa, sporca, delusa, frustrata, la mia intimità intanto diventa problematica. Se ho fuori una bestia non mi devi vedere e non mi devi toccare nessuno. Per sistemare la mia casa ci sono voluti anni: tanto studio per mio conto e scelte autonome. Mi aiutava cercare informazioni, studiare, il confronto con gli altri, la condivisione con i malati, la comprensione di pochi medici. Adesso quando guardo le pareti e il tetto vedo qualcosa di danneggiato che però sta ancora in piedi. Qualcosa che in parte non mi piace ma che so potrei accettare così. Penso che vorrei avere più risorse per potermi aiutare meglio, che ho subito abbastanza ingiustizie e sono stanca di vivere combattendo. **Ho deciso che la mia casa è tutto sommato accettabile, vivibile o forse agibile come si dice dopo un terremoto.** Ci si può stare ma non è sicuramente confortevole come vorrei, le mie stanze sono piccole e quasi sempre disordinate; sempre più inaccessibili dall'esterno e le vivo come se fossi un riccio o una chiocciola. La mia quotidianità è sempre difficile ma tollerabile e la mia intimità non c'è da un pezzo. Non so se per "cedere" dovrei incontrare Brad Pitt allora forse potrei capitolare o magari incontrare un altro "danneggiato" mi potrebbe aiutare.

Oggi mi aiuta la mia testa come sempre! Inutili psicologi e psichiatri se non ci si aiuta da soli e non si reagisce in prima persona e io sono laureata in psicologia. **Gli altri inquilini li sto liquidando**

nel senso che mi sto allontanando dalla famiglia d'origine e, nonostante la solitudine a volte sia pesantissima, in tanti momenti è un grandissimo sollievo! Raramente parlo di me e stringo nuovi contatti: mi sto chiudendo sempre più. Gli abitanti del vicinato a quattro zampe sono gli unici sempre ben accetti. Benedetti i poveri malati come me o che stanno peggio di me. Ripensando alla mia casa ne avrei fatto volentieri a meno, meglio non averla che abitarne una così. Sicuramente non sceglierei di rinascere con questa. Il mio percorso è drammatico, sicuramente tormentato fin dall'inizio e poi con sorprese agghiaccianti strada facendo. **Il domani non esiste. Vivo l'oggi. Ora per ora, neanche giorno per giorno.** Non chiedetemi cosa faccio nel fine settimana non so dal mattino come starò la sera.

“UNA MAPPA GEOGRAFICA DA ESPLORARE IN CARAVAN”

Donna

La mia esperienza inizia quando ho avuto un incidente stradale nel 2022 e da lì la mia vita cambia in tutto. A quel tempo abitavo in una casa in ricostruzione fatta da crepe con le pareti scarrupate, tutto scarrupato (riprendo delle citazioni di un film, speriamo che me la cavi). Il tetto saldo sempre lì immutato. La facciata della mia casa era diversa, un po' spenta. Prima la mia vita dal punto di vista estetico era migliore: meno dolori e meno crepe. **Però questa malattia mi ha insegnato la pazienza e la fragilità e a prendere la vita con lentezza assaporando ogni cosa.** Sono più sola, non mi sento libera e bella come prima nonostante l'esperienza con altri partner.

Normalmente trascorrevi le mie giornate sempre di corsa: al lavoro e in uscite con gli amici. Adesso con il cortisone l'irritabilità e il dolore preferisco stare da sola dato che la gente non capisce. La mia casa era brillante e quando la guardavo ero fiera e soddisfatta. Le mie stanze luminose e alla moda. Gli altri quando vedevano la casa dicevano: “Splendida casa”, adesso sta in ricostruzione. Nella casa un giorno iniziarono delle crepe, un po' dappertutto. I miei occhi iniziano a non vedere come prima: si ricoprono di croste. Il mio naso, anch'esso pieno di croste, sentiva l'odore del sangue che aveva

all'interno e anche i sapori mi erano diversi. Le mie mani secche toccavano pelle fragile, secca e sanguinante. Pensai: "Perché proprio a me?" e decisi di intraprendere una terapia non capendo che si trattasse di una condizione cronica. Mi sono rivolta a degli specialisti e quando mi dissero il nome della malattia lì per lì pensai che fosse qualcosa di transitorio. **Ormai sono tre anni, ho fatto di questo la mia casa.**

Durante il percorso ho aggiunto e lasciato, ho la fortuna di avere subito intrapreso il cammino medico con delle specialiste uniche e fantastiche. **Ho perso finti affetti che non hanno saputo stare vicini a persone con questa malattia, che non hanno avuto la sensibilità giusta e amicizie che non hanno capito nulla.** Ho riscoperto una nuova versione di me stessa e rafforzato la mia famiglia (mio figlio è la mia gioia). All'inizio ero dura verso me stessa, adesso ci convivo e siamo diventate amiche. L'esperienza fu lenta: un viaggio. **Sono ancora in viaggio e la mia casa è un caravan in cui si vedono le stelle anche quando piove.** Le pareti delle stanze ad oggi sono opache ma colorate, il tetto è di vetro stellato e non ci sono facciate. Intorno a me c'è amore, solo amore e gli altri abitanti del vicinato sono dolcissimi e amorevoli. La mia vita quotidiana era più frenetica prima e mi sentivo invincibile mentre la mia intimità era molto più vivace. Per sistemare la mia casa piano piano mi aiutano mia madre e mio figlio, mentre non mi aiuta fare da sola come ho sempre fatto.

Ho deciso che la mia casa sono io, le mie stanze sono io e le vivo come vivo me stessa nel presente. La mia quotidianità è organizzata, ma con lentezza e la mia intimità è un buon libro e del tè. Oggi sistemo la mia casa con calma. Ripensando alla mia casa credo che sia stupenda con tutte le sue crepe. Sono in viaggio e per il domani non si sa.

“OGNI GIORNO È UNA PAGINA BIANCA”

Donna

La casa in cui vivevo era solida, senza crepe né ombre ed era piena di luce. Avevo iniziato a capire che quel luogo sarebbe stato la mia dimora per tutta la vita e per questo motivo avevo iniziato a colorarla, abbellirla come sentivo, dando pieno sfogo alla mia creatività. Le pareti erano dipinte con colori che mi rispecchiavano, oggetti e ricordi erano disposti con cura, ogni cosa al suo posto. Erano pareti robuste esattamente come la fiducia che avevo in me stessa, senza nessuna crepa o fragilità. Durante i giorni piovosi, il tetto mi riparava in maniera impeccabile lasciando scivolare via ogni goccia di pioggia. C'era qualcosa di rassicurante nella facciata perché era tutto al proprio posto, ogni mattoncino perfettamente allineato, senza segni di usura e crepe.

La mia vita era piena di colori, gioia e SPENSIERATEZZA. Ogni giorno mi regalava qualcosa di cui poter fare tesoro e costruire giorno per giorno la mia vita e normalmente la trascorrevi con la leggerezza di quel tempo e forse anche un pizzico d'ingenuità. La mia casa era il luogo in cui potevo sentirmi libera e quando la guardavo lo facevo con molta ammirazione e orgoglio: era per me la massima espressione di libertà interiore e mi dava un senso di sicurezza. **Ogni stanza della casa era abitata da una parte di me, una versione di chi ero, che si muoveva liberamente tra le mura, senza ostacoli.**

Successe che un giorno, senza preavviso, la casa ha cominciato a scricchiolare. Non era un rumore forte, ma un sussurro che ho ignorato all'inizio, come quando si sente il vento soffiare attraverso gli infissi delle finestre. I miei occhi vedevano la facciata della casa iniziare ad avere crepe, le stanze avevano iniziato a cambiare il proprio ordine diventando disordinate e gli inquilini iniziavano ad alternare i momenti di energia a momenti di totale smarrimento. I profumi che un tempo erano chiari e nitidi, sono diventati sfumati, come se fossero filtrati da una nebbia sottile. **A volte, l'aria sembrava pesante, come se fosse impregnata da qualcosa di strano e amaro, un sapore che non riuscivo a identificare ma che le mie mani toccavano.** Quando cercavo di afferrare qualcosa, la presa non era più salda e sembrava che le mani non mi appartenessero più completamente,

che il corpo stesse iniziando a perdere il suo controllo. Quando mi dissero cosa stava succedendo inizialmente è come se la mia parte razionale fosse completamente uscita dal mio corpo: ho avuto un momento di smarrimento, forse per la troppa paura di quello che sarebbe stato il mio futuro.

Durante il percorso incontrai persone che sapevano come ascoltare i segnali che il mio corpo stava dando. Erano guide esperte anche se non tutte mi hanno lasciato esperienze positive. **Ogni parola che mi dicevano sembrava avere una forza gentile, ma decisa, come se fossero in grado di misurare la distanza tra il mio corpo e la mia anima**, tra ciò che percepivo e ciò che stava accadendo senza che io potessi capire completamente. Fu un viaggio in territori sconosciuti, un cammino fatto di incertezze e di momenti di luce che sembravano sfuggire appena provavo a raggiungerli. La fatica di vivere nel corpo che cambiava è stata inizialmente devastante. Avevo preso la consapevolezza che la mia casa ormai non sarebbe mai più tornata come prima e questo mi spaventava tantissimo. **Le pareti, che prima erano forti e sicure, sono diventate come se non potessero più contenere tutto ciò che ero, come se la malattia stesse facendo pressione su ogni angolo, spingendo per farsi spazio, divenendo sempre più fragili.** Intorno a me gli altri inquilini hanno iniziato a reagire in maniera differente. Si sono trovati di fronte a una casa che cambiava, e non sapevano come adattarsi.

Nascondevo quella casa ammaccata con molta cura, per non inciampare in giudizi che non mi sentivo pronta affrontare. La mia vita quotidiana era cambiata, non ero più sola ma avrei condiviso le giornate con una compagna per la vita. Mi sentivo sconfitta, mi sono chiesta tante tante volte perché fosse successo, perché la mia casa non potesse tornare a essere bella, piena di luce e vita. Per sistemare la mia casa sono dovuti intervenire aiuti esterni, in quanto io stessa, per quanto cercassi di rattoppare quelle crepe, non riuscivo totalmente a rallentare il decadimento. Non mi aiutavano i giudizi di chi mi diceva come ristrutturare e riarredare casa.

Adesso, quando guardo le pareti, il tetto e la facciata della mia casa vedo un'architettura che racconta una storia diversa, una che non avevo mai immaginato. Penso che la mia casa non abbia niente

di meno di una casa più grande e bella. Penso anche che continuerà a cambiare, arriveranno crepe nuove, ma grazie agli strumenti necessari, ora ho imparato ad aggiustarla. Ho deciso che la mia casa è bellissima anche così rovinata. **Ora non importa se le mie stanze sono ordinate, disordinate, colorate, cupe, gioiose, tristi: la mia casa è l'insieme di tutto questo.** La mia quotidianità è un mosaico di piccoli atti, di routine che una volta sembravano automatiche, ma che oggi richiedono una consapevolezza diversa, un'attenzione più profonda. Gli abitanti del vicinato ora hanno potuto vedere quello che con fierezza mostro, senza paura dei giudizi e chi ha accettato di venirmi a trovare in questa casa, ha capito che non manca nulla e non c'è niente di sbagliato. Ripensando alla mia casa penso che ne abbia subite tante, forse troppe e forse non si meritava tutto questo, ma sta reggendo, sempre più forte e non posso fare altro che guardarla con totale ammirazione e orgoglio.

Se ripenso al mio percorso e ai momenti di difficoltà e sconforto che ho attraversato, posso solamente dire quanto io sia stata fortunata ad aver incontrato, per la maggior parte dei casi, persone che mi abbiano dato un grande supporto. Ora vivo la mia vita giornalmente, facendo quello che sento, senza precludermi niente. **Il domani sarà quel che sarà, certezze non ne ho ma so per certo che il mio domani sarà sempre STRAORDINARIO.**

"LA CASSAFORTE CHE CUSTODISCE LA MIA FAMIGLIA"

Uomo

La mia storia inizia con i primi noduli a livello di inguine, solco intergluteo e ascelle. Da parte mia c'è stata una sorta di trascuratezza iniziale e il tentativo di curare questi noduli con creme indicate dal farmacista; successivamente mi sono rivolto al medico di famiglia: non ho ottenuto nessun risultato e lentamente la malattia avanzava.

