



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO

Dipartimento di Culture, Politica e Società

Corso di Laurea di Scienze internazionali, dello sviluppo e della  
cooperazione

VULVODINIA: ETNOGRAFIA DELLA LOTTA PER IL  
RICONOSCIMENTO DI UN DOLORE CRONICO IGNORATO

Candidata: Margherita Sozzi

Matricola: 912829

Relatore: Prof. Andrea Filippo Ravenda

Anno accademico: 2021/2022



## Indice

<b>Introduzione</b>	<b>1</b>
<b>Capitolo 1 – Disease</b>	<b>4</b>
1.1 Cos'è la Vulvodinia?	4
1.2 Sintomi	6
1.3 Fattori scatenanti	7
1.4 Diagnosi	8
1.5 Cura	9
<b>Capitolo 2 – Illness</b>	<b>12</b>
2.1 Vivere con la Vulvodinia	12
2.2 Il costo fisico	13
2.3 Il costo psicologico	17
2.4 Il costo sociale	21
2.5 Il costo economico	25

<b>Capitolo 3 – Sickness</b>	<b>28</b>
3.1 Vulvodinia: lotta per il riconoscimento	29
3.2 Dolore di genere	29
3.3 Le Associazioni	31
3.4 La proposta di legge	34
3.5 Una lotta social(e)	38
<b>Conclusioni</b>	<b>41</b>
<b>Bibliografia e sitografia</b>	<b>44</b>
<b>Appendice</b>	<b>48</b>
Intervista a Samantha Cavaleri	48
Intervista a Novella Cuaz	64
Intervista a Irene Di Franco	69
Intervista a Stefania Iognia Prat	78
Intervista a Laura Petruzza	92
Intervista a Federica Ugolotti	113
Intervista a Nicoli Paola	124
Intervista a Rosanna Piancone	134
Intervista a Maria Scalici	150
Intervista a Elena Tione	161
<b>Ringraziamenti</b>	<b>172</b>



*You have to act as if it were possible to radically transform the world. And you  
have to do it all the time.*

Angela Davis

## Introduzione

“Ma lo sa che c'è un sacco di gente che viene da me in studio con questo problema? Mi dia tutti i riferimenti che io mi devo informare di questa cosa!”

*Ginecologo piemontese a una sua paziente malata di vulvodinia*

(Intervista a Federica Ugolotti)

Con il termine “vulvodinia” si identifica una sindrome eterogenea, multifattoriale e multi-sistemica, caratterizzata da persistente dolore vulvare senza alcuna causa apparente (Mariani, Murina, 2009). Si stima che l'incidenza della malattia si aggiri tra il 10% e il 15%; tuttavia, solo il 50% dei ginecologi italiani si dichiara “pronto a fare una diagnosi”<sup>1</sup>. Secondo un'indagine condotta dall'associazione Vulvodinia Online, il 72,2% delle intervistate ha consultato minimo tre specialisti prima di ottenere una diagnosi corretta; dato rispecchiato da un ritardo diagnostico medio stimato di 4,8 anni<sup>2</sup>. Ciò che davvero contraddistingue questa patologia, infatti, non è solo la sintomatologia, ma piuttosto l'ignoranza generalizzata che la circonda. Ignoranza dell'ambiente medico, ignoranza delle istituzioni, ignoranza della società, ignoranza di tutte quelle persone che non ne soffrono in prima persona. Chi soffre di vulvodinia impiega anni per trovare un nome alla propria condizione, scanditi da terapie fallimentari, diagnosi errate, giudizi negativi sulla propria “sensibilità” e discriminazioni di genere<sup>3</sup>.

Questo mancato interesse per lo studio della patologia e la scarsa tutela di chi ne è affetto, sono strettamente collegati agli stereotipi di genere che esistono all'interno

---

<sup>1</sup> Convegno “Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce”, 2021

<sup>2</sup> Vulvodinia Online

<sup>3</sup> Vulvodinia Online

dell'ambiente medico. È possibile affermare che l'approccio degli specialisti al dolore dei pazienti cambia notevolmente in base al genere di quest'ultimi. La formazione del personale sanitario comporta una generale diffidenza nei confronti delle manifestazioni di dolore femminile, e la tendenza a sottostimarlo o imputarlo ad un'eccessiva "emotività" (Hoffmann, Tarzian, 2001). Per questo motivo parlare di vulvodinia è un'occasione non solo per meglio conoscere la malattia, ma anche per addentrarsi all'interno di questa forma di discriminazione strutturale che caratterizza la società più di quanto si sia portati a pensare, con profonde ripercussioni.

Nell'ultimo anno, questa specifica patologia è diventata oggetto del dibattito pubblico, grazie ad una campagna social estremamente efficace portata avanti da attiviste e attivisti, al fine di sensibilizzare e educare la comunità scientifica e non. La condizione delle persone con vulvodinia è diventata oggetto di interesse mediatico, ed ha portato alla luce la realtà, a lungo ignorata, di migliaia di donne.

L'elaborato intende proporre un'analisi antropologica della patologia, seguendo il triplice approccio proposto dall'antropologia medica. Gli antropologi medici distinguono infatti tre modalità di interpretazione dello stato di malattia: *disease* fa riferimento alle forme di indebolimento biologico identificate e spiegate nell'ambito della biomedicina; *illness* considera invece la concezione che la persona sofferente ha del proprio disagio; *sickness* è invece la classificazione del disagio fisico, mentale ed emotivo sperimentato da individui che può riconoscersi nelle concezioni biomediche della patologia (Schultz, Lavenda, 2021).

La ricerca condotta segue la suddivisione proposta, al fine di analizzare la malattia in ognuno degli aspetti citati. Inizialmente saranno descritti la sintomatologia, il processo diagnostico e le possibili terapie della vulvodinia, adottando una visione biomedica di tali processi; successivamente l'oggetto di analisi si sposterà sulla soggettività della convivenza con il dolore cronico, fornendo il racconto diretto di chi prova la vulvodinia sulla propria pelle; infine, saranno indagati i processi sociali che contribuiscono alla stigmatizzazione della patologia in esame, e i tentativi di rovesciare l'approccio corrente e discriminatorio.

Affinché i dati analizzati fossero originali e autentici, è stata condotta una ricerca etnografica, intervistando undici donne affette da vulvodinia, quattro delle quali in vece di rappresentanti di quattro associazioni che si dedicano alla lotta per il riconoscimento della patologia. Alle testimonianze di queste donne, sono integrati dati medici e sociologici inerenti alla tematica trattata.



L'obiettivo dell'elaborato è fornire una panoramica in chiave antropologica della vulvodinia e dei risvolti che la patologia ha sulle vite di chi ne soffre. In particolar modo, saranno sottolineati l'importante ritardo diagnostico, che nella maggior parte dei casi comporta una cronicizzazione della malattia, e la generale diffidenza nei confronti delle donne che lamentano dolore, al fine di mettere in luce le pesanti discriminazioni a cui sono sottoposte e che incidono ulteriormente su un corpo già provato dal dolore fisico.

Il pensiero alla base della ricerca condotta è che certe tematiche meritino di essere portate alla luce attraverso ogni mezzo possibile, poiché ogni contributo che generi conoscenza è un passo in più verso il traguardo: il riconoscimento e la tutela della vulvodinia, delle patologie ad essa correlate, e delle persone che ne sono affette.

# Capitolo 1

## Disease

**Disease** [patologia] si riferisce alle anomalie nella struttura e/o nella funzione degli organi e dei sistemi organici; a stati patologici culturalmente riconosciuti o meno; all'arena del modello biomedico.

*Arthur Kleinman* (Kleinman, Eisenberg, Good, 1978)

Con il termine “biomedicina” si fa generalmente riferimento alla medicina “occidentale”, la quale tende a privilegiare l'aspetto biologico e a minimizzare, se non addirittura ignorare, l'aspetto socioculturale di una data patologia. Nel corso degli ultimi due secoli l'approccio biomedico è andato diffondendosi prima in Europa e, in seguito, nel resto del mondo, operando, citando l'antropologo Tullio Seppilli, una “trionfante espansione planetaria” (Pizza,2005). In questo primo capitolo, la patologia oggetto di analisi sarà spiegata da un punto di vista biomedico, evidenziandone i sintomi, i possibili fattori scatenanti, le tecniche diagnostiche e le terapie consigliate. Una comprensione dell'aspetto biologico della malattia è infatti un punto di partenza necessario per poterne analizzare, successivamente, i risvolti socioculturali.

### 1.1 Vulvodinia: una definizione biomedica

La Società internazionale per lo studio delle patologie vulvovaginali (ISSVD) definisce la vulvodinia come “una sindrome del dolore cronico che colpisce l'area vulvare”.

Secondo la dottoressa Micheline Moyal-Barracco, questa forma di dolore cronico femminile è sempre esistita, ma fino a trent'anni fa trovare fonti autorevoli a riguardo era estremamente raro. È infatti a partire dagli anni '70 che la patologia diventa propriamente oggetto di ricerca. Ciò potrebbe dipendere ad un incremento dell'incidenza della malattia, ma potrebbe essere dovuto anche ad una maggiore volontà da parte di chi ne è colpito di esporre la propria condizione (Moyal-Barracco, 2004).

Le prime discussioni mediche sul dolore vulvare sono rintracciabili a partire dal diciannovesimo secolo. Nel 1880, il ginecologo statunitense T.G. Thomas scrive di una paziente con “un'eccessiva sensibilità vulvare”, sottolineando come questo disturbo non sia eccessivamente raro, seppur nemmeno frequente. Nove anni più tardi, John Harvey Kellog, anch'egli ginecologo americano, riceve nel suo studio una donna che lamenta “punti sensibili delle labbra vaginali”, così come il collega Alexander Skene, che parla a tal proposito di “super sensibilità vulvare”. In seguito, riferimenti al dolore idiopatico vulvare non saranno rintracciabili per molti anni, nemmeno nei primi due manuali dedicati ai disturbi vulvari: “Diseases of the Vulva” e “Diseases affecting the Vulva”, pubblicati rispettivamente nel 1923 e nel 1940 (Moyal-Barracco, 2004).

Nel 1970, con la creazione della Società internazionale per lo studio delle patologie vulvovaginali, il dolore idiopatico vulvare diventa oggetto di interesse. Nel 1976, i membri della ISSVD riconoscono e classificano questa forma di dolore vulvare come “sindrome della vulva bruciante”, rinominandola successivamente vulvodinia. Inizialmente viene operata una distinzione clinica tra “vulvodinia disestetica” e “vestibulodinia”, ritrattata tuttavia nel 1999 per il mancato rilevamento di una patogenesi infiammatoria per la seconda. Nel 2003, la ISSVD stabilisce l'uso preferenziale del termine vulvodinia per definire un dolore vulvare in assenza di altri disturbi identificabili (Moyal-Barracco, 2004).

Come spiegato dal dottor Giorgio Galizia, urologo, in occasione del convegno “Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce”, la vulvodinia colpisce il 12-15% delle donne in età fertile, e la fascia di età tra i 20 e i 40 anni risulta essere quella di massima incidenza. È possibile distinguere due tipologie di vulvodinia: essa può dirsi generalizzata, quando la condizione di disagio coinvolge l'intera vulva, oppure localizzata se il dolore interessa solo alcune zone. Una delle forme più frequenti è la cosiddetta vestibulodinia, in cui il dolore cronico colpisce esclusivamente l'area del vestibolo. Un ulteriore distinguo può essere fatto tra vulvodinia provocata e spontanea, a seconda che il dolore si manifesti in seguito ad un contatto fisico, o venga avvertito spontaneamente, senza alcuno stimolo esterno. I sintomi possono presentarsi in età precoce, per esempio in

occasione del primo rapporto sessuale o del primo menarca (vulvodinia primaria), ma non è raro che si manifestino in età più avanzata (vulvodinia secondaria)<sup>4</sup>.

È importante sottolineare che proprio i sintomi, in quanto micronarrazioni fornite in prima persona da chi soffre della patologia, rivelano come la biomedicina non riesca mai del tutto a separare patologia e paziente: le diagnosi, infatti, si basano per l'appunto su una descrizione soggettiva delle sensazioni provate. Nel caso della vulvodinia, gli studi hanno mostrato una serie di sintomi ricorrenti che permettono il riconoscimento della malattia: la maggior parte di essi nasce dalle testimonianze soggettive delle pazienti, e dal loro racconto di esperienza del dolore (Pizza, 2005).

## 1.2 Segni e sintomi

La biomedicina opera un distinguo tra segno e sintomo, in base al carattere oggettivo o soggettivo della manifestazione della malattia sul corpo del soggetto. Il segno è inteso come una manifestazione della malattia accertabile da un osservatore, sia esso un professionista o meno, tramite l'esame del corpo del soggetto. Il sintomo indica invece la percezione soggettiva della malattia, il racconto dell'esperienza da parte di chi ne soffre (Pizza, 2005).

I segni e i sintomi della vulvodinia sono dovuti a due componenti fisiopatologiche: la neuropatia, presente in ogni paziente, e l'ipertono muscolare pelvico, presente nella maggior parte dei casi. Con neuropatia si intende un'alterazione delle funzionalità dei nervi dell'organismo, mentre l'ipertono consiste in un aumento dell'attività contrattile, che porta ad una incapacità/difficoltà di rilascio muscolare, provocando dolore. Incrociando i dati raccolti dalle casistiche analizzate, il già citato dottor Giorgio Galizia ha raccolto i principali segni e sintomi riscontrati da chi soffre di vulvodinia: i fastidi più comunemente lamentati sono prurito e bruciore (anche anale e clitorideo), sensazioni di punture di spillo nell'area vulvare e labbra gonfie, con mucose vulvari arrossate e tessuti gonfi dal colorito rosso/violaceo; spesso si riscontrano perdite vaginali, che frequentemente portano ad una prima diagnosi errata di candida; seguono poi sensazioni di abrasioni e di scariche elettriche, ragadi vestibolari e disturbi urinari, come il bruciore a fine minzione; possono sopraggiungere fitte trafittive e dolori gravativi (di similcontusione), così come sensazioni di "corpo estraneo"<sup>5</sup>.

---

<sup>4</sup> Convegno "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce", 2021

<sup>5</sup> Convegno "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce", 2021

La sintomatologia può oscillare per intensità durante il giorno, con la tendenza a peggiorare durante il pomeriggio e la sera e a scomparire durante la notte. Si possono alternare periodi di miglioramento a episodi di acutizzazione, in alcuni casi legati alle variazioni ormonali dovute al ciclo mestruale<sup>6</sup>.

A causa dei sintomi sopraelencati la persona affetta da vulvodinia fatica a stare seduta e a camminare. Spesso l'unica fonte di sollievo risulta essere coricarsi, a gambe divaricate e senza intimo. I rapporti sessuali possono essere dolorosi se non impossibili, provocando un'acutizzazione dei sintomi che può protrarsi per ore o addirittura giorni<sup>7</sup>.

La patologia si rivela quindi profondamente invalidante, con una sintomatologia ampia che incide su numerosi aspetti della vita quotidiana. La ricerca delle origini della patologia si è rivelata complessa; tuttavia, sono stati individuati fattori specifici che sembrano essere i principali responsabili dell'insorgere della malattia<sup>8</sup>.

### **1.3 Fattori scatenanti**

La dottoressa Chiara Marra, ginecologa, definisce la vulvodinia come una patologia multifattoriale. In base ai dati disponibili è infatti possibile distinguere due macro-categorie di fattori scatenanti: fattori biomedici e fattori psicosociali<sup>9</sup>.

Tra i fattori biomedici rientrano le disfunzioni della muscolatura del pavimento pelvico, fattori neuro-infiammatori locali, danni ai meccanismi periferici e centrali del dolore. Altre cause scatenanti possono essere un danno provocato al nervo pudendo in seguito ad un'operazione di chirurgia pelvica, il parto o una radioterapia; una compressione del nervo pudendo dovuta ad endometriosi o a tumori, oppure uno stiramento del nervo a causa di attività sportiva inadeguata. Anche cadute sul coccige e cistiti e vaginiti ricorrenti, così come un abuso di antibiotici o antimicotici, possono portare all'insorgere della vulvodinia<sup>10</sup>.

A questa categoria di fattori si aggiungono cause psicosociali, come maltrattamenti nell'infanzia, fattori relazionali e di intimità, problemi di capacità comunicativa con il partner, ansia, depressione e disturbo post traumatico da stress<sup>11</sup>.

---

<sup>6</sup> Convegno "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce", 2021

<sup>7</sup> Convegno "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce", 2021

<sup>8</sup> Convegno "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce", 2021

<sup>9</sup> Convegno "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce", 2021

<sup>10</sup> Convegno "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce", 2021

<sup>11</sup> Convegno "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce", 2021

La vulvodinia può essere quindi associata a comorbidità, come infezioni urinarie, candida vulvovaginale recidivante, sindrome dell'intestino irritabile... ma anche ansia e depressione. In particolare, la ricerca Vu-Net, condotta dagli specialisti Alessandra Graziottin e Filippo Murina, ha individuato un'associazione frequente della vulvodinia a comorbidità intestinali, vescicali, psichiatriche, con endometriosi e con ipertono del pavimento pelvico (Graziottin, Murina, Dani, 2017).

Si tratta tuttavia di una patologia caratterizzata dal dolore in assenza di alterazioni cliniche rilevabili con esami strumentali, e questo porta numerosi medici a ritenere che l'origine sia psicosomatica, o a diagnosticare una patologia errata<sup>12</sup>.

#### **1.4 Diagnosi**

Una diagnosi di vulvodinia può essere fatta tramite SWAB test, volto a ricercare l'ipersensibilità vulvare. Il test è solitamente effettuato da un ginecologo, ma può essere eseguito anche da altre figure professionali, come ad esempio un urologo, una fisioterapista specializzata nella riabilitazione del pavimento pelvico, oppure un'ostetrica<sup>13</sup>.

Si tratta di un esame semplice e non invasivo. Con l'aiuto di un cotton-fioc inumidito viene esercitata una modica pressione, uno sfregamento, sui vari quadranti della vulva, alla ricerca di punti doloranti: sono sollecitate le grandi labbra, il solco interlabiale, il perineo, le piccole labbra (specialmente la linea di Hart, la sottilissima linea di demarcazione che separa le piccole labbra dal vestibolo), il clitoride e il vestibolo vulvare. In una paziente sana, tale stimolo dovrebbe essere innocuo: ma la paziente vulvodinica manifesta allodinia, per cui avverte dolore nonostante in caso di stimolazione delle zone colpite<sup>14</sup>.

In base alla reazione della donna al test, lo specialista valuterà se si tratta di vulvodinia, e consiglierà l'approccio di cura più appropriato. Per una diagnosi di vulvodinia, è inoltre necessario che i sintomi dolorosi siano presenti da almeno tre mesi<sup>15</sup>.

Malgrado la semplice procedura, ottenere una corretta diagnosi di vulvodinia è un processo spesso lungo e complesso. Come evidenziato dalla dottoressa Chiara Marra,

---

<sup>12</sup> Convegno "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce", 2021

<sup>13</sup> Vulvodinia.Online

<sup>14</sup> Vulvodinia.Online

<sup>15</sup> Convegno "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce", 2021

ginecologa, solo il 50% dei ginecologi italiani è “pronto a fare una diagnosi”, nonostante le stime mostrino una prevalenza della malattia che si aggira tra il 10 e il 15%<sup>16</sup>.

Secondo un sondaggio condotto dall’associazione Vulvodinia.Online, l’85% delle donne partecipanti ha dichiarato di aver ricevuto una diagnosi di vulvodinia dopo essersi recata da uno specialista mirato, contattato in seguito ad “un’autodiagnosi” operata dopo essersi documentate su diversi canali, in particolar modo dai siti online delle associazioni attive per il riconoscimento della patologia. Solo il 21% delle intervistate si è detto sorpreso al momento della diagnosi dello specialista consultato, poiché nella gran parte dei casi quest’ultimo non ha fatto che confermare quanto già la paziente sospettava<sup>17</sup>.

Altro dato significativo è il numero di specialisti consultati per ottenere una diagnosi corretta e una terapia adeguata: il 72,2% delle donne vulvodiniche intervistate ha dichiarato di essere ricorso al consulto di tre o più specialisti per ottenere una corretta diagnosi di vulvodinia<sup>18</sup>.

Ciò comporta, in media, un ritardo diagnostico di circa 4,8 anni: il tempo che trascorre dalle prime manifestazioni dei sintomi all’inizio di una terapia adeguata, e che se prolungato può concorrere alla cronicizzazione della malattia<sup>19</sup>.

Ad aumentare il ritardo diagnostico concorre anche una disposizione geografica diseguale degli specialisti “mirati”, che hanno quindi una conoscenza più o meno approfondita della malattia: in particolare è riscontrabile una differenza sensibile tra Nord e Sud d’Italia, per cui le residenti nel Mezzogiorno si trovano penalizzate da una penuria di personale medico specializzato nella cura della vulvodinia<sup>20</sup>.

L’assenza di procedure diagnostiche standard rende la diagnosi complessa, che di conseguenza è spesso errata o sottostimata. Questo fa sì che i pazienti siano trattati in modo empirico o con un approccio terapeutico a step di durata prolungata<sup>21</sup>.

## 1.5 Cura

Nel linguaggio biomedico, il termine cura può essere definito in due modi: esso può riferirsi ad “ogni trattamento prescritto destinato a ripristinare lo stato di benessere”,

---

<sup>16</sup> Convegno “Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce”, 2021

<sup>17</sup> Vulvodinia.Online

<sup>18</sup> Vulvodinia.Online

<sup>19</sup> Vulvodinia.Online

<sup>20</sup> Vulvodinia.Online

<sup>21</sup> Convegno “Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce”, 2021

oppure essere inteso come “trattamento destinato a ripristinare lo stato di salute”. Secondo la prima definizione, il concetto di cura può quindi esulare dalle mere questioni mediche, e rientrare nell’esperienza complessiva dei rapporti umani e dello scambio sociale. Nel secondo caso invece, la cura diventa terapia, ovvero l’insieme di prescrizioni e mezzi terapeutici volti a debellare la malattia (Pizza, 2005). In questo paragrafo ci si atterrà alla seconda definizione, elencando gli interventi biomedici necessari per l’eliminazione dei sintomi vulvodinici.

Se da un lato la diagnosi di vulvodinia richiede l’impiego di un unico, semplice strumento, la cura si rivela particolarmente complessa. Si tratta infatti di un approccio terapeutico combinato, poiché prevede numerose terapie, spesso usate in contemporanea. È innanzitutto necessaria una riabilitazione del pavimento pelvico<sup>22</sup>.

La riabilitazione del pavimento pelvico prevede inizialmente un intervento educativo, finalizzato alla riduzione dei fattori scatenanti e di mantenimento. Ad esso si accompagna una terapia manuale basata su manipolazioni intravaginali e intraanali, tecniche miofasciali e stretching. Anche l’impiego di biofeedback, dilatatori e TENS (stimolatore elettrico) può rivelarsi efficace, andando a ridurre la dispareunia e promuovendo il rilassamento muscolare<sup>23</sup>.

Alla riabilitazione si accompagna una terapia farmacologica. Tra le tipologie di farmaci prescritti si collocano antidepressivi, antiepilettici, e miorilassanti. Possono essere necessari anche farmaci topici, come infiltrazioni di cortisonici, anestetici locali, botulino A, o creme come il gabapentin. Talvolta si aggiunge anche una terapia analgesica, a base per esempio di tramadolo, oxicodone, paracetamolo. Chi soffre di vulvodinia deve assumere integratori, di solito a base di vitamine del gruppo B, omega 3-9, acido alfa lipoico, PEA, L-acetil carnitina. Nei casi particolarmente gravi può essere consigliato un blocco del nervo pudendo a mezzo di infiltrazioni, radiofrequenza, infiltrazione del ganglio impari, neuromodulazione, o anche tramite un’operazione chirurgica, come la decompressione del nervo o una vestibolectomia. In alcuni casi si rivela utile anche una terapia sessuologica e la psicoterapia<sup>24</sup>. La patologia può infatti inficiare profondamente sulla psiche di chi ne soffre. Secondo una ricerca condotta dall’Associazione Italiana Neuropatia del Pudendo nel 2014, il 17% dei pazienti con dolore cronico sviluppano patologie psichiatriche, che nel 4% dei casi sono patologie maggiori, che sfociano a volte in pensieri suicidi. Infine,

---

<sup>22</sup> Convegno “Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce”, 2021

<sup>23</sup> Convegno “Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce”, 2021

<sup>24</sup> Convegno “Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce”, 2021



possono apportare benefici anche una dieta specifica, sedute di posturologia e di agopuntura<sup>25</sup>.

Diversi operatori sanitari sono coinvolti nel processo di cura, date le molteplici terapie in atto e il fatto che spesso esistono comorbidità con condizioni croniche dolorose: fibromialgia, endometriosi, sindrome del colon irritabile, cistite interstiziale, emicrania, sindrome della fatica cronica... I principali specialisti coinvolti risultano essere ginecologi, urologi, endocrinologi, neurologi; ma anche esperti del dolore, infermieri, psicologi, osteopati e fisioterapisti<sup>26</sup>.

Gli effetti di tali terapie combinate sono sinergici, ma è necessario che l'approccio sia individualizzato. I trattamenti sistemici sono infatti associati ad un'ampia gamma di reazioni avverse. Inoltre, i trattamenti attuali richiedono una titolazione del dosaggio, per cui il sollievo dal dolore può essere ottenuto in un arco di tempo di settimane. Questo fa aumentare casi di interruzione della terapia per mancanza di efficacia o effetti collaterali<sup>27</sup>.

L'accesso alle cure è tuttavia difficoltoso; questo a causa della scarsa percentuale di personale sanitario formato e dei costi elevati. Non essendo la patologia ufficialmente riconosciuta dal Sistema Sanitario Nazionale, accade spesso di doversi rivolgere a specialisti del settore privato. Il 67% delle donne che hanno partecipato al sondaggio proposto dall'associazione Vulvodinia.Online ha affermato di aver dovuto rinunciare in parte o totalmente alle cure proposte per motivi economici<sup>28</sup>.

Al termine di questa prima analisi, in cui la patologia è stata intesa come *disease*, è possibile affermare che la vulvodinia è una sindrome cronica dolorosa che colpisce una discreta percentuale di donne. Malgrado gli studi condotti e le tecniche diagnostiche e di terapia che si fondano su solide basi scientifiche, la frequente presenza di comorbidità e la natura multifattoriale della patologia fanno sì che la patologia sia spesso diagnosticata con ritardo, o confusa con un diverso tipo di disturbo. I sintomi debilitanti, le diagnosi ritardate, i costi talvolta difficili da sostenere, hanno risvolti gravosi sulla vita delle pazienti che ne sono afflitte: ognuna di loro si trova a convivere con un'esperienza di malattia unica e soggettiva, le cui sfumature sono ignorate dal campo biomedico. Questo sarà l'oggetto del secondo capitolo, dove la vulvodinia sarà descritta secondo la definizione di *illness*.

---

<sup>25</sup> AINPU Onlus

<sup>26</sup> Convegno "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce", 2021

<sup>27</sup> Convegno "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce", 2021

<sup>28</sup> Vulvodinia.Online

## Capitolo 2

### Illness

**Illness** [esperienza di malattia] si riferisce alle percezioni di una persona e alle esperienze di alcune condizioni socialmente problematiche, compresa la patologia, ma non solo.

*Arthur Kleinman* (Kleinman, Eisenberg, Good, 1978)

Alcuni antropologi contrappongono la concezione biomedica della patologia alla concezione che la singola persona sofferente ha del proprio disagio: si parla in questo caso di “esperienza della malattia”. La medesima patologia può infatti essere vissuta in maniera differente da ogni soggetto che ne è affetto, per fattori sia fisici sia culturali (Schultz, Lavenda, 2021). Anche la vulvodinia, come intende dimostrare questo secondo capitolo, partendo da sintomi biomedici comuni, assume significati diversi per ogni persona che ne soffre.

#### 2.1 Vivere con la Vulvodinia

Quando si pensa al concetto di malattia vengono subito alla mente i sintomi specifici di una data patologia e le cure necessarie per debellarli. È la concezione biomedica della malattia, fondamentale per studiarla, catalogarla e curarla. Tuttavia, lo stato di salute e la sua assenza sono esperienze cariche di una forte componente soggettiva, che rende la loro percezione e interpretazione più complesse della semplice prospettiva scientifica.

Anche la vulvodinia, come ogni patologia, è vissuta da ogni persona che ne soffre in maniera soggettiva. Malgrado elementi comuni, ogni storia di vulvodinia è unica nel suo genere. Al fine di mostrare questo lato della patologia, sono state intervistate sei donne, che hanno deciso di raccontare, con più o meno dovizia di particolari, in che modo la malattia ha inciso sulle loro vite e sui loro corpi. Queste donne sono state contattate tramite il sito [cistite.info](http://cistite.info), sito grazie al quale loro stesse sono riuscite a dare un nome al proprio malessere. Le storie di queste donne, simili e differenti allo stesso tempo, rivelano i numerosi costi della vulvodinia: il costo fisico, poiché il corpo si trova ad un tratto in balia di un dolore inspiegabile e debilitante; il costo psicologico, dovuto agli anni di diagnosi errate, sminuimento delle proprie sensazioni e domande senza risposta; il costo sociale, perché la normalità viene stravolta e ogni aspetto della vita deve tener conto della malattia; il costo economico, il costo di una malattia che comincia solo ora ad essere riconosciuta dal Sistema Sanitario Nazionale e le cui cure sono un lusso che non sempre è facile permettersi. Queste sei storie sono una minima rappresentazione della realtà della vulvodinia, ma permettono di comprendere come il problema sia più serio di quanto la società non pensi.

## **2.2 Il costo fisico**

Le sei donne che hanno accettato di raccontare la propria storia hanno cominciato la loro testimonianza parlando del percorso intrapreso per arrivare ad avere una diagnosi: è emerso come il ritardo diagnostico sia un elemento costante in ognuna di queste storie che, seppure diverse tra loro, sono accumulate da un dolore ignorato e sminuito.

Federica vive e lavora in provincia di Torino, e da più di cinque anni convive con la vulvodinia. È cominciata con lievi bruciori alla minzione, che sono poi aumentati a tal punto da renderle difficile restare seduta. I primi due ginecologi a cui si è rivolta non sono riusciti a comprendere la natura della malattia, diagnosticandole erroneamente delle cistiti. È stata lei a scoprire il sito [cistite.info](http://cistite.info) e a rivolgersi ad uno dei medici consigliati, il dottor Garofalo, riuscendo ad ottenere una diagnosi dopo soli quattro mesi di ricerche. Tuttavia, dopo cinque anni, non è ancora completamente guarita. Si trova ancora a dover convivere con i fastidi della malattia, che fortunatamente sono diventati sempre più sopportabili e meno invalidanti. Sono però poche le donne che possono dire di aver scoperto la natura dei loro disturbi così velocemente (intervista a Federica Ugolotti).

Irene è un'insegnante, trasferitasi dalla Sicilia a Torino. Per lei i dolori sono cominciati nel 2018: un'infezione vaginale che la ginecologa all'epoca definì come

candida, ma i cui bruciori non sono scomparsi nemmeno dopo l'assunzione di antibiotici. Anzi, in seguito ad una terapia a base di Gyno-Canesten peggiorarono sensibilmente. Col tempo i bruciori sono quasi del tutto spariti, tranne al momento dei rapporti sessuali. Dal 2018 al 2020, ad ogni minimo contatto i dolori sono ritornati, precisi e devastanti. Per due anni nessun medico è stato in grado di comprendere l'origine del problema, sostenendo che non ci fosse nulla che non andasse. È stata lei, presa dalla disperazione, a cercare una risposta su Internet, dove ha scoperto il sito [cistite.info](http://cistite.info) e una malattia di cui non aveva mai sentito parlare prima: la vulvodinia. Nemmeno il suo ginecologo la conosceva. Al momento del suo trasferimento a Torino, Irene è riuscita a prendere appuntamento con il dottor Micheletti, il primo a darle una diagnosi: vestibolodinia provocata associata ad ipertono del pavimento pelvico e contrattura. Le è stata inizialmente prescritta una terapia a base di Laroxyl, che tuttavia non offre i risultati sperati. Si è rivolta quindi a due ostetriche, prima la dottoressa Molfetta e in seguito alla dottoressa Marchi, per delle manipolazioni del pavimento pelvico, che insieme alle supposte di Diazepam hanno aiutato a mitigare gli effetti della contrattura. Dal 2021 ha cambiato ginecologo, rivolgendosi alla dottoressa Marra, a Bergamo: al Laroxyl si è aggiunta l'assunzione di Agnocasto, ma la neuropatia ancora non è migliorata. Attualmente sta aspettando di cominciare una terapia sperimentale, sperando che arrivi la svolta. Per lei sono serviti due anni di ricerche per scoprire cosa non andasse, ma per alcune è necessario un tempo ben più lungo (intervista a Irene Di Franco).