Ho sempre abitato in una tenda, mi ritengo una persona libera, non ho radici, posso muovermi ovunque per trovare la mia serenità interiore. Una tenda con le pareti fragili, ma con l'ambiente interno caldo e protetto, non è semplice abbattermi. Non voglio un tetto, mi piace vedere fuori, voglio stare allo scoperto vivendo le

mie emozioni con tutto ciò che è capace di trasmettermi energia. La mia vita era tranquilla, cercavo di seguire le regole giuste, sport, dieta corretta, meditazione, solo il fumo mi allontanava dalla mia idea di vita “giusta”. Mi rigenerava e mi arricchiva emotivamente la compagnia dei miei compagni di sport. Quando guardavo la mia tenda sapevo che non era sana, ci stavo anche male, ma io ero più forte: le terapie erano quasi tutte inutili e avevo deciso di non intossicarmi più, bastava curare diversamente il mio spirito. Le mie stanze erano tutte vissute, piene di emozioni discordanti, ma fuse in uno stato complessivo di armonia.

Incontrai una persona che seppe vedere in me una luce, oltrepassando l’aspetto, i miei occhi vedevano una vera fonte di salvezza e la vera felicità, quella che mi illudevo di aver raggiunto. Così pensai che fosse l’ora di crescere, di darle qualcosa e iniziare a pensare a una vera terapia per il bene di “quel qualcosa”. L’amore per lei e per un futuro figlio mi hanno spinto a superare l’ostacolo della paura della tossicità dei farmaci e decisi di consultare un medico addetto alla gestione della mia malattia. Non potevo permettere a mio figlio di crescere pensando che la mia condizione sia normalità, voglio essere un futuro padre modello, nessuna differenza tra me e gli altri papà, mio figlio deve essere felice: questo il mio unico obiettivo. Ai miei occhi la mia casa iniziò subito a diventare più accogliente e meno decadente.

Durante il percorso incontrai persone che mi hanno sostenuto in tutto: amici, la mia futura moglie, il mio medico, le loro parole erano: vittoria. **L’esperienza fu un’impresa, sono abituato: ogni traguardo va sudato nella vita, perché poi lo si può apprezzare maggiormente.** La mia casa è diventata sempre più grande, forte e solida, le pareti delle stanze sono abbellite dalla gentilezza della mia compagna perché l’amore è una forza irrefrenabile, il tetto è ricco di decori per cancellare i segni e la facciata dell’edificio presenta un cartello di lavori in corso. La mia vita quotidiana è migliorata, sì ho dolore per la malattia, ma anche tanta fiducia e speranza. Mi sento forte, cosciente di essere padrone del mio corpo e la mia intimità non è un problema, l’amore supera ogni ostacolo.

Adesso quando guardo le pareti e il tetto vedo un edificio in con-

tinuo restauro e penso che avrei dovuto iniziare prima le corrette terapie, ma meglio tardi che mai. **Ho deciso che la mia casa è la cassaforte dove custodire la mia famiglia, per cui devo preservarla da ogni danno, le mie stanze sono le parti del mio cuore e le vivo nel modo più intenso possibile.** Cerco di trasmettere un messaggio di fiducia e forza nonostante tutto, solo così si può costruire la soluzione. Non mi aiuta la tristezza delle persone che si abbattono e si lasciano sopraffare piuttosto che reagire. Oggi per sistemare la mia casa mi affido coscienziosamente alle giuste terapie. Tutto è servito per arrivare alla mia condizione attuale, forse un giorno aiuterò altre persone con la mia malattia, perché ritengo di aver imparato come affrontarla. La scienza medica e la consapevolezza continueranno ad apportare miglioramenti.

“CUSTODIAMO STANZE IMPERFETTE MA COLME DI VITA PULSANTE”

Donna

La nostra storia affonda le radici in un tempo remoto, quando il Mio bambino non si era ancora distaccato dal mio essere. In quei giorni, la sua dimora coincideva con il mio respiro, e lui era un battito timido, uno scalfare sommesso, una promessa per la vita in divenire. Io, invece, abitavo una casa segnata da un ospite sgradevole, una forza ferrea che scorreva tra le fondamenta, insinuandosi negli anfratti più nascosti. Non c'era modo di addomesticarla: non riuscivo a definire bene il suo volto, sapevo solo che le sue fenditure si aprivano, imprevedibili, nelle pareti della mia stanza.

Le mie mura erano state attraversate da incisioni profonde senza sedazione e riparo, da ferite che ogni volta si allargavano senza pietà, persino quando Mio figlio abitava ancora all'interno del mio ventre. Ogni taglio era un nuovo confine tracciato sulla mappa della mia esistenza, un segno che gravava non solo sulla carne ma anche sul tempo, come a voler ridefinire il mio essere. Dentro di me, si agitava una speranza ostinata: che tutto rimanesse confinato nel mio spazio, lontano dalla sua stanza ancora priva di fenditure.

Poi lui arrivò. Con il primo vagito, i suoi occhi esplorarono un

ambiente limpido, superfici integre e un soffitto che si innalzava come una promessa fiera e infinita. Nel mio sguardo estasiato dalla sua presenza, invece, si annidava già il ricordo e il presente di battaglie silenziose. Mi muovevo accanto a lui con la cautela di chi vuol proteggere un bocciolo appena sbocciato. Alternavo i passi tra la mia stanza marchiata dal buio e la sua, nuova e radiosa, stringendo i denti contro il timore che il mio male potesse contaminare quella purezza. **Venne l'adolescenza**, e con essa lo scompiglio: sulle sue pareti candide comparvero i tratti che sembravano anticipare un respiro che io conoscevo troppo bene. Le percepivo con un brivido, come una melodia sinistra che avevo già ascoltato in tanti giorni cupi e notti tormentate. Anche Mio figlio, in qualche parte del suo essere, sembrava averlo sempre saputo: un seme antico, deposto in silenzio molto prima che lui potesse ribellarsi. **Avrei voluto salvarlo**, strappare quella radice avvelenata con le unghie, basandomi sulle mie ricerche, sulle mie stesse cicatrici che mi avevano insegnato la strada. Ma sapevo di non poterlo proteggere del tutto: gli potevo offrire un orientamento, un sostegno, mai una fuga immediata. Così, le nostre camere, la sua ancora giovane, la mia già adulta, si ritrovarono connesse da un altro filo, inestricabile stavolta, una corrente invisibile che ci attraversava.

Prima dell'Ombra

All'inizio, ogni stanza della casa sembrava un giardino nascosto, e lungo i corridoi si respirava un'alba che non conosce paure. Allora, Mio figlio abitava intatto come un fiore chiuso, con pareti di un bianco luminoso e un soffitto spalancato alla fantasia. La mia stanza, invece, recava già i segni di antiche burrasche: spaccature, incrinature, strati di umido depositati nel tempo. Mentre lui viveva una leggerezza inviolata, io mi muovevo in bilico tra la gioia di vederlo crescere e la paura che il mio buio potesse avvolgerlo.

L'Inizio

Un giorno in cui scoprimmo minuscole crepe sul candore delle sue pareti. All'inizio sembravano macchie casuali, ma io sentii subito il loro richiamo, come un messaggio segreto. Mio figlio si accostò

con curiosità, e io con un'inquietudine mista a una cupa consapevolezza. Decidemmo di cercare risposte, sebbene io temessi ciò che avremmo scoperto. Quando tutto fu chiaro, fu come se un vento freddo percuotesse la casa intera, facendone vibrare ogni trave.

Il Percorso

In quel frangente, Mio figlio incontrò molte persone: alcune con mani sincere e sguardi colmi di affetto, altre frettolose, distratte da faccende lontane. E nel frattempo, quella forza ostile si insinuava più a fondo, premendo con ostinazione sotto l'intonaco. Le pareti del suo rifugio cominciarono a tingersi di tinte cupe, quasi violacee, e il soffitto, una volta così alto e azzurro, assumeva i colori di un tramonto carico di rabbia. Guardarlo subire quelle metamorfosi mi dilaniava, ma intuivo che era una battaglia che doveva combattere in prima persona.

Il mio cuore era all'erta. Avrei desiderato fare di più, costruire muri inespugnabili, erigere difese che potessero schermanlo da ogni sofferenza. Ma sapevo che certi cammini non concedono scorciatoie: la salvezza vera germoglia solo quando trova radici nel profondo di chi la cerca. Intorno a noi, gli altri abitanti della casa si muovevano come in un sogno incerto. Alcuni si avvicinavano con gesti attenti, pieni di una premura timida, quasi esitante. Altri, invece, scivolavano via in silenzio, distogliendo lo sguardo, come se osservare troppo a lungo potesse contagiarli o turbare la fragile quiete delle loro vite. Eppure, né le occhiate fugaci né le parole vuote potevano mutare ciò che eravamo, ciò che stavamo vivendo. La nostra realtà, così cruda e pulsante, era come un solco nel pavimento: visibile e ineludibile, un segno che nessuna indifferenza poteva cancellare.

Tentammo ogni strada possibile: spalancare finestre per lasciar entrare luce e aria nuova, fortificare le travi che minacciavano di cedere, esplorare rimedi che oscillavano tra tradizioni antiche e intuizioni audaci. In questo percorso, incontrammo mani tese, alcune sincere e ferme, altre esitanti, scivolose come promesse senza peso. Spesso, inciampavamo in parole che si disperdevano nell'aria, vuote, incapaci di sostenere il carico della nostra lotta. Eppure, in mezzo a quel caos di tentativi e fallimenti, avvertivo una scintilla che non

si spegneva. Ogni piccolo spiraglio, ogni fessura che lasciava trape-
lare anche solo un soffio di novità, diventava per me un segnale, un
richiamo sottile che alimentava quella fiamma ostinata: la speranza,
fragile ma viva, di una svolta possibile.

Oggi

Adesso, quando Mio Figlio posa lo sguardo sulla sua stanza, le
sue mani sfiorano con una tenerezza attenta le cicatrici che la attra-
versano. In quei segni non scorge solo il dolore che li ha tracciati,
ma anche la forza che li ha scolpiti, come firme incise da una resi-
stenza che non ha mai ceduto. Ha deciso di prendersi cura di quel
luogo, di abbracciare ogni traccia perché ormai è parte della sua
storia, della sua verità. E nella mia stanza, dove le fenditure si me-
scolano ai ricordi come linee di una mappa antica, sento un sollievo
che mi stringe il cuore. È un respiro profondo, uno che dice che non
ci siamo mai fermati, mai piegati. Nemmeno quando ogni scossa
sembrava voler abbattere le nostre fondamenta, abbiamo lasciato
che il coraggio ci tenesse in piedi. La casa resiste, ancora solida no-
nostante le ferite, e dentro di noi pulsa un coraggio silenzioso ma in-
stancabile. Avanziamo, un passo dopo l'altro, con la consapevolezza
profonda che nessuno è mai veramente solo se può trovare rifugio
nell'abbraccio di qualcun Altro.

Molti sceglieranno di distogliere lo sguardo, preferendo l'indif-
ferenza al confronto con ciò che è fragile. Ma questo non ci farà
arretrare: continueremo ad aprire nuove finestre, a cercare colori
più luminosi per dipingere le pareti, certi che proprio dalle crepe,
da quegli squarci tanto temuti, si insinuerà sempre un filo di luce a
mostrarci la via.

Ringrazio Mio figlio, che abita la sua stanza con l'ardore della
fecondità. Io, guardando la mia, scopro una forza che non sapevo
di avere. Siamo vicini, legati da un filo tenace, intrecciati di ferite e
amore, che trasforma ogni fenditura in un'opportunità per ricominciare.
Ogni crepa è un punto di contatto, un luogo in cui il dolore si
mescola alla speranza, dando forma a una nuova bellezza.

Proseguiamo il nostro cammino, giorno dopo giorno, con occhi
più consapevoli, pronti ad accogliere ogni trasformazione, ogni sfida,

come parte di un viaggio che non smette mai di insegnarci a vivere.

Mio figlio e io custodiamo stanze imperfette ma colme di vita pulsante. È proprio nei segni scolpiti dal tempo e dalle battaglie, passate e presenti, che affiora la nostra forza più autentica. Quelle imperfezioni non ci tolgono valore, ma ci restituiscono verità: ci legano a una bellezza tenace, che resiste e trasforma ogni cicatrice in una promessa di rinascita. Tra queste mura, segnate ma solide, troviamo il senso più profondo di abitare la vita, accogliendola in tutta la sua complessità: con il dolore che incide e la meraviglia che sana.

VISI



Narrazioni dei Caregiver



Narrazioni dei Caregiver

“UN’ONDA CHE TI TRASCINA SEMPRE AL LARGO DOVE ANNASPI PER RESTARE A GALLA”

Donna

La mia storia inizia quando il corpo di un’adolescente cambia e ti trovi in una gabbia dove non riesci a trovare via di scampo; con la chirurgia pensi di aver trovato una parziale soluzione, ma poi si ricomincia e vedi che la gabbia si richiude senza poter intervenire. La gabbia diventa sempre più stretta, l’impotenza ti uccide dentro e senti di non avere più la forza di trasmettere quel briciolo di ottimismo che ti rimane alla persona che ne ha bisogno.

A quel tempo abitavo in una stanza che era piena di luce, colori e speranza. Le pareti piene di poster di viaggi e quant’altro il futuro riservava. Il tempo passa e il suo corpo si trasforma: i colori perdono la loro lucentezza per trasformare la stanza in una stanza sempre più grigia e priva di colore. La vita del protagonista era piena di dolore e priva di speranza anche perché **un raggio di sole dura talmente poco che la disperazione e la depressione è più potente di quel misero raggio che ti ha fatto sperare**. Normalmente la trascorrevi sempre più isolata; quando quello che stai provando non è comprensibile alle persone che ti sono accanto tendi a rinchiuderti sempre più in quella stanza dove non fai entrare più nessuno. La sua camera era diventata il suo rifugio; la viveva in modo drammatico anche se cercavo di coinvolgerla almeno in quello che poteva fare senza vederla soffrire. Mentre la mia stanza era un ritrovo dove non voler più uscire, aspettando la sera per chiudere gli occhi e non vedere, almeno per un po’, la sofferenza negli occhi di colei che ti sta accanto. La mia vita è a sua disposizione anche a discapito degli altri figli, anche se nei pochi momenti più vivibili cerchi di farti da parte e farle vivere la sua.

Gli altri inquilini sono dei contorni che non capiscono fino in fondo quello che stai vivendo, non vedono le ferite che ti porti dentro **sentendoti quasi responsabile (anche se non lo sei) perché sei tu**

che l'hai messa al mondo e l'avresti dovuta proteggere. Entrando in quella stanza i miei occhi vedevano la sofferenza, il mio naso sentiva l'odore che le sue ferite trasmettevano e le mie mani toccavano quella pelle che ogni giorno si trasformava. Volevo trasmetterle positività nel guardare al futuro della ricerca e che un giorno forse tutto questo poteva essere solo un ricordo. Per arrivare a capire cosa stesse succedendo ho lasciato passare tanto tempo perché non riuscivo ad accettarlo.

Durante il suo percorso la protagonista incontrò ostacoli di ogni genere sia a livello affettivo che lavorativo. L'esperienza fu devastante, la sua stanza stava diventando nera, le pareti la stavano soffocando, il soffitto stava scendendo su di noi; la protagonista si sentì soffocare e diverse volte ha espresso il desiderio di non voler più lottare. **Nel frattempo, io mi sentivo impotente e a volte volevo chiudere gli occhi per non vedere più niente.** Per sistemare la stanza bisognerebbe cercare quel fiavole raggio che sta diventando sempre più opaco. Oggi, io mi sento impotente e anche la nostra casa è grigia. La quotidianità è difficile e ridotta; la mia dipende dal suo umore anche se cerco di destreggiarmi con l'altro figlio, il quale a volte mi sembra messo da parte.

Ad oggi spero che la possa aiutare la trasmissione della mia speranza e la consapevolezza che non ci sarò per sempre e che un domani dovrà trovare la forza in sé stessa. Questo è quello che ho sempre cercato di farle capire: che dovrà contare solo su sé stessa. Ripensando a tutto quello che ha vissuto penso che la vita l'abbia messa veramente a dura prova, mentre se penso a me stesso mi sento impotente. Spero che trovi sempre la forza di tirare fuori la testa dal fango perché solo in noi stessi dobbiamo trovare questa forza di rialzarci quando cadiamo.

“LA NATURA SI RISVEGLIA E INTERAGISCE CON TUTTO”

Donna

La sua storia inizia da ragazzo, se ben ricordo a 19 anni quando ha iniziato ad avere i primi sintomi. Io sono subentrata successivamente nella sua e nostra vita. A quel tempo abitavo in una casa con



molte stanze e tanta forza interiore; una luce così forte che nulla può spegnerla. Era fatta di pareti luminosissime e il soffitto lasciava penetrare l'aria pura esterna. La vita del protagonista era una lotta da cui usciva sempre vincitore e, normalmente, la trascorrevva con le persone che sanno amarlo per la sua infinita ricchezza e bellezza. La sua camera era spaziosa, sempre aperta ad amici e nuove emozioni per migliorarsi; la viveva con la giusta serenità.

La mia vita invece era buia senza la sua luce. **Gli altri inquilini erano Yin e Yang: un perfetto equilibrio di emozioni.** Le emozioni Yin lo aiutavano a maturare, crescere, comprendere gli elementi essenziali e fondamentali della vita; quelle Yang ad arricchire sé stesso. **Con me ha sempre mostrato infinita dolcezza, talmente forte da superare i propri problemi e averne altra anche per proteggermi e farmi sentire sicura, non più sola.** Quando vedevano la nostra casa gli altri dicevano: "Meriti affetto perché sai darlo a tutti". Le mie mani toccavano un corpo pronto a curarsi, a non lasciarsi più corrodere da questa malattia. Così, il protagonista decise di curare anche materialmente la sua malattia con le giuste terapie e io ero felicissima: per amore nei miei confronti e verso quelli di un figlio ha superato la paura del farmaco.

C'è voluta armonia tra corpo e spirito. Noi due sappiamo superarla assieme e a breve in tre! Durante il suo percorso il protagonista incontrò me, la sua dolce metà. Si presentò come un destino amaro e dolce contemporaneamente: vivere la sofferenza, capirla, superarla e trovare l'amore nel suo contesto. Le sue parole erano: "Mai arrendersi". L'esperienza fu un percorso complesso, difficile, ma sempre illuminato da speranza, fede e volontà di gestirlo. Io mi sento una vincitrice: so che arresteremo il male con le terapie avanzate e voglio affrontare assieme ogni ostacolo. L'unione fa la forza. Gli altri abitanti del nostro vicinato ci incoraggiano sempre. Non lo aiuta l'ipocrisia, l'ignoranza, la pochezza delle persone misere; coloro che, non sapendo affrontare la propria vita, si introducono in quella degli altri per destabilizzarla.

Adesso quando guarda le pareti e il soffitto, vede un bosco verde e profumato di resina; la natura si risveglia. Il protagonista ha deciso che la sua stanza non ha pareti, interagisce con tutto. Oggi, io

mi sento completa: siamo noi due, la nostra unione, il nostro calore reciproco. Ripensando a tutto quello che ha vissuto non rinnego nulla, perché in quel vissuto si è intessuta la nostra storia d'amore; se penso a me stessa mi sento arricchita, più forte e il domani si affronterà con la dovuta forza e serenità.

"LA STANZA SPECCHIO"

Uomo

La mia storia inizia quando compaiono le prime lesioni a livello delle pieghe. A quel tempo abitavo in una casa con molte stanze fatte di un materiale non solido, tutto molto fluido. **La mia stanza uno specchio attraverso cui osservare e curare mia sorella.**

Finalmente un giorno fu identificato il nome corretto del danno e intorno a lei vi era un contrasto tra abbattimento, speranza e rassegnazione. Entrando in quella stanza i miei occhi vedevano stanchezza e sfinimento. La protagonista decise di non mollare e affrontare le appropriate terapie e io da medico la sostenevo e incoraggiavo. Durante il suo percorso la protagonista incontrò un collega disponibile e pronto a rasserenarla, le venne consigliato anche uno psicologo per poter affrontare la sua vergogna in ambito sessuale. Le sue parole erano ferme, decise e tecniche. L'esperienza fu, malgrado tutto, positiva; la protagonista si sentì meno abbattuta, ma ancora incapace di aprirsi e capire la necessità di parlare con uno psicologo. Nel frattempo, io mi sentivo piuttosto imbarazzato per non essere completamente capace di aiutarla e volevo fare di meglio, ma non avevo gli strumenti adatti.

La sua vita quotidiana trascorrevva apparentemente tranquilla, ma sotto le acque calme superficiali scorrevano correnti turbolente e contrastanti. Voglio essere speranzoso, la nostra casa è in attesa di rinnovo.

Oggi l'aiuta credere nelle nuove terapie, ma non basta, servirebbe la psicoterapia, sono sicuro che arriverà in un secondo momento, prima è necessario superare la parte fisica della malattia. Non l'aiuta ciò che ha già subito psicologicamente in passato per la sua omosessualità. Io la sprono a capire che siamo sulla strada giusta. Ognuno

di noi ha una storia, la sua ha molte stigmate. Mi sento impotente e per il domani voglio solo sperare di non sbagliare a essere positivo.

“IL GUERRIERO FERITO CHE CONTINUA A LOTTARE”

Donna

La mia storia inizia con la mia meravigliosa famiglia. A quel tempo abitavo in una casa con molte stanze colorata, piena di voci e sorrisi. Tutti i giorni la vita del protagonista era euforica, piena, vissuta e normalmente la trascorreva vivendola in pieno. La sua camera era il suo piccolo mondo e lui la viveva in relax, mentre la mia vita piena di impegni, di attenzioni e di amore per la famiglia. Gli altri inquilini erano energici, sereni, vivi e con lui si comportavano normalmente.

Un giorno nella stanza del protagonista i colori iniziarono a svanire e intorno a lui la luce iniziava a essere diversa. Entrando in quella stanza i miei occhi vedevano che qualcosa stava cambiando, il mio naso sentiva odori diversi che non riconoscevo. Il protagonista non era pronto per decidere, ma io pensavo che qualcosa si sarebbe dovuto fare. Quando ci dissero cosa stava succedendo: il buio.

Durante il suo percorso il protagonista incontrò un principe, una fata, un impassibile, un orso; poi, meglio tardi che mai, una persona sensibile e comprensiva. Si presentarono in tanti modi e alcune delle loro parole erano di conforto mentre altri non usavano parole, erano più intenti a ricopiare le poche parole che avevano usato precedentemente. L'esperienza fu traumatica: la sua stanza stava cambiando odori e colori, le pareti stavano diventando grigie, il soffitto stava diventando più basso e il protagonista si sentì indifeso. Nel frattempo, io mi sentivo disarmata e non volevo perdere forza e lucidità. Intorno a lui, gli altri inquilini...erano lacerati. La sua vita quotidiana cambiava e la mia vita era già cambiata. Per sistemare la stanza si unirono le forze di tutti gli inquilini. Lo aiutava la famiglia, mentre non l'aiutava la sua voglia.

Adesso quando guarda le pareti e il soffitto prova ansia perché vorrebbe che siano sempre puliti e profumati. **Il protagonista ha**

deciso che la sua stanza è il suo rifugio; mentre la mia stanza non la sento più mia. Oggi, io mi sento malinconica, preoccupata, ferita, impotente e molto altro. La nostra casa è a tratti triste, fredda, calda, ma sempre piena d'amore. La sua quotidianità è cambiata e la mia va avanti come sempre, ma con un carico di dolore. Oggi lo aiuta la sua grinta, gli amici, la famiglia mentre non l'aiuta il mancato rispetto e lo stress. Con gli altri abitanti del vicinato, a volte il protagonista si sente a disagio. Quelli che ha incontrato lo hanno segnato nel bene e nel male. **Ripensando a tutto quello che ha vissuto penso che sia un guerriero ferito che non smette di lottare, mentre se penso a me stessa mi sento fragile, distrutta, ma senza MAI DEPOSITARE LE ARMI.** Per il domani c'è speranze, forza e luce da non spegnere mai.

"IL TERZO INCOMODO TRA LEI E LA SUA VITA"

Donna

A quel tempo abitava in una casa con molte stanze, muri solidi, ampie finestre da cui entrava tanta luce e che le permettevano di vedere la bellezza del mondo che la circondava. Le pareti erano piene di colori, di foto dei momenti più belli e significativi della sua vita. Il soffitto era alto e pieno di decori fantasiosi. Tutti i giorni la vita del protagonista era piena: fatta di studio, amiche, divertimento, sport, affetti familiari; normalmente la trascorreva serenamente, pensando al futuro, soddisfatta di quello che aveva. La mia stanza invece era stracolma di oggetti inutili e la mia vita frenetica. Gli altri inquilini erano in armonia tra loro e con lei si comportavano da veri amici fidati. Quando vedevano la nostra casa dicevano che era una bella casa accogliente e confortevole.