Laura è una studentessa all'Università Ca' Foscari di Venezia. Il suo percorso di ricerca di una diagnosi è durato ben otto anni. I primi fastidi sono cominciati tra i 15 e i 16 anni: bruciori e sensazioni di punture di spillo, fastidi sporadici in concomitanza con l'arrivo del ciclo mestruale. Dopo un paio d'anni, a causa di un'intensificazione dei dolori, ha deciso di rivolgersi ad una ginecologa, che tuttavia non riuscì a rilevare nessun problema a livello fisico o batterico. Laura allora si convinse che fosse un suo problema fisiologico e che non ci fosse nulla da fare se non sopportare. A settembre 2020 però i dolori erano talmente forti da impedirle di camminare: dolori e bruciori fortissimi al basso ventre, dolore alla vescica talmente intenso che una leggera pressione con un dito in quella zona era insopportabile; forti pruriti vulvari, sensazioni di punture di spillo e di scosse alle grandi labbra, forti fitte vaginali e anali. In questa occasione la ginecologa non riuscì a dare una spiegazione per i dolori al basso ventre, mentre imputò i bruciori vulvari alla candida. La cura per la candida, tuttavia, non ha fatto che provocare un drastico peggioramento; la dottoressa si è sempre rifiutata di interromperla, sostenendo che prima o poi un miglioramento sarebbe arrivato. Disperata, Laura decise di rivolgersi alla dottoressa di base che, facendo affidamento alla diagnosi della ginecologa, le prescrisse sempre una cura

antimicotica. Dopo quattro mesi senza segni di miglioramento le è stato finalmente prescritto un tampone vaginale: l'esito fu di gardnerella, per la quale viene prescritta una cura a base di lavande vaginali, antimicotici e antibiotici orali. A febbraio 2021, per la prima volta viene azzardata un'ipotesi di vestibolite dal nuovo ginecologo a cui si era rivolta, ma lui stesso era scettico a riguardo. Nel frattempo, i dolori erano diventati così insopportabili da rendere doloroso persino chiudere i pantaloni. Laura, nel frattempo, si era rivolta anche ad altri specialisti: sotto consiglio di un'ostetrica aveva smesso le cure antibiotiche e provato a introdurre antibiotici in vagina; ad aprile si era recata all'ospedale Negrar per accertarsi di non soffrire di endometriosi. Disperata, ricorre ad un ultimo strumento, internet. Grazie al sito [cistite.info](http://cistite.info) ha letto per la prima volta di donne con i suoi stessi disturbi e ha deciso di recarsi da uno dei medici consigliati. A maggio 2020 le sono state finalmente diagnosticati vulvodinia e ipertono del pavimento pelvico. È riuscita finalmente a dare un nome alla malattia che le provocava dolori da anni, che da mesi le impediva di mettere le mutande, che le impediva a tratti di camminare. La visita è stata anche l'occasione per scoprire che le cure antibiotiche che le erano sempre state prescritte non avevano fatto altro che intensificare la neuropatia, che la sua malattia, ignorata per anni, si stava cronicizzando. Ha cominciato una cura a base di Laroxyl, Pelvilen, Nervogen, riabilitazione del pavimento pelvico, massaggi vulvari, Expose, integratori di B12... ad oggi è seguita dal dottor Galizia, di Modena. Anche la psicoterapia è una parte importante del suo percorso di guarigione. A dicembre 2021 afferma che dei miglioramenti iniziali ci sono stati, ma si trova ora in una situazione di stallo, lontana dalla guarigione: la malattia continua a incidere profondamente sulla sua vita, e il dolore cronico è un compagno da cui teme di non riuscire a separarsi (intervista a Laura Petruzza).

Anche Novella, libera professionista di Aosta, convive con la vulvodinia da circa otto anni. È iniziata con un bruciore continuo e “mostruoso”, unito ad una costante sensazione di punture di spilli, che la prima ginecologa consultata ha imputato ad una candida. Successivamente si è rivolta ad una specialista milanese che le ha prescritto una cura a base di ovuli, che tuttavia non ha fatto altro che peggiorare la patologia. La vulvodinia non curata ha fatto sì che si creassero cistiti ricorrenti: mentre cercava rimedi per quest'ultime su internet, si è imbattuta nel sito di [cistite.info](http://cistite.info). A quel punto è riuscita a contattare due degli specialisti consigliati: il dottor Pesce, di Bologna, e la dottoressa Marra, di Torino, riuscendo finalmente ad ottenere una diagnosi, circa quattro anni fa. Da allora ha cominciato una terapia farmacologica unita a manipolazioni, che hanno portato ad un miglioramento della patologia. Ad oggi, tuttavia, non può affermare di essere guarita, ma di aver imparato a convivere, così come la maggior parte delle persone vulvodiniche: tutt'a

un tratto la malattia irrompe nella quotidianità, inaspettata, e da quel momento rischia di non andarsene più (intervista a Novella Cuaz).

Samantha, libera professionista di Varese, ha cominciato a stare male in una tranquilla giornata di maggio 2016. Aveva da poco partorito la sua seconda figlia e stava andando a prendere il figlio maggiore all'asilo; stava spingendo il passeggino su una strada leggermente in salita, quando ad un tratto ha sentito un dolore al ventre, "equivalente alla sensazione che si prova quando sei avanti con la gravidanza e il bambino ti tira un calcio". Da quel momento sono cominciati lievi fastidi, pizzicori. Dalle visite ginecologiche, dalle urinocolture non emergeva però nulla. Le fu solo consigliato di fare riabilitazione del pavimento pelvico, poiché in seguito al parto le pareti vaginali si erano indebolite. Tuttavia, i medici hanno sempre dato per scontato che il problema fosse legato ad un ipotono pelvico, non ad un ipertono: in poche sedute la terapia non ha fatto altro che peggiorare la sua condizione, e ha dovuto essere sospesa. Le furono quindi prescritti un'ecografia addominale, un'altra urinocoltura, un esame citologico delle urine, un PAP test, tamponi vaginali... non è mai emerso nulla. I medici stessi cominciavano a sostenere che fosse un disturbo psicosomatico, lo stress della maternità. Ma i sintomi peggioravano, al punto di rendere faticoso camminare, stare in piedi, fare movimenti veloci... ad accompagnarla c'era la costante sensazione di dover urinare, le punture di spillo non accennavano ad andarsene... erano subentrati anche gravi problemi intestinali, per i quali era stata costretta a recarsi più volte in ospedale: sentiva dolore persino ai follicoli dei peli. Era perennemente sotto assunzione di antibiotici, che non facevano che peggiorare la situazione intestinale. Decise di rivolgersi alla dottoressa Sommariva dell'ospedale di Magenta che le prescrisse una cistoscopia, che si svolge con biopsia in anestesia generale. A causa di un'emorragia interna è stata costretta a subire una seconda operazione, che ha contribuito ad un peggioramento dei dolori. Durante il primo lockdown la situazione era ormai diventata ingestibile, e Samantha ha cercato risposte sull'ultima risorsa rimasta: internet. Qui ha scoperto il sito di [cistite.info](http://cistite.info), ed è riuscita a prenotare una visita con il dottor Galizia, a Modena, che finalmente ha dato un nome al suo disturbo: vulvodinia e ipertono. Ha quindi iniziato una cura a base di Laroxyl, Expose, vitamina B12, fermenti lattici, Ansiolin e fisioterapia, che hanno portato ad un miglioramento e a permetterle di condurre una vita "quasi normale". La sua storia clinica, così come quella delle altre donne citate, mostra come una diagnosi errata possa portare ad un peggioramento della malattia: ma errori come questi possono avere ripercussioni ancora più invasive di quanto letto finora (intervista a Samantha Cavaleri).

Stefania vive e lavora a Udine, e tra le donne che hanno accettato di raccontare la loro storia in questa sede è quella che da più tempo convive con la vulvodinia: vent'anni. I

primi dolori sono comparsi a 20 anni, in concomitanza con i primi rapporti: al solo sfiorare la zona della forchetta la sensazione di bruciore era insopportabile. Il senso di bruciore latente l'ha accompagnata per tre anni, finché non ha deciso di rivolgersi ad un ginecologo. Non furono rilevate anomalie. Il bruciore non scomparve, e occasionalmente le capitavano episodi dolorosi particolarmente forti. Le fu consigliato di rivolgersi ad un primario di ginecologia di un ospedale vicino: il medico in questione, dopo averla visitata, sostenne di aver compreso la natura del problema, e di sapere assolutamente come agire per mettere fine a questo dolore costante. Le fu asportata chirurgicamente la forchetta, lasciandole cicatrici che tutt'oggi le causano problemi. Questo intervento è stato giudicato dai medici che l'hanno visitata successivamente come inutile e invasivo, ma soprattutto peggiorativo. Oggi Stefania ha 42 anni, e da quando ne ha 24 convive con le conseguenze di quell'operazione azzardata. In seguito all'intervento la situazione non migliorò, i dolori continuarono, e peggiorarono: sentiva un prurito continuo, faticava a camminare, le grandi labbra bruciavano costantemente, sul labbro destro era comparsa un'ulcera che nessun farmaco sembrava in grado di combattere, persino lo stare seduta era problematico. Non sapendo più a chi rivolgersi decise di cercare risposte su internet. Scoprì così il sito di [cistite.info](http://cistite.info), e un mondo di persone che soffrivano dei suoi stessi dolori e avevano medici da consigliarle. Finalmente, dopo quasi dieci anni di sofferenze e domande senza risposta riuscì ad ottenere una diagnosi: vulvodinia e neuropatia del pudendo, a cui si aggiungeva anche la fibromialgia. Comincia una terapia a base di Laroxyl, Lyseen, Dobetin, vitamina B12, integratori per i nervi, fisioterapia e massoterapia. Ad oggi non può dire di essere guarita, ma ha avuto lunghi periodi di totale remissione: non è ancora nelle condizioni di smettere con i medicinali, ma la sua vita è tornata a una quasi normalità (intervista a Stefania Iogna Prat).

Ognuna di queste storie mostra come il ritardo diagnostico sia una costante per coloro che soffrono di vulvodinia, lasciando il tempo al dolore di cronicizzarsi ed esplodere. Ognuna di queste donne ha visto la propria vita mutare radicalmente e improvvisamente per colpa del dolore, che ancora non le ha abbandonate del tutto. Ma oltre ai sintomi, alle sensazioni fisiche, ci sono molti altri costi nascosti della vulvodinia, che rendono la convivenza con questa malattia ancora più difficile e penosa.

### **2.3 Il costo psicologico**

“Lamenta vulvodinia”

*Ginecologo di Federica*

“Sì il dolore c'è, ma è creato dalla tua testa”

*Psicologa di Federica*

“Ah vai dall'ostetrica perché vuoi dei figli?”

*Endocrinologa a cui si è rivolta Irene*

“È impossibile che tu ce l'abbia [la vulvodinia]”

*Medico dell'ospedale Negrar a cui si è rivolta Laura*

“Ma sì le donne quando somatizzano lo fanno nelle parti intime perché è la nostra parte più delicata e vulnerabile”

*Ginecologa di Samantha*

“Fai un figlio, ti passa tutto... anche la mia collega era così e poi ha fatto i figli”

*Madre di Stefania*

“Ma io non vedo perché voi donne vi ostinate a voler star bene, a non provare dolore, quando è nella vostra natura provare dolore”

*Urologo a cui si era rivolta Samantha*

Convivere con una malattia cronica non è mai semplice. Ma se tale malattia, oltre che dolorosa e debilitante, è anche sconosciuta ai più e ignorata dal mondo medico, al dolore fisico si somma quello di non essere credute. Frasi come quelle sopra riportate fanno spesso parte del “pacchetto vulvodinia”: amici, familiari, partner, i medici stessi svalutano l'esperienza di dolore di chi ne soffre, minimizzano la malattia perché ignorano la malattia.



Durante le interviste condotte, è emerso come la condivisione della propria sofferenza, lo sfogo del proprio dolore, la ricerca di supporto e aiuto esterni siano fenomeni estremamente soggettivi, e assumano forme talvolta contrapposte tra loro. È emerso inoltre come la tendenza generalizzata a sminuire questa particolare malattia incida non solo sulla psiche di chi ne soffre, ma che dia un contributo importante al ritardo diagnostico già discusso.

Dai racconti del percorso diagnostico delle sei donne intervistate risulta come in nessun caso gli specialisti consultati allo spuntare dei primi sintomi sono stati in grado di comprendere la natura del dolore che veniva loro raccontato. Spesso non sono stati in grado di comprenderla nemmeno dopo mesi, se non anni, proponendo diagnosi errate o imputando alla paziente un'eccessiva sensibilità e una tendenza all'esagerazione. "I dottori continuavano a dirmi che non avevo niente, che non avevo nulla, assolutamente... quasi quasi mi prendevano un po'... non dico per pazza però siamo lì... e io continuavo a dire che c'era qualcosa che non andava" racconta Irene, la cui storia è lo specchio di molte altre (intervista a Irene Di Franco). I mesi, gli anni di attesa per la diagnosi sono stati per ognuna un susseguirsi di "non vedo niente", "lei non ha niente", "non c'è nulla che non va", "non c'è niente", "lei sta benissimo", "lei somatizza troppo", "è solo stress", "lei è nervosa". Questa litania costante, oltre a ritardare la diagnosi e di conseguenza le cure necessarie per la guarigione, infierisce sulle menti delle pazienti, già affaticate dalla sopportazione di un dolore senza spiegazioni. "Ero arrivata proprio a pensare se io devo soffrire così tanto e magari sono robusta di costituzione e vivo fino a 90 anni... ma io posso vivere fino a 90 anni con questo dolore? Cioè devo trovare una soluzione, cioè non posso stare così. Cominciano anche a venirci dei pensieri poco carini..." confida Federica (intervista a Federica Ugolotti). Samantha invece ha deciso di raccontare un episodio particolarmente doloroso, dove i suoi sintomi sono stati brutalmente sviliti: "Poco prima del lockdown avevo provato a chiamare un urologo privato in una clinica qua vicino, in provincia di Varese, che mi ha visitato e mi ha detto "Ma io non vedo perché voi donne vi ostinate a voler star bene, a non provare dolore, quando è nella vostra natura provare dolore"... 170 euro e mi sono sentita dire questo, con fare sprezzante tra l'altro... io ho preso le carte e le ho lanciate... non è nemmeno un uomo, una persona, se ti risponde così... non posso avere considerazione di un essere umano che ti risponde così quando tu gli dici che piangi dai dolori e non riesci più neanche a camminare... eppure ho notato che è estremamente diffusa la cosa... la cosa ancora più brutta è che non viene solo da medici uomini ma anche da dottoresse, da donne che quindi dovrebbero avere più empatia proprio perché più simili fisicamente... invece è una cosa che spesso e volentieri veniamo prese per malate immaginarie" (intervista a Samantha Cavaleri).

Lo sminuimento della vulvodinia da parte del mondo medico rende più complesso anche ottenere supporto dalla propria cerchia di affetti: se uno specialista dopo l'altro sostiene che non ci sia nulla che non va, possibile che si sbagliano tutti? Come racconta Irene "i miei primi due anni è stato proprio difficile, perché non mi sentivo capita dalla famiglia né dal partner. Non gliene faccio nemmeno una colpa perché i dottori stessi dicevano che io non avevo nulla" (intervista a Irene Di Franco). Talvolta nemmeno la diagnosi riesce a scalfire la diffidenza nei confronti di questa patologia. Quando a Stefania è stata finalmente fornita una diagnosi di vulvodinia, "non c'è stato un vero e proprio oddio sei malata, una reale partecipazione... quasi come se fossero diffidenti della diagnosi, perché è un medico sconosciuto, non è uno specialista di spicco e quindi non l'hanno mai sentito eccetera eccetera. L'unica cosa che mia madre ha capito è la fibromialgia, perché ce l'ha anche una sua amica. Mia madre lo ha comunicato a mio fratello che ormai vive fuori casa... io non ho mai discusso con lui di questo, non ho questa confidenza. Insomma, in famiglia nessuno vede mai niente diciamo... mi associano spesso a mia nonna che andava in giro con la borsetta con tutti i medicinali dentro e faceva un po' la vittima" (intervista a Stefania Iognia Prat). A volte, malgrado la buona volontà risulta comunque difficile capire cosa stia provando l'altra persona; "Per carità io sono stata fortunata, delle grandissime amicizie, però non riescono a capire esattamente qual è il livello di dolore che può raggiungere una cosa così, una patologia del genere..." (intervista a Samantha Cavaleri); "La mia amica è stata la prima ad avere, diciamo, il primo impatto con la diagnosi insieme a me... e anche lì però più di tanto non potevo spiegarle... le ho letto la diagnosi che avevo però veramente lei non può capire. Lei sa che io ho questa malattia e che mi porta alle problematiche che ho. Però non può capire quello che realmente accade..." (intervista a Stefania Iognia Prat).

Ma le forme di incomprensione più dolorose sono forse quelle con il partner. La vita sentimentale è infatti uno degli aspetti della quotidianità su cui la vulvodinia tende a incidere maggiormente. Alcune donne, come Novella, sono fortunate e riescono a vivere la propria relazione serenamente: "ho avuto come fortuna in questa patologia che non ho mai avuto difficoltà ad avere rapporti, ti dirò di più il rapporto mi faceva quasi da fisioterapia, nel senso che quasi mi migliorava la contrattura..." (intervista a Novella Cuaz); altre, come Irene, hanno visto la propria vita sessuale mutare: "... sia per i farmaci, sia per il dolore in sé c'è stato un forte calo del desiderio e quindi questo ha inciso all'inizio. Adesso invece diciamo che si può gestire questa cosa insieme, però devi avere accanto una persona che ti possa comprendere, che non è facile" (intervista a Irene Di Franco). Diversa è invece la storia di Laura, sulla cui vita sentimentale la vulvodinia ha avuto un impatto devastante: "allora, io sono ancora vergine; quindi, da quel lato [dei rapporti sessuali] non ti so ancora

rispondere. Comunque, prima della diagnosi io ho avuto delle relazioni, delle frequentazioni tipo di un mese/un mese e mezzo. E io convinta di poter avere tranquillamente dei rapporti sessuali mi vivevo quelle brevi relazioni normalmente, cioè ero proprio tranquilla... dicevo se questo mi va bene allora poi avrò la prima volta con lui, basta... dopo la diagnosi mi è cascato il mondo addosso. Io mi stavo sentendo con un ragazzo poco prima della diagnosi e quando ho avuto la diagnosi ho smesso di scrivergli, l'ho proprio allontanato. Io proprio con lui volevo avere la mia prima volta ma io quando ho avuto la diagnosi ho allontanato tutti. Non sapevo gestirla io in prima persona tutta la questione e non avrei saputo spiegarla a qualcuno... insomma nella relazione, in una relazione sentimentale... mi dovevo gestire prima io tutta la situazione. Poi non avevo le forze in quel momento quindi l'ho allontanato. Dopo la diagnosi non sono riuscita più a sentirmi con nessuno, il massimo è stato due settimane. Perché nella mia testa si è scatenata questa frase, mi si è proprio fissata nella fronte... "Eh poverino questo qui che magari si sta prendendo, poverino questo qui quando saprà della fregatura". Ancora oggi non riesco a gestirla con la psicoterapeuta, ce l'ho sempre questa frase, sempre. Perché il rapporto sessuale chiude il cerchio della relazione... ci sono insomma tutti gli elementi ma l'ultimo elemento è il rapporto. E se io non gli posso dare quello mi sembra di fargli perdere tempo con me. Quindi io per il momento sto cercando di evitare. Perché magari io riuscirei ad avere una relazione con un ragazzo che soffre di neuropatia del pudendo, che anche lui ha problemi erettili e mi capirebbe, perché avrebbe gli stessi dolori a livello pelvico o disfunzioni sessuali... anche lui li avrebbe quindi mi potrebbe capire bene. Oppure con un asessuale. Basta, con queste due categorie di persone al momento penso di potermi relazionare. Cioè non credo di poter avere una relazione sentimentale con persone normali perché sarebbe troppo pesante togliergli quella parte. Quindi io non sto riuscendo proprio a sentirmi con nessuno" (intervista a Laura Petruzza).

Questo costante senso di incomprensione popola ogni storia di vulvodinia. Veder il proprio dolore sminuito da gran parte delle persone che ti circondano non fa che peggiorare lo stato d'animo di chi ne soffre. Soprattutto quando suddetto dolore ha ripercussioni su ogni aspetto della propria vita.

## **2.4 Il costo sociale**

Convivere con la vulvodinia è una lotta costante: i dolori debilitanti, lo svilimento della propria sofferenza, il senso di impotenza dovuto ad anni di domande senza risposte e diagnosi sbagliate rappresentano solo una parte di come questa patologia si ripercuote sulla vita di chi ne soffre. Come spesso accade per una qualsiasi malattia, è facile immaginare

che essa comporti sintomi più o meno dolorosi e che sia necessaria una certa stamina per farvi fronte. Tuttavia, raramente si riflette su come il dolore cronico incida su ogni aspetto della vita quotidiana, in modi che, per chi non ne soffre, sono impensabili. La vulvodinia, infatti, non si limita a dolori fisici e stanchezza mentale: avere la vulvodinia significa scendere a costanti compromessi con il proprio corpo, a privazioni e rinunce; significa rivoluzionare il proprio armadio, ridimensionare la socialità, trasformare il rapporto con la sessualità, sconvolgere la routine quotidiana per adattarla ai sintomi e alle cure. Parlando con Federica, Irene, Novella, Laura, Samantha e Stefania, è emerso non solo come la mattia si ripercuota su ogni corpo in maniera diversa, ma anche come essa modifichi la vita di ognuna in modi talvolta simili, talvolta opposti.

Una condizione necessaria per soffrire di vulvodinia è avere un apparato riproduttore femminile, apparato che nella maggior parte dei casi comporta la presenza di un ciclo mestruale. In assenza di patologie di dolore cronico le mestruazioni sono comunque compagne di vita scomode e invasive, più o meno difficili da sopportare: ma nel momento in cui la persona soffre di vulvodinia, gestire il mestruo può diventare estremamente complesso. Durante le interviste condotte, è emerso come il ciclo mestruale sia tendenzialmente un ulteriore fattore di stress per la persona vulvodinica. In alcuni casi, durante le mestruazioni i dolori si intensificano, ma il vero disagio è rappresentato dai supporti igienici necessari per l'assorbimento del sangue: gli assorbenti esterni, a contatto con la pelle e le mucose irritate, rischiano di intensificare gli stimoli dolorosi, gli assorbenti interni ancora di più (intervista a Laura Petruzza). La soluzione possono essere gli assorbenti in cotone, dal costo maggiore rispetto ai prodotti standard, oppure la coppetta mestruale, alternativa non pratica per alcuni corpi. Nei casi più gravi, tuttavia, nessun prodotto sembra essere sopportabile: "Sì, gli assorbenti li uso solo in cotone... ma cerco di metterli solo quando esco perché mi fa proprio male, ed io quando posso sto senza assorbenti durante il ciclo... cioè è difficile perché sporco tutto però almeno non stresso la vulva" racconta Laura (intervista a Laura Petruzza).

Tuttavia, anche nei casi peggiori, il ciclo mestruale rappresenta un peggioramento momentaneo, un ulteriore inconveniente da gestire per un numero limitato di giorni, anche se con cadenza regolare. Ma vi sono aspetti della vita quotidiana che la vulvodinia trasforma in una scomoda routine. A cominciare dall'abbigliamento. Ogni persona sceglie ogni giorno che abiti indossare in base a molteplici criteri, dal gusto personale alla temperatura esterna. Ma il dolore cronico vulvare pretende di essere tenuto in considerazione anche in questo contesto. "I jeans non li ho più messi per anni... tutti i pantaloni morbidi, larghi... ho sempre le culottes quelle di lana d'inverno, per cercare di tenere al caldo tutta la parte... cose larghe che non stringano... è una cosa che ti condiziona

la vita sicuramente, condiziona la vita come può condizionarti la vita che ne so io una gamba rotta” racconta Novella (intervista a Novella Cuaz). Collant troppo stringenti, jeans skinny, scarpe col tacco diventano off-limits, poiché comportano uno sfregamento della parte dolorante e un peggioramento dell’ipertonio. Rinunciare ad un capo d’abbigliamento può sembrare un’inezia, ma quando diventa l’ennesimo compromesso con la malattia può rivelarsi gravoso: “devi trovare vestiti adatti e in un mondo in cui vanno solo i jeans aderenti comincio ad avere problemi... cosa faccio esco sempre con la tuta... ogni tanto mi piacerebbe anche sentirmi un attimo un po’ più femminile... non c’è il tacco, ma non è un problema, metti le scarpe da tennis e via non è quello... però anche a livello di pantaloni magari troppo stretti in vita... per esempio se io ho qualcosa, anche la giacca, anche il piumino, che si stringe sul davanti all’altezza della pancia, dopo un po’ che ce l’ho su comincio ad avvertire dolore sotto l’ombelico, mi dà proprio fastidio... anche se non è più come prima, però ammetto che anche vestirsi diventa una cosa difficile...” dice Samantha (intervista a Samantha Cavaleri). Le mutande in particolar modo diventano un indumento da acquistare con coscienza: in cotone, oppure in lana e seta per l’inverno, poiché un colpo di freddo rischia di portare ad un intensificarsi dei sintomi. Quando possibile, a casa o durante la notte, l’intimo è meglio non portarlo affatto, per limitare il più possibile ogni contatto possibilmente irritante (intervista a Stefania Iogna Prat).

Nei periodi di forte acutizzazione dei sintomi, restare in casa e avere la possibilità di assecondare il proprio corpo in tutto e per tutto è un “lusso” che non sempre ci si può permettere. Il lavoro e lo studio infatti fanno parte della realtà di molte persone vulvodiniche, e portano a dover coesistere con il dolore fuori dall’ambiente domestico. Dal racconto di Laura, studentessa dell’Università Ca’ Foscari di Venezia, emerge la complessità della quotidianità della vulvodinia: “Io studio a letto con la borsa di acqua calda. Se decido di stare sulla scrivania devo mettere un cuscino sotto il sedere e lo so che non mi potrò permettere più di un’ora seduta in questo modo. Il resto lo faccio tutto sul letto, studio sul letto in posizione di apertura di pavimento pelvico; quindi, io sono stesa sul letto con la borsa di acqua calda sul basso ventre e le gambe sono a farfalla, così i muscoli non vanno a stringere tanto il nervo del pudendo e io non ho tutto quel dolore. Ci sono momenti che durano dieci giorni come un mese in cui io dal dolore non riesco a studiare, non riesco a seguire le lezioni...”. Quando arriva il momento della sessione universitaria, ogni esame richiede una vera e propria preparazione fisica: “... io l’11, la settimana prossima ho un esame di due ore scritto. Io so che questa settimana dovrò prepararmi proprio fisicamente... cioè dovrò sempre stare più o meno sdraiata, con la borsa di acqua calda, dovrò fare tutti gli esercizi precisi per rilassare il pavimento pelvico, dovrò mettere per più ore il dilatatore e il Dilagent sia a livello vaginale che a livello anale. Dovrò

proprio fare tutta la settimana, devo essere proprio precisa e fiscale su questo rilassamento e non so neppure in che stato arriverò l'11 però comunque lo devo fare. E l'11 cercherò di fare tutto entro la prima ora perché poi so che il dolore inizierà a sbattermi sulla testa. Ci vuole una preparazione fisica tipo un atleta” (intervista a Laura Petruzza).

In ambito lavorativo, qualsiasi impiego d'ufficio si rivela un calvario: quando stare seduta per pochi minuti è sufficiente a scatenare i dolori, farlo per ore consecutive semplicemente non è possibile. Allo stesso modo, mansioni che richiedono un eccessivo sforzo fisico sono altrettanto complesse da gestire, poiché il rischio di aggravare i sintomi è sempre in agguato. Lavorare da casa è spesso l'unica opzione praticabile. Quando si trovava nel periodo di massima acutizzazione della malattia, Federica racconta di essersi dovuta ingegnare “ per cercare di lavorare in piedi o in ginocchio... mangiavo in piedi per cercare di sollecitare il meno possibile la parte, perché poi il bruciore cominciava a diventare sempre più forte, che dovevo per forza alzarmi... fortunatamente lavoro da casa, non so come avrei potuto lavorare in un ufficio... e dovevo che ne so alzarmi, riempivo la vasca di acqua calda e mi mettevo un po' nell'acqua calda, mi mettevo sul divano e cercavo di stare con le gambe in alto perché mi sembrava che potesse essere meglio... Lavorare da casa mi ha aiutato tantissimo, almeno a continuare a lavorare nella maniera in cui io riuscivo a farlo quindi un po' in piedi, riuscire a staccare un attimo e fare un bagno caldo, poi ritornare di nuovo a lavorare... diversamente avrei dovuto mettermi in mutua. Che anche lì comunque è complicato perché non è una malattia esattamente riconosciuta, probabilmente mi avrebbero etichettato come quella che ha dei disturbi psicosomatici e quindi mi avrebbero magari messo in mutua lo stesso ma con tutta un'altra diagnosi” (intervista a Federica Ugolotti).

Lo sport diventa un tabù, andare al mare un miraggio, perché sabbia e acqua salata rischiano di provocare ulteriori irritazioni. La vulvodinia diventa quindi una compagna di vita costante, e i suoi effetti si ripercuotono sia su chi ne soffre sia sulle persone che gli stanno accanto.

Durante ogni uscita, passeggiata, pranzo al ristorante, caffè con le amiche i dolori rischiano di manifestarsi. Basta un movimento sbagliato, o un colpo di freddo. “Ero a cena fuori, la prima cena fuori da quando sono arrivata a Venezia” racconta Laura, “ed ero con la mia coinquilina e con altre due amiche. Ad una certa io non riuscivo più a stare seduta, ho detto se non ci alziamo non so più che fare, dobbiamo fare una camminata. Quindi ci siamo alzate e siamo uscite. Cioè non è un una cosa scomoda solo per me ma anche per le persone che mi stanno attorno. Magari loro sarebbero volute rimanere anche un'ora in più

là però ci siamo dovute alzare perché io dovevo camminare e non riuscivo a stare più seduta” (intervista a Laura Petruzza).

Quando si è madri, come Samantha, ci si trova a dover dire ai propri figli che al parco oggi non ci potranno andare, perché il dolore ti impedisce di camminare e di spingere il passeggino. “Si è creato un senso di colpa non da poco” racconta, “... qualsiasi cosa mi chiedessero la risposta era sempre no. Ma non perché volevo io ma perché non ce la facevo” (intervista a Samantha Cavaleri).

La vita sessuale è ovviamente compromessa: la penetrazione è dolorosissima, spesso impossibile a causa della forte contrattura muscolare, e spesso il dolore, unito ai farmaci e allo stress, provoca una diminuzione del desiderio. Secondo Samantha “... la vita personale di coppia ne risente. Dal punto di vista femminile ne risente tanto, perché non te la senti e ti senti in colpa. Dall'altra parte ci sono persone che non provano neanche a capire, anche se non è stato il mio caso. Spesso leggo anche sul gruppo che bisognerebbe farsi seguire da uno psicoterapeuta piuttosto che da una sessuologa... tutte cose belle ma come abbiamo già detto l'altra volta costose, molto costose... e quindi non tutti si possono permettere” (intervista a Samantha Cavaleri).

## **2.5 Il costo economico**

Come emerge dalla dichiarazione di Samantha, ai costi della Vulvodinia fin qui elencati si aggiungono anche quelli economici: quelli delle cure e delle terapie, dei medicinali, degli spostamenti necessari per raggiungere lo specialista più vicino con cui è stato possibile prendere appuntamento. Tali costi sono spesso gravosi se non addirittura insostenibili, costringendo chi soffre della patologia a non poter intraprendere un ciclo completo di cure o ad abbandonarle.

Irene racconta di aver speso 300 euro per la visita ginecologica che le ha permesso di ottenere una diagnosi; diagnosi che tuttavia non sarebbe arrivata se lei stessa non avesse suggerito allo specialista che poteva trattarsi di vulvodinia, spingendolo ad informarsi su una patologia su cui lui stesso non era particolarmente informato... come lei stessa afferma, ha speso 300 euro per un'autodiagnosi. Da lì sono cominciate le visite ostetriche per le manipolazioni al pavimento pelvico, il cui costo oscilla tra i 70 e i 150 euro. Fondamentali per la guarigione sono anche gli integratori: quelli prescritti ad Irene hanno un costo pari a 37,80 euro a scatola, da riacquistare ogni 15 giorni, mentre le supposte di Diazepam prevedono un esborso di 200 euro per una confezione da 90. “Diventa una patologia che puoi curarti senza pensieri solo quando hai uno stipendio perché molte ragazze poi magari

non hanno disponibilità economiche, non si curano...” dice, “chi guadagna 500 € al mese non potrebbe mai farlo perché vanno tutti in farmaci e questo è proprio un problema diffuso” (intervista a Irene Di Franco).

Samantha, per arrivare ad ottenere una diagnosi, ha dovuto consultare dieci medici specialisti, pagando tra i 150 e i 200 euro per ogni visita. Grazie alla convenzione di [cistite.info](http://cistite.info), la prima visita con il dottor Galizia è riuscita a pagarla solo 180 euro, che sono diventati poi 280 per il secondo controllo. Ci sono poi i farmaci: se una confezione di Laroxyl costa appena 3-4 euro, una scatola di Expose richiede un esborso di 18 euro, da acquistare mensilmente, mentre per le compresse di Ansiolin sono 15 euro a confezione. Si aggiungono integratori, fermenti lattici, vitamine, magnesio, che costano in media 17 euro. I fermenti lattici che deve assumere costano 29,50 euro ogni scatola, anch'essi da acquistare ogni mese. Recentemente ha dovuto rinunciare alla fisioterapia a causa dei costi elevati, circa 60 euro per sedute settimanali di 40 minuti. Tra le terapie provate per guarire c'è stata anche quella a base di instillazioni di acido ialuronico in vescica, con un costo di 245 per quattro fiale, più i costi di spedizione (intervista a Samantha Cavaleri).

Nella maggior parte dei casi far coprire le spese dal Sistema Sanitario Nazionale risulta impossibile. Federica è stata abbastanza fortunata da completare un primo ciclo di terapia con il dottor Garofalo passando per il Sistema Sanitario Nazionale, ma quando la lista di attesa per il secondo ciclo di sedute di manipolazioni è diventata di cinque mesi è stata costretta a passare al settore privato (intervista a Federica Ugolotti). A Laura invece non è “stato passato” nulla “nemmeno mezzo tampone, nemmeno mezza medicina, niente, nemmeno mezza visita, niente” (intervista a Laura Petruzza).

Una parte della terapia spesso sacrificata a causa degli alti costi è quella psicologica, dove, come nel caso di Stefania, si arriva a spendere fino a 100 euro al mese: Federica ad un certo punto è stata costretta a rinunciarvi (intervista a Federica Ugolotti) mentre Samantha non ha avuto nemmeno la possibilità di iniziare questo percorso (intervista a Samantha Cavaleri).

Infine, ad incidere sulle spese sono anche i costi di benzina e autostrada dovuti agli spostamenti necessari per raggiungere gli specialisti: Samantha si è dovuta spostare da Varese a Magenta e a Modena (intervista a Samantha Cavaleri), Stefania dal Friuli a Milano e Bologna (intervista a Stefania Iognia Prat), Laura per la fisioterapia deve spostarsi spesso da Venezia a Treviso (intervista a Laura Petruzza).

Il mancato riconoscimento della vulvodinia da parte dello Stato rende la possibilità di un ciclo di cure completo un lusso che non tutte le persone che ne sono affette possono



permettersi. I costi onerosi delle terapie costituiscono un ulteriore fattore di stress, complicando e prolungando ulteriormente il tempo necessario per arrivare alla guarigione.

Dopo aver esaminato la vulvodinia come *illness*, ovvero esperienza soggettiva della malattia, è possibile affermare che la patologia incide sulla vita di chi ne soffre in modi differenti. Ogni persona vive l'esperienza di malattia in maniera soggettiva. La vulvodinia si insinua nella quotidianità, stravolge ogni aspetto della vita di tutti i giorni. Ai dolori fisici che debilitano il fisico, si aggiunge il peso di non essere credute, di veder il proprio dolore sminuito; alla frustrazione di sentirsi ripetere per l'ennesima volta che non c'è nulla che non va nel proprio corpo, si somma la difficoltà di non riuscire più a svolgere con tranquillità le azioni quotidiane; all'exasperazione di dover tener conto della vulvodinia per ogni singolo movimento o attività, si accompagnano i costi a volte insostenibili delle terapie. Se la situazione è stata, ed è tutt'ora disperata, è anche e soprattutto colpa di come la patologia e il corpo femminile sono culturalmente percepiti. Ogni malattia, infatti, è anche un prodotto culturale, un insieme di idee e preconcetti socialmente costruiti. In antropologia medica questa interpretazione prende il nome di *sickness*, e sarà l'oggetto del prossimo e ultimo capitolo.

## Capitolo 3

### Sickness

**Sickness** [relazioni sociali di malattia] è un termine generale che definisce eventi che coinvolgono sia la patologia che l'esperienza di malattia.

*Arthur Kleinman* (Kleinman, Eisenberg, Good, 1978)

Gli antropologi medici hanno spesso usato il termine inglese *sickness* per riferirsi alle classificazioni di disagio fisico, mentale ed emotivo riconosciute dai membri di una particolare comunità culturale: il modo in cui i segni comportamentali e biologici che hanno origine nella patologia vengono investiti di significati socialmente riconoscibili (Schultz, Lavenda, 2021). Si tratta di un processo di socializzazione della malattia e dell'esperienza di quest'ultima (Quaranta, 2006). Nel caso della patologia oggetto di discussione, i pregiudizi culturali che dominano i temi dell'approccio al dolore e del corpo femminile. Quest'ultimo capitolo intende esaminare come la società, facendo riferimento al contesto italiano, giudichi negativamente e sottostimi negativamente le manifestazioni, per mostrare successivamente come a partire dai pazienti stessi sia emersa una campagna di sensibilizzazione che mira a rivoluzionare questa visione discriminatoria e promuovere un nuovo modo di socializzare la vulvodinia.

### **3.1 Vulvodinia: lotta per il riconoscimento**

La vulvodinia costringe chi ne soffre a combattere una duplice lotta: una lotta con il proprio corpo e il dolore che lo pervade, un compagno di vita scomodo da cui liberarsi sembra talvolta impossibile; una lotta con il resto del mondo che ignora e svaluta questo dolore, classificandolo tendenzialmente come un'esagerazione.

A partire dal diciannovesimo secolo, il dolore è stato sempre più spesso inteso come entità fondamentalmente biologica. Si è assistito ad una medicalizzazione di quest'ultimo, divenuto un fenomeno da dover trattare ed eliminare attraverso pratiche biomediche. Da esperienza intima e privata, esso diventa un fenomeno regolamentato dal sapere medico, determinato da precise categorie che ne determinano la sua veridicità. Un elemento da disciplinare e normalizzare tramite la biomedicina, oggettivato e spersonalizzato (Moretti, 2019).

Nel momento in cui gli esami biomedici non rivelano disfunzioni biologiche, tema ricorrente nei racconti del lungo processo diagnostico delle persone che soffrono di vulvodinia, il dolore diventa una mera deviazione della psiche, una fragilità, una condanna ad essere definite "fissate" e "troppo emotive". Malgrado le ricerche condotte e i dati disponibili, che dimostrano come l'incidenza della malattia la renda tutto fuorché rara, la maggior parte delle donne afferma di non essere stata creduta fino all'ottenimento della diagnosi. Al fine di modificare questo pattern di sminuimento del dolore, diagnosi mancate e cronicizzazione della patologia, a partire dai pazienti stessi si è creata una rete di attivismo che ambisce a rovesciare questa visione sminuente della malattia. Attraverso campagne di sensibilizzazione, eventi informativi, attivismo sui social network e la stesura di una proposta di legge, la lotta per il riconoscimento della vulvodinia come patologia debilitante, e pertanto bisognosa di tutela da parte dello Stato, ha assunto nell'ultimo anno dimensioni mai viste prima. Un segnale di cambiamento importante, in una società che ancora normalizza e sottovaluta il dolore del corpo femminile.

### **3.2 Dolore di genere**

L'approccio bio-psico-sociale alla malattia attribuisce il suo manifestarsi all'interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali. Tale modello sembrerebbe offrire un'occasione per reintegrare la dimensione soggettiva propria dell'esperienza di sofferenza e di malattia in tutta la sua complessità; tuttavia, esso presenta le stesse problematiche che caratterizzano l'approccio biomedico, poiché semplifica e universalizza il rapporto tra corpo, psiche e contesto. Da questi approcci emerge anche un'ulteriore problematicità ossia

che l'impiego, seppur teorico, di tali modelli ha in realtà celato una tendenza che ha condotto, da una parte, la medicina a continuare a focalizzarsi sul dolore inquadrando quest'ultimo come entità organica e del corpo e, dall'altra, la psicologia a porre l'attenzione sulla forza quasi assoluta della psiche. È interessante constatare come effettivamente il modello bio-psico-sociale sposti il focus su un punto preciso: è il soggetto che "causa" il suo stato di malessere, fisico e psicologico, in quanto incapace di reagire in maniera consona e adeguata a ciò che accade per via del fatto che è la sua psiche a mediare tra la sfera biologica e quella sociale. Tale modello, soprattutto se impiegato nel campo del dolore cronico, rischia fortemente di "colpevolizzare" la persona che soffre, ossia di dare a quest'ultima la responsabilità della propria condizione di malessere: il messaggio veicolato appare essere caratterizzato dall'idea che il soggetto può, se vuole, migliorare il suo stato e ripristinare il benessere. Esso è in prima persona in grado, infatti, di rispondere in maniera differente (poiché adeguata) agli input che vengono dall'esterno, modificare cioè il suo comportamento lavorando sul suo stato psichico (Moretti, 2019).

Quando si parla di dolore nel corpo femminile, subentrano tuttavia i bias culturali applicati al mondo femminile, che stereotipano la reazione della donna al dolore. Si parla di *sex role belief*, cioè delle aspettative correlate ai ruoli e alle identità di genere. L'indole femminile viene considerata come caratterizzata, ancora una volta, da passività, da vittimismo, da irritabilità, da drammatizzazione, da vulnerabilità, da sensibilità, dall'incapacità di gestire i propri stati d'animo, dalla fluttuazione degli umori, e dunque da una minore tolleranza al dolore che consequenzialmente comporta anche un'esagerazione nella manifestazione, senza imbarazzo e senza vergogna, del proprio malessere. È il corpo sessuato, inteso come oggetto di conoscenza e dunque al tempo stesso anche come prodotto di un sapere storicamente e culturalmente determinato come quello medico, a essere qui, da una parte, già plasmato nella sua rappresentazione attraverso concezioni relative al genere e, dall'altra, a fare successivamente da supporto a nozioni connesse alle caratteristiche di genere che trovano, così, un loro riscontro e consolidamento nella dimensione organica. Le conoscenze circa il corpo femminile e quello maschile, del loro funzionamento o disfunzionamento dinanzi a una malattia, sono dunque prodotto di un sapere che ha incorporato, e che al tempo stesso veicola, immaginari di genere sulla base di interpretazioni storiche e sociali, fondando in questo modo nel sesso ciò che è già stato definito dall'asse esplicativo del genere (Moretti, 2019).

Il dolore femminile è normalizzato, la sua esternazione no: in quanto condizione "normale" del corpo della donna, ogni forma di esternazione eccessiva viene recepita come una semplice lamentela. Uno studio condotto nel 2001 dal titolo "The Girl Who Cried Pain" ha rivelato come agli uomini che lamentano dolore vengano dati antidolorifici, alle donne

sedativi. Questo perché il mondo della medicina considera la donna propensa ad estremizzare ed ingigantire le proprie sensazioni dolorose, che sono spesso giudicate irreali ed emotive. Il dolore è parte di loro, inevitabile, e pertanto va affrontato con stoica sopportazione. La donna è creata per provare dolore e saperlo sopportare, come dimostra il più grande atto che la natura le ha concesso di compiere: il parto. Il più grande dei dolori, e se il corpo femminile può sopportarlo, allora può sopportare anche i dolori di un ciclo mestruale, i dolori di un rapporto sessuale (Jamison, 2014).

Questa normalizzazione del dolore spinge molte donne a rifuggire dall'esternazione del proprio malessere, temendo il giudizio esterno, e a rifugiarsi nella narrazione di super donna che non deve soffrire e a considerare il proprio disagio come una cosa soggettiva, con cui eventualmente convivere (Coluccino, 2021).

Questo approccio discriminatorio nei confronti del dolore femminile influenza direttamente la diagnosi e la cura per la vulvodinia. Come emerso dal precedente capitolo, ogni paziente ha visto il proprio dolore sminuito e sottostimato, si è sentita ripetere svariate volte che era tutto nella sua testa, che provare “un po’ di dolore è normale”. Questa visione fallace del corpo femminile e del dolore da esso provato porta in questo caso a ritardi diagnostici, a un cronicizzarsi della patologia e ad una mancata tutela delle persone vulvodiniche. Al fine di porre rimedio a questa situazione, le stesse donne che hanno vissuto questa discriminazione sulla propria pelle hanno dato il via ad un movimento di attivismo che intende portare un nuovo modo di interpretare socialmente il dolore femminile e, di conseguenza la vulvodinia.

### **3.3 Le Associazioni**

Come è stato ormai ampiamente dimostrato, il vuoto medico-istituzionale nella tutela e nella cura per le persone con vulvodinia ha pesanti ripercussioni sul processo di diagnosi e guarigione e, di conseguenza, sulla vita delle persone affette da questa patologia. Al fine di sopperire a questa mancanza di supporto da parte dello Stato, sono nate diverse associazioni con lo scopo di sensibilizzare la società sulla realtà della vulvodinia. Le rappresentanti di quattro di suddette associazioni hanno accettato di condividere la loro storia e quella del progetto da loro creato e portato avanti quotidianamente, con sforzo e determinazione. Ciò che accomuna queste realtà non è solo l'obiettivo comune, ovvero il riconoscimento ufficiale della patologia, ma anche il modo in cui ogni progetto ha preso vita: dal dolore di donne non credute e inascoltate, che hanno deciso che nessuna avrebbe più dovuto sentirsi sola.

L'associazione Cistite.info è nata grazie a Rosanna Piancone, che ha cominciato a soffrire di vulvodinia nel 2002. Dopo infinite diagnosi errate di cistite, prescrizioni costanti di antibiotici, medici convinti che fosse tutto nella sua testa e ginecologi che sostenevano che doveva semplicemente “cambiare partner perché probabilmente non c'era feeling”, ha deciso di creare uno spazio sicuro, in cui persone come lei potessero trovare supporto, conforto e consiglio. Grazie al nome della piattaforma, si imbattono nel sito numerose donne a cui vengono erroneamente diagnosticate cistiti ricorrenti, e che grazie ai contenuti forniti riescono ad essere indirizzate verso i giusti specialisti e a scoprire la realtà della patologia di cui realmente soffrono. Nato come semplice forum, il sito conta ad oggi 170.000 visite mensili, e si occupa del “benessere dell'apparato genitale femminile a 360 gradi”. Fornisce consigli medici e omeopatici, articoli scientifici, liste di medici specialisti consigliati e cui l'associazione è riuscita a concordare convenzioni per agevolare l'accesso alle cure alle pazienti. Al fine di raggiungere il maggior numero di persone, anche tra le fasce più giovani della popolazione, l'associazione ha anche una pagina Instagram con più di 13.000 followers, una pagina Facebook con 11.000 iscritti e ha recentemente aperto un profilo su TikTok. Conta inoltre 28.000 persone iscritte alla newsletter settimanale. Queste cifre dimostrano come la vulvodinia sia tutto fuorché una patologia rara. L'associazione ad oggi si regge principalmente sullo sforzo di volontari: circa 10 persone monitorano il forum, 8 la pagina Facebook, 1 persona segue il profilo TikTok; ad occuparsi di Instagram sono invece due volontarie stipendiate, così come il data manager. Rosanna è invece assunta dall'associazione a tempo pieno, dedicandovi più di 14 ore al giorno. Questa lotta per lei è ormai una missione quotidiana (intervista a Rosanna Piancone).

L'Associazione Italiana Vulvodinia (AIV) nasce invece nel 2006, per volere di pazienti e specialisti, con l'obiettivo di creare una realtà che potesse non solo fornire il giusto supporto ai pazienti ma anche fare informazione per gli specialisti e contribuire alla formazione di nuovo personale medico competente, attraverso l'organizzazione di convegni medici, corsi di aggiornamento e pubblicazioni scientifiche. Viene inoltre fornito un elenco di medici specializzati selezionati e consigliati dall'associazione, che permettono a chi cerca aiuto sul sito internet di avere indicazioni precise su numerosi specialisti a cui rivolgersi. L'associazione ha sede legale in un poliambulatorio medico specializzato in ginecologia, che quotidianamente aiuta le donne a fronteggiare questa patologia. Maria Scalici, responsabile comunicazione dell'associazione, è venuta a conoscenza di questa realtà lavorando come segretaria all'interno dello studio. Ha avuto così la possibilità di incontrare quotidianamente donne impegnate in questa lotta, di ascoltare le loro storie e conoscere il loro dolore, fino alla decisione di dedicare alla causa il proprio tempo e le proprie competenze in ambito comunicativo, tutto in maniera volontaria. Oltre a donarle

maggiore empatia e consapevolezza, questa esperienza le ha permesso, al manifestarsi dei primi sintomi, di comprendere sin da subito che i dolori sopravvenuti in seguito alla nascita di sua figlia erano un principio di vulvodinia, e di chiedere immediatamente l'aiuto dei medici con cui lavora ogni giorno (intervista a Maria Scalici).

A partire dall'Associazione Italiana Vulvodinia è nata anche la campagna di sensibilizzazione Vulvodinia Online. Il sito è nato grazie all'idea di Paola Nicoli, ingegnera biomedica che per 15 anni ha atteso una diagnosi di vulvodinia. Come tutte le donne intervistate ha trovato risposte grazie alle community online e ha deciso di dare il suo contributo alla causa, creando uno spazio di informazione rapido ed efficace, che potesse permettere a chiunque di reperire le informazioni con facilità e di reindirizzare verso siti specializzati e studi medici consigliati. Pur riconoscendo l'importanza di gruppi di discussioni privati e protetti, Paola ha ritenuto utile creare una piattaforma aperta che potesse rendere accessibile le conoscenze relative alla vulvodinia a chiunque. Collaborando con l'AIV, Vulvodinia Online fornisce informazioni scientifiche e rigorose circa la sintomatologia, il processo di diagnosi e di cura della patologia, così come sondaggi e resoconti dettagliati di ricerche svolte nell'ambito della vulvodinia. Lo fa attraverso una grafica accattivante e audace, frutto di studio, ricerche e consultazioni con graphic designer e social media manager, al fine di attirare un pubblico variegato. La piattaforma è attiva anche su Instagram, dove continua la campagna di sensibilizzazione con stories e post informativi a carattere talvolta satirico, utilizzando metodi comunicativi giovani ed efficaci. Il lavoro è portato avanti da volontarie e volontari, che mettono il proprio tempo a disposizione di una causa in cui credono (intervista a Paola Nicoli).

Anche l'associazione Vulvodiniapuntoinfo vive grazie al volontariato, ed è nata in seguito alla lotta personale di Elena Tione, Master coach di professione e presidentessa dell'associazione. Ha cominciato a soffrire di vulvodinia nel 2001, l'inizio di un lungo percorso per trovare una diagnosi che potesse rispondere alle sue domande. Durante la sua battaglia contro il dolore cronico si è sentita sola, incompresa e sminuita, costretta a spendere importanti somme di denaro per le terapie sbagliate. Quando finalmente ha scoperto l'identità della sua malattia e ha cominciato a guarire, ha deciso di impegnarsi affinché nessuna persona con la medesima patologia si sentisse abbandonata. Tramite il forum online, nato nel 2010, viene offerto uno spazio sicuro in cui confidarsi, cercare conforto e consigli. Diventata ONLUS quattro anni dopo la sua fondazione con atto notarile pubblico, la piattaforma offre anche articoli di vario taglio sulla vulvodinia, corsi e consulenze per diventare più consapevoli del proprio corpo e della propria convivenza con il dolore. L'obiettivo è dare maggiore coscienza a chi soffre di vulvodinia degli strumenti per affrontarla (intervista a Elena Tione).

Sempre legato alla sfera soggettiva delle pazienti è il Gruppo Ascolto Vulvodinia, che organizza incontri di auto e mutuo aiuto in presenza e online, oltre a supportare la compagna di sensibilizzazione online e conducendo auto inchieste e ricerche<sup>29</sup>.

Una realtà legata invece all'ambito medico è l'Associazione VIVA, Vincere Insieme la Vulvodinia è nata nel 2013 grazie a 7 ragazze conosciutesi online, con l'obiettivo di promuovere il riconoscimento della patologia, sensibilizzare l'opinione pubblica ma soprattutto creare un dialogo con la comunità scientifica e sollecitare la collaborazione tra esperti attraverso attività multidisciplinari (in particolar modo corsi FAD per il riconoscimento dei crediti ECM)<sup>30</sup>.

Infine, l'Associazione Italiana Neuropatia del Pudendo (AINPU), nata nel 2008 per volontà di due pazienti, Claudio e Antonella, si occupa di affiancare e supportare i malati e le loro famiglie, oltre a creare una rete di medici specializzati e organizzare eventi informativi sulla patologia, spesso diagnosticata insieme alla vulvodinia<sup>31</sup>.

Queste sette associazioni sono impegnate in prima linea nella campagna di sensibilizzazione per la vulvodinia. Uno dei principali obiettivi è quello di ottenere un riconoscimento da parte dello Stato e la garanzia di tutela delle persone che ne soffrono. Al fine di raggiungere lo scopo, i loro sforzi si sono spinti fino alla redazione di una proposta di legge da sottoporre al Parlamento italiano.

### **3.4 La proposta di legge**

Nella primavera del 2021, i e le rappresentanti delle associazioni sopracitate si sono riuniti per cominciare il procedimento di stesura della proposta di legge per il riconoscimento della vulvodinia come malattia invalidante nonché per la diagnosi e la cura di essa e delle patologie del pavimento pelvico.

Il testo in questione è stato stilato da un comitato composto, oltre che dai suddetti rappresentanti, da medici specializzati nel trattamento della patologia e da pazienti, tra cui spicca la figura di Silvia Carabelli. La proposta di legge presenta la vulvodinia come una malattia sociale, riconosciuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità ed inserita nella categoria del "dolore correlato a vulva, vagina o pavimento pelvico" (codice della malattia GA34.02). Non è tuttavia riconosciuta e tutelata dallo Stato italiano. L'art. 32 della

---

<sup>29</sup> Convegno "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce", 2021

<sup>30</sup> Convegno "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce", 2021

<sup>31</sup> Convegno "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce", 2021



Costituzione Italiana recita: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti”. La società, tuttavia, si dimostra poco propensa a tutelare la salute delle persone con vulvodinia: tra costi talvolta insostenibili e diagnosi tardive che provocano cronicizzazione della malattia, la vita di queste persone è una lotta costante con il proprio corpo e la realtà che le circonda. La mancanza di cure immediate ed efficaci si traduce anche in un alto costo per il Sistema Sanitario Nazionale, e nella perdita di giorni lavorativi che causano un costo aggiuntivo per lo Stato.

La proposta di legge, attraverso quattordici articoli, intende sopperire a queste mancanze, e portare un miglioramento concreto nella vita delle persone con vulvodinia e neuropatia del pudendo<sup>32</sup>. Di seguito è riportata una breve presentazione di ogni punto della proposta di legge.

#### Art.1: Finalità

L'intenzione della proposta di legge è di garantire il diritto alla salute dei soggetti affetti da vulvodinia e neuropatia del pudendo, unitamente agli interventi generali del Sistema Sanitario Nazionale. Gli interventi proposti mirano inoltre a promuovere la piena integrazione dei soggetti nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società.

#### Art. 2: Riconoscimento della vulvodinia e della neuropatia del pudendo come malattie croniche e invalidanti

Vulvodinia e neuropatia del pudendo sono riconosciute come malattie croniche e invalidanti; pertanto, deve essere garantito a chi ne soffre il diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie.

#### Art.3: Commissione nazionale per la vulvodinia e la neuropatia del pudendo

È necessario istituire una commissione nazionale per la vulvodinia e la neuropatia del pudendo, composta da rappresentanti del Ministero della salute, dell'Istituto superiore di sanità, da medici esperti e da un rappresentante delle associazioni.

La commissione sarà un supporto utile per un periodo di transizione, finché le conoscenze relative alle due patologie non saranno patrimonio comune. La commissione stabilirà criteri diagnostici, linee guida per il trattamento multimodale delle due sindromi, e suggerirà un

---

<sup>32</sup> Convegno “Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce”, 2021

programma per l'assegnazione delle risorse del fondo nazionale, da distribuire tra ricerca, formazione e sensibilizzazione.

#### Art. 4: Disposizioni per la cura e la tutela dei soggetti affetti da vulvodinia e neuropatia del pudendo

Si chiede la creazione di almeno un presidio sanitario pubblico specializzato per ogni regione d'Italia, dedicato alla diagnosi e alla cura delle patologie, in grado di assicurare una presa in carico multidisciplinare dei e delle pazienti.

#### Art.5: Registro nazionale della vulvodinia e della neuropatia del pudendo

Viene prevista la creazione di un registro nazionale delle due patologie, tramite la raccolta e l'analisi dei dati statistici, clinici e sociali riferiti alle patologie. Le regioni trasmetteranno i dati all'Istituto Superiore di Sanità annualmente entro il 31/12, al fine di migliorare e programmare le strategie di intervento, aggiornare linee guida e fornire nuovi elementi alla ricerca scientifica.

#### Art. 6: Formazione del personale medico, di assistenza e dei consultori pubblici

Saranno forniti corsi di formazione e aggiornamento e sarà stabilita una programmazione nazionale per la formazione continua del personale medico. Deve essere previsto almeno un corso di formazione ogni tre anni su vulvodinia e neuropatia del pudendo.

#### Art. 7: Risorse del fondo nazionale destinate alla ricerca

È necessario destinare fondi alla ricerca scientifica per identificare le terapie più innovative ed efficaci, le prestazioni specialistiche più appropriate, lo sviluppo di nuovi farmaci e/o la sperimentazione clinica di farmaci già esistenti per la cura o il controllo dei sintomi, monitoraggio dei casi clinici e prevenzione di eventuali aggravamenti. La commissione nazionale ripartirà annualmente le risorse sulla base dei progetti presentati.

#### Art.8: Diritto al lavoro

Alle persone affette dalle patologie oggetto della proposta di legge deve essere garantito telelavoro e smart working, così come la possibilità di assenza dal lavoro per malattia.

#### Art.9: Diritto allo studio

Alle persone affette dalle patologie oggetto della proposta di legge deve essere offerto l'esonero dall'obbligo di frequenza scolastica e universitaria, laddove non possa essere garantita la didattica a distanza.

#### Art.10: Prevenzione primaria nelle scuole

È necessario stabilire un programma di educazione alla salute nelle scuole, al fine di fornire agli studenti gli strumenti per conoscere e interpretare i campanelli d'allarme.

#### Art.11: Istituzione del pass di disabilità dinamica

A chi ne fa richiesta deve essere fornito un pass di disabilità dinamica e invisibile, che possa garantire l'accesso gratuito e prioritario a bagni pubblici e privati in qualsiasi circostanza e occasione.

#### Art.12: Istituzione della giornata nazionale per la vulvodinia e la neuropatia del pudendo

L'11 novembre, come proposto da Vulvodiniapuntoinfo ONLUS, viene dichiarata Giornata nazionale per la vulvodinia e la neuropatia del pudendo, occasione per realizzare iniziative di informazione e sensibilizzazione.

#### Art.13: Campagne di informazione e di sensibilizzazione

Saranno organizzate, in collaborazione con le associazioni, campagne informative e di sensibilizzazione periodiche, al fine di favorire la diagnosi precoce.

#### Art. 14: Fondo nazionale per la vulvodinia e la neuropatia del pudendo

Si chiede infine di stabilire un fondo nazionale per la vulvodinia e la neuropatia del pudendo al fine di dare attuazione alla presente legge. La Commissione nazionale stabilirà la ripartizione del Fondo, definendo le risorse da destinare alla prevenzione, alla formazione del personale medico sanitario, alla ricerca scientifica e al sostegno delle e dei pazienti.

La proposta, inizialmente esclusa dalla legge di bilancio di fine anno 2021, è stata depositata alla Camera dei deputati il 29 marzo 2022, e al Senato il 17 aprile successivo. Un passo importante, che invita a sperare che un cambiamento sia in atto. Un primo tentativo di legittimare la malattia era già stato fatto nel 2014, ma con scarsi risultati. In sei anni, tuttavia, qualcosa è cambiato. La campagna di sensibilizzazione si è solidificata, il personale medico ha cominciato lentamente a informarsi, ma soprattutto la presa di potere dei social ha permesso la creazione di una rete potente e solida. Tra un post di Facebook e una Instagram story, le testimonianze di chi ha conosciuto e tutt'ora conosce la vulvodinia

raggiungono un pubblico sempre più ampio, e le voci di chi chiede di essere ascoltato e riconosciuto dallo Stato cominciano finalmente a fare rumore.

### **3.5 Una lotta social(e)**

Nell'ultimo anno la lotta per il riconoscimento della vulvodinia ha acquistato una notorietà senza precedenti, entrando seriamente nel dibattito pubblico e cominciando a interessare una fetta sempre maggiore della popolazione italiana, grazie ad un nuovo modo di comunicare la malattia.

Se vent'anni fa l'unico strumento di confronto e conforto erano i forum, nell'ultimo decennio nuove forme di interazione digitale hanno preso il sopravvento. I forum permettevano la creazione di uno spazio sicuro in cui dare sfogo al proprio dolore, ma non permettevano una condivisione della malattia all'esterno della cerchia di pazienti (intervista a Paola Nicoli).

Ad oggi invece, le nuove piattaforme digitali permettono non solo nuove forme di interazione, ma soprattutto di raggiungere una fetta più ampia di pubblico. Se la maggior parte delle persone tra i 40 e i 50 anni interagisce con le associazioni principalmente su Facebook, la fascia dei 20 e 30 si rivela più attiva su Instagram, mentre TikTok si rivela un utile strumento per fare informazione tra i più giovani. Con questa diversificazione di strumenti la campagna di sensibilizzazione riesce a toccare anche le fasce più giovani della popolazione, con la speranza di fornire gli strumenti giusti per riconoscere la patologia al primo manifestarsi dei sintomi, al fine di permettere una diagnosi tempestiva e una completa guarigione dalla malattia (intervista a Rosanna Piancone).

I social network hanno anche fornito alle persone malate di vulvodinia un mezzo di ampia risonanza per raccontare le proprie storie e condividere le proprie esperienze. Tra le donne intervistate la maggior parte ha affermato di utilizzare i propri profili social per fare informazione, condividere contenuti legati al tema e portare la propria testimonianza, rivelatasi talvolta preziosa per chi cominciava ad affacciarsi al mondo della patologia, come dimostra il racconto di Laura: "Ho sempre condiviso le novità in questo campo, gli articoli che escono li metto sempre nelle storie di Instagram, li condivido su Facebook... Poi quando chiedono magari sul gruppo di cistite.info di fare delle interviste io mi propongo. Se molte più donne si fossero esposte prima io magari la diagnosi l'avrei potuta avere in due mesi. La mia migliore amica ha avuto la diagnosi di vulvodinia esattamente un mese fa dopo due mesi dalla comparsa dei sintomi. Lei sapeva di tutta la mia situazione di vulvodinia e ha iniziato ad avere un po' di problemi a livello vulvare. Me lo ha tenuto

nascosto per un paio di mesi e ad un certo punto me lo ha confessato. E io le ho detto di fare il prima possibile una visita da una fisioterapista o ginecologo esperto in pavimento pelvico... e lei ha avuto la diagnosi in un tempo record. A me un po' questa cosa fa male, cioè mi fa un po' tristezza che io abbia dovuto aspettare. Cioè mi rode un po' che altre ragazze abbiano diagnosi precoci grazie a noi e che io ho dovuto aspettare otto anni perché altre donne non hanno avuto il coraggio di diffondere questa cosa. Cioè ce ne sono state di donne insieme a tutte le associazioni che si sono messe in prima linea però con milioni di donne che ne soffrono in Italia... cioè a questo punto non lo so, cioè evidentemente si sono esposte solo pochissime se siamo ancora a questo punto" (intervista a Laura Petruzza)

All'interno della loro cerchia di amicizie e conoscenze, queste donne riescono a portare un cambiamento, a portare in conoscenza su una patologia da lungo ignorata. Ma quando il pubblico a cui ci si rivolge è ancora più ampio, gli effetti possono essere ancora più potenti.

Nell'ottobre del 2020 Giorgia Soleri, modella, scrittrice, attivista e influencer con più di 600 mila followers su Instagram, ha dichiarato pubblicamente di soffrire di vulvodinia e ipertono. Entrambe le patologie le sono state diagnosticate otto anni dopo il manifestarsi dei primi sintomi. Grazie alla sua testimonianza e al suo continuo lavoro di sensibilizzazione e informazione, la vulvodinia è diventata ufficialmente parte del dibattito pubblico, ricevendo un'attenzione mediatica senza precedenti. Se oggi viene discussa una proposta di legge sulla vulvodinia, è grazie alla rete di informazioni e attivismo che queste testimonianze hanno creato (intervista a Maria Scalici).

"Io pubblico su Facebook, parlo con le persone, cerco di far capire ad altre donne che anche se stanno bene di fare attenzione... nel tuo caso do il nominativo della disponibilità perché comunque può essere una cosa utile... se più persone ne parlano, se più persone portano a conoscenza altre persone, più è probabile che magari riusciremo ad arrivare all'acquisizione di nuove conoscenze. Che vengano fatti studi, che vengano fatte tesi, che venga studiato, chi venga messo nelle specializzazioni"; le parole di Samantha esprimono una speranza comune: che parlarne porti conoscenza, che parlarne porti cambiamento (intervista a Samantha Cavaleri).

L'approccio alla vulvodinia come *sickness* impone una riflessione sulle discriminazioni di genere che subentrano nella visione socialmente costruita del dolore femminile. Un dolore normalizzato, considerato parte integrante dell'esperienza corporea della donna, della sua natura biologica, e per tanto sopportabile. Al fine di rovesciare questa visione dannosa e distorta, numerose associazioni lottano per ottenere il giusto riconoscimento della patologia. La campagna di attivismo portata avanti con

determinazione e intraprendenza, ha raggiunto il suo massimo traguardo con il deposito di una proposta di legge alle Camere parlamentari, nella speranza di ottenere legittimazione e tutela da parte dello Stato italiano. Questo passo importante è stato possibile anche grazie al potere della condivisione dei social network, che hanno dato la possibilità a pazienti e attivisti di portare la loro testimonianza al grande pubblico, e di sensibilizzare una fetta sempre più consistente della popolazione. Il primo segnale di un cambiamento difficile ma essenziale.

## Conclusioni

Le ragazze non ne parlano, neppure tra di loro. I maschi la bollano come «scarso impegno», i medici come isteria. Invece la vulvodinia è una malattia che colpisce 15 donne su 100. Scoperta un secolo fa, ancora oggi pochi ginecologi la conoscono. Eppure, basterebbe un cotton fioc.

*Francesca Bussi (Vanity Fair, 30 luglio 2014)*

L'analisi portata a termine dall'elaborato ha presentato un triplice approccio allo studio della vulvodinia in chiave antropologica. La malattia non si esaurisce infatti al semplice campo biomedico, ma spazia nella sfera soggettiva del rapporto personale con il dolore fino ad arrivare alla dimensione socioculturale dell'interpretazione della patologia.