Un giorno nella stanza del protagonista la parete che prima era colorata e piena di luce, si oscura per colpa di un'infiltrazione d'acqua che si insinua nel muro rendendolo sgradevole alla vista. Entrando in quella stanza i miei occhi vedevano un muro che pian piano si stava rovinando. Così la protagonista decise coprire quel muro che rovinava l'armonia della camera con un poster del suo cantante preferito, ma anche il poster si rovinò. **Non si può coprire**

il problema bensì bisogna porvi rimedio e io ho cercato di aiutarla a trovare la soluzione migliore per riavere una parete bella e luminosa come prima. Per arrivare a capire cosa stesse succedendo abbiamo consultato i migliori esperti del settore, ma non tutti si sono dimostrati all'altezza: solo uno di loro ha trovato la soluzione. Quando ci dissero cosa stava succedendo non avevamo mai sentito parlare di questo problema, per noi era tutto nuovo e sconosciuto perciò ci siamo completamente fidati e affidati all'esperto.

Durante il suo percorso la protagonista incontrò persone con grande umanità e competenti che hanno spiegato come affrontare e convivere col problema. L'esperienza fu traumatica, la sua stanza stava a fatica riprendendo una nuova forma, diversa da quella iniziale ma ugualmente bella. Le pareti stavano pian piano tornando colorate e pulite anche se ci hanno spiegato che le infiltrazioni d'acqua sono difficili da debellare e prima o poi potrebbero ripresentarsi e rovinare di nuovo la parete appena ritinteggiata. Il soffitto teneva duro, ma a volte si oscurava e la protagonista si sentì sopraffatta dall'angoscia di dover convivere per sempre con qualcosa di ingestibile e non dipendente da lei.

Volevo che il problema si potesse risolvere per sempre così da tornare ad avere una bellissima cameretta piena di luce e con le pareti colorate. Intorno a lei, gli altri inquilini assecondavano le sue stranezze, i suoi momenti di "up e down". Vedendo la stanza, gli abitanti del vicinato, ignoravano il problema e non capivano minimamente la complessità del problema. **La mia vita divenne frenetica nel cercare di mettere toppe ovunque, non sempre ci riuscivo e per questo mi sentivo in colpa.** Adesso quando la protagonista guarda le pareti e il soffitto vede qualche crepa con cui imparare a convivere anche se la stanza è sempre bella. **Ha deciso che la sua stanza è imperfetta, ma proprio perché imperfetta e rattoppata è ancora più originale e fuori dal comune. La mia stanza, invece, è sempre troppo stracolma di oggetti inutili.**

Oggi la nostra casa è stata messa nelle mani esperte di persone competenti che la stanno risanando nel migliore dei modi. Ripensando a tutto quello che ha vissuto penso che sia stata forte e paziente, mentre se penso a me stessa mi sento a volte inadeguata. Per

il domani speriamo che la scienza faccia progressi e il problema che oggi non trova una soluzione definitiva, possa essere debellato per sempre e quelle crepe richiuse definitivamente.

“L'IMPREVISTO È DENTRO DI NOI”

Uomo

La mia storia inizia quando sono andato a vivere in una casa appena ristrutturata e mia moglie era incinta. A quel tempo abitavo in una casa con molte stanze, un letto comodo, scrivania spaziosa e piena di libri ancora da leggere. Le pareti di pietra erano spesse e davano calore alla casa, il soffitto era alto con le travi di legno a vista mentre la mia stanza era luminosa e ampia. Tutti i giorni la vita del protagonista era molto spensierata, tipica dell'età dei bambini e normalmente la trascorreva andando a scuola e, nel tempo libero, giocando con i suoi amici, spesso nel giardino della casa. Viveva molto la sua stanza, passando del tempo a leggere, fare i compiti o guardare la tv. La mia stanza invece era luminosa, ampia e la mia vita trascorreva serenamente con la mia famiglia.

Un giorno nella stanza del protagonista tutti i libri della libreria avevano cambiato posto e questo le creò disagio e intorno a lei le cose non stavano al loro posto creando una sensazione di impotenza. **Entrando in quella stanza i miei occhi vedevano una situazione caotica, il mio naso sentiva un odore acre, a cui non sapevo dare una provenienza e le mie mani toccavano i libri cercando di rimetterli al loro posto.** Così, la protagonista decise di capire perché la sua stanza non riusciva a essere in ordine e io ho cercato di aiutarla e supportarla in questo momento di sconforto.

Durante il suo percorso la protagonista incontrò la persona che avrebbe dovuto rimettere tutti i libri al loro posto, o almeno quasi tutti. Si presentò come un architetto esperto di organizzazione delle stanze e le sue parole erano convincenti. Quando ci disse cosa stava succedendo capimmo che non saremmo riusciti a risolvere il problema facilmente, ma avremmo dovuto convivere con questo caos. L'esperienza fu molto positiva, perché ci insegnò come fare per cercare di risolvere il problema. Le pareti della stanza stavano a con-

tatto con altre pareti, il soffitto stava sopra di noi e la protagonista si sentì subito a suo agio. Nel frattempo, io mi sentivo confortato dalla presenza dell'esperto e volevo aiutare anche io mia figlia a organizzare la sua stanza. Vedendo la stanza, gli altri abitanti del vicinato cercarono di aiutarci. **La sua vita quotidiana iniziò a essere più serena e la mia vita è serena se lo è quella di mia figlia.** Per sistemare la stanza ci vuole impegno e il tempo necessario da dedicare. La aiutavo io, la mamma e gli amici, mentre non l'aiutava la fretta di riuscire subito a risolvere la questione.

Adesso quando guarda le pareti e il soffitto ci sono delle macchie scure, che si stanno man mano schiarendo. Il protagonista ha deciso che la sua stanza è luminosa, meno caotica di qualche tempo fa e così anche la mia stanza. Oggi, io mi sento tranquillo, perché mia figlia sta imparando a sistemare i suoi libri e la nostra casa è tranquilla: la nostra quotidianità è tornata a essere come prima dell'evento. Con gli altri abitanti del vicinato, il protagonista è sempre più amichevole e io con loro sono in ottimi rapporti. Quelli che ha incontrato l'hanno aiutata ad avere un metodo per organizzare la stanza. Ripensando a tutto quello che ha vissuto avrebbe preferito non dover affrontare questo problema, mentre se penso a me stesso mi sento comunque fortunato di aver incontrato le persone giuste per affrontare questo ostacolo. Per il domani c'è fiducia e ottimismo.

“UNA PRIGIONE SOFFOCANTE”

Donna

La mia storia inizia quando sono cominciate a comparire le cisti con il pus e i foruncoli. A quel tempo abitavo in una casa con molte stanze, sempre in disordine e soffocanti. La porta era chiusa, le pareti strette, il soffitto basso. Tutti i giorni la vita del protagonista era triste, cupa e normalmente la trascorrevva isolato, mentre la mia vita era in apnea. Gli altri inquilini si comportavano con attenzione; da me volevano delle risposte. Quando vedevano la nostra casa ci chiedevano: “Perché non la sistemate?”.

Un giorno nella stanza del protagonista dalle tubature rotte cominciò a entrare acqua e intorno era tutto umido, sporco. Entrando

in quella stanza i miei occhi vedevano gli stracci bagnati per terra, le tende mal ridotte, il mio naso sentiva un odore forte e insopportabile e le mie mani toccavano pus e pelle bagnata. Così, il protagonista decise di cercare aiuto e io lo supportai, per arrivare a capire cosa stesse succedendo la strada è stata molto lunga e tortuosa. Quando ci diedero la diagnosi ci siamo sentiti finalmente compresi. Durante il suo percorso il protagonista incontrò dei professionisti bravi; in particolare, uno di loro era una persona che capiva la gravità del nostro problema e le sue parole erano confortanti. **L'esperienza fu per la prima volta positiva, la sua stanza in quel momento stava crollando, le pareti stavano sempre più strette, il soffitto si stava abbassando e il protagonista si sentì finalmente fiducioso che la casa si potesse riparare.** Nel frattempo, io mi sentivo compresa e sollevata e volevo ringraziare. Vedendo la stanza, gli altri abitanti del vicinato si chiedevano come potesse vivere in una stanza così brutta. La sua vita quotidiana cominciò a migliorare e, di conseguenza, anche la mia vita.

Per sistemare la stanza ci abbiamo messo tanto, con l'aiuto delle persone che sapevano come sistemare i guasti. Adesso quando guarda le pareti e il soffitto vede delle pareti pulite, asciutte e un soffitto bello alto. Il protagonista ha deciso che la sua stanza è accogliente, ordinata, luminosa; mentre la mia stanza ordinata e profumata. La sua quotidianità è diventata normale e la mia è migliorata.

Oggi non ha bisogno d'aiuto, con gli altri abitanti del vicinato, il protagonista parla, esce, si diverte e io sono serena. Ripensando a tutto quello che ha vissuto ora è più sereno, mentre se penso a me stessa mi sento fortunata di aver incontrato i medici che hanno prescritto le cure giuste. Per il domani spero che la casa rimanga sempre ordinata.

“L'IDROSADENITE DI MIA FIGLIA È UN OTTOVOLANTE”

Donna

La mia storia inizia quando a mia figlia viene diagnosticata questa malattia e quasi in contemporanea prende un pugno al seno che le forma un ascesso mammario importante. A quel tempo abitavo

in una casa con molte stanze: serenità, morbidezza, spensieratezza, colori e vitalità. Le pareti erano rosee, lisce, omogenee e compatte; il soffitto era luminoso, alto e con colori tenui. Mentre la mia stanza accogliente, delicata e pulita. Tutti i giorni la vita del protagonista era colorata, piena di impegni: scuola, sport, amici, volontariato, corse in bicicletta e risate. Normalmente la trascorreva a scuola, a fare hip hop, con la mamma o gli amici. **La sua camera era piena di amici, musica, risate e feste e lei la viveva con la spensieratezza dei suoi 16/17 anni.** Invece, la mia stanza era piena dei miei gatti, un luogo di relax e riposo. La mia vita era frenetica tra un impegno e l'altro però anche spensierata.

Un giorno nella stanza del protagonista cominciarono ad apparire macchie sui muri, protuberanze e buchi, intorno a lei cominciarono a vedersi muri rovinati. Entrando in quella stanza i miei occhi vedevano disarmonia e disordine, i colori della stanza cambiati, il mio naso sentiva l'odore del dolore e dei disinfettanti. **Le mie mani toccavano delle pareti rovinata e gonfie, un muro con crateri e rigagnoli di pus che scorrevano.** Così, la protagonista decise di far visitare le pareti della sua stanza e io di accompagnarla. Per arrivare a capire cosa stesse succedendo siamo andate dal nuovo medico di base che sostituiva il nostro andato in pensione; ci mandò subito da un dermatologo capendo immediatamente che era idrosadenite suppurativa. Durante il suo percorso la protagonista incontrò tanti medici, tra cui senologi, chirurghi, chirurghi plastici, dermatologi e infermieri. La patologia si presentò come ascessi e fistole ascellari gravi, ascesso mammario, lesioni inguinali lievi e le sue parole erano piene di preoccupazione e tristezza.

L'esperienza fu difficile, la sua stanza si stava rimpicciolendo, le pareti stavano sbiadendo, il soffitto stava crollando e la protagonista si sentì sconsolata e triste. Nel frattempo, io mi sentivo impotente e volevo che guarisse. Intorno a lei, gli altri inquilini erano preoccupati e increduli; vedendo la stanza, gli altri abitanti del vicinato notarono la sofferenza e il cambiamento. La sua e la mia vita quotidiana cambiò. Per sistemare la stanza la aiutavo a pulirla, cambiare le lenzuola, spostare le cose. Lei ci provava da sola o aspettava in lacrime me con il terrore del dolore che accompagnava ogni pulizia.

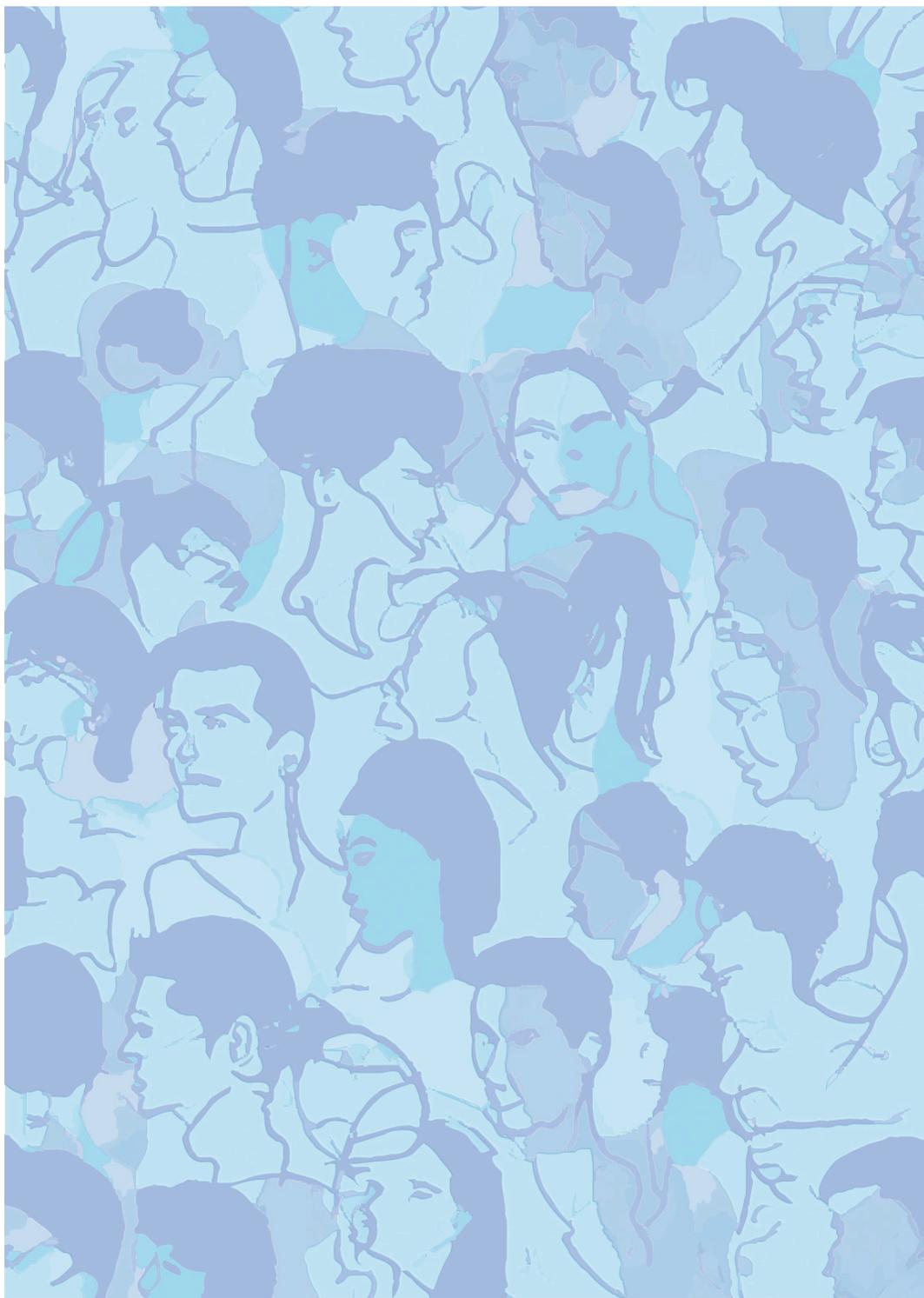


Adesso quando guarda le pareti e il soffitto, non vede più pareti, ne confini, vede il buio e l'ignoto. Il protagonista ha deciso che la sua stanza è piena di dolore ma vuole rivederla luminosa; mentre la mia stanza la voglio piena di speranza e luce nonostante adesso sia buia e piena di ombre. **Oggi, io mi sento a pezzi dentro ma per lei sono sempre con un sorriso di incoraggiamento pronto a farsi strada tra i mille pensieri e problemi da affrontare ogni giorno.** La nostra casa è meno colorata, un po' ammaccata ma piena di noi e della nostra forza. La sua quotidianità è cambiata, non fa sport, per ora il suo stato di salute non lo permette, va a scuola in presenza o resta in DAD. Le sue giornate sono intervallate da visite, esami, farmaci e medicazioni invasive continue mentre io corro tra lavoro, scuola e ospedali con mia figlia.

Oggi per sistemare la sua camera cambia cerotti, garze e drenaggi. Di quelli che ha incontrato alcuni l'hanno aiutata positivamente, altri l'hanno fatta anche piangere. Ripensando a tutto quello che ha vissuto credo che sia difficile fisicamente ed emotivamente. Per il domani vorrei vedere mia figlia sorridere tanto, molto più di questi ultimi mesi. **Vorrei che le fosse ridata la spensieratezza dei suoi 17 anni** e vorrei che il suo corpo guarisse dalle tante cicatrici che in poco tempo si sono formate e da quelle che purtroppo le faranno con la chirurgia che dovrà affrontare.



Narrazioni dei professionisti



Narrazioni dei professionisti della cura

“SAN SEBASTIANO TRAFITTO DALLE FRECCHE”

Uomo

La mia storia inizia quando iniziai a cercare un paese che, dimenticato per lungo tempo, iniziava a essere menzionato in molti racconti. Nel mio percorso arrivai presso un paese abitato da persone spaventate e abbandonate, spesso ignoranti la condizione in cui versavano. Le loro case erano fatte di mura apparentemente solide, ma che in realtà erano solo fragili pareti appena intonacate. Vedendo queste case mi sentivo affranto e spaventato. Ma, oltre a loro, c'erano anche i loro cari attorno e questi erano spesso rassegnati.

Quando guardavo le facciate delle case dove abitavano quelle persone, pensavo che quegli edifici fossero stati abbandonati all'incuria e rattoppati. Guardavo i visi delle persone e pensavo che fossero desiderose di trovare la possibilità di riparare e rinforzare le loro case, ma anche capire perché si fossero ridotte in quel modo. Le loro parole erano ricolme di incertezza, delusione e stupore nello scoprire che c'era un nome per spiegare quell'incuria. Allora decisi che mi sarei fermato in quel paese perché era stato per troppo tempo dimenticato ai margini della civiltà. In quel paese vivevano anche altri che si erano fermati lì per aiutare e con loro l'opera di ristrutturazione sembrava meno difficile. Mi aiutavano i pochi che conoscevano il paese e volevano riportarlo agli antichi fasti; mentre non mi aiutavano molte persone che avrebbero potuto fare qualcosa, ma non hanno fatto nulla per mancanza di interesse, di tempo e di voglia.

Ora quel paese ha un nome e molti lo conoscono. I visi delle persone sono aumentati numericamente, ma portano ancora i segni della sofferenza. Alcune case sono migliorate, altre sembrano nuove. **Quelle che erano in condizioni peggiori, molte volte sono risultate irrecuperabili ed evidenziano ancora molti rattoppi mal-fatti.** Il mio aiuto è inferiore a quello che vorrei dare. Le persone intorno a me sono spesso frustrate perché le case non sono facilmente riparabili e i materiali di ripristino, nonché gli aiuti, sono spesso

carenti. Quel paese sarà felice a condizione di ottenere un pieno riconoscimento e l'aiuto di tutti.

Nel poter raccontare ho provato una sensazione particolare, a cui non ero abituato.

"IL QUARTIERE DELLA SPERANZA"

Donna

La mia storia inizia quando mi ritrovai in una lunga strada deserta e scarsamente illuminata che sembrava senza fine; tuttavia, continuando a camminare, scorsi una piccola luce fioca in lontananza e decisi di proseguire per quel cammino. In mezzo a questo grande vuoto percepii un grido di aiuto. Nel mio percorso arrivai presso un paese abitato da case tutte diverse tra loro, grigie, con parti decadenti e profonde crepe nelle quali si infiltrava l'acqua piovana e si inserivano radici di erbacce infestanti. Alcune erano senza finestre, altre senza porte e senza tetto; alcune erano abitate, altre abbandonate. C'erano giardini abbandonati, pieni di rovi che allontanavano qualsiasi forma di avvicinamento.

Vedendo queste case mi sentivo estremamente impotente e allo stesso tempo volenterosa di sistemare ogni crepa, ogni buco nel tetto, di aprire le finestre di queste case buie e finalmente far entrare la luce. Oltre a loro, c'erano anche i loro cari attorno. Quando guardavo le facciate delle case dove abitavano quelle persone, pensavo che quegli edifici fossero impregnati di dolore, schiacciati sotto il peso della sofferenza e della non comprensione. **Edifici bui per aver vissuto per anni nell'ombra.** Poi guardavo i visi delle persone e pensavo che fossero spaventati, alienati, si sentivano persi e soli in queste case fredde e abbandonate. Le loro parole erano parole di paura, ma anche di ricerca di aiuto e di speranza. Allora decisi che mi sarei fermata in quel paese perché avevo deciso di combattere per sistemare tutte quelle case, aggiustare le crepe, strappare tutte le radici infestanti e riaccendere le luci di quel villaggio.

In quel paese vivevano anche altri che si erano fermati lì per aiutare e insieme eravamo pronti a collaborare per correggere le crepe, mattone dopo mattone, bonificando poco alla volta le erbacce infe-

stanti e creando giardini fioriti. **In questo paese mi aiutava il barlume di luce che si apprezzava nella profondità del buio di quelle case, la bellezza che traspariva dalle imperfezioni se guardata con occhi diversi;** mentre non mi aiutava il senso di sfiducia che aleggiava, le cicatrici così profonde nelle pareti. Ora quel paese è meno isolato, più illuminato, sono aumentate le strade per raggiungerlo e le case sono ristrutturate. I visi delle persone sono tanti, sempre più numerosi e sempre più uniti, pieni di timore ma speranza, pronti a intraprendere una strada e a lottare per riprendersi in mano la propria vita. Le loro case non sono più sole, non sono più isolate, le finestre sono aperte per far entrare la luce. Il mio aiuto è ascoltare le voci provenienti da queste case e capirne le necessità, riempirne il vuoto e il buio, aiutare a ritrovare la bellezza e la forza nascosta tra le crepe. Le persone intorno a me sono volenterose di aiutare, collaborare e prendersi per mano per costruire una comunità.

Quel paese sarà felice a condizione di avere un punto di riferimento completo di tutto quello che serve per ristrutturare la fragilità delle loro case, la necessità di una guida che prenda per mano e accompagni il processo di rinascita. Le case, nonostante imperfette, sono piene di storie e queste storie con il tempo e con i validi punti di riferimento si intrecceranno, diventeranno quartieri. **Le cicatrici si trasformeranno in legami, le crepe in punti di forza da cui possa sbocciare la speranza.** Sono emozionata nel poter dar voce a queste "case" che ancora oggi sono spesso incomprese, devono essere prese per mano nel complicato processo di ristrutturazione.

"IL VISO DI CHI CHIEDE AIUTO"

Donna

La mia storia inizia quando ho deciso di visitare e di avvicinarmi a un paese nascosto da alte montagne, isolato e sconosciuto, ma non per questo non meritevole di essere visitato. Le loro case erano fatte talune di cartapesta, altre di cemento armato, altre di legno; ognuna di un materiale diverso, ma tutte erano caratterizzate dall'averle imposte abbassate, le porte serrate come a voler tenere lontani i visitatori. Vedendo queste case mi sentivo estremamente spaesata, non

riuscivo a comprendere il motivo di tale chiusura. Ma, oltre a loro, c'erano anche i loro cari, anch'essi chiusi a voler quasi nascondere un senso di incapacità e di impotenza.