Ciò che emerge dall'analisi svolta è una generale ignoranza della malattia in questione, da parte non solo dell'opinione pubblica italiana, ma anche e soprattutto dell'ambiente medico. La mancata preparazione degli specialisti si traduce in un ritardo diagnostico preoccupante: come emerso dalle interviste condotte, se le donne più fortunate impiegano qualche mese a scoprire l'identità della loro patologia, la maggior parte è costretta ad attendere anni prima di poter intraprendere le giuste terapie. Il tempo impiegato per diagnosticare il disturbo è scandito da cure errate, sminuimento del proprio dolore e la generale convinzione che sia "tutto nella loro testa". Questa scarsa tutela delle pazienti ha fatto sì che esse stesse si coalizzassero al fine di far sentire la propria voce. Numerose sono le associazioni che si occupano di fornire supporto alle donne vulvodiniche, di creare uno spazio sicuro per la condivisione del proprio dolore, di informare e sensibilizzare sulla realtà della malattia, e di lottare per il riconoscimento da parte dello Stato di quest'ultima. Nell'ultimo anno, questa battaglia lenta ma determinata ha portato alla stesura di una proposta di legge che, se approvata, permetterebbe un pieno riconoscimento della

vulvodinia come malattia debilitante, e la giusta tutela per le persone che ne sono affette. Ad oggi, tale proposta è stata depositata alle Camere parlamentari, in attesa di essere discussa.

Con coraggio e determinazioni, le donne che hanno sofferto e soffrono tuttora di vulvodinia continuano a fare rumore e a far sentire la propria voce, informando il mondo, un passo alla volta, circa la loro condizione.

La speranza è, tramite l'elaborato presentato, di aver educato anche solo una persona in più su una causa che, direttamente e indirettamente, tocca tutti noi.





## **Bibliografia e sitografia**

### **Bibliografia**

Moretti Chiara, *Il dolore illegittimo: un'etnografia della sindrome fibromialgica*, ETS, 2019

Pizza Giovanni, *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carrocci editore, 2005

Quaranta Ivo, *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina Editore, 2006

Schultz Emily, Lavenda Robert, *Antropologia culturale*, Zanichelli, 2021

### **Interviste**

Pazienti:

Cavaleri Samantha

Cuaz Novella

Di Franco Irene

Iognia Prat Stefania

Petruzza Laura

Ugolotti Federica

Associazioni:

Nicoli Paola (paziente, ideatrice e coordinatrice del progetto Vulvodinia Online)

Piancone Rosanna (paziente, fondatrice e presidentessa dell'associazione Cistite.info APS)

Scalici Maria (paziente, responsabile comunicazione dell'associazione AIV ONLUS)

Tione Elena (paziente, fondatrice e presidentessa dell'associazione Vulvodiniapuntoinfo ONLUS)

**Risorse online**

Convegno "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce":  
<https://youtu.be/E05ckAJpcqQ>

Sito AINPU: <https://ainpu.it/associazione-italiana-neuropatia-del-pudendo-onlus/>

Sito AIV: <https://www.vulvodinia.org/>

Sito Cistite.info APS: <https://cistite.info/>

Sito Casa Maternità Prima Luce: <https://casaprimaluca.it/>

Sito Vulvodinia Online: <https://www.vulvodinia.online/>

Sito Vulvodiniapuntoinfo ONLUS: <https://www.vulvodiniapuntoinfo.org/>

Proposta di legge: SCANU ed altri: "Disposizioni per il riconoscimento della vulvodinia come malattia invalidante nonché per la diagnosi e la cura di essa e delle patologie del pavimento pelvico" (1999):  
<https://www.camera.it/leg18/126?tab=&leg=18&idDocumento=2999&sede=&tip>  
[o=](#)

## Papers

AINPU ONLUS, *Di nevralgia del pudendo non si muore (ma neppure si vive)*, 2015: <https://ainpu.it/ricerche-pubblicazioni/>

Coluccino Anna, *Patriarcato e scienza medica, può costare la vita?*, 2021: <https://www.intersezionale.com/2021/04/05/vivere-in-un-mondo-costruito-a-misura-di-maschio-puo-costare-la-vita/>

Graziottin Alessandra, Murina Filippo, Gambini Dania, *Vu-NET: il primo progetto italiano per lo studio, la ricerca e la formazione medica sul dolore vulvare*, 2017: [https://www.fondazionegraziottin.org/it/scheda.php/Vu-Net-il-primo-progetto-italiano-per-lo-studio-la-ricerca-e-la-formazione?EW\\_CHILD=23505](https://www.fondazionegraziottin.org/it/scheda.php/Vu-Net-il-primo-progetto-italiano-per-lo-studio-la-ricerca-e-la-formazione?EW_CHILD=23505)

Graziottin Alessandra, Murina Filippo, Gambini Dani, *Dati vu-net: indicazioni semeiologiche e comorbilità*, 2021: [https://www.fondazionegraziottin.org/it/scheda.php/Dati-Vu-Net-indicazioni-semeiologiche-e-comorbilita?EW\\_CHILD=28684](https://www.fondazionegraziottin.org/it/scheda.php/Dati-Vu-Net-indicazioni-semeiologiche-e-comorbilita?EW_CHILD=28684)

Hoffmann Diane E., Tarzian Anita J., *The Girl Who Cried Pain: A Bias Against Women in the Treatment of Pain*, 2001: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11521267/>

Jamison Leslie, *Grand Unified Theory of Female Pain*, 2014: <https://www.vqronline.org/essays-articles/2014/04/grand-unified-theory-female-pain>

Kleinman Arthur, M.A. Leon Eisenberg, M.D. Byron Good, *Culture, Illness, and Care*, 1978: <https://www.acpjournals.org/doi/abs/10.7326/0003-4819-88-2-251>

Mariani Luciano, Murina Filippi, *Vulvodinia: etiopatogenesi e approccio terapeutico*, 2009: [https://www.fondazionegraziottin.org/it/scheda.php/Vulvodinia-etipatogenesi-e-approccio-terapeutico-Prima-parte?EW\\_CHILD=12321](https://www.fondazionegraziottin.org/it/scheda.php/Vulvodinia-etipatogenesi-e-approccio-terapeutico-Prima-parte?EW_CHILD=12321)

Michieli Raffaella, *Perché la medicina di genere*, 2019: <https://www.gendermedjournal.it/archivio/3188/articoli/31671/>

Moyal-Barracco Micheline, Lynch Peter J., 2003 *ISSVD Terminology and Classification of Vulvodynia. A Historical Perspective*, 2004: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15568398/>

Murina Filippo, *Vu-NET: dopo 9 mesi di sperimentazione*, 2017: <https://www.filippomurina.it/app/download/31214579/Vu-NET+9+mesi+di+sperimentazione+ott17.pdf>

Salmi Mariapaola, *Medicina di genere: è legge in Italia*, 2017: [https://www.gendermedjournal.it/archivio/2882/articoli/29064/#:~:text=Il%20cosiddetto%20DDL%20Lorenzin%20%C3%A8,3\).](https://www.gendermedjournal.it/archivio/2882/articoli/29064/#:~:text=Il%20cosiddetto%20DDL%20Lorenzin%20%C3%A8,3).)

Vulvodinia Online, *Dicono di noi*, 2020: <https://www.vulvodinia.online/wp-content/uploads/2021/06/Dicono-di-noi-report.pdf>

## Appendice

### Intervista a Samantha Cavaleri – 29/12/2021

*Per cominciare volevo sapere un po' quello che è stato il tuo percorso, dal momento in cui tu hai sentito che c'era qualcosa che non andava fino ad arrivare al giorno in cui ti è stato detto “signora lei soffre di vulvodinia”.*

Allora preparati perché è lunga. Nel 2016, a gennaio, ho partorito la mia seconda bambina e non partendo benissimo perché ho avuto una colestasi gravidica... ma è andato tutto bene, anzi, è stato un parto veloce devo dire, anche con poco dolore... e per fortuna si è risolto tutto lì, in maniera abbastanza positiva... verso maggio di quell'anno, del 2016, io stavo andando all'asilo, alla materna a prendere l'altro mio bambino più grande, col passeggino; ed era in salita, e ho sentito come un calcio nella pancia, equivalente alla sensazione che si prova quando sei avanti con la gravidanza e il bambino ti tira un calcio. Da lì ho cominciato ad avere fastidi che erano molto lievi, fastidi tipo un leggero pizzicorio... sembrava che mi scappasse la pipì ma poi non mi scappava. Però era una cosa leggera, avendo avuto la cistite in gravidanza alcune volte mi sembrava di avere la cistite, quella batterica... però anche lì, i sintomi non erano uguali. Dopo una settimana, chiamo il medico, che senza un'urinocoltura, senza niente, mi prescrive il Monuril... che io prendo fra l'altro perché pensavo che fosse una cosa di carattere batteriologico. Non cambia assolutamente nulla ovviamente. Cominciano a passare i giorni, questo fastidio non andava mai via. Chiamo il medico e mi dice di fare l'analisi delle urine e l'urinocoltura: entrambe perfette, una coltura negativa, urine perfettamente in

ordine... allora provo a chiamare la ginecologa che mi aveva avuto in cura durante la gravidanza... mi dice "Vabbè vieni qua, facciamo il controllo che comunque post parto va fatto e vediamo se qualcosa non va" ... mi visita e dice che è tutto in ordine, che l'utero si era rimesso, era anche abbastanza elastico. Insieme all'ostetrica notano che appunto le pareti vaginali sono un po' deboli a causa del parto, ma è normalissimo e fisiologico. Mi consigliano di fare un po' di riabilitazione del pavimento pelvico, che sarebbe stata la cosa fondamentale da fare e che io ho fatto. Il problema è che si dava per scontato che il problema al pavimento pelvico fosse di ipotono, cioè un rilasciamento dei muscoli proprio perché si sono indeboliti. Invece per il mio caso era il contrario, era ipertono... quindi nemmeno questa fisioterapista si era accorta che mi stava facendo delle terapie che invece di farmi bene mi facevano peggio. Infatti, in brevissimo tempo, in meno di tre sedute di fisioterapia, io sono peggiorata tantissimo: perché andava ad attaccare dei muscoli che in realtà avevano bisogno di essere rilassati, e non di essere contratti, perché erano già iper-contratti. Anche la fisioterapista mi dice, notando che io sto davvero male, di fare degli accertamenti medici maggiori e che lei sospende la fisioterapia perché nota dei peggioramenti troppo significativi invece che miglioramenti. Torno dal medico e comincia la visita con il primo urologo, che mi fa una visita normale, che assomiglia molto a quella ginecologica. Dice che è tutto a posto, però mi dà da fare l'ecografia all'addome, un'urinocoltura, e l'esame citologico delle urine. Passa del tempo, perché comunque sappiamo che tramite ASL ci sono tempi immemorabili... tutto in ordine, mi riscontrano solo un gonfiore generalizzato dell'intestino; citologico ovviamente negativo. Nel frattempo, faccio anche un PAP test, che non avrei dovuto fare perché non erano passati tre anni dall'ultimo... ma non ci facciamo mancare niente, facciamo anche quello, ed era a posto. Mi fanno fare i tamponi vaginali e lì sono saltata dal dolore; chiaramente anche quelli negativi, non c'era assolutamente niente di positivo. Allora cominciano a dirmi che probabilmente sono nervosa. Va bene. Per un po' rimango ferma perché non so in che direzione muovermi e perché mi dicono che sono nervosa, sono agitata, che ho due bambini piccoli, sono spesso da sola... che è una cosa psicosomatica. E io per un po' ci credo, vado avanti ma vedo che questi sintomi iniziano a peggiorare... diventa davvero fastidioso anche il camminare, lo stare in piedi, muovermi troppo velocemente. Comincio ad andare sempre più spesso in bagno, c'è questo peso soprapubico come se ti stessero schiacciando, la sensazione di spilli. Era passato in

totale quasi un anno fra tutto quello che ho fatto... comincio ad avere problemi all'intestino... io mai avuto niente... comincio ad avere problemi anche all'intestino... quindi scariche fortissime di dissenteria improvvise... tipo sto bene e cinque minuti dopo sono al bagno... oppure attacchi di vomito infiniti, nel senso che svenivo in bagno... cioè mi partiva un dolore dal basso, dal pube, e che mi prendeva tutta la pancia, fino allo stomaco... non riuscivo più a smettere, due volte mi hanno portato via in ambulanza... mi dicevano che non avevo niente, che dovevo stare calma, che ero tranquilla... insomma una flebo di Plasil e mi rimandavo a casa perché tanto non avevo niente. Chiamo il gastroenterologo che mi dice che non ho niente e di prendere queste pastiglie prima di mangiare... ma io non ho problemi a mangiare, io sento che qualcosa non va perché avevo iniziato a stare male anche quando bevevo un bicchiere d'acqua. Nel frattempo, da sola, cerco di informarmi e scopro l'esistenza di una dottoressa che si chiama dottoressa Sommariva che lavora all'ospedale di Magenta, molto famosa in Italia e in Europa per quello che riguarda le cistiti croniche e le cistiti interstiziali... decido di farmi vedere anche da lei privatamente, perché i tempi erano troppo lunghi e lei mi visita. Non riconosce la vulvodinia, ma è stata la prima in assoluto a dirmi che tutto quello che avevo era correlato... perché lei, anche se è un urologa, non si è fermata a visitare solo la parte diciamo urogenitale, ma mi ha visitato l'intestino, la pancia, il fegato tutto... nel frattempo avevo cominciato ad avere anche mal di gola ripetutamente, quindi antibiotici uno dietro l'altro e otiti una volta al mese... quindi in generale stavo malissimo, perché se non ero a letto con le placche in gola avevo la febbre o vomitavo... era tutto un disastro, non avevo una vita... i dolori intestinali con gli antibiotici sono peggiorati chiaramente, perché andavano a distruggermi anche quella parte di intestino buona che mi era rimasta... sono peggiorati tutti i dolori, finché non hanno cominciato a farmi male i peli... ma proprio che ti fanno male, ma male che sembra che ti stiano strappando la pelle, oppure che ti stanno prendendo a spillonate. Ritorno dalla ginecologa che mi dice "Ma sì le donne quando somatizzano lo fanno nelle parti intime perché è la nostra parte più delicata e vulnerabile" ... va bene, però io dentro di me pensavo che comunque potessi essere pazza ma non fino a quel punto. Nel mentre stavo sempre peggio e la dottoressa Sommariva mi consiglia di fare una cistoscopia... la faccio tramite ospedale, ma non si vedeva molto perché dicevano che la visione era troppo offuscata. Non riuscivano a vederle chiaramente, allora il medico dell'ospedale



chiama uno specialista del reparto di urologia di Varese e decidono di fare una cistoscopia con biopsia ma in anestesia generale... perché la situazione non è proprio bellissima, vogliamo essere sicuri ed è l'unico modo fra l'altro per diagnosticare la cistite interstiziale, questa malattia rara di cui si parla tanto... mi mettono in lista, aspetto pazientemente con tutti i miei dolori... perché ormai niente mi calmava, nessun tipo di antidolorifico. Non camminavo, non guidavo, non andavo a fare la spesa, non ce la facevo più. Mi fanno la cistoscopia ma è andata malissimo... ma lì perché sono sfigata e ho avuto un'emorragia interna. Non se ne sono accorti e sono stata per quattro giorni in urgenza... lì la cosa peggiore è che una dottoressa, dopo la prima operazione, in cui io urlavo dal dolore e chiamavo aiuto e dicevo che qualcosa non stava andando bene... lei mi ha risposto "Ah la signora si è svegliata male dall'anestesia, fatele una flebo di antidolorifico, vedrete che poi le passa e non mi chiamate per questa persona che urla per una semplice biopsia alla vescica"... fatto sta che ovviamente io dopo un'ora o due avevo dei dolori talmente assurdi che ho cominciato a urlare. Mia mamma era in reparto con me, è uscita e si è messa a urlare in corridoio... questa dottoressa è arrivata dicendo che comunque ero io che facevo tante scene, che non avevo niente... cioè non si avvicina neanche al mio letto, mi parlava dalla porta criticandomi perché stavo facendo una sceneggiata inutile e davvo fastidio anche ai pazienti più anziani che erano nell'altra stanza. Mia mamma a quel punto perde la pazienza e minaccia di denunciarla se non chiama un medico, visto che lei non mi vuole visitare a priori. Chiamano il medico urologo dell'altro reparto che è arrivato e mi ha visto distrutta... lui molto carino, mi guarda e mi dice "Respira, stai calma, adesso cerchiamo di capire cosa non va"... mi ha messo una mano sotto l'ombelico, mi guarda... se avesse potuto sbiancare sarebbe sbiancato... ha suonato il campanello delle emergenze, sono arrivati tutti perché la mia vescica stava esplodendo di sangue, avevo un'emorragia interna... la dottoressa si era rifiutata di visitarmi e quindi nessuno se n'era accorto. Non sono cose che capitano spesso per fortuna, ma è il fatto di non essere stata creduta quando io dicevo che il dolore che avevo non era normale per un post operazione... mi ha fatto sentire umiliata, perché non sono stata creduta e soprattutto non sono stata creduta da una donna, che quindi ha il mio stesso apparato... mi hanno messo un catetere per estrarre tutto il sangue e mi hanno attaccato a questa macchina che però non funzionava con me perché c'erano dei coaguli di sangue troppo grandi. Al lunedì mattina sono venuti a prendermi per

operarmi perché ero al limite... anche lì mentre scendevo il primario del reparto di urologia si è lamentato perché con la mia urgenza saltava l'ordine delle operazioni che erano previste per quel giorno... ricordo esattamente quella scena perché in quel momento ero sveglia e mi tenevano sveglia perché dovevo firmare dei moduli di consenso all'operazione alla seconda operazione. Ovviamente i dolori da lì non sono più passati. E arriviamo al primo lockdown: io in condizioni pietose, ma proprio pessime... tra l'altro la biopsia aveva evidenziato una leggera cistite ma nessuna patologia. Ormai andavo al bagno ogni minuto, non potevo più vivere... l'unica cosa che andava un po' meglio era l'intestino; perché nel frattempo questa dottoressa sempre di Milano mi aveva fatto fare tutta una cura per l'intestino mirata tramite una nutrizionista e questo mi aveva aiutato tanto perché almeno avevo smesso di vomitare o di andare in bagno continuamente senza un motivo... però lo stimolo della pipì, il peso soprapubico, il dolore... hanno cominciato a esserci bruciori che prima non c'erano, poi hanno cominciato a esserci le perdite intime e molto abbondanti, un liquido incolore... Nel lockdown non si poteva uscire, non si poteva far niente e io ormai distrutta non sapevo più cosa fare, mi sono messa a cercare su Internet e sono capitata per caso nel forum di cistite.info. Ho cominciato a leggere tutte le varie storie e mi rendevo conto che alcune combaciavano con la mia, soprattutto per alcuni sintomi che tutti mi dicevano che non erano riconducibili a nulla... aspetta, prima, poco prima del lockdown avevo provato a chiamare un altro urologo privato in una clinica qua vicino, in provincia di Varese, che mi ha visitato e mi ha detto "Ma io non vedo perché voi donne vi ostinate a voler star bene, a non provare dolore, quando è nella vostra natura provare dolore"... 170 € e mi sono sentita dire questo, con fare sprezzante tra l'altro... io ho preso le carte e le ho lanciate... non è nemmeno un uomo, una persona se ti risponde così... non posso avere considerazione di un essere umano che ti risponde così quando tu gli dici che piangi dai dolori e non riesci più neanche a camminare... eppure ho notato che è estremamente diffusa la cosa... la cosa ancora più brutta è che non viene solo da medici uomini ma anche da dottoresse, da donne che quindi dovrebbero avere più empatia proprio perché più simili fisicamente... invece è una cosa che spesso e volentieri veniamo prese per malate immaginarie. Fino a che io ho trovato appunto questo forum e ho cominciato a informarmi. Mi sono letta tante testimonianze di altre donne e ho cominciato a provare a fare qualche truccetto che consigliavano, come il calore. Ho notato che miracolosamente funzionava e ho cominciato a dire

cavolo, ma vuoi vedere che forse allora... sono andata a cercarmi da sola io sui testi di medicina, con il dizionario vicino, per capire cosa fosse la vulvodinia, di cui ignoravo completamente l'esistenza... e ho cominciato a vedere che mi ritrovavo sempre di più in quei sintomi... che fra l'altro sintomi che poi portano, ho notato, molte donne ad avere problemi intestinali, problemi al colon, problemi allo stomaco, ad essere deboli, ad avere un sistema immunitario carente. Così ho preso appuntamento poi con Galizia a Modena, dato che era un periodo in cui non era stracolmo come adesso... sono riuscito ad averlo in un tempo abbastanza ristretto, cioè di due mesi, e quando ci sono andata gli ho portato tutte le mie carte, ho raccontato tutta la mia storia, i miei studi... un uomo gentilissimo pieno di empatia, con una pazienza sovraumana, sempre sorridente a molto rassicurante. Mi ha visitato ed è stato il primo medico che durante la visita mi diceva di fare determinate cose, tipo respira in questo modo piuttosto che respira nell'altro modo, piuttosto che prova a stringere questi muscoli... mi aveva visitato anche girata, nel senso andando a toccare il fondo della schiena per capire se fosse un problema di nervo pudendo. Mi ha fatto lo swab test, questo bellissimo cotton fioc che mi ha cambiato la vita... ma lì ho fatto un urlo... a parte che dopo mi sono anche vergognata perché ho detto povero dottore, l'ho fatto spaventare... ma m'ha fatto malissimo, ma non l'ha fatto apposta, lui è stato una piuma, veramente delicato... ma la condizione a cui ero arrivata era di infiammazione talmente tanto forte che qualsiasi cosa mi sfiorasse saltavo. Dopo questa visita lui dice "guardi soffre di vulvodinia e di ipertono" ... mi sono fatto spiegare esattamente cosa fosse l'ipertono perché non lo conoscevo, mi sono fatto spiegare cosa fosse la vulvodinia e anche cosa volesse dire allodinia... perché a noi che soffriamo di vulvodinia possono venire questi dolori che non dovrebbero esistere. Mi ha dato questa cura che prosegue tuttora e a base di Laroxyl da prendere la sera, io sono arrivata a prendermi fino al massimo di 8 gocce, questo perché il mio fisico non lo reggeva più... prendo mezza pastiglia di miorilassante Expose, una la mattina a colazione e una alla sera... poi B12 come se pioversero dal cielo perché aiuta a sfiammare i nervi... più le cure ogni mese per l'intestino, quindi prendo dei fermenti lattici apposta e mirati che costano la bellezza di 30 € la scatola... poi ho cominciato a fare la fisioterapia e ci ho messo tanto a trovare una fisioterapista che sapesse esattamente quello che c'era da fare, perché le fisioterapiste del pavimento pelvico le trovi facilmente... ma quando leggevo la diagnosi del dottor Galizia al telefono per chiedere informazioni per quel tipo di

problema mi dicevo no perché “noi ci occupiamo dell'opposto, del ipotono” ... ne ho trovata una che conosceva bene invece l'argomento perché si era proprio specializzata in questo, perché lei ne aveva sofferto quindi essendoci passata prima ha voluto specializzarsi in quello che gli altri non capivano... poi ho cominciato a fare gli esercizi di stretching e la respirazione... a dormire e stare seduta sempre con il calore a portata di mano... i medicinali nel giro di due mesi e mezzo hanno cominciato a dare i primi benefici. Piano piano seguendo tutti gli accorgimenti le cose per me hanno cominciato a migliorare... ho fatto la visita di controllo e sono migliorata per quello che riguardava la vulvodinia, ma non per quello che guardava l'ipertono... poi mi ha aggiunto l'Ansiolin in vagina la sera prima di andare a letto... ma ci vuole tempo e costanza, pazienza e tanto supporto emotivo. Nei momenti bui io l'ho trovato sul forum, tramite le moderatrici o tramite anche altre donne nelle mie stesse condizioni... io adesso cerco di fare la stessa cosa a mia volta con loro perché io adesso sono quella che sta bene rispetto a tante altre.

*Siete riusciti a trovare quella che potrebbe essere la vera causa scatenante? Cioè quel giorno mentre tu spingevi il passeggino, si è riuscito a capire a livello biologico cosa sia successo?*

No. Io gliel'ho chiesto perché poi sono una persona che quando si impunta sulle cose vuole sapere di tutto. Allora lui mi ha detto che, per quella che è la sua esperienza, che ha avuto anche quando studiava con il dottor Pesce, potrebbe derivare da una leggera infiammazione ai nervi periferici della zona pelvica che può essersi scatenata con il parto probabilmente... e questi dolori vengono presi così sottogamba... non sono dolorini che si curano con un antinfiammatorio classico... e quindi si espandono fino poi a generare dolore... allo stesso tempo però c'è il problema dell'ipertono di cui quasi tutte soffriamo... è un cane che si morde la coda perché più i nervi sono infiammati più i muscoli si tendono, si contraggono... lui mi ha detto che in realtà non si è capito cosa scatena la vulvodinia, anche perché si scatena in età apparentemente troppo differenti fra di loro: ci sono ragazze che iniziano ad avere i sintomi forti a 15 anni con i primi cicli, e donne come me a cui arriva a 37 anni... oltretutto la maggior parte dei dottori che io avevo consultato la conoscono perché è una malattia che si sa che esiste, ma viene identificata solo quando hai rigonfiamenti delle parti intime o rossori. Nel mio caso, come nel caso di tante altre donne, esteticamente era tutto perfette... non ho la pelle rovinata, non

ho rigonfiamenti o gonfiori... basterebbe che più dottori che si occupano di queste cose sapessero fare lo swab test, sarebbe molto più facile per noi donne trovare una risposta prima. Perché si tratta di passare un cotton fioc, che però ti cambia completamente la vita.

*Per quanto riguarda anche i costi... tu quando potevi hai cercato di rivolgerti al sistema sanitario nazionale però mi sembra di capire che ci fossero dei momenti in cui le tempistiche non coincidevano con la sopportazione umana del dolore...*

Le tempistiche ospedaliere sono lunghissime per questo tipo di visita, si parla di mesi di attesa, poi col COVID è peggiorato tutto. Allora quando poi arrivano determinate situazioni, in cui non vuoi neanche più vivere... allora dai fondo se ce l'hai, se ne hai la possibilità... io ho avuto un compagno che fortunatamente mi ha potuto pagare le visite con la dottoressa Sommariva all'ospedale di Magenta, che mi ha preso i farmaci... per andare a Modena comunque da Varese ci sono dei costi, perché la benzina, l'autostrada... il viaggio è lungo e ci sono donne che sono ancora più lontane e devono prendere anche l'albergo... io riuscivo a farlo in giornata, non guidando io perché non ero in grado ovviamente, facendomi portare... però ci sono anche da considerare le spese poi di un'eventuale alloggio quando questi medici sono troppo lontani, perché non è facile trovarli... e comunque conta che per una visita privata siamo sui 150-200 euro... io avendo cambiato una decina di medici privati... per Galizia solo la prima visita, con la convenzione però della onlus perché sono diventata socia, l'ho pagata 180 euro ma la seconda l'ho pagata 280... poi ci sono i farmaci... Galizia quando può, lui me l'ha detto esplicitamente, se non ci sono problemi di intolleranze piuttosto che altri tipi di patologie, cerca di dare i medicinali meno cari che conosce... il Laroxyl in realtà con la ricetta costa 3-4 euro, l'Expose lo paghi 18: sono 25 pastiglie quindi un po' meno di un mese... poi c'è l'Ansiolin che costa 15 euro a scatola... poi integratori, fermenti lattici, vitamine, magnesio sono a pagamento e costano tutti dai 17 € in su a confezione... i miei fermenti lattici costano 29,50 euro la scatola e devo prenderla una volta al mese... io adesso disoccupata e non faccio la fisioterapia da tanto perché non me la posso permettere... 60 euro per 40 minuti, se dovessi fare una seduta alla settimana... in questo momento non me lo posso permettere, già tanto se riesco a pagarmi tutti i medicinali perché fortunatamente non sono fra i medicinali più cari che abbia dovuto prendere. Quando hanno provato

a farmi le installazioni di acido ialuronico nella vescica, quattro fiale di acido ialuronico costavano 245 euro più spedizione.

*Tu in questi anni hai mai sentito la necessità di avere anche un supporto psicologico?*

A volte sì, perché poi arrivi allo sfacelo, ma perché poi è una cosa che non è che ti rovina solo fisicamente, ma mentalmente... perché continui per anni, ti sei sentita dire che te lo sei inventato, che sei stressata, che ci dai troppo peso... vabbè io non cammino dai dolori ma ci do troppo peso... va bene avete ragione voi... perdi la voglia di vivere perché non riesci più a fare le cose normalissime. Ci sono alcune cose che tuttora non riesco a fare rispetto a prima. Che sono baggiate, però per esempio non sono in grado di spingere il carrello della spesa per più di dieci minuti, mi vengono dei dolori pazzeschi anche nei periodi di remissione che sono i periodi in cui sto bene. Alcune cose ti vengono negate ma quando le cose che ti vengono negate sono molte più di quelle che riesci a fare il supporto psicologico secondo me ci vorrebbe. Oltretutto se hai un compagno, un marito, un fidanzato la tua vita sessuale va completamente a rotoli perché non si è in grado... poi ogni uomo ha il suo carattere, magari si sentono rifiutati o non ti capiscono o non ti credono perché è una cosa che non si vede. Siccome è una cosa che non si vede automaticamente non esiste. Sì, il supporto psicologico sarebbe stato utile in alcuni momenti ma impossibile da sostenere per il livello economico e non ci sarebbe stata la possibilità. Ho trovato conforto appunto nei forum, confrontandomi con altre donne e quello mi ha aiutato tanto, perché finalmente ho trovato qualcuno con cui potevo sfogarmi e dire le cose per come erano... e c'era sempre qualcuno che mi capiva. Mentre prima anche il familiare che ti aiuta... per carità io sono stata fortunata, delle grandissime amicizie, però non riescono a capire esattamente qual è il livello di dolore che può raggiungere una cosa così, una patologia del genere... forse alcune più empatiche oppure una mia amica che essendo una sanitaria è portata molto anche a cercare di capire il dolore del paziente... il sostegno psicologico è importantissimo non solo per chi ne soffre ma penso anche per i familiari adulti... perché poi ovviamente i bambini ne hanno sofferto, hanno preso tanta paura quando sono stata portata via in ambulanza, perché hanno preso paura quando sono stata operata in ospedale, hanno dovuto sacrificare molti pomeriggi perché la mamma non ce la faceva a camminare fino al parcheggio... sono cavolate

però loro ne hanno risentito... però ci vorrebbe un supporto anche per eventuali compagni, mariti, o mamma se vivi con la mamma, che ti aiuti a capire, per non essere considerate delle fuori di testa.

*Visto che dicevi che certi aspetti della vita quotidiana diventano complicati... io parlando anche con altre donne, mi dicevano che anche vestirsi diventa un problema...*

Lì è un incubo... la biancheria intima deve essere di puro cotone se no ti brucia... e diventa un incubo il ciclo perché comunque gli assorbenti ti irritano... quando hai la vulvodinia forte hai queste perdite di cui ti accennavo all'inizio... praticamente decidi che o ti bagni e sembra che ti sei fatta la pipì addosso; quindi, ti cambi dieci volte al giorno, o usi il salva-slip, che però va a contatto con la pelle e le mucose che bruciano da morire. Devi trovare vestiti adatti e in un mondo in cui vanno solo i jeans aderenti comincio ad avere problemi... cosa faccio esco sempre con la tuta... ogni tanto mi piacerebbe anche sentirmi un attimo un po' più femminile... non c'è il tacco, ma non è un problema, metti le scarpe da tennis e via non è quello... però anche a livello di pantaloni magari troppo stretti in vita... per esempio se io ho qualcosa, anche la giacca, anche il piumino, che si stringe sul davanti all'altezza della pancia, dopo un po' che ce l'ho su comincio ad avvertire dolore sotto l'ombelico, mi da proprio fastidio... anche se non è più come prima però ammetto che anche vestirsi diventa una cosa difficile... o saper gestire altre piccole cose, anche farsi la doccia...

*In che modo la doccia?*

Perché allora il sapone irrita... ma quando sei sotto la doccia per qualche minuto i dolori sembra che scompaiano ed è bellissimo, perché l'effetto del calore che rilassa i muscoli e da questa sensazione di benessere... ma nel momento in cui esci 5 minuti dopo inizi a vedere le stelle... oppure peggio ancora se ti fai il classico bidet, nel momento in cui io mi sfioravo si scatenavano i dolori. Devi imparare a gestire tutte queste piccole cose, anche come lo stare seduta. La fisioterapista mi ha insegnato a stare seduta perché io essendo un'artigiana lavoro seduta... e mi hai insegnato a stare seduta e a fare degli esercizi di respirazione apposta mentre lavoro... devi imparare a fare la pipì, perché magari ci sono delle mattine che ti svegli ma non ti esce la pipì... e allora istintivamente cosa si fa, si spinge per farla

uscire perché senti il bisogno di svuotare la vescica ma è sbagliatissimo; ed è una delle prime cose fondamentali che mi ha detto Galizia: bisogna imparare a fare la pipì tramite la respirazione, cioè ti devi mettere lì, devi rilassarti, devi respirare con il diaframma profondamente per 3-4 volte... perché altrimenti poi la vescica perde la capacità in autonomia di contrarsi e rilassarsi... non è sempre facile.

### **Intervista a Samantha Cavaleri – 14/01/2022**

*Mi interessava quella che è la parte più psicologica, magari anche personale... nel senso che cosa vuol dire effettivamente vivere con questa patologia anche al di fuori del semplice quadro clinico. Quindi per cominciare sei mamma di due bimbi da quello che ho capito e quindi volevo sapere che cosa vuol dire essere mamma e dover affrontare allo stesso tempo questa patologia, che nel tuo caso è scaturita proprio con la nascita del secondo figlio.*

Significa rinunciare... se non hai delle cure adeguate, un medico che ti supporti, un dottore che ti ascolti e soldi per pagarli significa rinunciare. Perché a volte devi dire no alle cose più banali... andare al parco giochi in primavera o in estate era per me un tormento, ogni passo era una tortura. Se vuoi stare con loro diventa tutto difficile, tutto doloroso... quindi non è facile. Anche svolgere le faccende in casa: cioè arrivavo alle sette di sera che ero talmente stanca che non riuscivo nemmeno a metterli a letto, era pesante... o fargli il bagnetto; cioè tutte le cose che devono fare le mamme ogni giorno.