Quando guardavo le facciate delle case dove abitavano quelle persone, pensavo che quegli edifici fossero in realtà edifici che avevano bisogno di un aiuto. Avevano bisogno di cure al fine di sentirsi pronti ad aprire di nuovo le finestre e le porte per poter condividere con chi era fuori la propria sofferenza. Poi guardavo i visi delle persone e pensavo che fossero visi che chiedevano di fatto un aiuto, una mano, un gesto. Visi che celavano storie di fatica, dolore e, seppur non sempre, volontà di superare la loro condizione di isolamento e progressivo deterioramento delle proprie condizioni sino alla rovina. **Le loro parole erano a volte sussurrate, a volte urlate ma nascondevano sempre dolore, sconforto e inadeguatezza verso il mondo esterno.** Allora decisi che mi sarei fermata in quel paese perché volevo cercare di convincere quegli edifici che era possibile aprirsi nuovamente al mondo esterno, confrontarsi con gli altri, essere visti e apprezzati per ciò che si era e quindi, in altre parole, ricominciare a vivere. In quel paese vivevano anche altri che si erano fermati lì per aiutare e con loro abbiamo deciso di unire le forze per provare a ristrutturare tutte quelle case: sia quelle che avevano bisogno di una mano di vernice, di una aggiustata di poco conto sia quelle che necessitavano di un approccio più profondo, di una ristrutturazione radicale.

Ho incontrato tante figure volte ad aiutarmi che, con animo sensibile come il mio, si sono immedesimate nella condizione di quelle case; mentre non mi aiutava tutta la burocrazia e le carte che andavano compilate prima di poter procedere con i lavori. **Ora quel paese è un paese variopinto, composto da tantissimi edifici più o meno colorati, più o meno solidi, più o meno ristrutturati,** ma tutti (o almeno la quasi totalità) aperti all'esterno, pronti a far entrare al proprio interno gli altri, non più completamente sfiduciati e chiusi nella propria condizione, pronti a far capire agli altri la propria sofferenza, ma anche le proprie aspettative e i propri sogni. I visi delle persone sono anch'essi tutti diversi: alcuni ancora contriti, ma altri con occhi finalmente più sorridenti e luminosi. Le loro case erano

con le finestre alcune più socchiuse altre spalancate, alcune talvolta aperte altre volte chiuse ma almeno adesso consentivano agli altri di entrare o almeno di vedere dentro, di scorgere ciò che c'era all'interno e di poter di conseguenza apportare aiuto anche dentro le case non solo prendersi cura dell'esterno.

Il mio aiuto è quello di provare a ristrutturare l'esterno degli edifici al fine di renderli il più possibile simili a quelli degli altri paesi vicini, ma soprattutto curare l'interno di queste abitazioni al fine di farle sentire pronte al confronto con le altre abitazioni e con il mondo esterno non sempre pronto purtroppo ad accoglierle. Le persone intorno a me capiscono il mio obiettivo, lo condividono e mi aiutano notevolmente per rendere i miei progetti e il mio lavoro realizzabile. Quel paese sarà felice a condizione di poter ampliare e implementare il nostro aiuto e la nostra opera, sensibilizzando sull'argomento anche altre figure non solo impiegate nell'assistenza ma a tutti gli edifici di tutte le città. **Senza conoscenza non c'è empatia e senza empatia non c'è condivisione e aiuto.** Per il futuro auspico un paese aperto all'esterno, a chi vuole aiutare tali edifici, a chi vuole cercare di sollevarli dall'isolamento che li conduce inevitabilmente alla rovina. Meglio poter condividere il proprio sentire ed è soprattutto importante per chi, come me, è caratterialmente portato ad assorbire i sentimenti altrui.

"UN'OMBRA CHE TI ACCOMPAGNA"

Donna

La casa è il luogo in cui dovremmo sentirci sicuri, ma talvolta insorgono problemi inaspettati, difficili da riconoscere, comprendere e difficili da gestire. Si cerca il professionista giusto, non prima di aver cercato di sistemare da sé, o magari di nascondere il problema continuando ad abitare una casa rotta. **In queste case prima o poi qualcuno entra e così inizia la storia: aprendo piano una porticina scricchiolante.** La casa si trovava in un paese bello e tranquillo, le facciate erano tutte verniciate con cura, ben conservate e con i mattoni bianchi, gli abitanti erano giovani ragazzi con sogni e ambizioni per il futuro.

Entrando piano in una di queste case trovai però qualcosa di diverso: alcuni di quei mattoni bianchi all'interno erano rovinati, vi erano perdite d'acqua e il giovane abitante stava cercando di mettere della vernice per cercare di coprirli, mentre il pavimento era sempre più bagnato. Vedendo queste case sentivo la fatica, la voglia di renderle belle e accoglienti come le loro facciate; di renderle un posto sicuro che accompagnasse i loro abitanti tutta la vita. Un luogo dove poter ospitare gli affetti senza timore di dover nascondere quei mattoni e quelle perdite che non ci si aspetta di vedere dall'esterno. Oltre a loro, c'erano anche i loro cari attorno: gli amici e i genitori del proprietario provavano a entrare per cercare di capire il problema e dare una mano, ma era difficile.

Come si aggiustavano quelle cose? Guardavo quelle facciate e immaginavo case perfette, ma vedendo i volti di chi abitava quelle case iniziavo a comprendere cosa c'era dietro. Le loro parole erano poche, ma erano una chiara richiesta di aiuto. Allora decisi che mi sarei fermata in questo paese perché in qualche modo avrei potuto dare una mano a sistemare quei mattoni. In quel paese vivevano anche altri che si erano fermati lì per aiutare e con loro iniziammo a pensare a come organizzare il lavoro. Ognuno aveva un compito, ma non iniziammo prima di aver ascoltato dai proprietari quale fosse il problema prioritario. In questo paese mi aiutava la collaborazione di tutte le persone; tuttavia, era difficile avere la fiducia delle persone e non mi aiutava avere pochi mezzi a disposizione.

Ora quel paese è in fase di ricostruzione: le case dentro sono abitabili, più accoglienti e confortevoli seppur non perfette. I visi delle persone sono intrisi di speranza e fiducia. Il mio aiuto è stata una piccola ma importante parte in questo processo. Quel paese sarà felice a condizione di mantenere i risultati ottenuti, fare un continuo lavoro di manutenzione e continuare a migliorare. Per il futuro, gli abitanti sperano in nuove risorse, nuove mani per aiutare, strumenti innovativi e delle belle vernici per interni.

“UNA BOMBA A OROLOGERIA”

Uomo

La mia storia inizia quando ho iniziato ad affacciarmi alla dermatologia e, subito dopo, supportato dai miei maestri, ho iniziato a occuparmi dei pazienti affetti da idrosadenite suppurativa. Nel mio percorso arrivai presso un paese abitato da molte persone: uomini e donne, adolescenti, adulti e, più raramente, anziani. Spesso queste persone erano stanche e quasi rassegnate per il tanto vagare in attesa di un aiuto, di una speranza e, talvolta, anche solo di conforto. Le loro case erano fatte di muri fragili, di pietre in grado di sgretolarsi al minimo soffio di vento. Alcune sembravano ormai vinte e segnate dal tempo e dalla sofferenza che le aveva colpite, con finestre chiuse in modo che nessuno potesse guardare al loro interno. **Altre, invece, nonostante le intemperie, mostravano ancora una luce al loro interno che si intravedeva dalle porte solo socchiuse.** Vedendo queste case mi sentivo addolorato, affranto e spesso impotente, avrei voluto avere mattoni e cemento sufficienti e resistenti per mettere di nuovo in piedi quelle case. C'erano anche i loro cari attorno e questi erano tra i pochi pilastri forti rimasti a tenere in piedi quelle case, cercavano di dare nuova linfa vitale e speranza, ma bastava uno sguardo attento, per vedere anche in loro, la sofferenza per una malattia vissuta come un'ingiustizia.

Quando guardavo le facciate delle case dove abitavano quelle persone, pensavo che quegli edifici, una volta addobbati a festa, fossero sul punto di essere abbandonati come se i proprietari avessero ormai smesso di prendersene cura. Poi guardavo i visi delle persone e pensavo che fossero tristi, delusi e spesso arrabbiati, incapaci di comprendere una malattia che sembrava sempre più forte di loro. Le loro parole erano imprevedibili: a volte piene di frustrazione e rassegnazione, altre volte piene di rabbia, ma spesso con una nota di paura e di incertezza. Solo raramente si sentivano parole di speranza. Allora decisi che mi sarei fermato in quel paese perché serviva riportare, per quanto nelle mie possibilità, un po' di calore umano e di conforto che, unito alla conoscenza, al sapere e alla dedizione nella medicina, avrebbero potuto riportare quel paese a vivere nuovamente. Lì vivevano anche altri che si erano fermati

per aiutare e con loro ci confrontavamo nel tentativo di mettere in pratica la strategia migliore per garantire l'assistenza più completa.

Mi sono d'aiuto i miei colleghi e soprattutto il mio maestro, che mi ha tramandato le conoscenze su questa poco nota, estremamente difficile e affascinante terra. Non mi aiuta la gestione dell'ospedale spesso sorda alle richieste d'aiuto sia da parte mia sia da parte dei pazienti e incapace nel comprendere la complessità di questa malattia. Ora quel paese è sul punto di tornare alla bellezza di un tempo, la comunità ha ripreso nuovamente vita consapevole delle opportunità presenti e future. I visi delle persone sono più speranzosi e sereni e le case sono, in molti casi, già perfettamente ricostruite e ritinteggiate, belle come non si vedeva da tempo. Altre sono invece ancora in ristrutturazione, ma finalmente sono arrivati i materiali per mettere in atto questo progetto.

L'esperienza ha confermato la mia idea, presente fin dall'inizio: non siamo in questo paese per curare una malattia, ma per curare delle persone nella loro unicità. Quel paese sarà felice a condizione di continuare su questa strada collaborando con chi si occupa della ricerca e dell'assistenza dei nostri pazienti. È comunque fondamentale che anche chi gestisce gli ospedali prenda consapevolezza delle esigenze di questa patologia. Per il futuro sono ancor più fiducioso: finalmente la ricerca ha puntato i riflettori su questa malattia garantendo cure sempre più performanti ed efficaci. Mi sono sentito ancora più responsabilizzato nel riflettere sull'impatto della malattia sulla vita dei pazienti.

I frammenti narrativi

Pazienti

Donna

*“Gli inquilini di casa sono addolorati e impotenti, vorrebbero occuparsi loro di tali problemi, ma io sono l’unica che può affrontare l’instabilità del tetto e riparare i buchi nell’intonaco. **Purtroppo, non si può avere una comprensione reale dei problemi di casa mia, anche se i nostri muri hanno problemi comuni:** ciascun buco nel muro produce in ognuno un dolore profondo e imparagonabile a quello che prova un’altra persona. Non c’è libertà, nemmeno di parola.”*

Uomo

*“Successo che all’età di 14 anni iniziò a manifestarsi il mio inferno: l’Idrosadenite. Avevo delle strane bolle sui fianchi dove iniziò a uscire sangue e pus accompagnati da un cattivo odore; i miei occhi **vedevano il disgusto delle persone che mi stavano vicino** e il mio naso sentiva puzza, una puzza di morto. Pensai di star per morire e decisi di isolarmi dal mondo, lasciai la mia casa e la famiglia e andai a vivere da solo perché non volevo condividere il mio dolore con gli altri.”*

Donna

*“Adesso quando guardo le pareti e il tetto vedo un disastro colossale e penso che le cose stiano peggiorando. Ho deciso che la mia casa è sempre il mio porto sicuro, le mie stanze sono la mia coperta di Linus e le vivo come un luogo dove essere me stessa. La mia quotidianità è difficile e la mia intimità inesistente. Oggi mi aiuta la mia famiglia, mentre **non mi aiuta sentirmi dire che sono forte.**”*

Donna

*“Durante il percorso non incontrai nessuno! Nulla! È tutto una me**a! La mia casa è ancora rotta! Le pareti delle stanze sono ancora con bubboni, pus e sangue, il tetto un colabrodo! La facciata dell’edificio è brutta, grassa e deforme! Intorno a me gli altri non dicono più nulla! **Mi guardano male, una cicciona di 150 chili, un pachiderma che puzza!** La mia*

*vita quotidiana è rinchiusa a casa, minime uscite di poche ore con l'ansia che si può rompere un bubbone e mi possa sporcare tra la gente! Mi sento una me**a umana! È da sette anni che non ho intimità, a maggior ragione adesso! Mi ha rotto il ca**o questa filastrocca!!! Fate delle domande che mi sento presa per il culo, basta!!!"*

Donna

*"Io ora ho 23 anni e ahimè sono ancora dietro a questa malattia che mi ha scombusolata da sempre. Ho provato tanti metodi, insieme alla clinica; ora la mia terapia consiste in una puntura da fare ogni tot e, al momento del dolore o al bisogno, quella famosa crema al **. Quei buchi sanguinanti sono quasi andati via e ho varie cisti e brufoli che ritengo "strani" perché solo dolorosi e non passano mai. **Rispetto a qualche anno fa sto meglio, ma se c'è una cosa di cui sono sicura è che l'idrosadenite farà sempre parte della mia vita, che mi piaccia o no.**"*

Donna

"L'idrosadenite suppurativa ha trasformato la mia casa in un luogo dove le pareti devono affrontare incessanti tempeste. Le fondamenta, solide e robuste, rappresentano la mia salute fisica e mentale. Quando tutto funziona bene, queste fondamenta sostengono tutta la mia casa."

Uomo

*"Avevo frequenti e ciclici episodi di quelli che in gergo si chiamano "bubboni" in testa, in zona ascellare e pube. Mi veniva detto di mettere ** e che avevo la pelle che tende alla follicolite. Mi dicevano che si trattava di peli incarniti e, soprattutto in estate e durante le ferie, mi sentivo a disagio, con difficoltà a spogliarmi. **Gli episodi sempre più frequenti iniziavano a darmi ansia e senso di impotenza.**"*

Donna

"Le cisti continuavano a uscire sempre grandi e dolorose. Iniziai a fare da sola, resistevo al dolore, quando spurgavano medicavo e sono andata avanti così fino al 2004, quando, per una visita al seno, conobbi un dottore molto bravo che, conoscendo un po' la malattia, mi chiese se volessi sottopormi a un intervento di ricostruzione plastica [...]. Il lavoro è discreto an-

che se la mia pelle è tutta bruciata, mi mancano i pezzi di pelle e purtroppo non posso nemmeno indossare un costume, ormai sono abituata ad andare in spiaggia con i pantaloni corti. Per vestirmi è un disastro, sempre colori scuri, spesso devo rinunciare alle uscite perché sto male, il dolore è insopportabile, resisto ma è dura, l'ansia è spesso con me. Non ho fatto più nulla perché ormai non mi fido più di nessuno, faccio da sola, continuo con pomate, garze e sofferenza."

Uomo

*"Ho sofferto lievemente fino a 49 anni! Credo cinque cisti all'anno, ma poi scomparivano del tutto, si riassorbivano completamente e vivevo normalmente a parte in quei giorni d'infiammazione! Ad agosto 2023, dopo un forte stress, credo una lite con un amico, sono comparse all'inguine e sono ancora lì: secernono sempre pus e liquido! Sono due anni circa e non so perché ma ne soffre anche mio fratello in forma molto grave! [...] Speriamo si trovi una via di uscita! **Purtroppo, con la scrittura non riesco a esprimermi al meglio, mi piacerebbe poter parlare! Grazie di tutto quello che state facendo!"***

Donna

*"L'HS si prende i suoi spazi ma sempre meno, la mia vita va avanti con i limiti che questa malattia ti porta. A chi mi chiede delle mie cicatrici racconto sempre che sono le ferite di guerra della mia malattia, ma ne vado fiera. **Io non mollo perché non sono sola e perché io valgo anche se lei ogni tanto arriva e, quando mi fa lo sgambetto, io mi rialzo sempre. Sono più forte, io non mollo MAI."***

Donna

*"Per tanto tempo ho negato a me stessa di avere questa malattia soprattutto nelle fasi meno acute. Quando poi arrivavano quelle acute e acutissime la realtà mi veniva sbattuta in faccia. Inizialmente mi sono rivolta a una clinica vicina per togliere la cisti in mezzo al seno che dopo neanche un mese riapparvero. **Il dottore che mi ha operato non conosceva neanche cosa fosse l'idrosadenite (peccato che questo piccolo dettaglio me l'ha detto dopo l'intervento)** e la sfiducia in quel momento è stata tanta, il non essere capiti penso sia la cosa che più caratterizza questa ma-*

lattia. Ci sono tantissimi medici che non la conoscono e nonostante questo si permettono comunque di mettere le mani dove non dovrebbero.”

Donna

“Chiedo scusa in anticipo se non parlerò attraverso le metafore, lo spirito poetico non mi è mai appartenuto. La mia storia inizia quando a 23 anni decido di voler chiedere aiuto per pulire la mia schiena, che possiamo definire la facciata posteriore della mia casa, dall’acne che non se ne è mai andato dall’adolescenza. [...] Solo ora scrivendo queste poche righe mi rendo veramente conto di quanto questa esperienza sia ormai parte super presente nella mia vita, mi accorgo che non c’è giorno in cui non ci pensi, con la speranza che non torni nell’area ormai martoriata dagli interventi.”

Donna

*“Il primo vero impatto con la mia malattia inizia in ospedale dov’ero ricoverata dopo un’operazione veramente grave che avevo subito, lei prese il sopravvento sulla mia vita e dal 2018 sembra che LEI decida per me. La mia casa sembra una farmacia, a volte mi sento prigioniera: le mie gabbie sono fatte di siero, pus, cattivo odore, dolore, bruciore e prurito. **A volte vince lei a volte io, ma il mio carceriere è sempre dietro di me come un’enorme ombra che mi impedisce di fare ciò che voglio.** Tutto si fa secondo come ci si sente quel giorno: uscire, andare al mare, mettere un vestito piuttosto che un altro, poter alzare le braccia senza piangere per l’enorme sofferenza, sedere senza provare dolore e tanto altro che solo chi è come me può capire.”*

Uomo

“Mi risulta difficile pensare in generale alle malattie come metafore, mi sentirei più libero senza il tema della casa. La mia storia inizia nel 2019 quando scopro di avere una “fistola sacrococcigea” che mi viene asportata tramite una tecnica chiamata sui referti “carotaggio”. La dottoressa aveva paura di recidive così non ha saturato la fistola ma, durante l’intervento, l’ha solo pulita. Non avevo punti ma non ho mai provato un dolore così. Finito questo ciclo di circa sette medicazioni la mia ferita non si è mai chiusa del tutto e ho continuato nel tempo ad avere perdite.”

Donna

*“A poco a poco i colori perdevano la loro vivacità, le voci e l’allegria lentamente cominciarono a spegnersi. Anche gli odori erano diversi e il piacevole odore fresco di lavanda a poco a poco non si sentì più, le mie mani toccavano il buio anche perché non entrava più luce dalle finestre. Per capire cosa stesse succedendo ho contattato più volte un impresario di fiducia ma, per quanti interventi facesse, non risolveva i problemi e iniziai a pensare che forse dovevo chiamare qualcun’altro. **La mia casa però non era più la stessa, ogni giorno perdeva un po’ della sua allegria e i suoi colori assomigliavano più a un triste grigio.** Le finestre rimanevano sempre chiuse e anche il vialetto non aveva più fiori.”*

Uomo

*“Per capire cosa stesse succedendo andammo ad analizzare la problematica. **Quando me lo dissero sottovalutai il problema credendo fosse temporaneo, ma la mia casa peggiorava.** Durante il percorso incontrai persone poco esperte perché non conoscevo la vera problematica dell’insediamento. Mi dicevano che con l’età adulta sarebbe scomparsa; la mia casa fu risistemata con un abbattimento dell’insediamento. Le pareti delle stanze erano tornate pulite, tranne quelle di una stanza che presentavo una crepa, il tetto sempre uguale e la facciata dell’edificio quasi sempre uguale: nascondevo la crepa della stanza, ma per me non era un problema.”*

Donna

*“Circa 25 anni fa vivevo in una casa solare, luminosa, ariosa e bellissima, all’improvviso un giorno vedo spuntare un palazzo abusivo che mi toglie un po’ di luce e in breve tempo mi vedo circondata da palazzi che oscurano tutto. La mia casa diventa buia e umida, il calore del sole non la raggiunge più, così comincia a deteriorarsi e io cerco una soluzione ma ogni tentativo cade nel nulla; mi vergogno, comincio a non invitare amici e parenti, mi vergogno di far vedere in che stato è ridotta. **Poi un giorno, dopo tanto patire, incontro persone molto competenti che mi aiutano a risolvere i miei problemi: demoliscono i palazzi intorno a me, finalmente torno a godere della luce, dell’aria e ritorno a respirare, la mia casa adesso è un po’ ammaccata ma è tornata a essere accogliente e bellissima, finalmente torno a invitare amici e parenti e la vita torna a sorridermi.”***

Donna

*“Durante il percorso incontrai tanti dermatologi ma solo una ha dato il nome alla malattia. L’esperienza fu positiva e incominciarono a vedersi i primi miglioramenti dopo una cura. **Le pareti delle stanze iniziarono a rimarginare, ma nel frattempo persi 5 kg perché avevo iniziato a cambiare le mie abitudini.**”*

Caregivers

Uomo

*“**Quando è nato mio figlio la mia vita è cambiata: meno tempo per me e per mia moglie e più tempo per lui.** A quel tempo abitavo in una casa con molte stanze, all’inizio la sua camera era piccola, più piccola di come avrebbe dovuto essere. Dopo vari controlli e con l’aiuto di un professionista l’abbiamo fatta ingrandire.”*

Donna

*“Finalmente, tramite un lungo percorso di ricerca, arrivammo entrambe a sapere dell’esistenza di un medico consapevole della malattia e delle terapie. Spiegò tutto perfettamente, ha avviato la terapia biologica, ma presto ci saranno terapie più efficaci, finalmente la speranza. **Il mio cuore si è acceso, lei ancora è dubbiosa, ma io credo che debba concedermi la possibilità di essere di nuovo un po’ felice** e credere nelle parole di quello specialista, è stato diverso dagli altri, tecnico, attento, sapeva perfettamente cosa avesse e stesse vivendo mia figlia.”*

Uomo

*“La mia storia inizia quando incontro una ragazza e mi innamoro, ma lei ha tanti problemi sulla pelle. A quel tempo abitava in una casa con molte stanze, tanti buchi, tanto pus e le faceva male. Le pareti erano tutte rosse e dure; il tetto cade giù. La mia stanza era vicino alla sua. Tutti i giorni la vita del protagonista è difficile, triste con dolore, umore a terra e normalmente la trascorreva a casa: triste e depressa. **Non so, la mia vita è bloccata perché non so cosa fare.**”*

Professionisti della cura

Donna

*“In questo paese mi aiutava la voglia e il bisogno delle persone di essere aiutati; **mentre non mi aiutavano gli strumenti a mia disposizione.** Ora quel paese è migliorato, i visi delle persone sono meno spaesati e più sereni e le loro case non sono più di fango.”*

Uomo

*“Allora decisi che mi sarei fermato in quel paese perché insieme si può e si deve agire dato che esistono i mezzi per gestire la patologia. Si deve creare una solida rete collaborativa, ogni singola esperienza serve per procedere in modo appropriato. Mi aiutava la mia fiducia nella medicina, la ricerca di speranza delle persone, la volontà di collaborazione; **mentre non mi aiuta la non competenza di alcuni colleghi, che ha reso i pazienti poco fiduciosi nei confronti dei sanitari.**”*

Donna

*“La mia storia inizia quando incontro i primi pazienti gravi di idrosadenite con lesioni cicatriziali ascessuali purulente e disagi psicologici, capisco di avere poche armi per aiutarli. **Arrivai presso un paese abitato da tanti formaggi emmental con tanti buchi e le loro case erano anch'esse fatte di formaggio.** Vedendo queste case mi sentivo rammaricata di non poterli aiutare.”*



Conclusioni

A cura di **Maria Giulia Marini**

Direttore dell'area sanità e salute di ISTUD

*C'era una casa molto carina
Senza soffitto senza cucina
Non si poteva andare a letto
In quella casa mancava il tetto...
Ma era bella, bella davvero
(Sergio Endrigo)*

Anche se questo progetto di medicina Narrativa si chiama VISI, perché tratta di Vite di Idrosadenite Suppurativa, oltre alle emozioni che influenzano per forza i Visi delle persone, tra le metafore scelte per raccontarsi prevale quella della Casa.

Perché questa casa? Noi sappiamo che la casa coincide molto spesso con l'identità della persona: si sogna spesso una casa che non riusciamo a trovare, di cui abbiamo perso le chiavi, o che è occupata da qualcun altro, oppure luoghi della casa che hanno significati ben precisi: la cucina, il luogo del nutrimento, il bagno, il luogo dell'igiene, della pulizia e della cosmesi, la camera da letto, il luogo dove si riposa, si rivela l'intimità sessuale, dove qualche volta ci si nasconde e il salotto, il luogo della collettività. A volte ci sono giardini, chiusi da una siepe, in cui si rimane protetti dalla natura.