*Questo ti ha mai portato ad avere dei sensi di colpa?*

Tantissimi, tant'è che io non ho nonni che mi possano aiutare... ho avuto la fortuna di vedere care amiche che magari mi prendevano i bambini, se li portavano a casa a giocare o me li portavano al parco... quello un po' ha aiutato. Però si è creato un senso di colpa non da poco... qualsiasi cosa mi chiedessero la risposta era sempre no. Ma non perché volevo io ma perché non ce la facevo. Adesso comunque va meglio.

*Hai detto che appunto hai avuto la fortuna di avere anche tante amiche che ti hanno aiutato. Ma in generale mentre tu soffrivi e poi hai scoperto di avere questa patologia come è stato poi doverlo raccontare, doverlo dire agli altri? Se l'hai detto e l'hai condiviso.*



Un sollievo. Perché loro mi hanno visto tutti quattro gli anni, provando cure su cure, visite su visite, l'operazione andata male... e quindi per me è stato un sollievo raccontarlo. Non ho mai provato vergogna. Ci sono molte donne che si vergognano a parlare di queste patologie perché hanno un pudore che vince sulla malattia. Io nel mio caso con loro non ho avuto nessun pudore... penso che proprio perché sono argomenti delicati al giorno d'oggi andrebbero affrontati almeno fra noi donne. Cioè magari è difficile parlarne con il compagno, marito o uomo che conoscerai... lì con un estraneo penso che sia molto peggiore... però almeno bisognerebbe imparare a parlare di più di quella che è la sfera intima. Noi siamo cresciuti con questo pudore, la generazione degli anni 70-80... per cui di certe cose non si parlava. Addirittura, io mi ricordo che mia mamma mi raccontava che lei non poteva nemmeno usare la parola "incinta" ... e mia mamma ha 18 anni più di me... quindi, non è vecchia... a dire la parola "incinta" le prendeva da mia nonna. Il mio primo ciclo è stato un trauma perché non avevo la minima idea di cosa fare. Bisognerebbe insegnare queste cose... all'età giusta ovviamente, non dico a quattro anni. Bisogna, man mano che si cresce, imparare ad affrontare gli argomenti che riguardano la sfera femminile a 360 gradi... almeno fra donne. Poi vabbè ovviamente quando dicevo qualcosa mi guardavano e mi chiedevano "ma cos'è?" ... e spiegarlo 4000 volte... però alla fine va bene, sono dell'opinione che comunque non ci sia nulla di male. Come posso avere l'emicrania posso avere anche una contrattura del pudendo, non cambia niente.

*E hai mai avuto dall'altra parte persone che non sono riuscite davvero a capire quanto grave fosse la cosa, quanto debilitante fosse?*

In alcuni casi sì, con le persone che non mi hanno visto soffrire... non riescono a credere che una vulvodinia possa essere invalidante esattamente come tante altre malattie... allora ti guardano e ti dicono "Ma non pensavo che si potesse arrivare a stare così tanto male" ...

*E invece per quanto riguarda anche la vita di coppia in che modo questo ha influito con il legame con tuo marito/il tuo compagno...*

Il mio ex. Non va bene, non va bene... eh perché è difficile da affrontare, perché non si riesce a capire, perché... non so dire perché. Comunque, la vita personale di coppia ne risente. Dal punto di vista femminile ne risente tanto, perché non te la senti e ti senti in colpa. Dall'altra parte ci sono persone che non provano neanche a capire, anche se non è stato il mio caso. Spesso leggo anche sul gruppo che bisognerebbe farsi seguire da uno psicoterapeuta piuttosto che da una sessuologa... tutte cose belle ma come abbiamo già detto l'altra volta costose, molto costose... e quindi non tutti si possono permettere.

*Invece mi ricordo anche la scorsa volta che hai parlato di tua madre, che soprattutto nel periodo dell'operazione ti è stata molto vicino... anche per quanto riguarda poi la patologia eccetera è stata una fonte di supporto adesso?*

Ora sì. Anzi adesso ogni tanto arriva con la scatola di fermenti lattici... appena ho mezza cosa arriva con i farmaci... perché anche l'intestino tende a sregolarsi parecchio... un po' per i medicinali, un po' perché non lo so, ma da quando è scoppiata la patologia anche l'intestino ha deciso di abbandonarmi e quindi sto sempre molto attenta, cercando di tenerlo il più sano possibile... perché sennò peggiora tutto a cascata e si ritorna sempre nel tunnel da cui non si esce.

*Invece per il lavoro tu appunto sei artigiana e lavori da casa, ma prima...*

Prima lavoravo in albergo!

*Lì sarà stata una bella lotta riuscire a conciliare il lavoro con questi dolori cronici.*

Impazzisci. E non puoi assentarti, stare a casa nel settore alberghiero è più impensabile del Papa che dà le dimissioni, non scherzo. Davvero è costellato di pazzi, quindi si lavora... male sicuramente. Poi io lavoravo in sala, ero alle colazioni la mattina... quindi un lavoro che ti porta a doverti muovere tanto, camminare... hai la sensazione di dover andare in bagno che non ti abbandona mai, ti prende la testa, poi non ragioni... magari fai errori banalissimi perché sei distratta dal dolore, cose che normalmente non faresti. Poi vabbè io sono stata a casa per altri motivi, sto cercando di fare questo lavoro ora e spero vada avanti perché è un sogno e mi dà la possibilità di stare a casa a curare i miei bambini. Ma sicuramente quel tipo di lavoro alberghiero anche se adesso sto bene sai che non credo che riuscirei a farlo. Anche stando bene così come adesso... io, infatti, ero appena

tornata da 5 km di camminata, cosa che un anno e mezzo fa non mi sarei mai sognata di poter rifare mai, pensavo che non avrei fatto più di 20 metri... quindi sono molto contenta dei progressi fatti finora, eppure quel tipo di lavoro per alcune frangenti non credo che riuscirai a sopportarlo perché a lungo andare so che i dolori ritornerebbero.

*Ti è mai capitato di dover parlare magari con un tuo superiore per cercare di far capire che tu in quel momento stavi male?*

Ah, dicevo di avere tutt'altro. Dall'attacco di mal di pancia non vero... andavo in bagno e dicevo di aver bisogno di 10 minuti di cambio... mi sedevo sulla panchina un attimo a cercare di recuperare perché altrimenti impazzivo, non ce l'avrei fatta. Poi avevo solo superiori uomini e la cosa mi metteva a disagio... comunque non capiscono, non capiscono nemmeno quando hai 39 di febbre. Non c'era comprensione, non esiste nel mondo del lavoro, soprattutto in alcuni settori, non solo nell'alberghiero.

*Adesso c'è stata tutta questa campagna di attivismo nei confronti della vulvodinia, si è cercato anche di far passare una proposta di legge per rendere questa patologia un po' più conosciuta, un po' più tutelata... però non ha dato gli esiti sperati. Tu te l'aspettavi o pensavi che sarebbe andata in porto?*

Sinceramente no, ma non perché non credo che chi c'è dietro non abbia fatto un buon lavoro... ma perché a livello politico non c'è assolutamente l'intenzione di sovraccaricarsi di altre spese a carico dello Stato. E quindi tutto ciò che non viene ritenuto indispensabile viene scartato. Penso che ci vorrà ancora tempo per riuscire a fare accettare certe patologie e quindi a far scattare anche le sovvenzioni. No, non mi ha stupito. Mi ha deluso ovviamente perché sono una delle prime che ci combatte ogni giorno...

*Tu nel tuo piccolo a volte cerchi di rendere un po' più conosciuta questa patologia?*

Sì, magari anche io pubblico su Facebook, parlo con le persone, cerco di far capire ad altre donne che anche se stanno bene di fare attenzione... nel tuo caso do il nominativo della disponibilità perché comunque può essere una cosa utile... se più persone ne parlano, se più persone portano a conoscenza altre persone, più è probabile che magari riusciremo ad arrivare all'acquisizione di nuove conoscenze.

Che vengano fatti studi, che vengono fatte tesi, che venga studiato, chi venga messo nelle specializzazioni... non so che cosa si può fare a riguardo perché non ho esperienza all'università.

*Secondo te come mai c'è tutto questo stigma attorno alla vulvodinia, questa voglia di non informarsi, di ignorarla?*

Secondo me proprio perché gli uomini in quanto tali, parlo puramente a livello fisico non a livello caratteriale, non possono capire. Poi sempre per il discorso di prima, c'è una sorta di pudore secondo cui anche parlare del tuo problema così a qualcun altro ti mette a disagio, perché comunque vai parlare di una sfera era molto personale... e poi comunque c'è anche da dire che il dolore il femminile si pensa che una se lo debba tenere.

*Ad oggi in che modo la vulvodinia influisce sulla tua vita?*

Ma, in questo preciso momento, questo periodo, tutto sommato posso dire di avere una vita abbastanza normale. Riesco a lavorare... quando sento che mi scappa la pipì guardo che ore sono per capire quanto tempo è passato dall'ultima volta che l'ho fatta; quindi, se può essere un vero stimolo o se è la vulvodinia con la contrattura che mi stanno giocando uno scherzo. Certo sforzare i muscoli per fare pipì quando in realtà non scappa manda al cervello una risposta che non va bene, bisogna imparare a gestire questa cosa. Devo seguire la dieta, almeno per me personalmente perché come ti ho detto prima un intestino sano crea meno dolori anche a livello vaginale. Poi bisogna imparare ad accorgersi di quando qualcosa ti sta facendo male... una botta di freddo, l'aria condizionata al supermercato, se stai facendo uno sforzo fisico che può essere anche solo sistemare armadio e fare il movimento sbagliato... devi imparare a riconoscerlo. Oppure quando ti arrabbi con qualcuno non devi contrarre i muscoli; quindi, imparare a controllare anche queste emozioni, a rilasciare con la respirazione... questo è più difficile perché devi lavorare sulla tua mente ma non sempre riesce a controllarla, soprattutto quando abbiamo una giornata storta o siamo nervose... bisogna imparare a conoscere la vita di tutti i giorni. Bisogna avere sempre il cuscinetto da scaldare nel microonde al primo accenno, non aspettare che ti scoppi il dolore. Io lavoro in casa e se sento che sono seduto da troppo tempo mi alzo... ma c'è gente che lavora in ufficio. Poi metti che sei in giro, esci e stai benissimo ma basta una botta di freddo... Bisogna

imparare soprattutto a non arrendersi al primo dolore. Ma quello è un lavoro che puoi fare solo sulla tua testa, devi riuscire a convincerti che non esiste solo quello, che è solo una ricaduta e che passerà esattamente come sono passate le precedenti ricadute e avendo pazienza. Perché è facile lasciarsi prendere dal panico o dal dolore, dire che le cure non funzionano... quando in realtà più sono lunghi i periodi di remissione più vuol dire che la cura sta funzionando. Spesso leggo nel forum di tante donne che dopo una ricaduta pensano che la cura allora non funziona... no, il tuo corpo reagisce in un determinato modo ma le medicine stanno facendo il loro pezzo perché altrimenti prima non avrebbero funzionato. Ad alcune donne certi medicinali non fanno nessunissimo effetto nemmeno dopo i primi due o tre mesi di assunzione, e allora lì puoi dire “non è un medicinale che fa per me, su di me non ha effetto” ... ma ci sono persone che già dopo il primo mese di cura mollano perché non trovano appoggio, perché non c'è nessuno che sta lì a spiegare che un medicinale come il laroxyl, per esempio, ci mette settimane a dare i primi effetti... spesso molte donne abbandonano prima perché si lasciano prendere dallo sconforto e non hai la forza dentro di reagire. Sei troppo stanca e la stanchezza ti anabbia la concentrazione... nel periodo più buio non riuscivo nemmeno più a leggere, non capivo una pagina... e io sono una persona che da quando ho otto anni sono capace di leggere 50-60 libri all'anno... non ho più letto, non riuscivo, non capivo niente... ero confusa dal dolore perenne... adesso sono tornata a leggere qualche libro, ascoltare musica... insomma la vita ha ripreso il suo corso.

*E anche per quanto riguarda lo sport?*

A parte le camminate di sport non se ne parla. Facevo il corso di ginnastica pelvica organizzato dal forum e mi piaceva molto, mi faceva star bene tutto sommato, non mi creava nemmeno quei troppi dolori farlo... ma perché lì mi sentivo sicura, perché sapevo che era fatto per noi quindi mi sentivo più tranquilla. A livello di altri sport, a parte camminare tanto io non me la sento di fare altro perché comunque non so che cosa andare a fare senza farmi male... l'unica sarebbe il nuoto, è l'unica cosa che ti dicono che a priori non ti fa male. Ma io odio nuotare e quindi mi limito alle camminate infinite. Ho fatto qualche lezione di yoga sempre organizzati dall'associazione e anche quello mi piace mi piace abbastanza. Solo che poi non mi dava questo senso di liberare la testa... ma è una cosa personale. Però se mi dicessi di andare a fare paese ti direi di no. Insomma, è una presenza costante,

ogni giorno, ogni ora, ogni parte della giornata più o meno... poi impari a conoscere il periodo prima del ciclo che i dolori aumentano, durante il ciclo che spariscono, e appena finisce il ciclo che ritornano... l'importante è non farsi prendere dal panico. Se poi c'è la giornata che è da panico una si mette sul divano e basta... comunque è sempre presente... anche perché tanto devi prendere i medicinali, quindi, è proprio impossibile liberarsene completamente, almeno per il momento.

### **Intervista a Novella Cuaz – 04/01/2022**

*Volevo chiederti se ti andasse di raccontarmi il tuo percorso, dal momento in cui tu hai avuto i primi fastidi fino poi ad arrivare ad una vera diagnosi da parte di uno specialista.*

Per quanto mi riguarda il percorso è stato molto lungo e ormai si parla di diversi anni fa, anche la mia memoria è un pochino meno vivida rispetto magari ad altre testimonianze. I primi sintomi li ho avuti un 7-8 anni fa e ovviamente la ginecologa dalla quale andavo, che è anche una mia amica; quindi, con la quale ho parlato dei sintomi e mi diceva appunto che poteva essere la candida... poi io le parlavo in particolare di questa sensazione di spilli che mi infilzavano attraverso i peli del pube eccetera, oltre a questo bruciore continuo e mostruoso, che mi passava solo in concomitanza con il ciclo... e lei diceva “Io non vedo niente, non c'è niente”. Poi mi ero rivolta a una ginecologa di Milano che doveva essere una ginecologa molto brava... non specialista nella vulvodinia perché all'epoca la malattia non aveva neanche un nome... anche in questo caso l'ennesima cura di ovuli e quant'altro che mi hanno fatto esplodere di fatto la vulvodinia, che prima magari era anche un po' meno virulenta diciamo... quindi hanno peggiorato decisamente la situazione. Fino a quando poi sono andata dall'unico specialista all'epoca in Italia, tramite appunto [cistite.info](http://cistite.info), che era il dottor Pesce a Bologna. Parlo quindi di quattro anni fa. In concomitanza mi sono rivolta a Torino alla dottoressa Marchi, che è l'ostetrica della Casa Maternità Prima Luce. Insieme a questi due percorsi terapeutici ho avuto sia una diagnosi che una terapia. Ho cominciato a fare le manipolazioni e ho cominciato a fare una terapia farmacologica, cioè gli integratori più che altro... diciamo che dopo un annetto non avendo avuto grossissimi risultati... poi, nel frattempo, Pesce è andato in pensione ed è subentrato Galizia. Con lui è iniziata una vera e propria terapia farmacologica a base appunto di

Laroxyl... con quella nell'arco di 8 mesi la patologia è decisamente migliorata. Poi in concomitanza sono arrivata quasi alla menopausa e si sa che la menopausa aiuta a non avere più una grossa sintomatologia. Il mio percorso è stato un percorso costosissimo in generale, perché tra la ginecologa a Milano, con una serie di livelli, di terapie, di patiche alternative, l'intestino, curiamo qua, curiamo là... però veramente ho speso una cosa esagerata di soldi... e poi vabbè ovviamente l'aspetto psicologico. Io per fortuna sono una libera professionista quindi ho potuto saltare le problematiche dovute proprio alla malattia... di non potermi sedere per quasi 4-5 anni... ho potuto gestirla essendo libera professionista artigiana, lavorando in piedi... ma mi sono sempre chiesta chi lavorava in ufficio come poteva gestire una cosa del genere come avrebbe potuto farlo... perché io bene o male come libera professionista potevo fermarmi quando era necessario fermarmi e prendere i vari accorgimenti... la terapia del caldo, stare in piedi, lavorare in piedi. Però davvero tutti professionisti che ho visto al di là di quei quattro che conoscono la patologia... adesso si comincia a parlarne... veramente non sono assolutamente riusciti ad aiutarmi né a capire quello che dicevo.

*Ti è mai capitato che sminuissero la tua esperienza?*

No, questo non mi è mai successo sinceramente.

*E sul sito di [cistite.info](http://cistite.info) come ti ci sei imbattuta?*

Ovviamente questa patologia mi ha creato comunque anche problemi di cistiti ricorrenti e quindi attraverso la ricerca di cistite sono arrivata al sito di [cistite.info](http://cistite.info) e da lì in poi attraverso la descrizione delle varie patologie, leggendo tantissimo, essendo anche iscritta al forum... poi sono arrivata ai vari professionisti e alla diagnosi di vulvodinia.

*Il forum è stato utile per te anche da un punto di vista proprio di sostegno con le altre donne, di confronto?*

Tantissimo. Io non sono una praticante assidua però ho letto tantissimo e sicuramente posso dire che il forum può avere aiutato me come può avere aiutato tantissimo altre donne... e tra virgolette anche la presenza di queste piattaforme online per fortuna è uno strumento utile... perché oggettivamente penso a chi potesse avere questo tipo di patologia 15 anni fa, non so cosa facesse, sbatteva la

testa contro i muri di gomma. Poi io sono della Valle d'Aosta e qui la nostra patologia non è conosciuta, non sanno cos'è, non esistono specialisti che conoscono e che quindi possono fare manipolazioni o altro, per cui è sempre tutto a regime privato. Adesso c'è una fisioterapista che inizia a lavorare anche su questo tipo di patologie, però sempre regime privato insomma. Poi comunque devo dire che l'esperienza di alcuni professionisti su questo tipo di patologia è fondamentale. Nel senso che credo che un approccio di qualcuno che magari ha studiato sui libri o inizia a raccogliere un pochino di informazioni su questa cosa non basti per poi riuscire ad affrontare questo tipo di patologie come deve essere affrontato, ovvero in modo veramente olistico perché si parla anche dell'intestino, e quindi dalla nutrizionista... per carità anche se necessario anche la psicoterapia. Io non ci sono mai andata però, siccome sono anche fibromialgica, nel percorso della fibromialgia con la psicologa ho parlato eccetera. Non mi è servito granché però magari contro questo tipo di patologia invece può aiutare. Però fondamentalmente secondo me per i lavoratori dipendenti sarebbe importante se fosse riconosciuto dal servizio nazionale sanitario, se non altro ci sarebbe forse un pochino più di attenzione perché ripeto io non so come una segretaria al posto mio avesse dovuto gestire una cosa del genere.

*Parlando con altre donne cose come vestirsi diventano complicate...*

I jeans non li ho più messi per anni... tutti i pantaloni morbidi, larghi... ho sempre le culottes quelle di lana d'inverno, per cercare di tenere al caldo tutta la parte... cose larghe che non stringano... è una cosa che ti condiziona la vita sicuramente, condiziona la vita come può condizionarti la vita che ne so io una gamba rotta. Conto di avere questa debolezza come chi soffre di emicrania, piuttosto che chi ha un po' di cervicale come nel mio caso, che devi dormire con il cuscino... devi fare i conti con quelli che sono i tuoi limiti. Anche viaggiare non è facile perché comunque implica stare seduti su un sedile non proprio comodo per periodi più o meno lunghi... io ci vado col mio cuscino con il buco in mezzo... fai finta di niente, spero che nessuno ti chieda... devi avere questi accorgimenti qua e per viaggiare tante ore sì, devi viaggiare magari con cuscino... sono tutti strumenti... nel momento in cui comunque la zona è compressa parte subito lo stimolo di dover urinare, per cui devi fermarti tante volte. Un viaggio in pullman



dove non esiste una toilette credo che non sia più affrontabile. Il ciclo mestruale portava a un peggioramento.

*Per quanto riguarda anche gli affetti, il doverlo dover dire magari alla propria famiglia, i propri amici, al proprio compagno o compagna...*

Per quanto mi riguarda è stato abbastanza facile. Io sono sempre stata una persona molto disinvolta e chiara, con pochi problemi... per cui dicevo ho quel problema... nel momento in cui ho potuto anche darle un nome... ho avuto come fortuna in questa patologia che non ho mai avuto difficoltà ad avere rapporti, ti dirò di più il rapporto mi faceva quasi da fisioterapia, nel senso che quasi mi migliorava la contrattura... perché poi fondamentalmente a me parte tutto da una contrattura del pavimento pelvico, nella muscolatura pelvica. Magari ecco mi crea problemi invece di più la cistite post rapporto. Poi ho fatto tutto il percorso dove ho lavorato con una fisioterapista che lavora sempre lì alla Casa Maternità Prima Luce.

*Tramite le visite con i ginecologi specializzati sei riuscita a capire la causa prima di questa vulvodinia?*

Allora Pesce all'epoca mi aveva detto che probabilmente... perché io ho fatto tanti anni pattinaggio artistico, quindi, poteva essere causato dalle cadute sull'osso sacro, però non lo so sicuramente. C'è un aspetto come dire di controllo per quanto mi riguarda cioè l'aspetto di contrattura generale: perché io nel momento in cui sono tesa mi contraggo... la muscolatura delle spalle, così come quella del collo.

*Tu ad oggi puoi affermare di essere guarita?*

No posso affermare che riesco dopo tanti anni, conoscendo così bene i vari aspetti che scatenano, che danno noia... cioè avendo imparato a riconoscere i primi sintomi un po' precursori corro ai ripari prima che si scateni questa cosa...quindi come dire a livello vaginale controllo il PH in modo che non succeda nulla, che non mi venga per carità una candida... se sto seduta più di un'ora su qualcosa di rigido poi mi alzo oppure proprio chiedo spudoratamente un cuscino... quindi cerco di arginare e di non far scatenare tutto. Perché ho tanta esperienza di questa patologia... ma una ragazza che si trova alle prime armi se non ha qualcuno, che

può essere un'ostetrica... o insomma che gli spieghi bene quali sono un po' gli stratagemmi...

*E anche di tutta la campagna di attivismo che sta cominciando ad esserci adesso cosa ne pensi? Può davvero portare a qualche cambiamento radicale?*

I cambiamenti radicali si possono portare nel ministero della sanità. La cosa che penso che sia decisamente utile è creare a livello universitario gli aggiornamenti dei master... è chiaro che nel momento in cui la gente scende in piazza forse quello stimola una presa di coscienza però poi alla fine la richiesta dovrebbe garantire l'offerta e l'offerta della formazione secondo me a livello universitario è necessaria.

*Secondo te come mai c'è questo stigma attorno a questa patologia in particolare?*

È una cosa che mi sono chiesta... anche se è una patologia che c'è sempre stata... mi piacerebbe sapere perché non è possibile che 40 e 50 anni fa... o tutti stavano zitti e se la vivevano per i cavoli loro... può essere però insomma con tutti i movimenti femministi... ho vissuto anche in Francia, ho letto anche tante cose di questa ostetrica... molto interessanti. Lei ha un modo di approcciarsi nei confronti della ginecologia delle donne molto belli, dove dice che comunque diciamo l'apparato genitale femminile a un certo punto è stato preso in mano da ginecologi che prevalentemente erano uomini. Anche nell'universo parto... perché l'universo parto anche viene gestito malissimo in Italia... tutta la presa in consegna della donna, di come deve gestire la gravidanza e il post parto e l'allattamento... cioè sono un po' tutte lasciate a se stesse le donne... la ginnastica post parto in Francia ad esempio è fatta dal servizio sanitario, in Italia non esiste assolutamente, ti mandano a casa dopo tre giorni e cazzi tuoi... è proprio un tipo di approccio nei confronti della donna che ti ormai è stato monopolizzato ed è in capo alla figura professionale del ginecologo che ripeto nel 90% sono uomini... parlava anche di tutte queste terapie naturali, dicendo appunto che ci sono tantissimi tipi di approcci che si possono avere nei confronti di problematiche femminili... lo scriveva già negli anni 80 che è un problema di terreno, un problema di pianta e che l'approccio medico è totalmente sbagliato perché ti distrugge tutto quello che hai, il terreno ecco... quindi già negli anni 80 si diceva tutto questo. Lei scrive anche rispetto anche alla vulvodinia, anche senza darle un nome. Però rimane una voce fuori dal coro purtroppo... sì c'è sempre stato questo silenzio attorno l'ostetrica... cioè

esistevano i consultori, il fatto che le donne andassero lì anche per i loro problemi quotidiani e che adesso non c'è a livello di servizio sanitario... cioè c'è la ginecologa nei consultori, però l'approccio è lo stesso, è medico punto. Ti danno la pillolina... che ne so farsi vapori caldi, utilizzare degli oli essenziali eccetera sono cose che nessuno insegna che però fanno sicuramente parte di un patrimonio e che si sta perdendo, io la vedo così.

### **Intervista a Irene Di Franco – 18/01/2022**

*Ti chiedo se mi potresti raccontare quello che è stato il tuo percorso, dal momento in cui tu hai riconosciuto che c'erano dei fastidi, dei dolori, fino poi ad arrivare a una diagnosi.*

Allora io ho cominciato nel 2018... mi trovavo tra l'altro fuori casa, in vacanza qui a Torino, dove mi sarei trasferita qualche anno dopo, e tutto è cominciato con una banale infezione di candida. Era la prima infezione per cui io fin da subito ho capito che era molto forte, per cui sono andata in pronto soccorso. E li prescrivono Meclon, che è un farmaco ad ampio spettro... perché loro ritengono che non sia candida, ma che molto probabilmente sarebbe stata un'infezione vaginale comune. Assumo quindi Meclon senza problemi, però continuo a sentire bruciori e riassumo nuovamente Meclon... in tutto questo saranno passati circa 10 giorni, un paio di settimane anche, in cui poi torno giù, perché io sono nata in Sicilia. Quindi ritorno alla mia casa e continuo ad avere problemi, per cui vado dalla mia ginecologa e anche lei non mi fa tanto... anzi lei me lo fa il tampone ed esce ancora questa candida che probabilmente si è trascinata per un bel po' di tempo. Mi prescrive il Ginocanesten, però io sto peggio. Quindi poi ho rifatto di nuovo il tampone, la candida non c'era più ma rimaneva una sensazione di persistente bruciore, e questo tengo a sottolinearlo, proprio fin dal primo episodio di candida... poi negli anni ho avuto delle candide recidivanti ma il bruciore è comparso fin dall'inizio e non so bene se è causato dagli antimicotici locali o dalle creme che mi hanno dato da utilizzare o se è questa candida che forse ha attivato un processo di infiammazione... questo fastidio io lo sento ai rapporti soltanto e non spontaneamente... perché come poi saprò ci sono due tipi di vulvodinia, che sono una spontanea, cioè accade 24/7 in sostanza, senza alcuno stimolo esterno ( che può essere l'assorbente, che può essere appunto un rapporto sessuale) oppure vulvodinia

di tipo provocate, che è quella da cui sono affetta io. Ancora oggi con un semplice contatto... questo problema dei rapporti lo trascino per due anni, dal 2018 al 2020. Perché inizialmente non si capiva bene quale fosse il problema. Ovviamente ne parlai con anche col mio partner, con i miei genitori... i dottori continuavano a dirmi tu non hai niente, non hai nulla, assolutamente... quasi quasi mi prendevano un po'... non dico per pazza però siamo lì... e io continuavo a dire che c'era qualcosa che non andava. Io feci la mia diagnosi inizialmente su Internet perché cercai, proprio digitali queste parole, i vari sintomi... il primo articolo che ancora ricordo si chiamava *Un inferno di fiamme che si attraversa in silenzio* e io proprio mi riconobbi in questa descrizione e io proprio lì, era forse il 2019, forse addirittura nel 2018, io mi dissi ho la vulvodinia, ne sono sicura. Allora cambiai ginecologo e gli dissi che secondo me c'era qualcosa che non andava e che secondo me era vulvodinia. Si prese molto molto tempo, che secondo me gli è servito anche proprio per capire di cosa si trattasse perché penso che non conoscesse questa patologia. E quindi lui si prese del tempo, mi disse mi faccia riflettere un secondo... diciamo questo l'ho apprezzato perché è stato forse l'unico che ha un po' dubitato ecco delle sue parole... e poi mi disse guarda effettivamente potrebbe essere vulvodinia... però sai quella è una malattia brutta... lo so ma non è colpa mia. Siccome quel momento io stavo per trasferirmi a Torino e lui mi disse c'è un dottore a Torino che si occupa di vulvodinia, il dottor Micheletti... mi disse di andare da lui per la diagnosi. Io andai da lui e feci tutti gli esami... appena mi fece lo swab test in pratica saltai dal lettino. La diagnosi è una vestibolodinia provocata associata ad ipertono del pavimento pelvico e contrattura, perché ovviamente i miei muscoli a furia di provare dolore si sono contratti. Come terapia mi prescrisse solo il Laroxyl, che io continuo a prendere tuttora anche se sto cambiando terapia... perché diciamo che lui tratta la vulvodinia solo con il Laroxyl... e poi ovviamente con il tempo mi resi conto che ha profondamente sbagliato perché il semplice antidepressivo preso ovviamente a basso dosaggio va a intervenire sulla neuropatia, quando riesce ad intervenire sulla neuropatia perché nel mio caso non è bastato, però serviva anche un altro approccio, in particolare quello del pavimento pelvico. Per cui per quanto riguarda appunto tutto questo io poi andai da un'ostetrica specializzata in pavimento pelvico nel 2021. Dopo un anno di terapia, che non mi diede comunque risultati, anche perché diciamo che la mia vulvodinia continua a mantenere un andamento fluttuante, e a ridosso del ciclo maestro mestruale il mio dolore si intensifica e a

volte proprio mi impedisce di avere fisicamente rapporti. Invece nel momento in cui io vado in ovulazione si allevia il tutto, probabilmente per delle sostanze che rilasciamo durante l'ovulazione fino a farmi quasi scomparire il dolore... dico quasi perché la neuropatia ovviamente è sempre presente. Però comunque dopo questo anno di terapia non vedo miglioramenti. A Torino la prima ostetrica era la dottoressa Molfetta e andai da lei parecchi mesi... mesi più che altro di dialogo, di consapevolezza del pavimento pelvico... però poi effettivamente a me servivano le manipolazioni, che sono proprio tutti quegli interventi sul muscolo contratto. Per cui decisi di cambiare... e quindi poi parlando e confrontandomi anche con altre ragazze qui di Torino, presenti nel gruppo, decisi di andare dalla dottoressa Marchi da cui tuttora sono seguita. La dottoressa Marchi fin da subito notò quindi questo ipertono e mi fece una serie di manipolazioni che dopo pochissimi mesi già mi hanno sciolto la contrattura... però i sintomi da neuropatia persistono tuttora. Decido quindi anche di cambiare medico, perché il dottor Micheletti prescrive solo e soltanto Laroxyl e quindi decisi di cambiarlo, perché purtroppo poi confrontandomi anche con altre ragazze... qui Internet diciamo che ci ha salvato, nel senso che mi ha aiutato sia per la diagnosi sia per anche il confronto con altre ragazze nella mia stessa situazione... appunto decisi di cambiare medico. Sono seguita dalla dottoressa Marra da settembre del 2021, a Bergamo. E la dottoressa Marra inizialmente ha diciamo mantenuto questa terapia, ha cambiato qualcosa come gli integratori che servono per la neuropatia del sistema nervoso e ho mantenuto il Laroxyl a dosaggi ovviamente sempre bassi. E poi mi ha dato anche una dieta perché secondo lei potrebbero esserci delle correlazioni con l'intestino; e poi ho anche assunto l'Agnocasto che serve per regolare la produzione di estrogeni, perché abbiamo capito che durante l'ovulazione io sto meglio ed è il momento in cui produco più estrogeni; quindi, forse potrebbe in qualche modo essere d'aiuto. Però questa terapia non ha portato a grandi successi. Ho curato quasi definitivamente ormai la contrattura, e ho utilizzato anche delle supposte di Diazepam rettale che vanno ad agire anche sulla muscolatura pelvica... questo per evitare di inserire diciamo farmaci o altro in vagina proprio perché temo la possa scatenare da un momento all'altro. Io l'ultimo controllo l'ho fatto proprio qualche giorno fa e stiamo appunto valutando di cambiare direttamente il Laroxyl e di assumere un antidepressivo più forte... perché effettivamente con la neuropatia siamo sempre sull'8-10 come scala di dolore, perché quella non si riesce proprio a

mollarla, nonostante la contrattura sia migliorata. Attualmente, quindi, io sto aspettando anche una nuova crema che ha ideato la dottoressa Marra, che vorrebbe testarla su di me per vedere se migliora... altrimenti passo definitivamente a Lyrica e vediamo come va.

*Tutte queste cure, questi specialisti che tu hai dovuto vedere, hai sempre dovuto pagarli tu di tasca tua?*

Sì, specialmente per la diagnosi è stato vergognoso, cioè io lo devo dire 300 € per una diagnosi no... che poi me la sono fatta io la diagnosi. Poi ovviamente mi sono inserita anche all'associazione cistite.info che permette di avere degli sconti che tuttora utilizzo tanto; quindi, questo diciamo è positivo anche per i medici convenzionati... la dottoressa Marra è convenzionata. Ovviamente gli integratori sono molto costosi, quelli che utilizzo io sono 37,80 € a confezione e a me dura 15 giorni. Con lo sconto diventa 30 € ma sono sempre 60 € al mese; più tutti gli altri farmaci, più le supposte di diazepam che mi sono costate 90 supposte 200 €... diventa una patologia che puoi curarti senza pensieri solo quando hai uno stipendio perché molte ragazze poi magari non hanno disponibilità economiche, non si curano...

*E per quanto riguarda un sostegno psicologico, tu ne hai mai sentito il bisogno?*

All'inizio sì, nel senso che i miei primi due anni è stato proprio difficile, perché non mi sentivo capita dalla famiglia né dal partner. Non gliene faccio nemmeno una colpa perché i dottori stessi dicevano che io non avevo nulla. Poi il primo anno di cura è stato dal punto di vista psicologico molto diciamo forte perché appunto io ci ho messo un po' di tempo ad accettare questa patologia... piangevo tutti i giorni, mi chiedevo sempre perché proprio a me. Ho pensato di rivolgermi a qualche professionista però poi anche per questioni economiche ho detto ma, vediamo se riesco a farcela da sola... avendo anche il supporto ovviamente di tutti perché poi ovviamente hanno capito. Ormai dopo un anno l'ho accettata, adesso sono passati quasi tre anni; quindi, l'accettazione dopo un anno è cominciata... ora non piango più tutti i giorni perché tanto è inutile. Mia madre stessa si mise a disposizione di pagare uno psicologo, non è mancata la disponibilità economica solo che secondo me nel momento in cui c'è una patologia l'unica cosa che si può fare è accettarla e sono riuscita a farcela da sola.

*Sei riuscita con i medici ad individuare una possibile causa?*

Io soffro di scoliosi e secondo alcuni potrebbe esserci una correlazione con la scoliosi. Stesso discorso per la mandibola, io in passato ho avuto dei problemi con la mandibola, ho portato l'apparecchio diciamo, porto un bite di notte per il bruxismo... potrebbe esserci una correlazione con l'intestino perché in passato ho sofferto di, non so se chiamarlo colon irritabile... perché non ho fatto delle diagnosi di questo tipo però avevo degli episodi di colite molto forti, di diarrea... poi col tempo si sono attenuate. Attualmente anche con la dieta integrale che sto seguendo sto molto meglio, però non so se ci possono essere dei collegamenti. Perché poi ovviamente ho fatto anche analisi del sangue e non ci sono altri parametri particolari da sottolineare.

*Per quanto riguarda l'associazione cistite.info tu l'hai trovata nel periodo in cui hai cominciato a fare ricerche?*

Sì, e subito mi sono iscritta anche al gruppo unite per la vestibolite, quello dove ci confrontiamo principalmente per i medici. Grazie ad una ragazza mi sono state consigliate sia l'ostetrica qui a Torino che poi la dottoressa Marra... perché purtroppo i medici sono pochi... cioè all'inizio c'era la Graziottin ma alcuni ne parlano bene, altri male... quindi anche lì valutare un po' quelli che possono essere i medici migliori, e considerare ovviamente che ogni volta mi devo spostare da Torino... eh però un paio di volte l'anno si può fare.

*E l'associazione da quel punto di vista lì è stata anche utile per avere dei confronti, dei momenti di sfogo anche con le altre donne che ne soffrono?*

Eh, sì in fondo avevo magari dei dubbi e mi sono rivolta al gruppo ovviamente non per avere consigli medici ma per un sostegno, anche proprio un conforto.

*E adesso per quanto riguarda la tua vita quotidiana in che modo avere la vulvodinia va a incidere?*

Essendo provocata va a incidere più sulla vita sessuale. Sulla vita quotidiana incide nel momento in cui magari ho il ciclo... magari lì mettere i jeans mi da un po' fastidio, però diciamo che non ho grossi problemi da questo punto di vista. Una

cosa però che mi ha un po' destabilizzato è il fatto di non poter fare più sport. Perché io facevo pilates e loro me l'hanno sconsigliato totalmente perché andrebbe a peggiorare la contrattura. A me faceva molto bene soprattutto per la schiena e non farlo effettivamente mi manca un po'. Dovrei trovare un'alternativa.

*Hai detto che fai l'insegnante quindi dover convivere comunque con la vulvodinia che ok magari nella vita quotidiana non è un costante problema però anche tutto il processo di guarigione e psicologicamente parlando è importante...*

Sì, anche perché giustamente devo giustificare determinate assenze quando devo andare a Bergamo... a volte non ho spiegato perché comunque noi non siamo tenute per diciamo per questioni di privacy a dire il motivo per cui ci assentiamo. Però a volte essendo appunto docente e soprattutto in questo periodo COVID in cui gli insegnanti scarseggiano mi sono trovata a giustificare il problema come di tipo ginecologico, ma senza specificare cos'è. Poi ovviamente per fortuna non ho problemi nello stare seduta per troppo tempo, mentre molte ragazze stanno molto male. D'estate per il mio timore delle candida, io non ho candida da un anno quasi quindi diciamo che da questo punto di vista sto bene perché per me la candida è qualcosa di devastante, non è il semplice prurito... appunto ogni volta d'estate c'è il problema del costume che in teoria dovrei cambiarlo, mettermi l'unguento prima di andare al mare... quindi quello sì che risulta pesante perché prima di fare una cosa tu subito pensi eh devo mettere la crema, poi mi devo sciacquare con l'acqua pulita, poi ho paura che il costume rimanga bagnato... perché io episodi di candida li ho avuti in periodi di non dico stress ma magari durante un viaggio nel momento in cui magari c'era qualcosa che si andava a modificare nella mia routine ho avuto questi episodi di candida talmente forti che nella maggior parte dei casi non sono riuscita neanche a fare i tamponi perché non potevo stare lì ad aspettare una settimana con le mie mucose che erano rosso fuoco. Poi ovviamente c'è il lato dei rapporti che è quello più pesante, perché non sono in grado diciamo di gestire la mia sessualità come mi piacerebbe, come facevo prima. Perché io prima non avevo mai avuto problemi di questo tipo.

*Com'è stato dover convivere con questo problema anche a livello di coppia?*

All'inizio non c'è stata comprensione, nel senso che era una mia idea e il dottore mi diceva che non avevo nulla e quindi probabilmente allora forse sei tu che



esageri un po', che magari percepisci il dolore quando non c'è. Poi ovviamente lui mi ha accompagnato a tutte le visite, dalla prima all'ultima e quindi sa come si deve gestire. Anche perché poi ovviamente in tutto questo sia per i farmaci, sia per il dolore in sé c'è stato un forte calo del desiderio e quindi questo ha inciso all'inizio. Adesso invece diciamo che si può gestire questa cosa insieme, però devi avere accanto una persona che ti possa comprendere, che non è facile.

*E per quanto riguarda anche magari le amicizie... tu hai mai condiviso questo problema ma soprattutto poi una volta che hai avuto anche la diagnosi hai magari provato a parlare con loro per fare un po' di informazione?*

Sì, perché io non ho mai avuto il problema del “mi vergogno perché è un problema alla vulva e quindi non ne parlo”, questo no. Io fin da subito ne ho parlato appunto col partner, coi familiari. E io ho notato durante questi anni che in realtà ci sono anche altre persone che ne soffrono ma non lo hanno mai detto. Ricordo di avere parlato appunto con una collega di cinquant'anni che mi disse “Ma io ho sempre avuto questo problema, allora non è normale” ... ci sono molte altre persone che preferiscono non parlarne ma io non sono d'accordo anzi, secondo me più se ne parla e meglio è...

*Con la tua famiglia invece anche lei nel lungo periodo ti ha dato supporto?*

Sì, assolutamente, ovviamente non possono fare altro. Mia mamma ieri mi ha chiamata dicendo “A Medicina 33 hanno parlato di vulvodinia per la prima volta sulla Rai” ... sono contenta di questo supporto. Poi ci sono dei giorni no in cui magari dal dolore dico già sono due anni di terapia, non sta cambiando nulla... e lì magari mi posso abbattere e piango. Però non capita più come prima perché prima stavo proprio male... non so se si può definire depressione ma sono stata un anno a piangere. Io a quel punto volevo avere qualsiasi cosa pur di avere risposte.

*Secondo te come mai c'è tutto questo stigma attorno a questa patologia?*

Di sicuro incide il fatto di essere una società completamente patriarcale, perché comunque il fatto di normalizzare il dolore della donna, dire che è normale che si abbia dolore ai rapporti... perché molti ginecologi dicono questo, cioè si prenda il Lexotan prima di avere rapporti... mi sembra veramente assurdo. Quindi molte persone aspettano la diagnosi proprio per questo motivo, per i medici

incompetenti che non sono aggiornati e che vanno per la loro strada. Quindi penso che se ne debba parlare tanto. Le associazioni ovviamente hanno fatto tanto. In Parlamento c'è stato il 12 novembre questo primo passo, però non pagano... qualcosa deve cambiare.

*Tu sei rimasta sorpresa del fatto che la proposta di legge non sia passata oppure un po' te lo aspettavi?*

Me lo aspettavo perché non è considerata priorità al momento. Confido nel lavoro di poche persone però si dovrebbero formare più medici, anche i medici di base... dovrebbe essere la normalità andare dal medico dire che si hanno questi fastidi e fare un tampone. Io ho avuto una diagnosi grazie a Google, ma 10 anni fa non c'era molto su Internet quindi come facevi a fare una diagnosi? E comunque anche la maggior parte degli articoli che scrivono mettono in evidenza il lato psicologico, cioè che la patologia può insorgere anche per problematiche di tipo psicologico... ma su 8000 persone che sono presenti nel gruppo io avrò letto forse di una testimonianza di una donna che ha avuto degli abusi in passato, tutte le altre hanno avuto vulvodinia dopo cistite, dopo candida, dopo antibiotici... quindi perché continuare a scrivere queste cose... anche perché facendo così molte donne dicono "No ma nel mio caso non c'è un passato di abusi quindi non sarà sicuramente vulvodinia". Poi c'è il problema delle liste d'attesa, io ho aspettato 7 mesi per andare dalla dottoressa Marra ed era la prima visita. C'è chi sta peggio di me, che non può stare seduta, e deve aspettare un anno. Lo stesso dicasi per Galizia. Loro stanno cercando di formare qualcuno però bisogna capire se queste persone poi effettivamente sono valide. Poi soprattutto bisognerebbe partire proprio dal contesto universitario, inserirla nei programmi. Ricordo quando andavo dalla mia dottoressa che mi faceva i tamponi, io a un certo punto sentivo dolore con lo speculum e la dottoressa ricordo che è rimasta molto scocciata mi disse "Ma basta stringere così che mi stai rompendo lo speculum" ... e io non me ne ero neanche resa conto, non lo stavo facendo apposta. Siccome c'era anche un dottore maschio accanto mi disse ma è perché c'è il dottore accanto? Su due nessuno ha neanche pensato che potesse trattarsi di vulvodinia. Anche per il vaccino, quando sono andata a fare il vaccino mi hanno chiesto se avessi patologie pregresse non sapevano cosa fosse... quindi speriamo che col tempo un pochino si migliori. Dopo tanti anni, io aspetto un po' la svolta per la neuropatia... probabilmente il farmaco Laroxyl

non va bene e ne serve uno più forte... che tra l'altro non mi ha mai dato effetti collaterali, non ha proprio il minimo effetto neanche a livello negativo... resta il solito dolore alla penetrazione... continuo a fare auto massaggi... io vorrei tornare a ovviamente essere quella di prima ma non lo so se effettivamente tornerò mai a esserlo.

*Quando pensi al futuro è più la positività o la negatività?*

Va a giorni. Perché magari appunto dopo le visite esco in lacrime perché dico non è cambiato niente... poi dico vabbè dai forse questa volta con la terapia nuova le cose possono cambiare.

*A livello anche di attivismo tu a volte provi non lo so magari anche attraverso i social a condividere, a fare informazione?*

Sì. Avevo anche pensato proprio di raccontarmi, di scrivere la mia storia. Ancora non l'ho fatto però condivido... Una ragazza della mia città mi disse io effettivamente ho questo problema, non so da chi andare... perché sai a sud ci sono pochissimi medici specializzati... alla fine ha fatto la visita ed era vulvodinia. Speriamo che a furia di fare rumore come si dice le persone comincino ad ascoltare. Soprattutto ripeto i medici che si intestardiscono con le loro convinzioni e non sono aggiornati e non intendono aggiornarsi. Le pubblicazioni ci sono, non capisco perché avere proprio la presunzione di non informarsi. Cioè io ti pago, tu informati. E anche il capitolo economico è importante... io ho cominciato a guadagnare l'anno scorso e migliaia di euro sono andati tra farmaci, tra manipolazioni... perché ogni seduta dall'ostetrica costa 70 € la prima visita e poi ne costa 150, più gli integratori, più il farmaco... chi guadagna 500 € al mese non potrebbe mai farlo perché vanno tutti in farmaci e questo è proprio un problema diffuso.

**Aggiunta tramite e-mail:** Ho dimenticato una cosa, una frase che mi ha colpito particolarmente. Quando dissi a uno dei medici che ho incontrato (un'endocrinologa per l'esattezza, per capire eventuali correlazioni con alcuni valori che poi si sono rivelati irrilevanti) di andare da un'ostetrica per la riabilitazione del pavimento pelvico mi sono sentita dire: "Ah vai dall'ostetrica perché vuoi dei figli?". È destabilizzante, la sfera intima della donna è connessa solo alla riproduzione, a nessuno importa del benessere fisico e sessuale e a nessuno

verrebbe in mente che dall'ostetrica si va anche per altre problematiche. Non è accettabile nel 2022.

### **Intervista a Stefania Iognia Prat – 30/12/2021**

*Per cominciare volevo chiederti di raccontarmi un po' quello che è stato il tuo percorso, dal momento in cui tu hai sentito che c'era qualcosa che non andava fino ad arrivare al momento in cui ti è stato detto "signora lei soffre di vulvodinia".*

Allora intanto calcola che io ho 42 anni e ho cominciato ad avere i primi fastidi a 20 anni. Ho incominciato ad avere i primi rapporti: per avere il primo rapporto completo è stato difficile, nel senso che ci sono volute più volte, in quanto estremamente tesa e mi ricordo che mi faceva proprio male... c'era proprio la difficoltà nel lasciare andare la muscolatura vaginale proprio per permettere la penetrazione, questo me lo ricordo bene. Chiaramente non è che pensi che sia una cosa già stabilita da prima, pensi che sia la tensione del momento. Poco dopo, credo verso il terzo o quarto rapporto ho avuto una candida... almeno mi è stata diagnosticata come candida. Purtroppo, ero in vacanza, sono andata al primo pronto soccorso ginecologico che c'era nelle vicinanze e mi sono state prescritte le classiche cure per la candida; parliamo di lavande di Betadine e una crema, forse Gyno-Canesten. Dopo sono stata meglio, ma con la ripresa dei rapporti ho cominciato ad avere questo fastidio alla forchetta... cioè veramente non si riesce a descrivere, nel senso che appena si sfiorava partiva un bruciore fortissimo. Da lì ho cominciato proprio ad avere rapporti sempre dolorosi, insomma c'era questo bruciore che rovinava tutto quanto. Ed era proprio un punto preciso della forchetta, quando mi guardavo nello specchio c'era questo punto rosso... dopo di che la relazione è terminata e io sono stata poi senza relazioni per circa tre anni. Quindi tutto sommato non potevo dire di avere fastidio continuo... sì i jeans sentivo che mi davano fastidio, poi boh stando seduta spesso all'università, su quei sedili duri eccetera ho sempre avuto difficoltà... e c'era sempre questo bruciore latente, che stava fermo... e ho cominciato a cercare di capire che cos'era. Quindi ho incominciato le visite ginecologiche. Mi hanno fatto tipo non so se si chiama vulvosopia, che si mette questo liquido acido sulla vulva per vedere se ci sono eventuali anomalie... chiaramente tutto negativo. Al pronto soccorso eccetera tutto negativo, mai avuto responsi negativi... non mi hanno neanche mai proposto in

realtà il tampone per poter vedere se magari c'era un'infezione. Dopodiché mi ricordo che una dottoressa, all'ennesima visita, dopo che io avevo che mi faceva male la forchetta, che c'era un punto rosso, mi disse "ma io non vedo niente" ... guardi bene perché c'è... è andata a premere giusto lì, io sono saltata... disse sarà un po' di infiammazione. Mi ha dato un anestetico che praticamente non serviva a una cippa. E quindi sono andata avanti così... mi sono capitati degli episodi di dolore forte, lo ricordo ancora molto bene: mi ha preso una notte e cioè proprio pulsava... ma in maniera dolorosa, proprio da non riuscire a resistere... e per fortuna è passato dopo un po' di ore. Però mamma mia, è stato veramente terribile. Anche problemi a livello intestinale, crampi soprattutto molto forti che proprio toglievano il respiro. Ma cosa vuoi, a 23 anni cosa vai a pensare... poi mia madre infermiera diceva "Ma si sarà un po' infiammata" oppure a livello vaginale diceva "Fai un figlio, ti passa tutto... anche la mia collega che era così ha fatto i figli" ... insomma tutto uno sdrammatizzare. Ad un certo punto insomma ho avuto comunque una conoscenza che mi ha indirizzato verso il primario di un ospedale di un reparto di ginecologia. Insomma, questo qua stranamente, appena gli ho detto questa cosa mi disse "Sì so benissimo che cos'è, non si preoccupi... io so che le fa male qui, non si preoccupi e guardi la risolviamo subito... viene da me, la facciamo operare e vedrà che starà meglio". Praticamente mi è stata asportata la forchetta, è stata scavata proprio la zona... e con le cicatrici che sono rimaste, che a tutt'oggi mi portano problemi... e chiaramente non è stato risolutivo. Anni dopo quando incontrai la prima ginecologa che più o meno mi fece una diagnosi, mi disse chiaramente che era stato un intervento invasivo ed inutile, soprattutto peggiorativo... calcola che questo è successo che avevo 24 anni... sicuramente se non avessi fatto quell'intervento lì le cure successive che ho ricevuto molto probabilmente avrebbero dato molto più successo. Avrei avuto comunque una vita sessuale un po' più normale. Fatto sta insomma che dopo questo intervento comunque riuscivo più o meno ad avere rapporti e sono andata avanti così... non sapevo poi di dover usare lubrificante... ho fatto così insomma senza conoscenza. Fatto sta che avendo piccoli fastidi, bruciori che continuavano eccetera eccetera ho cominciato a informarmi tramite Internet, dicendomi non è possibile che sia l'unica ad avere questa cosa, ci sarà qualcuno che ne soffre. Informandomi su Internet ho cominciato a capire, leggendo alcuni articoli, in questo caso era la Graziottin, questa ginecologa di Milano è stata una delle prime praticamente a parlare di questa cosa...

e mi ricordo che leggendo un suo articolo si parlava di vestibolite... mi sono detta molto probabilmente sì io ho una vestibolite, però dove vado che qua non c'è nessuno... perché io abito in Friuli per cui Milano... ecco al tempo ai mezzi manco ci pensavo, perché comunque avevo anche un blocco psicologico riguardo gli spostamenti da sola in un posto che non conoscevo... i soldi men che meno perché al tempo non lavoravo. Quindi sono andata avanti così insomma, cercando di arrangiarmi al lavoro... finché ho trovato verso i 28 anni circa, via Internet, una dottoressa qua della mia zona che appunto si spacciava di conoscere la vulvodinia, vestibolite eccetera. E lei mi diagnosticò la vestibolite. In questo suo studio lei aveva la fisioterapista e un massoterapista... allora lei diciamo non aveva alba, ho scoperto per vie traverse che lei non aveva alba di queste malattie ma semplicemente lavorava per sentito dire; quindi, non aveva la preparazione adatta... e infatti non prescriveva farmaci e nemmeno integratori, quindi agiva semplicemente sulle infezioni, chiaramente con metodo classico. Nel frattempo, però io ho cominciato fisioterapia e gli esercizi di Kegel reverse che mi ricordo che sono stati i primi che io ho cominciato a fare e li ho portati avanti due anni circa, insieme alla fisioterapia che facevo all'inizio ogni settimana per sei mesi... e poi questa massoterapia che praticamente prevede lo scioglimento delle contratture muscolari ed in tutto il corpo: quindi partiamo dal collo, schiena, glutei tutto quanto per accompagnare appunto il processo della fisioterapia. Pian piano ho cominciato sicuramente a migliorare, solo che a un certo punto i sintomi sono sempre più peggiorati, finché a un certo punto ho cominciato ad avere quella che poi io ho conosciuto come neuropatia. Perché nonostante le cure, insomma, della fisioterapia ormai era molto probabilmente già instaurata. Quindi facendo sempre ricerca su Internet per cercare magari eventuali altri specialisti più preparati ho conosciuto il forum di cistite.info e da qui chiaramente ho incominciato a scoprire un sacco di cose e diventare autonoma nella cura delle infezioni... perché diciamo che quello che è stato il fattore scatenante della neuropatia al tempo è stata una candida. Mi ricordo bene, era esplosivo questo bruciore e prurito continuo 24/24 che non mi permetteva quasi nemmeno di camminare e l'unico modo perché mi desse un po' di quiete era stare distesa con lo scaldino praticamente tra le gambe... sono stata fortunata in un certo senso perché ho avuto periodi lunghi di disoccupazione e quindi riesco a sopravvivere diciamo stando ferma a letto. A un certo punto la situazione è diventata insostenibile perché avevo questa neuropatia che mi portava

questo prurito e bruciore intenso 24/24... il grande labbro destro ha cominciato a bruciarsi e c'era questa ulcera che non passava mai, qualunque cosa facessi mettessi eccetera. Finché a un certo punto ho cominciato ad avere anche dolore a star seduta e quindi non riuscivo proprio stare seduta. Dal forum in cui appunto già scrivevo la mia storia mi è stato vivamente consigliato di spostarmi fuori regione e andare dallo specialista diciamo più preparato d'Italia... morale della favola superando anche il blocco psicologico mi sono presa e sono andata a Bologna. Mi ricordo che sono stata accompagnata da una mia amica, lei guidava e io stavo distesa sul sedile perché non avevo altro modo per poter stare insomma. Mi è stata fatta la visita e mi è stata diagnosticata in quella sede la vulvodinia, ed era una situazione direi già di gravità elevata perché era stato coinvolto anche il pudendo, ed era questo che praticamente non mi permetteva di stare seduta. Poi mi è stata diagnosticata anche la fibromialgia perché questo dottore era capace appunto di diagnosticare anche quella. Questo è stato fatto tramite anamnesi quindi tramite appunto il racconto insomma della mia storia, la valutazione dei sintomi e poi con lo swab test. A differenza della ginecologa da cui andavo prima mi ha prescritto subito Laroxyl, Lyseen, Dobetin, quindi la vitamina B 12 intramuscolo... l'integratore per i nervi... delle sedute fisioterapiche attraverso le sue assistenti perché per un periodo sono andato su e giù da Bologna. Ho incominciato la cura farmacologica che avevo 32 anni. Diciamo il primo anno è stato duro, nel senso che avevo la candida in atto, la neuropatia e una vagina che era sottoposta a questa infiammazione prolungata causata dalla vulvodinia che non rispondeva alle cure. In più avendo ormai la mucosa devastata, ipersensibile, qualunque cosa mettessi bruciava. Allora ho dovuto armarmi di pazienza e incominciare a lasciare la mucosa respirare, seguendo tutti gli accorgimenti: stare senza mutande e non lavarsi con detergente... accorgimenti che oggi io conosco e per me sono normalissimi, ma al tempo appunto no. Piano piano ho cominciato ad inserire, sempre seguendo il protocollo dato da cistite.info, un prodotto alla settimana contro la candida: in questo modo le mucose si sono sfiammate lentamente e nel giro di un anno praticamente, io facevo il tampone ogni mese, piano piano si vedeva che la candida praticamente variava ogni mese, avevo un tipo di candida diverso, ma mi viene detto poi nel forum che era un segno positivo perché le difese stavano incominciando a rispondere. Dopo un anno, ho fatto l'ultimo tampone ed era negativo. Nel frattempo, la neuropatia aveva cominciato a togliere i sintomi di prurito e bruciore, per cui diciamo che dopo un

anno dall'inizio della cura io ho cominciato a stare meglio. Attualmente sono ancora seguita a livello di fisioterapia che faccio una volta al mese, e massoterapia una ogni due settimane e posso dire che quella è fondamentale per la questione del pudendo perché riesce a lavorare sul blocco schiena in zona lombare e glutei in modo tale che il pudendo rimanga sempre libero. Non sono chiaramente guarita nel senso pieno del termine, perché come si sa la vulvodinia è una malattia cronica. Ho avuto lunghi periodi di totale remissione... purtroppo sono i comportamenti scorretti che si fanno... mi capita di dover stare seduta per più giorni troppo a lungo ecco quello mi riporta subito la sintomatologia. Non in maniera intensa, nel senso che basta fare i massaggi... ormai sono autonoma per quanto riguarda l'auto massaggio, riconosco quando è la contrattura che subentra quindi vado di automassaggio, di stretching, yoga eccetera e quindi la situazione rientra. Ecco le difficoltà negli ultimi due anni sono stati purtroppo delle infezioni e che purtroppo sono le palline d'Achille diciamo della vulvodinia, in quanto il problema delle infezioni è che purtroppo anche se guariscono portano i sintomi a trascinarsi perché subentra l'infiammazione che chiaramente non passa subito... e sotto infiammazione la muscolatura si stringe e per quanto tu possa fare... perché anche se ti massaggio ogni giorno è difficile interrompere lo stimolo del dolore sopra infiammazione... i rapporti non sono perfetti perché appunto c'è questo minimo di bruciore alla mucosa interna soprattutto, oppure all'uretra, perché sono le infezioni che anche appunto se guarite hanno stimolato insomma i nervi e la muscolatura. Finché non si recupera del tutto non c'è insomma la remissione dei sintomi. Purtroppo, l'ultima volta i sintomi sono passati dopo un anno. Quindi ad oggi io sono con un po' di sintomi che sto tenendo sotto controllo ma chiaramente non sono in remissione. Sto continuando la terapia, adesso ho cambiato ginecologa, è nella mia regione. Lei continua a farmi assumere Laroxyl e poi io adesso ho cominciato un lavoro di fatica muscolare per cui mi sono fatta prescrivere l'Expose e l'ansiolin da inserire in vagina. Continuo a fare il dobetin, lo faccio soprattutto quando sono in queste situazioni in cui il dolore nervoso fatica a rientrare. In questo momento assumo il Puronerve come integratore per i nervi, però di fatto gli integratori non li ho mai smessi. Ho fatto rari momenti in cui ho smesso magari qualche mese quando stavo bene però diciamo che ho fatto quasi il ciclo continuo da che mi hanno diagnosticato. Non credo insomma di essere nella situazione da poter mollare medicinali come tante persone magari si auspicano. Io piuttosto sono del parere che



piuttosto che star male tengo anche a vita i farmaci, ma almeno sto bene e riesco ad avere una vita normale o quasi. Comunque ti dico riesco ad avere nei periodi di latenza, riesco ad avere rapporti tranquillamente, a parte vabbè le cicatrici dell'operazione che sono quelle che purtroppo mi portano a non poter effettuare determinate posizioni... quindi non posso allargare più di tanto le gambe, non posso fare posizioni, per esempio, in cui il pene batte su quella su quella zona lì... in questo senso sono un po' castigata però vabbè quello ce lo teniamo insomma.

*E tutte queste cure e tutti questi farmaci hai sempre dovuto pagare tutto tu a prezzo pieno oppure il sistema sanitario nazionale in alcuni casi è riuscito a farteli passare?*

Allora no, le visite, gli spostamenti, gli integratori, la fisioterapia e la massoterapia sempre pagato io, quindi può immaginare in oltre 10 anni di terapia quanto io abbia speso. L'unica cosa che mi viene passata con la ricetta classica sono il Laroxyl, l'Expose e l'Ansiolin... e calcola anche che in questo percorso viene spesso consigliato un percorso psicologico, e anche la psicologa viene pagata privatamente quindi ogni mese 100 € che vanno.

*E tu questo sostegno psicologico sin dagli inizi ne hai sentito il bisogno oppure è subentrato più tardi?*

Allora no diciamo che c'è stato prima un consiglio quando ancora ero dalla prima ginecologa, mi è stato consigliato uno psicologo che però ci sono andata ma non è stata una bella esperienza, nel senso che non era lo psicologo adatto a me per cui non c'è stato alcun beneficio. E lì ho lasciato perdere, nel senso che dopo una brutta esperienza non è che vai a ripetere. Invece dopo tramite conoscenze ho avuto contatto con questa psicologa che mi segue tutt'oggi, ormai saranno quasi due anni circa. Non è chiaramente specializzata in sessuologia o comunque vulvodinia... lei sa le mie problematiche però comunque ha un approccio per cui io sono riuscita a capire la motivazione del perché il mio organismo diciamo in determinate situazioni si irrigidisce; quindi, stiamo lavorando sul riuscire a intercettare questo meccanismo ed elaborarlo in modo tale che non si ripercuota pienamente sul pavimento pelvico.

*Risulta spesso difficile capire esattamente la vulvodinia da cosa sia stata provocata, nel tuo caso si è riuscito?*

Diciamo di sì, abbiamo un'idea. Il primo quello che mi ha dato la diagnosi trovò la causa nella caduta che io ho fatto sull'osso sacro praticamente quando avevo credo 6 o 7 anni. Sono caduta da uno scivolo altissimo, praticamente dalla cima dello scivolo, e mi ricordo che mi era mancato il respiro. Però passato quello io dopo non ho avuto alcun problema, mia madre non mi ha mai detto che io mi sia lamentata. Per completezza la mia fisioterapista mi fece fare la risonanza magnetica al bacino e si vide infatti che l'osso sacro è praticamente piegato ad uncino verso l'interno. Il dottore al tempo mi disse di lasciare le cose così, di non andare a toccare, anche se so di casi in cui praticamente il sacro è stato riportato nella situazione diciamo iniziale... invece per quanto riguardava me appunto arrivando da 12 anni, anzi di più perché se è successo al tempo che avevo sei anni parliamo di insomma parecchio tempo, mi disse di non andare a toccare, di lasciare così perché ormai il corpo aveva trovato il suo equilibrio. Poi invece da un punto di vista psicologico diciamo che il momento in cui si può dare un inizio di causa, chiamiamola così, è stato invece diciamo identificato nel momento della nascita, in quanto io nata prematura sono stata praticamente lasciata a me stessa. Praticamente i medici che mi hanno fatto nascere non volevano fare nulla per cui di fatto io sarei morta... invece fortunatamente al tempo ci fu un cambio di medico e il medico successivo deciso di intubarci e quindi io mi salvai. E psicologicamente questa psicologa dice appunto che io in quel momento, anche se ero neonata e quindi non con la coscienza attiva... abbiamo detto comunque che il neonato appunto percepisce quello che gli sta intorno e io avrei percepito praticamente il rifiuto da parte di queste persone di lasciarmi vivere, per cui il mio corpo quando ho un dolore si irrigidisce e praticamente c'è stata questa tensione per poter combattere insomma per la mia esistenza. E in certi momenti io mi rendo conto che effettivamente il mio corpo reagisce proprio così, soprattutto in situazioni di abbandono da parte di amici, fidanzati eccetera... sento questo meccanismo che prende il sopravvento e diventa una cosa quasi intollerabile. Questa sarebbe la causa psicologica. Io mi rendo conto che lo stress è estremamente importante, cioè quando io vivo situazioni stressanti soprattutto psicologiche mi rendo conto che a un certo punto il mio cervello mi dice guarda che ti sta bruciando lì sotto... infatti il corpo diventa di sasso, duro come il marmo e quindi io sto lavorando per cercare di evitare questo, insomma, da un punto di vista psicologico. Ci sono tante malate di vulvodinia che purtroppo non comprendono quanto invece sia estremamente importante lavorare su questi

meccanismi, proprio per evitare questa reazione del corpo che purtroppo porta poi il cervello a non sentire più il pavimento pelvico che rimane su... e quindi poi inizia la contrattura e da lì in poi ad andare avanti la vulvodinia si instaura.

*Parlando con altre donne ho notato delle esperienze molto differenti per quanto riguarda il ciclo mestruale. Nel senso che da un lato capitato di parlare con una ragazza per cui il momento del ciclo significava il peggioramento dei sintomi e un mezzo inferno personale, perché solo mettere l'assorbente era estremamente doloroso e invece un'altra che mi ha detto che stranamente nel momento del ciclo c'era quasi una sorta di sollievo e persino l'assorbente andava a fare da. Nel tuo caso?*

Allora a parte il dolore da ciclo classico dei primi due giorni io ho fastidio, sono infiammata, nel preciclo sicuramente per questioni ormonali, ma quando viene il ciclo mi sfiammo e quindi si può dire che c'è una sorta di sollievo quello sì. Ovviamente al tempo usavo i classici Lines per cui era difficile non avere roba in cotone... ho notato però che la mucosa i primi due giorni quando c'è sangue e il flusso è intenso regge bene, poi dal terzo al quinto che il flusso diventa scarso la mucosa inizia ad infastidirsi a causa dell'assorbente anche se di cotone, anche se di quelli lavabili eccetera... quindi da che ho potuto ho cominciato a usare la coppetta. In questo caso riesco a metterla senza grossi problemi e devo dire che lentamente va meglio. Lo vivo meglio insomma e con l'assorbente lo tollero poco.