Poi ci sono le pareti che la costituiscono, il tetto, il soffitto, il pavimento: sognare una casa senza il tetto, se da un lato può voler dire "paura e insicurezza e bisogno di protezione", dall'altro può indicare "il bisogno di espandersi, di far volare la propria mente altrove".

È vero, la casa è parte della nostra identità, quando sogniamo luoghi che si aprono, si allargano con pareti da abbattere, questo sta a significare che anche la nostra coscienza e la nostra volontà si sta espandendo per cercare di uscire fuori di casa: un po' come fa Wendy quando si avventura a seguire l'eterno ragazzo Peter Pan, in quella Neverland, tradotta come l'isola che non c'è, un luogo fatto di massima spensieratezza ma anche di pericoli.

C'è una bella differenza tra *l'Isola che non c'è* e l'uscire semplicemente di casa per andare a scuola, al lavoro o a vedere degli amici: eppure dalle narrazioni delle persone con idrosadenite suppurativa, capiamo che la fantasia rimane una grande via di fuga, rispetto a una possibile percezione di una realtà che porta realmente a isolarsi. Ci si nasconde tra le quattro mura di casa, nella propria stanza, con le finestre chiuse e con accanto il bagno per poter continuare a curare i ponfi, il sudore e gli odori del proprio corpo, mentre intorno sale l'umidità. Non si esce, nemmeno in giardino o sul balcone: si apre poco la porta di casa per paura di non piacere, di non essere voluti e inclusi dagli altri a causa delle caratteristiche sensoriali che possono colpire la vista e l'olfatto.

Da comprendere è quanto queste caratteristiche siano auto percepite o etero percepite: oggi grazie ai nuovi farmaci, ai nuovi cosmetici e alle fibre naturali l'idrosadenite suppurativa si può curare sia dal punto di vista clinico che estetico. Eppure, forse la paura di riuscire a sentire ancora quell'odore nelle proprie narici, come un ricordo nella memoria, o di vedere comparire anche un solo ponfo, rispetto alle decine dell'anno prima, può gettare la persona con idrosadenite suppurativa in uno stato di prostrazione, quella che in gergo si chiama PTSD (*post traumatic stress disorder*), disturbo a stress post traumatico. Il trauma c'è stato, il corpo lo ha attraversato, ma la mente l'ha registrato tutto nella memoria e non riesce a percepire i possibili miglioramenti. Wendy non sa più usare nemmeno la fantasia per volare, un Peter Pan che la invita se ne va via solitario e anche le finestre immaginarie restano chiuse.

Anche i familiari a volte soffrono di questa condizione e, pur di sfuggire allo stigma sociale, si rifugiano in casa: tra pazienti e familiari si creano situazioni ai limiti della simbiosi e la casa diventa un luogo di protezione senza colori alle pareti e piena di crepe.

Come muoversi in questo dolore sensoriale, fisico e dell'anima? Le persone che svoltano sono quelle che chiedono aiuto ai propri medici, che decidono di provare le diverse cure possibili e sperimentano nuove possibilità cosmetiche. Queste sono le persone che, alla fine della narrazione, accettano la propria casa così come è, anche se imperfetta, ma "bella davvero" perché non c'è più il bisogno

ossessivo di coprire ogni singolo punto comparso. “Non è più un problema per i miei occhi, sta agli altri non farne un problema, io mi distacco dal giudizio degli altri”.

Un'altra grande forma di conforto e sostegno è l'associazione Passion People: desidero condividere la mia esperienza nell'aver assistito a una riunione online con questa associazione, durante la quale ho presentato la medicina narrativa e gli obiettivi del progetto. L'entusiasmo mostrato dai partecipanti è stato straordinario: le persone con idrosadenite Suppurativa e i loro familiari desideravano, senza timori e tabù, lasciarsi andare e donare la propria esperienza, cosa che poi hanno fatto sulla piattaforma nel più completo anonimato. Questa associazione costituisce un abbraccio, uno spazio di sicurezza dove potersi raccontare, *un'isola che stavolta c'è* e dove i *bambini sperduti* di Peter Pan si ritrovano e ritrovano la strada di casa. Le persone hanno colto subito lo spirito democratico della medicina narrativa che, attraverso un approccio olistico dove il tutto vale molto di più della somma numerica delle singole parti, fa uscire la medicina tradizionale dal sentiero paternalistico o solo numerico, dando valore alle esperienze e alle Vite dei pazienti e dei loro familiari, ancora oggi troppo poco ascoltati.

In un mondo utilitaristico sorge spontanea la domanda: quali sono le ragioni per ascoltare i pazienti, i caregiver e gli altri professionisti di cura? Le cure ci sono, le decisioni si traducono in prescrizioni, il tempo è scarsissimo: e dunque perché? Perché l'ascolto così come anche la scrittura e la lettura di una narrazione sono atti terapeutici per sé stessi. Molte oramai sono le pubblicazioni che mostrano i vantaggi fisiologici della scrittura o della verbalizzazione della propria storia: si abbassa la pressione arteriosa, diminuisce lo stress con il sudore, il sistema immunitario migliora e l'intensità emozionale si stempera. L'ira diventa un lieve fastidio, l'angoscia diventa una piccola ansia, che fa da retro-scenario alla comparsa di una maggiore tranquillità e serenità. Questa è solo una prima ragione del motivo per cui è utile ascoltare i pazienti e leggere le narrazioni: poi ce ne è un'altra, più organizzativa.

Le persone ci lasciano indizi del proprio vissuto sia sul fronte fisico che mentale e sociale: da curanti, se desideriamo costruire un

nuovo patto con i pazienti (quello che nel counseling viene chiamato “contratto”), possiamo stabilire quale possibile piano di cura olistico introdurre. È chiaro che per questa condizione, l'idrosadenite suppurativa, si avrà bisogno di un'equipe multiprofessionale, che chiama in causa, oltre che i clinici, anche un sostegno psicologico e perché no, nutrizionista e cosmetico. Questa casa è da curare, da restaurare, da rinnovare nei colori e da sostenere nelle pareti; e così come per una casa ci vuole il geometra, l'architetto, l'*interior designer* e un po' di gusto personale, lo stesso riguarda il percorso di cura che in alcune regioni è ancora accidentato poiché poco accessibile a causa della scarsa risposta del servizio sanitario nazionale.

Incredibile è stato l'entusiasmo con cui le persone hanno creato capolavori narrativi con la metafora della casa: potevano scegliere anche di scrivere la loro narrazione come serie cronologica di avvenimenti e invece hanno fatto spaziare la fantasia. I medici sono a piena disposizione per curare e salvaguardare i borghi composti da queste case: tanta umanità riscontrata nel voler curare e preservare questi luoghi. Ma è la società civile che deve cambiare nelle sue modalità inclusive, permettendo alle diverse Wendy e ai loro fratelli e familiari, di uscire di casa non dalla finestra ma a testa alta dalla porta principale: siamo fiduciosi e speranzosi che questo accada, dato che le giovani generazioni a scuola si cimentano sempre di più con i temi di uguaglianza e inclusione sociale, obiettivi fondamentali dell'agenda 2030 delle Nazioni Unite.

Bibliografia

1. Zouboulis CC, Del Marmol V, Mrowietz U, et al. Hidradenitis suppurativa/acne inversa: Criteria for diagnosis, severity assessment, classification and disease evaluation. *Dermatology*. 2015;231:184-190.
2. Frew JW. Unravelling the complex pathogenesis of hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol*. 2025;192(Supplement_1):i3-i14.
3. Jfri A, Nassim D, O'Brien E, et al. Prevalence of Hidradenitis Suppurativa: A Systematic Review and Meta-regression Analysis. *JAMA Dermatol*. 2021;157:924-931.
4. Sabat R, Jemec GBE, Matusiak Ł, Kimball AB, Prens E, Wolk K. Hidradenitis suppurativa. *Nat Rev Dis Primers*. 2020;6(1):18.
5. Frew JW, Lowes MA, Goldfarb N, et al. Global harmonization of morphological definitions in hidradenitis suppurativa for a proposed glossary. *JAMA Dermatol*. 2021;157:449-455.
6. Alikhan A, Lynch PJ, Eisen DB. Hidradenitis suppurativa: a comprehensive review. *J Am A Dermatol*. 2009;60:539-561;quiz:562-563.
7. Yuan JT, Naik HB. Complications of hidradenitis suppurativa. *Semin Cutan Med Surg*. 2017;36:79-85.
8. Sachdeva M, Mufti A, Zaaroura H, et al. Squamous cell carcinoma arising within hidradenitis suppurativa: a literature review. *Int J Dermatol*. 2021;60:e459-465.
9. Ooi XT, Choi E, Han H, et al. The psychosocial burden of hidradenitis suppurativa in Singapore. *JAAD Int*. 2023;10:89-94.
10. Almuhanha N, Finstad A, Alhusayen R. Association between hidradenitis suppurativa and inflammatory arthritis: A systematic review and meta-analysis. *Dermatology*. 2021;237:740-747.
11. Chen W-T, Chi C-C. Association of hidradenitis suppurativa with inflammatory bowel disease: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Dermatol*. 2019;155:1022-1027.

12. Tzellos T, Zouboulis CC. Which hidradenitis suppurativa comorbidities should I take into account? *Exp Dermatol*. 2022;31(Suppl 1):29-32.
13. Garcovich S, Genovese G, Moltrasio C, et al. PASH, PAPASH, PsAPASH, and PASS: The autoinflammatory syndromes of hidradenitis suppurativa. *Clin Dermatol*. 2021;39:240-247.
14. Saunte DML, Jemec GBE. Hidradenitis suppurativa: Advances in diagnosis and treatment. *JAMA*. 2017;318:2019-2032.
15. Kokolakis G, Wolk K, Schneider-Burrus S, et al. Delayed diagnosis of hidradenitis suppurativa and its effect on patients and healthcare system. *Dermatology*. 2020;236:421-430.
16. Wolk K, Join-Lambert O, Sabat R. Aetiology and pathogenesis of hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol*. 2020;183(6):999-1010.
17. Wang Z, Yan Y, Wang B. γ -Secretase Genetics of Hidradenitis Suppurativa: A Systematic Literature Review. *Dermatology*. 2021;237(5):698-704.
18. Petukhova L, Colvin A, Koerts NDK, Horváth B. Leveraging genotypes and phenotypes to implement precision medicine in hidradenitis suppurativa management. *Br J Dermatol*. 2025;192(Supplement_1):i22-i29.
19. Thompson AM, Fernandez JM, Rick J, et al. Identifying triggers for hidradenitis suppurativa flare: a patient survey. *Br J Dermatol*. 2021;185(1):225-226. doi:10.1111/bjd.19926
20. Nielsen VW, Thomsen SF, Naik HB. Hidradenitis suppurativa pathogenesis: Extrinsic factors. *J Am Acad Dermatol*. 2024;91(6S):S17-S21.
21. Ring HC, Emtestam L. The Microbiology of Hidradenitis Suppurativa. *Dermatol Clin*. 2016;34(1):29-35.
22. Krueger JG, Frew J, Jemec GBE, Kimball AB, Kirby B, Bechara FG, Navrazhina K, Prens E, Reich K, Cullen E, Wolk K. Hidradenitis suppurativa: new insights into disease mechanisms and an evolving treatment landscape. *Br J Dermatol*. 2024;190(2):149-162.
23. Elzawawi KE, Elmakaty I, Habibullah M, et al. Hidradenitis suppurativa and its association with obesity, smoking, and diabetes mellitus: A systematic review and meta-analysis. *Int Wound J*. 2024;21(9):e70035. doi:10.1111/iwj.70035

24. Zouboulis CC, Bechara FG, Benhadou F, et al. European S2k guidelines for hidradenitis suppurativa/acne inversa part 2: Treatment. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. Published online December 19, 2024.
25. Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (1998). Why study narrative? In H. B. In: Greenhalgh T., *Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice* (p. 3-16). BMJ.



Edizioni EFFEDI
via Feliciano di Gattinara 1 - 13100 Vercelli
EFFEDI PRODUZIONI SRL - P.I. 02754730022
www.edizionieffedi.it
info@edizionieffedi.it
Tel. 333 1322641

Finito di stampare nel mese di
MAGGIO 2025
da Booksfactory Print Group
per conto di Edizioni Effedi