*Anche per quanto riguarda il vestirsi prima dicevi appunto che per un periodo bisognava stare senza mutande, ma ci sono anche altri indumenti che diventano proprio off limits?*

Sì, quello è vero... chiaramente finché non ho avuto la diagnosi eccetera io ho continuato ad usare i jeans. Dopodiché per un periodo ho iniziato a usare i leggings e sono stata anni coi leggings e devo dire che andava molto meglio. Poi ho ricominciato a usare i jeans chiaramente cercando di evitare di tenerli tutto il giorno, ma comunque li tengo bene senza grossi problemi. L'unica cosa su cui io sono piuttosto ligia al dovere sono le mutande: nel senso che chiaramente dormo sempre senza mutande e in inverno praticamente metto questi pantaloncini di lana e seta che sono fino a metà coscia, coprono tutta la pancia e evito di mettere le mutande quindi sono loro che mi fanno da mutande... essendo larghi non hanno chiaramente

aderenze, non danno fastidio... poi fortunatamente adesso un lavoro che da oltre cinque anni praticamente mi fa vivere in tuta per cui non ho più problemi di vestiario eccetera. L'unica cosa che posso dirti che mi da molto fastidio è il fatto di dovermi sedere su superfici dure o fredde. Per cui quando vado a cena fuori sono sempre col cuscinetto dietro e la gente mi vede che mi metto un cuscino sotto ma me ne frego. Metto soprattutto giacconi lunghi per fino quelli che arrivano fino a metà coscia praticamente per evitare di prendere freddo... anche in macchina il tappetino quello che si riscalda in inverno... sono gli accorgimenti che uso quotidianamente. L'unica cosa a cui purtroppo ho rinunciato, ma forse neanche con grosso dispiacere ,vabbè mi piaceva... ecco non faccio più il bagno al mare, sono anni che non faccio il bagno al mare e al mare vado con delle mutandine bianche di cotone, il pantaloncino di cotone... avendo fatto per un periodo anche piscina e il cloro sai com'è... quindi piuttosto che spalarmi la vulva di roba... poi il costume sintetico non mi è mai piaciuto perché comunque mi dà fastidio... ho preferito tagliare la testa al toro e vado direttamente senza fare nulla. Piscina probabilmente la riprenderò quello sì perché comunque fa bene. L'unica attività fisica che faccio è camminare. Andavo in bicicletta ma non posso più... ecco mi piaceva andare in bicicletta ma proprio ho dovuto rinunciare.

### **Intervista a Stefania Iogna Prat – 21/02/2022**

*Rileggendo quello che ci eravamo dette la scorsa volta, mi faceva piacere magari approfondire alcuni aspetti, soprattutto per quanto riguarda il relazionarsi con le altre persone quando si ha una patologia del genere... quindi per esempio com'è stato dirlo alla tua famiglia, doversi relazionare con loro, cercare di spiegare il proprio dolore...*

Allora, parto dal presupposto che tendenzialmente sono una persona che non manifesta, non dichiara il proprio dolore, da quel punto di vista sono piuttosto chiusa. Per cui tendenzialmente si accorgono che sto male se magari sto distesa a letto più del dovuto... e adesso è chiaro che vedono lo scaldino e quelle robe lì. Da adolescente, ragazza giovane insomma, la mia figura di riferimento è stato sempre mia madre, anche perché è infermiera. Lei in realtà non mi ha mai rassicurato sulla cosa... anche perché nemmeno lei sapeva e io ero piuttosto generica sulla cosa: non andavo fino in fondo, non le dicevo guarda ho dolore ai rapporti... quindi il più

delle volte si mi sono sentita rispondere eh quando farai un figlio starai meglio... è stata una delle prime frasi che mi è stata rivolta. Ma di fatto la ricerca della soluzione è partita da me, cercando su Internet. Ho avuto il primo sospetto quando ho trovato su Internet un articolo della Graziottin, in cui si parlava di vestibolite. Guardando i sintomi ho detto ok, mi pare che ci siamo. Però sarei dovuta andare a Milano... i soldi non sarebbero stati un problema, neanche il fatto di accompagnarci... ma diciamo che sul momento non sono stata presa sul serio. Per cui quando magari dicevo vorrei andare a Milano a vedere uno specialista magari mi diceva vabbè io non ti accompagno... ma non dimostrando io all'esterno quello che stava accadendo non potevo dire guarda sto malissimo, voglio andare da uno specialista. Alla fine, sono arrivata sul Forum... e lì a forza di sintomi altalenanti, e quando ho raggiunto il picco di sopportazione, perché ero arrivata a un punto veramente quasi invalidante, le ragazze del forum mi hanno convinto ad andare a Bologna. Mi ha accompagnato la prima volta la mia amica, è stata diciamo la prima persona esterna che l'ha saputo. Lei è stata la prima ad avere diciamo il primo impatto con la diagnosi insieme a me... e anche lì però più di tanto non potevo spiegarle... le ho letto la diagnosi che avevo però veramente lei non può capire. Lei sa che io ho questa malattia e che mi porta alle problematiche che ho. Però non può capire quello che realmente accade. Dopodiché sono tornata a casa con la diagnosi. Ma comunque non c'è stato un vero e proprio oddio sei malata, una reale partecipazione... quasi come se fossero diffidenti della diagnosi, perché è un medico sconosciuto, non è uno specialista di picco e quindi non l'hanno mai sentito eccetera eccetera. L'unica cosa che mia madre ha capito è la fibromialgia, perché ce l'ha anche una sua amica. Mia madre lo ha comunicato a mio fratello che ormai vive fuori casa... io non ho mai discusso con lui di questo, non ho questa confidenza. Insomma, in famiglia nessuno vede mai niente diciamo... eccetto appunto mia madre che mi vede se arrivo a casa e non mangio, mi butto nel letto, mi metto lo scaldino... e poi per il resto nessuno sa. Magari vedono tutti i farmaci, gli integratori e mi prendono un po' in giro, come se fosse una cosa che io faccio per farmi vedere... mi associano spesso a mia nonna che andava in giro con la borsetta con tutti i medicinali dentro e faceva un po' la vittima. Questa è più o meno la situazione familiare. Da un punto di vista di relazioni esterne, parlo di relazioni uomo/donna, invece fino a non molti anni fa non l'ho mai detto a nessuno. Non ho avuto grandi relazioni... ho avuto una relazione di tre mesi in cui ero in fase acuta e a questa persona io ho solo

accennato di questa cosa... quando abbiamo deciso di frequentarci gli ho detto guarda che io ho una malattia che purtroppo mi porta difficoltà nei rapporti sessuali... infatti in quei tre mesi ce ne sono stati due; quindi, puoi immaginare com'è finita... non credo per colpa, anche se sicuramente ha influito. Dopodiché diciamo che ho una persona con cui ho una particolare relazione da quando ho vent'anni... questo ragazzo è stato il mio primo amore diciamo, quello con cui è successo tutto... ho cominciato ad avere con lui le prime vere sintomatologie. Però la storia non è durata tantissimo, quindi non ha potuto neanche vedere sviluppare la cosa. Però lui è quello con cui mi racconto di più... poi abbiamo anche provato un periodo a tornare insieme, per cui ha visto anche come mi massaggio... diciamo lui è quello che ne sa di più. Dopodiché invece nell'ultimo periodo sono diventata un po' più... della serie sai forse il fatto stesso che le cose stanno cominciando un po' a conoscersi, del fatto di smettere di vergognarsi di essere malati... perché è una malattia come un'altra, solo che non è conosciuta... e ho smesso di farmi tante paranoie. Per cui quando mi è capitato di conoscere due persone da subito io ne ho parlato. Con uno il discorso non si è approfondito, perché siamo usciti due volte e poi neanche c'è stato un rapporto sessuale. Con l'altro invece, forse complice il fatto che è una relazione nata da chat, ho comunicato quasi subito la situazione... quindi lui sa che io sono malata. Non sa cosa significa perché ovviamente non ha mai avuto rapporti con me, però quando gli dico guarda non sto bene lui dice va bene. La cosa di cui vado più orgogliosa è il fatto di aver smesso di aver paura di dirlo... e lo dico anche perché mi sembra giusto che la gente, gli uomini sappiano fin dall'inizio. Però per il resto l'unica reale comprensione che ho è nel gruppo, in cui ci sono le ragazze che sanno che cos'ho. Con loro è l'unico gruppo in cui io mi sento realmente capita.

*Ti è mai capitato, magari anche quando non sapevi ancora di cosa soffrissi, di essere fuori con degli amici, avere dolore e sentirti quasi in difetto... avere paura di doverlo dire, di doverti giustificare, dover rinunciare a determinate attività...*

Sì... calcola che io non faccio più il bagno al mare, ormai sono anni e anni... questo perché preferisco andare al mare e rimanere con i miei bei pantaloncini di cotone. All'inizio diciamo è stato un po' duro. Come carattere, avendo difficoltà di autostima, sono sempre stata una persona che si vergognava di tutto quello che faceva... diciamo che questa malattia mi ha anche aiutato in questo, perché a un certo punto chissene frega. Io devo stare bene, quindi non mi interessa quello che

pensano gli altri... per cui sicuramente ci sono state occasioni in cui io non potevo uscire perché sapevo come sarebbe andata la serata... nella mia giovinezza la serata tipo era uscire, andare per bar; quindi, lo stare magari seduti troppo tempo... io non potevo sedermi sul duro eccetera eccetera. Poi vabbè, non è mai stata un'attività che mi piaceva per cui appena ho potuto ho mollato. Adesso invece mi porto in giro il cuscino, dovunque io sia lo tiro fuori e mi ci siedo. La mia amica sa, e gli altri non mi hanno mai chiesto la motivazione. Poi sai, stando comunque abbastanza bene nel periodo della remissione di 10 anni non è che abbia rinunciato a troppo.

*In ambito lavorativo ti è mai capitato magari di non riuscire fisicamente a lavorare e magari non sapere come dire al proprio capo che stavi male?*

Sì, mi è capitato... sono stata per un lungo periodo disoccupata, ma mi è capitato di dover frequentare un corso della durata di un anno per grafica e lì anche se le sedie erano quelle classiche, con lo schienale di tipo morbido eccetera comunque non riuscivo a stare seduta. Ho avvisato subito gli insegnanti, ho detto guardate che io ho una problematica... non ho detto ho la vulvodinia, ma ho un problema che non posso starmene seduta. Ti dico, io ho avuto un gran culo a essere disoccupata nel momento massimo della vulvodinia, perché potevo stare a casa, distesa. Per il resto ho sempre avuto lavoretti tranquilli che non pensavano tanto sulla mia fisicità. Adesso sono una partita IVA per cui ho la mia attività, per cui io mi gestisco le cose insomma.

*Invece per quanto riguarda le campagne di attivismo che si stanno facendo adesso, tu hai mai pensato magari di entrare a farne, ne fai parte condividendo cose sui social, cercando di fare informazione... oppure è qualcosa che non senti tuo?*

Allora quando ci sono post li condivido su Facebook senza farmi remore... nel senso che io su Facebook ho parenti, amici, vicini, persone che comunque mi conoscono e eticamente adesso non me ne frega niente. Insomma, io pubblico un post sulla vulvodinia, scrivo il mio parere. Alle manifestazioni non ho mai partecipato per una semplice questione, nel senso che quando ho visto le foto della manifestazione che hanno fatto, mi ricordo che erano sedute su scalini di pietra... dolore, non potrei mai essere seduta lì né prendere freddo. Però se ci fosse magari la possibilità di fare riunioni dove raccontare la propria testimonianza... leggevo prima di una ragazza su un gruppo che si sta specializzando in giornalismo e voleva

fare un'intervista con la telecamera... ecco lì, se lei fosse nella mia città io ci andrei per esempio.

*Invece per quanto riguarda la proposta di legge che si è provato a far passare tu sei rimasta sorpresa quando non è stata approvata?*

Da quando ho incominciato io sul forum sono passati dieci anni ma guardando adesso finalmente si incominciano a fare passi da gigante, proprio perché prima non c'era niente. Adesso invece ci sono le condivisioni, riusciamo attraverso il gruppo a mandare le ragazze subito nella diagnosi, mentre tante di noi della vecchia guardia tra virgolette hanno avuto diagnosi dopo 8000 anni, mentre adesso è diverso. La mia sensazione è che incomincia a diventare una malattia non più rara ma di accezione comune. Cioè le persone, non tutti chiaramente... però cioè adesso incomincia ad esserci più di qualche persona che inizia a capire che c'è questa malattia. Gli specialisti insomma sono saliti, e quindi già anche il fatto che io un giorno sia stata a fare un tampone in un laboratorio privato e sono arrivata da questa ragazza giovanissima, le ho detto guarda scusa usa il tampone piccolo perché soffro di ipertono e vulvodinia... e lei mia ha detto di non preoccuparmi perché conosceva la patologia. La cosa brutta è che sono tanti secondo me i medici, i ginecologi che non hanno alba... ma questo perché non c'è l'informazione. Io capisco il progetto di legge ma se già partissimo dalle scuole e la stessa agenzia della sanità insomma incominciasse a fare aggiornamento, cioè proprio fare dei corsi di aggiornamento obbligatori per ogni ginecologo e urologo sarebbe già al top... perché perlomeno arrivi da un ginecologo e magari anche se non sa trattarla ha un'infarinatura e dice ti mando dallo specialista... Pensa che in Friuli c'è la mia ginecologa, ce ne sono tre forse... in queste cose purtroppo bisogna spostarsi fuori regione. Quindi già se ci fosse formazione medica mi piacerebbe, sarebbe già molto.

*Secondo te come mai c'è tutto questo stigma, questa voglia di non informarsi non approfondire da parte di medici... ma anche un'opinione pubblica che spesso è critica nei confronti di questa malattia?*

Ma guarda secondo me vige tanto il tabù. Perché io lavorando come moderatrice mi rendo conto che ci sono ci sono donne che non sanno neanche come ce l'hanno... e alla domanda ma ti sei vista allo specchio la risposta è io non faccio quelle cose... c'è questo problema qua, le donne per prime che non sanno... e



secondo me è il freno maggiore perché se le donne fossero tutte consapevoli della loro salute intima... poi purtroppo abbiamo degli uomini non disposti... ce ne sono pochissimi disposti a realmente entrare, dire cosa sta succedendo alla propria moglie, la fidanzata... uno dei miei ex fidanzati che aveva la figlia di 8 anni, appena lui mi ha detto ah guarda mia figlia ha queste sensazioni qua di secchezza, come di tagli nella vulva... e io subito vai dritto lì e vedrai... infatti le hanno diagnosticato la vestibolite... in questo caso è stato il padre, perché era separato dalla madre. Però è molto difficile trovare uomini così... io sono stata fortunata per amor di Dio a parte qualche caso sono stata molto fortunata nell'aver persone che hanno capito... prima stavo leggendo di una ragazza che per mesi non ho avuto rapporti e ha scritto Santo il mio ragazzo... la classica figura della donna che pensa che l'uomo debba per forza fare sesso... è sbagliato. Ci dovrebbe essere una anche una educazione maschile secondo me alla donna. Anche perché penso come sarebbe all'incontrario, se io avessi qualcuno un uomo che ha problemi di ipertono e quindi anche lui che purtroppo non può avere rapporti per il dolore. Probabilmente in una situazione così gli uomini sarebbero tutti già fuori con i disegni di legge già pronti eccetera. E poi va beh forse la resistenza in questo caso perché non ci sono ancora abbastanza persone che possono fare massa e fare rumore. In questo caso il disegno di legge è andato a remengo perché vabbè mancano i fondi... per noi sarebbe meglio avere l'esenzione.

*Tu in generale quando pensi al futuro sei più positiva in relazione a questa malattia, a quello che sarà fatto per riconoscerla?*

Allora secondo me la strada da fare è ancora lunga. Quindi se parliamo che in 10 anni siamo arrivati così secondo me ci vorrà ancora e se non altri 10 anni sicuramente... spero di sbagliarmi. Però per me è già positivo il fatto che ci siano sempre più specialisti e medici interessati o che comunque riescono ad avere la formazione. Vuol dire che in qualche modo il messaggio è passato, qualcuno li ha formati. Quindi per me è già tantissimo che ci siano sempre più specialisti affinché una donna non debba fare i viaggi della speranza. Per il fatto che diventa una malattia ad esenzione per me per quello ci vorrà tanto tempo. La prima pietra miliare ma c'è stata con la farmacia Tili, che è stata disposta ad ascoltarci e a creare prodotti esattamente per le nostre tipologie... è comunque qualcosa che può far attirare l'attenzione su di sé... magari il comune, la regione vede questa farmacia,

per cui magari partendo da lì magari si attaccano anche ad altre farmacie, diventa una rete. Quelle cose lì secondo me sono state vitali, importantissime. Per il resto spero solo appunto come ti dicevo prima che le donne comincino veramente a fare rumore. C'è stato un'accelerazione secondo me proprio negli ultimi due anni circa, di punto in bianco che ci ha fatto accelerata... per arrivare anche a parlare nell'ultimo periodo su giornali femminili di vulvodinia... Giorgia Soleri, un personaggio famoso che ne parla... secondo me questo è il momento.

### **Intervista a Laura Petruzza – 27/12/2021**

*Per cominciare volevo chiederti di raccontarmi un po' quello che è stato il tuo percorso, dal momento in cui tu hai scoperto, hai sentito che c'era qualcosa che non andava fino ad arrivare a una diagnosi vulvodinia.*

8 anni. Praticamente i miei fastidi intimi sono iniziati all'età di 15/16 anni, ero circa a metà del liceo, in terza liceo mi pare. Insomma, avevo questi pruriti e sentivo un po' di punture di spillo, però non li sentivo tutti i giorni, era una cosa più o meno sporadica: non so magari una volta al mese prima del ciclo ma non tutti i giorni; e dal momento che mia madre ha sempre avuto delle vaginiti, quindi delle infezioni vaginali, ho sempre utilizzato degli antimicotici locali, ad esempio il Pevaryl. Ad un certo punto, dopo un paio d'anni, mi sono decisa ad andare dalla ginecologa: si erano intensificati i sintomi e quindi ho detto vabbè, vado dalla ginecologa. Mi fa un controllo e dice "Io qua non vedo niente" e infatti mi prescrive un tampone vaginale dal risultato negativo ai patogeni. Quindi io avevo questi sintomi senza un perché e la ginecologa non mi ha saputo rispondere. Io lì ho smesso di indagare ho detto sarà una cosa mia fisiologica, naturale. Ho iniziato l'università e lì diciamo che i primi due anni la vulvodinia ce l'ho avuta più o meno della stessa intensità che aveva al liceo, quindi sintomi sporadici, una volta al mese sempre in corrispondenza del ciclo. Però io non mi ponevo troppi problemi perché la ginecologa mi aveva detto di non avere niente. Ad un certo punto, settembre scorso, settembre 2020, io sono arrivata a non riuscire a camminare dai dolori: praticamente avevo un dolore fortissimo, un bruciore fortissimo al basso ventre, un dolore alla vescica che non potevo nemmeno metterci un dito sopra. A livello vulvare avevo dei pruriti forti, volevo solo darmi fuoco; delle punture di spillo, delle scosse, poi delle fitte interne in vagina e delle fitte anali. Allora vado sempre dalla

stessa ginecologa, mi fa un controllo e quando mi mette la mano sulla vescica e sulla parte bassa del ventre... io le ho detto "Mi fa male anche la parte bassa del ventre, come mai..." e lei non mi ha saputo dare una risposta. Invece per la parte vulvare degli spilli, delle fitte mi ha detto "Probabilmente hai una candida" e mi ha dato la cura per candida di tre mesi. Io dopo il primo mese e mezzo le ho detto che stavo peggio: mi impasticcavo di antimicotici per vivere, mettevo creme a raffica sulla vulva e la situazione non migliorava, anzi, era drasticamente peggiorata. Io la ginecologa l'ho contattata diverse volte, l'ultima volta le ho detto "Dottoressa posso venire in studio di nuovo per controllare un attimo la situazione" e lei mi ha detto no, che non c'era bisogno, di continuare la cura ad oltranza. Allora io disperata ho detto no, questa è pazza, io sto sempre peggio, non può fare così, almeno mi deve ricevere. Quando ho visto che non mi ha ricevuto ho detto basta, la chiudo con lei. Disperata vado dalla mia dottoressa di base perché non avevo più fiducia nei ginecologi; perché lei era considerata una delle migliori nella mia città quindi ho detto, se lei non mi ha saputo dare risposte chi me le può dare, vado dalla mia dottoressa di base che tanto lei sa un po' di tutto. Vabbè vado da lei. La dottoressa mi fa iniziare una cura antimicotica anche lei: mi dice che ha fatto fede a ciò che ha detto il referto della ginecologa e mi dà anche lei una cura antimicotica, però ancora più forte rispetto alla ginecologa, il doppio delle pasticche per via orale. E questo è durato fino a Natale: quindi io dalla ginecologa ero andata a metà settembre fino a metà ottobre, poi da metà ottobre fino a dicembre sono stata con la dottoressa di base. Poi ho visto che i fastidi non smettevano, sono andata di nuovo dalla mia dottoressa di base e lì è stata la prima volta che mi hanno prescritto un tampone vaginale: esce che ho la gardnerella. Con quel referto vado dal ginecologo che lei mi indica a gennaio e mi fa iniziare una cura per la gardnerella; poi anche a lui rivolgo la domanda del perché mi brucia il basso ventre e la vescica, e lui mi ha detto che era per la gardnerella. Così inizio la cura: dopo un mese e mezzo di lavande, di antimicotici, di antibiotici orali la situazione non migliora. Mi fa fare di nuovo un tampone, esce di nuovo gardnerella, mi viene prescritta di nuovo una cura per gardnerella con farmaci diversi, comunque sempre antibiotici. La situazione non migliora. Prendo di nuovo appuntamento da lui il 20 febbraio e lì ho avuto una semi diagnosi di vestibolite, perché lui mi ha detto "Potresti soffrire di questo però io non ne sono sicuro", perché di mezzo c'era ancora la gardnerella che non era guarita. E quindi mi ha detto "Sì, è possibile che questi fastidi vulvari possano

essere legati alla gardnerella o alla vestibolite”. Ma io continuavo a dirgli “Dottore ma mi fa male anche il basso ventre, che devo fare, io non riesco a chiudere nemmeno i pantaloni” e lui mi ha detto che era legato al batterio. Nel frattempo, faccio una visita di gastroenterologica ed esce che soffro di colite; lo dico al ginecologo e lui mi dice “Sì sicuramente allora i tuoi il tuo dolore al basso ventre sono dovuti a quella”. Ma io non sono stata convinta da questa risposta e sapendo che l'endometriosi potesse causare il dolore al basso ventre ho detto devo tagliare la testa al toro, devo essere certa di non avere endometriosi; perché io da sempre ho avuto il ciclo doloroso... vado al Negrar a Verona, dove ci sono i massimi esperti per l'endometriosi, e lì per fortuna me l'hanno esclusa. Ad aprile sono andata a Negrar, il 18 aprile. Poi scendo di nuovo in Calabria e ad un certo punto questa parola, vestibolite, mi frullava nella testa. Io ancora ero in cura per la gardnerella, ma quando mi è uscito il secondo tampone positivo alla gardnerella e lui il ginecologo mi ha dato di nuovo una cura antibiotica, io ad un certo punto l'ho interrotta, perché andavo da un'ostetrica a farmi questi tamponi, la quale mi ha detto che se io non avessi avuto rapporti avrei potuto anche evitare di fare delle cure antibiotiche perché la gardnerella aveva visto che in molte pazienti se ne andava da sola se non hanno rapporti. Quindi io ho iniziato a introdurre probiotici in vagina e ho abbandonato gli ultimi antibiotici: a marzo circa è accaduto che io ho abbandonato le cure antibiotiche, poi sono andata al Negrar il 18 aprile e poi il 3 maggio sono tornata a casa, e questa parola vulvodinia continuava a girarmi nella testa. Io non sono solita andare a vedere sintomi o nomi di malattie su Internet, perché c'è sempre la sentenza di morte... fino a quel momento non ero mai andata su Internet per vedere i sintomi, ma ad un certo punto cerco e la prima voce che mi esce è quella di cistite.info. Ho detto io ho la cistite non l'ho mai avuta, però provo a premere qua sopra perché se insomma digitando vulvodinia mi è uscito cistite.info evidentemente qualche collegamento ci sarà. Premo sul sito e mi si è aperto un mondo: vedo che lì non si parlava solo di cistite ma soprattutto anche di vulvodinia. Mi leggo un po' di testimonianze di donne e poi vado nella sezione dei medici che possono diagnosticare la vulvodinia. Vado da lui il 3 maggio del 2020 e ho la diagnosi di vulvodinia. E il basso ventre perché mi bruciava, perché non riuscivo a mettere nemmeno un dito sulla vescica, perché non riuscivo a tenere le mutande da mesi... cioè io uscivo senza mutande perché non riuscivo a tenere le mutande da mesi, perché avevo tutti questi fastidi, questi spilli si erano molto intensificati... le

cure che mi avevano fatto fare specialmente con il Meclon... il Metronidazolo precisamente intensifica, e me ne hanno dato a raffica di quel Metronidazolo, sia la dottoressa di base sia il ginecologo mi avevano dato Meclon... quindi io quasi per sei mesi ho utilizzato Meclon che mi aveva intensificato la neuropatia. Quindi io quando sono arrivata il 3 maggio dall' urologo io avevo gli spilli a 1000, le scosse mi spaventavano... lui quindi mi ha dato la diagnosi di vulvodinia e di ipertono del pavimento pelvico; quindi, i bruciori al basso ventre erano l'ipertono: sono tutti i muscoli del pavimento pelvico che mi stringevano tutti gli organi che stavano lì. Da lì ho iniziato una cura con 5 gocce di laroxyl, con il pelvilen, due bustine al giorno, con il nervogen, un altro integratore... all'inizio c'era solo questo e la riabilitazione del pavimento pelvico.

*E tu questa cura la stai continuando tuttora?*

Sì allora no, cioè ancora continua e piano piano i sintomi migliorano... cioè mi fa sospendere l'attività fisica, mi ha lasciato solo le camminate in piano, sicuramente in collina e basta cioè non fare sforzi di salire in montagna o cose del genere e il terreno deve essere piatto praticamente. Niente inizio questa cura e noto che grazie al Laroxyl le scosse dopo un mese se ne vanno... lui nella cura aveva messo dei massaggi la sera da fare con l'olio di mandorle, massaggi vulvari, praticamente ogni punto della vulva lo dovevo massaggiare in modo circolare con questo olio di mandorle. Comunque, dopo il primo mese riesco a togliere di mezzo il primo sintomo, cioè quello delle scosse. Però gli spilli rimangono tutti della stessa intensità, tutti gli altri sintomi rimangono: il peso vescicale, il bruciore al basso ventre, le fitte... tutto rimane e nel frattempo faccio fisioterapia sempre con lui del pavimento pelvico. Al secondo mese il Laroxyl inizia a fare effetto anche sulle punture di spillo che sono sempre della stessa quantità ma non con la stessa intensità e già era un bel traguardo. Al terzo mese inizio ad avere l'ipertono che non mi si scioglieva come avrebbe dovuto e allora lì l'urologo mi introduce il farmaco Expose, un miorilassante... le cose migliorano, l'ipertono migliora. Continuo le sedute con lui, continuo la medesima cura farmacologica. Dopo circa un mese e mezzo o due dall'introduzione delle Expose le cose stanno andando bene però dopo circa due mesi torna a farsi più forte quindi mi introduce la seconda compressa di Expose e il resto della cura rimane invariato. Io a quel punto mi sarei dovuta trasferire in Veneto, quindi ho cambiato anche dottori. Sono andata dal dottor

Galizia a Modena, che è considerato uno dei massimi esperti di vulvodinia e li mi conferma la diagnosi del dottore di Catanzaro e mi passa le gocce di Laroxyl da 5 a 10, mi introduce l'integratore di vitamina B 12 e mi aggiunge un'altra compressa di nervogen... anche lì mi prescrive le sedute di fisioterapia e l'Expose me lo abbassa a una compressa, non più due. Inizio la sua nuova cura e aumentando il laroxyl sono diminuiti ancora di più i miei fastidi vulvari, cioè gli spilli e il bruciore sono diminuiti ancora di più. Nel frattempo, però, non ho fatto molta fisioterapia; quindi, non è che abbia avuto grossi miglioramenti... poi ho trovato la fisioterapista a Treviso e ho iniziato con lei le sedute a ottobre: i muscoli della parte vaginale erano abbastanza ammorbiditi, quelli della parte anale un po' meno, e abbiamo iniziato a lavorare con lei sui muscoli della parte anale. La cura però del dottor Galizia inizia a non darmi più gli effetti sperati... la seconda visita l'ho avuta da lui il 2 dicembre di quest'anno e mi ha cambiato il miorilassante: mi ha lasciato la cura farmacologica invariata tranne il miorilassante: i dolori muscolari sono ancora di più migliorati però insomma, della parte vulvare negli ultimi 5/6 mesi non ho avuto più miglioramenti, com'ero 5 mesi fa sono ora. Ora vedremo come andrà.

*Quindi tu stai ancora convivendo con questa malattia?*

Assolutamente... non lo so credo forse che dovrò conviverci tutta la vita perché con 8 anni di diagnosi, anni di ritardo nella diagnosi... le punture di spilli e il bruciore sulle grandi labbra e sulle piccole labbra ad un certo punto hanno preso anche il clitoride e l'uretra... sono parti toste da gestire, non dico soltanto a livello psicologico, anche i farmaci lì non fanno miracoli, funzionano magari sì sulle grandi e piccole labbra però sul clitoride non fanno miracoli, quindi i maggiori problemi ora li ho lì. Gli spilli sono rimasti quasi invariati da quando mi sono arrivati... ogni volta che faccio qualcosa, non lo so ieri sono andata sulla neve un'ora e al ritorno a casa ho visto un inizio, mi si sono intensificati i dolori al basso ventre e ho iniziato ad applicare la borsa di acqua calda e sto ancora pagando la mia ora di felicità di ieri, è sempre così. All'università non riesco a stare seduta quindi meno male che ora c'è la DAD; quindi, io una lezione me la faccio all'università e le altre lezioni me le faccio a casa. Perché proprio a me dopo 20 minuti che sto seduta su una sedia iniziano veramente i bruciori al basso ventre fortissimi... cioè ad una certa mi devo alzare di scatto perché non ce la faccio più. Se devo stare

seduta la mia posizione ideale è avere lo schienale un po' reclinato, un cuscino sotto il sedere...

*E quindi per te anche andare al cinema per dire diventa uno strazio perché devi stare seduto magari per un'ora e mezzo, al ristorante...*

Se devo fare viaggi in treno lunghi scelgo sempre Italo perché Italo ha delle sedute un po' più, insomma, degli schienali un po' più verso dietro... ma se io mi siedo su un regionale... per andare a Treviso, abito a Venezia, per andare a Treviso dalla fisioterapista mi devo fare quasi mezz'oretta di treno regionale e lì mi fa male... devo andare al mare e non posso, perché lì ne risentono sia i muscoli che la vulva, perché il freddo dell'acqua mi stringe i muscoli e la salsedine e sulle labbra vaginali fa danni... quindi io se proprio voglio entrare in acqua mi devo spalmare una pomata molto spessa, uno strato di pomata molto spessa, e poi entro in acqua... e comunque io ne risento una volta tornata a casa, infatti non vado più al mare e se vado al mare non entro in acqua praticamente.

*Per ogni aspetto della tua vita, ogni volta che fai qualcosa di divertente, di appagante, poi devi mettere in conto che ci sarà la ripresa... e prima parlavi anche del fatto dei vestiti, che tu non riuscivi a chiudere i pantaloni, magari anche a mettere le mutande che uno pensa sia la cosa più normale del mondo... e quindi anche per i vestiti tu in questi 8 anni che soluzioni avevi trovato?*

Allora prima che mi facessero fare tutte quelle cure antimicotiche gli spilli non erano così intensi, i sintomi della vulvodinia non erano così forti come lo erano dopo tutte le cure che mi hanno fatto fare... quelle pure mi hanno dato il colpo finale perché prima ho avuto la vulvodinia in corrispondenza del ciclo più o meno, più o meno solo in corrispondenza del ciclo... poteva capitare anche di non averla in corrispondenza del ciclo ma insomma la maggior parte delle volte erano in corrispondenza del ciclo... quindi io non è che ci dovessi convivere con quei sintomi sempre, quindi insomma in qualche modo riuscivo a gestirmi la vita. Mi mettevo le mutande perché pensavo che fosse una mia cosa, una cosa mia fisiologica, proprio che io avessi quel problema e insomma che il mio corpo avesse quel problema, che non fosse una malattia... che ero nata in quel modo. E quindi non utilizzavo particolari accorgimenti; magari la sola cosa che facevo era lavarmi diverse volte al giorno e cambiarmi mutande diverse volte al giorno, però

nient'altro. Dopo le cure quei sintomi si sono aggravati ancora di più e quindi da lì ho smesso di mettere... cioè ho smesso di uscire in realtà, perché non riuscivo a mettere i pantaloni, non riuscivo a mettere le mutande, non riuscivo a stare seduta... ho smesso di uscire, avevo sempre dolore e non avevo neppure voglia di intraprendere rapporti personali. Dopo la diagnosi invece ho iniziato le cure e dopo circa 2 o 3 mesi ho iniziato di nuovo a mettere le mutande esclusivamente in cotone, esclusivamente bianche, solo mutandoni della nonna, la mia prima conquista! Per quanto riguarda in realtà il resto del vestiario ho dovuto eliminare collant, pantaloni stretti... solo pantaloni larghi o gonne.

*Nel momento in cui ti arriva il ciclo adesso i dolori si intensificano di nuovo?*

Sì, si intensificano nel preciclo, come negli anni precedenti, come quando ho iniziato tutta la fase della vulvodinia. Solo che in quegli anni era quasi solo in corrispondenza del ciclo, ora ci sono sempre però in corrispondenza del ciclo si intensificano quasi del 50%.

*Dal punto di vista proprio magari degli assorbenti... ti provocano ancora più fastidio? Perché lì qualcosa purtroppo bisogna, cioè tendenzialmente bisogna mettere altrimenti è un casino...*

Sì, gli assorbenti solo in cotone... cerco di metterlo solo quando esco perché mi fa proprio male, ed io quando posso sto senza assorbenti durante il ciclo... cioè è difficile perché sporco tutto però almeno non stresso la vulva.

*Almeno non soffri ulteriormente, che già la situazione è quella che è... e in tutti questi anni, tutte queste cure che hai dovuto fare, questi farmaci che tu hai dovuto assumere, hai dovuto pagare tutto tu di tasca tua o qualcosa ti è stato passato dal servizio sanitario?*

Nemmeno mezzo tampone, nemmeno mezza medicina, niente nemmeno mezza visita niente. Ma perché io poi nel frattempo sono andata, prima di avere la diagnosi del 3 maggio, dopo che mi hanno escluso dall'endometriosi, in quell'arco temporale sono andata anche da un dermatologo, perché non sapevo più dove sbattere la testa. Gli ho raccontato tutti i sintomi, lui ha detto "guarda, sulla vulva non hai niente, è solo rossa e ingrossata però io così sulla pelle non ci vedo niente... potresti avere un po' di orticaria" e mi ha dato una pomata da mettere proprio sulla



vulva, ma sulle grandi labbra, più o meno sul Monte di Venere, e un antistaminico... ovviamente quelli pure non mi hanno fatto niente perché non era una dermatite... Comunque, ho dimenticato un passaggio: prima di andare il 18 aprile al Negrar sono andata una volta in pronto soccorso, perché praticamente la vulva era gonfissima e viola e scottava... e io non capivo che cosa stesse accadendo. Contatto il ginecologo dal quale ero in cura e mi aveva detto che poteva essere herpes... ma lui era in vacanza quindi ha detto che mi conveniva andare in pronto soccorso... quindi mi visitano tre specializzandi e mi fanno una un'ecografia e vedono che è tutto a posto... mi guardano la vulva, vedono che è rossa e che è ingrossata e non mi sanno dare una risposta... sul referto scrivono "vulva rossa ingrassata" e mi mandano a casa dandomi il Meclon... un farmaco che mi ha peggiorato la neuropatia del 70% col Metronidazolo maledetto... e quindi loro mi mandano a casa dandomi il Meclon che io avevo già capito mi facesse male e non l'ho utilizzato. Sono andata anche da un gastroenterologo a Milano, dal dottore Luigi Maione e con lui stiamo gestendo la parte gastroenterologica perché compromette anche quella: i muscoli stringono la vescica, la vagina, l'ano e la parte finale dell'intestino... quindi con lui stiamo gestendo quella, con un piano alimentare, con degli integratori che mi ha dato... ah ecco, nel frattempo, per insomma chiudere un po' il quadro, sono andata da un endocrinologo, perché anche da lui cercavo risposte, dal momento che mia mamma ha avuto un tumore alla tiroide e prima soffriva della tiroidite di Hashimoto... e ho detto magari potrebbe essere collegata alla vulvodinia, perché i dottori non mi hanno saputo dire l'origine della mia vulvodinia... quindi io sono andata in cerca di risposte... l'endocrinologo non conosceva la vulvodinia, cioè è stato lui a chiedermi cosa fosse... comunque da lì è emerso che ho anche la tiroidite di Hashimoto e il dottor Galizia, il 28 luglio mi ha detto che molte pazienti che hanno vulvodinia hanno anche malattie autoimmuni... non ci sono evidenze scientifiche del collegamento tra malattie autoimmuni e vulvodinia però molte sue pazienti comunque hanno anche malattie autoimmuni, quindi potrebbe essere una delle cause... e niente quindi l'endocrinologo mi ha trovato la tiroidite di Hashimoto e l'ovaio micropolicistico. Quando l'ho detto al dottore di Modena lui mi ha detto che anche l'ovaio micropolicistico può incidere sulla vulvodinia, anche se non ci sono evidenze scientifiche. Dopo la diagnosi di Galizia sono andata dalla fisiatra ad ottobre del 2021 e ho dovuto spiegare io alla fisiatra cosa fosse la vulvodinia e ovviamente mi

ha dato una cura non sapendo... dei massaggi mi ha dato come cura... mi ha proposto un laser! Ho detto guardi che io ho problemi al nervo del pudendo, non mi può dare un laser... poi mi ha proposto il biofeedback, che è quello che serve non per l'ipertono ma per l'ipotono... perché tu ci mandi il comando ai muscoli di contrarsi e non di rilasciare; invece, io devo dare il comando di rilasciare... mi ha dato questi massaggi, la massoterapia... poi ho detto vabbè questa non conosci la vulvodinia figurati se posso andare appresso a lei. E niente quindi ora sto facendo la cura di Galizia, sto continuando la fisioterapia e basta.

*E quindi per dire anche cose magari come la depilazione non sono possibili?*

No non la faccio, accorcio solo i peli, la tocco in meno possibile quella zona. Ora in concomitanza alla fisioterapia la fisioterapista mi ha dato da fare degli esercizi la sera, per decontrarre i muscoli... e oltre questi esercizi mi ha dato fatto comprare una sorta di borsa di acqua calda interna... è a forma di fungo, in silicone ed ha un diametro di 2 cm e lunga circa 5 cm: si mette in vagina, lo si riempie di acqua calda e lo si tiene per circa 15 minuti. In realtà quello lì va utilizzato a livello anale però io l'ano ce l'ho ancora così chiuso che passa solo un dito quindi non posso mettere ancora quello; quindi, lo sto usando nella parte anteriore quindi in vagina... e oltre a quello utilizzo dei dilatatori anali per cercare di tenere sempre la muscolatura aperta. Ovviamente i risvolti psicologici nelle relazioni sentimentali sono catastrofici... non riesco più ad avvicinarmi al sesso maschile perché io in testa, sono seguita da una psicoterapeuta, io in testa quando mi avvicino a qualcuno... cioè se qualcuno si avvicina a me ho in testa sempre questa frase: "ora ti sembra tutto bello ma c'è la fregatura dietro"... cioè che non posso avere rapporti ora perché sono troppo contratta, cioè la vagina ha un diametro ancora troppo piccolo, è troppo stretta e mi brucia anche quando inserisco i dispositivi. Quando già ho infilato i dispositivi non ho più dolore dentro, ma nella fase di inserimento quando le cose toccano... quando mi avvicino a ragazzo magari e le cose vanno bene penso "Eh sì ora ti sembra tutto così bello ma dietro c'è la fregatura sempre" ... penso di essere la fregatura di qualcuno... Guarda spero solo che si inizi a studiare all'università... cioè in 8 anni ho avuto la diagnosi e la maggior parte dei medici dai quali sono stata dopo la diagnosi gliel'ho dovuta spiegare io... Tra l'altro sono stata anche diverse volte dalla guardia medica prima della diagnosi, perché io davvero piangevo dai dolori, perché io non riuscivo a dormire dal bruciore... allora

certe volte mi buttavo dalla guardia medica e quelli non sapevano cosa rispondermi, cioè veramente non sapevo dove sbattere la testa... Pensa che grazie a me la mia migliore amica ha avuto la diagnosi di vulvodinia in tempo record. Cioè a lei sono iniziati tre mesi fa i fastidi però lei ha visto i miei fastidi che erano talmente tanto debilitanti che ha detto io non posso soffrire della stessa cosa di cui soffre Laura... quindi un mese fa mi ha detto ma io guarda soffro un po' di spilletti... io le ho detto devi farti immediatamente una visita del pavimento pelvico, devi farti fare lo swab test... è risultata positiva e ha avuto la diagnosi in tempo record, tre mesi... cioè solitamente la diagnosi si dà dopo sei mesi...

**Aggiunta tramite messaggio:** Ciao scusa se ti disturbo ma ho dimenticato di dirti: il dott. Galizia il 2 dicembre, alla seconda visita, mi ha dato anche il diazepam in vagina (per l'ipertono del pavimento pelvico) che però non mi si scioglie quindi lo metto anale; il gastroenterologo ( per i problemi intestinali causati dall' ipertono (provocato dalla vulvodinia, se vuoi ti spiego il meccanismo nella prossima chiamata)) mi dà anche altre benzodiazepine ma per via orale; sono andata anche da un podologo, il quale mi ha prescritto dei plantari che dovrebbero far sì che i muscoli del pavimento pelvico non lavorino al posto della schiena nella postura (ho un po' di scoliosi), per questo dovrò anche iniziare una rieducazione posturale; quando sono stata alla visita per endometriosi al Negrar ho detto che mi era stata fatta una semi diagnosi di vulvodinia e il dottore mi ha risposto " è impossibile che tu ce l'abbia" ( eppure quando ero sul lettino mi sono un po' dimenata dal dolore mentre mi visitava), meno male che la mia era già nello stadio avanzato dove l'unico sollievo che trovavo era a gambe aperte all'aria.

### **Intervista a Laura Petruzza – 04/01/2022**

*Come è stato condividere la diagnosi con la tua famiglia?*

Praticamente quando c'è stata la diagnosi mia mamma se n'era appena andata di casa... quindi in quel momento c'erano solo mio padre e mio fratello. Mio fratello è un ragazzo abbastanza chiuso, nel senso che non esprime molto i suoi sentimenti e quindi non ho capito come l'abbia presa questa cosa. Io gliel'ho spiegata, anche perché lui studia medicina quindi insomma un po' una doveva conoscere questa cosa... perché insomma in futuro gli potrebbe capitare, e dal momento che sui libri di medicina questa cosa non c'è ci tenevo a dirglielo. Mio

padre invece no, non ha capito nulla dall'inizio. Lui non ha un buon rapporto proprio con i medici, la medicina... nel senso che è molto arretrato su questa cosa, rifiuta le cure mediche tranne se proprio non sei in punto di morte. Per il resto più stai lontano dai medici e dalle medicine più secondo lui le malattie non ti vengono. Anche tuttora, anche oggi all'ottavo mese dalla diagnosi non ha capito nulla, anche se gliel'ho spiegato più volte... però è proprio tosto. Invece a mia mamma l'ho dovuto spiegare da lontano... io le ho spiegato tutto nei minimi particolari, anche forse più di mio padre e di mio fratello. Ha capito più o meno la situazione, ha capito quali fossero i sintomi della malattia, ma non quanto incidessero sulla vita quotidiana e tuttora ha difficoltà. Cioè fa passi verso di me per capire però ha difficoltà. Per quanto riguarda le amicizie io appena avuto la diagnosi ho cercato di diffonderla al massimo, questa parola, vulvodinia. Perché chiunque delle mie amiche poteva soffrirne e quindi insomma ho raccontato tutti i sintomi. Perché loro sapevano che io stavo male a livello vaginale, perché era da mesi che stavo facendo cure. Quindi loro sapevano che io non stessi benissimo e poi finalmente quando è arrivata la diagnosi hanno avuto anche loro una risposta più certa rispetto a quello che avessi. Allora ho iniziato a dire se avete problemi, se avete questo tipo di sintomi, se avete problemi durante i rapporti o dopo i rapporti, eccetera potreste essere affette o da vulvodinia oppure dalla contrazione del pavimento pelvico. Ho iniziato proprio a parlare con tutte le mie amiche, anche quasi con le conoscenti proprio per sensibilizzare la popolazione soprattutto femminile verso questa malattia sotto diagnosticata.

*Prima di avere la diagnosi, quindi per tutti quegli 8 anni in cui tu comunque non avevi una diagnosi ma stavi male e ogni anno peggiorava... lì, per esempio, con la tua famiglia... perché non sapevano cosa avessi ma penso fosse chiaro che qualcosa non andava.*

Mio padre e mio fratello non sapevano niente e invece mia mamma si preoccupava. Nel senso pensava ma perché queste infezioni vaginali non vanno mai via... ormai era diventata una cosa così costante... entrambe abbiamo pensato fosse una cosa mia fisiologica, che non ci fosse un problema. Quando abbiamo capito che non poteva essere solo un mio problema fisiologico è stato proprio a settembre del 2020 quando non mi potevo alzare neppure dal letto. Perché lì i sintomi sono scoppiati... cioè prima io avevo davvero problemi giusto nei periodi del preciclo,

comunque non costanti. Ormai era diventata una cosa quasi normale. Io ero diventata fissatissima con il farmi il bidet tutti i giorni, più volte al giorno, anche 5-6 volte al giorno con sempre asciugamani diversi, tutto doveva essere lavato in lavatrice a 90 °, avevo la fissazione; mi cambiavo le mutande anche 5-6 volte al giorno, perché dicevo più mantengo l'area pulita più magari riesco a tenere sotto controllo questi sintomi. Era proprio diventa una fissata e tutte le mie cose dovevano essere lavate a 90 °, tutte le cose che venivano a contatto con la mia vulva dovevano essere lavato a 90 ° perché magari se l'infezione mi rimaneva non lo so sulla mutanda, sull'asciugamano poteva ritornare. Quegli anni li ho passati in quel modo, cioè pensavo che fosse davvero una cosa mia fisiologica perché la ginecologa non mi aveva detto nulla. Poi lei era reputata la migliore della mia zona quindi ho detto se lei mi dice così evidentemente così è... è inutile che vado da un altro magari peggiore, mi dirà una stupidata.

*In quegli anni, quando tu non avevi una diagnosi ma comunque c'erano una serie di sintomi... dal punto di vista delle amicizie tu ti sei mai trovata a non sapere magari come giustificare un tuo malessere? Magari sei fuori, ti stai divertendo però a un certo punto subentra il dolore e tu non sai bene come spiegare magari alle persone intorno a te...*

No, non l'ho mai saputo spiegare. Ho sempre tenuto il dolore dentro di me perché ho una soglia del dolore abbastanza alta quindi ho sempre tenuto dentro di me questa cosa, non ho mai detto niente.

*E invece dal punto di vista delle relazioni sentimentali?*

Allora io sono ancora vergine, quindi da quel lato non ti so ancora rispondere. Comunque, prima della diagnosi io ho avuto delle relazioni, delle frequentazioni tipo di un mese/un mese e mezzo. E io convinta di poter avere tranquillamente dei rapporti sessuali mi vivevo quelle brevi relazioni normalmente, cioè ero proprio tranquilla... dicevo se questo mi va bene allora poi avrò la prima volta con lui, basta... dopo la diagnosi mi è cascato il mondo addosso. Io mi stavo sentendo con un ragazzo poco prima della diagnosi e quando ho avuto la diagnosi ho smesso di scrivergli, l'ho proprio allontanato. Io proprio con lui volevo avere la mia prima volta ma io quando ho avuto la diagnosi ho allontanato tutti. Non sapevo gestirla io in prima persona tutta la questione e non avrei saputo spiegarla a

qualcuno... insomma nella relazione, in una relazione sentimentale... mi dovevo gestire prima io tutta la situazione. Poi non avevo le forze in quel momento quindi l'ho allontanato. Dopo la diagnosi non sono riuscita più a sentirmi con nessuno, il massimo è stato due settimane. Perché nella mia testa si è scatenata questa frase, mi si è proprio fissata nella fronte... "Eh poverino questo qui che magari si sta prendendo, poverino questo qui quando saprà della fregatura". Ancora oggi non riesco a gestirla con la psicoterapeuta, ce l'ho sempre questa frase, sempre. Perché il rapporto sessuale chiude il cerchio della relazione... ci sono insomma tutti gli elementi ma l'ultimo elemento è il rapporto. E se io non gli posso dare quello mi sembra di fargli perdere tempo con me. Quindi io per il momento sto cercando di evitare. Perché magari io riuscirei ad avere una relazione con un ragazzo che soffre di neuropatia del pudendo, che anche lui ha problemi erettili e mi capirebbe, perché avrebbe gli stessi dolori a livello pelvico o disfunzioni sessuali... anche lui li avrebbe quindi mi potrebbe capire bene. Oppure con un asessuale. Basta, con queste due categorie di persone al momento penso di potermi relazionare. Cioè non credo di poter avere una relazione sentimentale persone normali perché sarebbe troppo pesante togliergli quella parte. Quindi io non sto riuscendo proprio a sentirmi con nessuno.

*E con la tua psicologa quindi non sei ancora riuscita a trovare lo sblocco diciamo?*

No, non sono riuscita ancora.

*È anche vero che la diagnosi ce l'hai da relativamente poco. Nel senso penso sia anche un trauma molto recente a livello psicologico perché alla fine sono 8 anni in cui tu stai male e pochi mesi in cui tu sai perché. Quindi anche solo metabolizzare quello deve richiedere un uno sforzo non indifferente.*

Sì, infatti, ancora non l'ho metabolizzata questa cosa.

*E tu da questa psicologa da quanto vai?*

Io vado dalla mia psicoterapeuta dal novembre del 2020 da prima della diagnosi. Mia mamma se n'è andata di casa il 28 ottobre e io due settimane dopo ho iniziato la psicoterapia. Durante la psicoterapia affrontavo i problemi familiari però anche di dolore cronico, già lo affrontavo il dolore cronico con lei. La mia psicoterapeuta è una di noi, soffre di cistite interstiziale, neppure lei può avere

rapporti... quindi lei, insomma, quando ho avuto una diagnosi ha saputo subito come lavorare con me. Se non ci fosse stata lei non lo so come avrei reagito, cioè mi conforta ancora di più il fatto che lei sia una di noi, che mi può capire, che può capire tutti i dolori e tutti i problemi... non solo i dolori fisici ma i problemi che abbiamo con il relazionarci con le persone. Non solo nelle relazioni sentimentali ma proprio nelle relazioni con tutti: perché quando senti troppo dolore fisico tutte le energie le sprechi a tenerlo sotto controllo e diventi un poco impaziente... quindi ti chiudi un po'. Il nostro si chiama mal di testa nella pancia, nel basso ventre abbiamo sempre questa sorta di mal di testa... insomma a me viene dopo 20 minuti. Ormai tutti sanno che io cammino con la borsa di acqua calda dietro e insomma hanno accettato tutti questa cosa, tutte le persone che mi stanno accanto l'hanno accettata questa cosa. Il giorno di Natale l'ho passato con la borsa di acqua calda e sono riuscita in qualche modo a tenere a bada i sintomi. Ma ad esempio la sera di Capodanno io sono stata talmente male... avevo sempre la mia borsa di acqua calda, ero sempre seduta un po' verso dietro eccetera... però stavo talmente male... io avrei dovuto passare la sera di Capodanno con la mia famiglia in un locale solo che gliel'ho detto che non sarei riuscita a stare seduta... allora poi l'abbiamo spostato a casa e nonostante questo io comunque prima delle 12 stavo talmente male, ero talmente stordita dal dolore che me ne sono andata dal tavolo senza dire niente, mi sono chiusa nella stanza... mi ero presa lo struccante ma ero talmente stordita che ho buttato lo struccante per terra, mi sono buttata proprio con la testa sul cuscino truccata, ancora vestita... questo Capodanno è andato proprio a farsi benedire. Ma questo mi capita spesso, mi è capitato purtroppo anche durante la festa di Capodanno... però magari le altre volte sono a casa, non ci sono feste, non sto facendo niente, magari sto studiando e ci sono meno problemi a buttarmi un attimo sul letto. Però magari sono fuori... un'altra volta mi è capitato, verso fine novembre. Ero a cena fuori, la prima cena fuori da quando sono arrivata a Venezia, ed ero con la mia coinquilina e con altre due amiche. Ad una certa io non riuscivo più a stare seduta, ho detto se non ci alziamo non so più che fare, dobbiamo fare una camminata. Quindi ci siamo alzate e siamo uscite. Cioè non è un una cosa scomoda solo per me ma anche per le persone che mi stanno attorno. Magari loro sarebbero volute rimanere anche un'ora in più là però ci siamo dovute alzare perché io dovevo camminare e non riuscivo a stare più seduta e non mi sarei più riuscita a sedere.

*Ti è mai capitato che le persone attorno a te, anche involontariamente, ti facessero pesare questa cosa?*

Allora no perché riesco a capire quando potrebbe accadere questa cosa quindi io la prevengo. Cioè se capisco che davanti a me ho una persona che non potrebbe capire questa mia esigenza non la esprimo. Ad esempio, se quelle mie amiche quella sera non avessero capito che ci saremmo dovuta alzare e camminare io le avrei salutate, avrei detto devo tornare a casa perché ho un po' di mal di testa. Non faccio pesare agli altri questa cosa se capisco che non possono capire.

*E questo succede anche a livello familiare?*

No questo non succede con i parenti perché mio zio soffre anche lui di dolore cronico; quindi, la famiglia è già insomma preparata a questo tipo di cose. Infatti, io quando mi sono alzata dal tavolo a Capodanno e me ne sono andata senza dire niente, mi sono buttata sul letto... nessuno si è meravigliato, hanno capito tranquillamente. Questo per quanto riguarda la famiglia di mia mamma, perché la famiglia di mio padre... io non vedo mio padre da ottobre, insomma non ho buoni rapporti e non ho buoni rapporti neppure con la famiglia di mio padre. Loro non sarebbero stati in grado di capire... Invece per quanto riguarda le mie amiche più strette, quelle a cui per prime ho detto tutto, loro si dividono a metà: una metà mi comprende, l'altra metà non riesce a comprendermi fino in fondo e quindi non gliela faccio pesare la cosa. Cioè magari nella stessa situazione di quella serata, con altre mie amiche... cioè magari a una parte delle mie amiche non dico alziamoci, me ne vado solo io, mentre all'altra parte dico facciamo una passeggiata. Non mi capiscono ancora ma perché secondo me solo chi la vive la può capire a fondo la cosa... insomma non riescono a capire il dolore che provo però io le capisco perché non lo vivono in prima persona.

*Invece per quanto riguarda l'università? Già l'università è un percorso difficile quando si sta bene, io posso solo immaginare quando non si sta bene ma soprattutto se si ha un dolore cronico.*

Io studio a letto con la borsa di acqua calda. Se decido di stare sulla scrivania devo mettere un cuscino sotto il sedere e lo so che non mi potrò permettere più di un'ora seduta in questo modo. Il resto lo faccio tutto sul letto, studio sul letto in



posizione di apertura di pavimento pelvico quindi io sono stesa sul letto con la borsa di acqua calda sul basso ventre e le gambe sono a farfalla, così i muscoli non vanno a stringere tanto il nervo del pudendo e io non ho tutto quel dolore. Ci sono momenti che durano dieci giorni come un mese in cui io dal dolore non riesco a studiare, non riesco a seguire le lezioni... io il 27 ottobre ho dato il primo esame e il secondo lo avrei dovuto dare a dicembre, cioè altri 2-3 esami li avrei dovuti dare i primi di dicembre. Però io esattamente dal giorno dopo il primo esame, dal 26 ottobre fino al 27 novembre sono stata sul letto e non sono riuscita a studiare niente dal dolore. Poi ho dovuto preparare quello che sono riuscita a prepararmi in una settimana e mi sono data due esami a dicembre. Seguire le lezioni è un altro grosso problema perché ora sono assicurate a distanza quindi il problema non mi si pone più di tanto perché io se sto male sto a casa e mi seguo lo stesso la lezione. Però quando toglieranno le lezioni a distanza io non so se un certificato medico basterà per essere esentata dalla presenza alle lezioni. Non rientrerei nella fascia della disabilità, non c'è un codice per il medico che possono mettere sulla ricetta per la nevralgia del pudendo, la vulvodinia... non esiste malattia; quindi, ho parlato anche con altre ragazze che hanno lo stesso problema all'università, perché non concedono loro la possibilità di seguire le lezioni online come chi rientra nei DSA.

*E questo però può essere un problema anche per gli esami perché finché è un esame orale si può anche pensare di stare in piedi però un esame scritto in presenza come lo fai?*

Allora lì c'è una preparazione diversa. Ad esempio, io l'undici, la settimana prossima ho un esame di due ore scritto. Io so che questa settimana dovrò prepararmi proprio fisicamente... cioè dovrò sempre stare più o meno sdraiata, con la borsa di acqua calda, dovrò fare tutti gli esercizi precisi per rilassare il pavimento pelvico, dovrò mettere per più ore il dilatatore e il Dilagent sia a livello vaginale che a livello anale. Dovrò proprio fare tutta la settimana, devo essere proprio precisa e fiscale su questo rilassamento e non so neppure in che stato arriverò l'undici però comunque lo devo fare. E l'undici cercherò di fare tutto entro la prima ora perché poi so che poi il dolore inizierà a sbattermi sulla testa. Ci vuole una preparazione fisica tipo un atleta.

*E ti è mai capitato di dover parlare magari con un professore di questa cosa?*

No perché io la diagnosi l'ho avuta a maggio ed eravamo ancora a distanza, sia le lezioni che gli esami. Poi a settembre io ho iniziato solo la didattica a distanza e da metà ottobre ho iniziato invece a farmi un corso in presenza che era quello a cui tenevo di più. Ma ogni lezione dura un'ora e mezza e dopo stavo veramente male, anche durante la lezione stavo male, non riuscivo a seguire tutto precisamente... però volevo mettermi anche alla prova, nel senso capire quanto avrei resistito seduta a lezione. E infatti su tre corsi seguivo solo uno da seduta cioè solo uno in presenza e gli altri due li seguivo da casa, non c'era altro modo.

*Giusto per curiosità tu che università frequenti?*

Ca' Foscari.

*E appunto adesso dicevi che anche con altre ragazze vi siete rese conto che nessuna università vi può garantire la didattica a distanza, trattarvi come DSA perché non è una patologia riconosciuta... volevo chiederti di questa campagna di attivismo che è nata abbastanza recentemente... come ti fa sentire? Hai provato a prendere parte in qualche modo a questa campagna diffondendola, facendo informazione?*

Sì il più possibile attraverso i social. Ho sempre condiviso le novità in questo campo, gli articoli che escono li metto sempre nelle storie di Instagram, li condivido su Facebook... magari quando faccio qualche amicizia nuova con ragazze, ma non solo io lo dico anche ai ragazzi perché può riguardare tutti, nel senso la loro compagna, sorella, madre... tra l'altro ho beccato uno con cui mi sentivo l'anno scorso e con il quale mi sono risentita... però tanto lui ormai è in Calabria... ci siamo risentiti recentemente e gli ho detto di questa mia cosa della vulvodinia, gli ho spiegato tutto, dell'impossibilità di avere rapporti... mi ha detto che lui con la sua ragazza precedente non riusciva ad avere rapporti perché non riuscivano ad avere una penetrazione. Allora io gli ho detto guarda che lei potrebbe avere questa cosa, faglielo sapere... magari non aveva la vulvodinia però gli ho detto potrebbe avere la contrattura del pavimento pelvico... io cerco di sensibilizzare al massimo soprattutto le donne ma anche gli uomini, non ho forse mai nascosto nulla della mia malattia e qui un po' mi bastonano le mie migliori amiche... per me la vulvodinia è diventata quasi come un biglietto da visita perché dopo poco che conosco qualcuno

inizio subito a parlarne. Poi quando chiedono magari sul gruppo di cistite.info di fare delle interviste io mi propongo. Perché alcune non si vogliono proporre ma io non sono assolutamente d'accordo con loro. Perché per colpa di donne che non si sono esposte prima noi siamo ancora con un ritardo di diagnosi. Se molte più donne si fossero esposte prima io magari la diagnosi l'avrei potuta avere in due mesi. La mia migliore amica ha avuto la diagnosi di vulvodinia esattamente un mese fa dopo due mesi dalla comparsa dei sintomi. Lei sapeva di tutta la mia situazione di vulvodinia e ha iniziato ad avere un po' di problemi a livello vulvare; però ha pensato io non posso avere la stessa cosa che ha Laura perché vedo quanto soffre Laura e io non soffro quanto lei, per cui non posso avere una cosa come la sua. Me lo ha tenuto nascosto per un paio di mesi e ad un certo punto me lo dice e io ho detto Enia devi fare il prima possibile una visita da una fisioterapista o ginecologo esperto in pavimento pelvico... e lei ha avuto la diagnosi in un tempo record. A me un po' questa cosa fa male, cioè mi fa un po' tristezza che io abbia dovuto aspettare. Cioè mi rode un po' che altre ragazze abbiano diagnosi precoci grazie a noi e che io ho dovuto aspettare 8 anni perché altre donne non hanno avuto il coraggio di diffondere questa cosa. Cioè ce ne sono state di donne insieme a tutte le associazioni che si sono messe in prima linea però con milioni di donne che ne soffrono in Italia... cioè a questo punto non lo so, cioè evidentemente si sono esposte solo pochissime se siamo ancora a questo punto. A me dispiace che dopo solo 8 anni abbia avuto la diagnosi, anche perché non ha fatto altro che far cronicizzare la malattia e io so che non ne uscirò. Nel mio caso io ho la schiena troppo dritta, non ho le curve che la schiena, che la spina dorsale sviluppa durante la crescita... e quindi i muscoli del pavimento pelvico devono sopperire alla mancanza che producono i muscoli della schiena per tenermi alzata. Quindi io sono sempre contratta a livello pelvico e questo mi porterà probabilmente a non guarire mai. Io la diagnosi l'ho avuta il 4 maggio e poi questa cosa della schiena e della contrattura interna l'ho saputa a settembre e proprio mi è caduto il mondo addosso. Perché io all'inizio pensavo dopo 8 anni mi arriva la diagnosi ma posso essere una di quelle fortunate... però poi avere la conferma che dovrò tenermi tutta la vita queste cose è un'altra cosa, cioè proprio un impatto psicologico diverso ed estremo. E questo mi sta facendo cadere in depressione... Senza la psicologa sarebbe sicuramente peggio, cioè lei proprio mi fa fare degli esercizi per il dolore, me lo fa visualizzare all'esterno di me... non riesco sempre a farlo però alcune volte aiuta. Poi tutti gli

esercizi di meditazione, il training autogeno che devo fare tutte le sere... insomma mi stanno aiutando queste cose a tenere a bada non dico i sintomi fisici però i sintomi psicologici.

*E quando hai scoperto che la proposta di legge non è stata accettata...*

Non ero sorpresa perché ci sono battaglie su altre malattie che durano da molti più anni e che ancora non hanno avuto risposta, quindi figuriamoci noi con una patologia esclusivamente femminile. Avremo risposta tra 10 o 20 anni forse.

*Secondo te come mai c'è tutto questo stigma attorno a questa patologia?*

Allora uno per le donne che non si espongono. Io con loro proprio ce l'ho a morte. Due perché allora... sono rimasta un po' scandalizzata dai libri di medicina di mio fratello. Tutte le figure umane sono tutte maschili, la parte femminile, la parte dell'apparato genitale femminile è presente solo nella parte della riproduzione. Quindi anche i medici, sia donne che uomini, vengono formati insomma in un senso un po' più maschilista. Perché il corpo della donna nelle facoltà di medicina è proprio, cioè studi la donna quando entri in ginecologia, quando ti fai la specialistica in ginecologia e basta. Io non pensavo davvero che i libri di medicina fossero tutti solo con figure maschili, pensavo che ci fossero tanto delle figure maschili quanto quelle femminili. Invece no, è tutto maschile. Io mi sono arrabbiata, ho detto "Grazie al cavolo che non conoscono il nostro corpo se loro studiano sui libri così". Quindi loro già nei sei anni di medicina hanno questa formazione un po' maschilista... poi non lo so quando entrano in ginecologia o in urologia hanno già forse quell'impronta. Quindi sicuramente perché le donne non si espongono, sicuramente perché l'Italia è un paese maschilista... vedo che la maggior parte dei ginecologi e urologi sono maschi, le ginecologhe femmine non sono comunque dalla parte delle donne.

*I medici con cui hai parlato sono riusciti a individuare una possibile causa scatenante?*

Allora io ero seguita prima da un urologo a Catanzaro e lui mi ha detto che non sapeva risalire alla causa. In realtà la causa della vulvodinia è veramente complicata. Possono essere state tantissime le cause, dalla posizione scorretta della schiena, all'uso eccessivo che i medici precedenti mi hanno fatto fare del

Metronidazolo... quello sicuramente mi ha dato il colpo di grazia. Io da quando ho iniziato a usare la crema Meclon da dopo circa un mese avevo iniziato a sentire la neuropatia, che al tempo non sapevo fosse la neuropatia, peggiorare. Sentivo peggioramenti del 60% e poi chiedevo ai medici che al tempo mi seguivano perché io quando metto la crema mi brucia dentro e loro mi dicevano che significa che sta funzionando... questo per quanto riguarda l'opinione dell'urologo di Catanzaro. Mentre l'urologo di Modena, il dottor Galizia non mi ha dato nessuna causa scatenante, mi ha detto solo che ci sono diverse cause e che non si può risalire. Io una delle cause la so, della schiena ma ci sono sicuramente tante concause. Magari se scoprissi le altre potrei migliorare. Invece la psicoterapeuta, essendo lei una di noi, ha pensato che è una delle mie cause scatenanti potesse essere l'eccessivo stress psicologico che io ho avuto dal quindicesimo anno di età, quando ho iniziato ad avere problemi in famiglia. Da lì ho iniziato a stare male... secondo lei è una delle concause, oltre alla schiena c'è l'eccessivo stress psicologico che ho avuto. Questo influisce sul pavimento pelvico, che si chiude. Questo me lo ha spiegato anche il gastroenterologo dal quale sono seguita, anche lui esperto in pavimento pelvico, anche lui segue la vulvodinia... pur non essendo ginecologo o urologo lui mi ha detto che lo stress psicologico può causare una contrattura del pavimento pelvico perché è una risposta... tipo come gli animali, come un cane quando ha paura che mette la coda dentro... la prima cosa che mi ha detto l'urologo quando mi ha dato la diagnosi è stata che questa è una patologia multifattoriale quindi tante cause, tanti aspetti da dovere tenere a bada per poter arrivare a un livello decente di vita in cui magari anche le cose più normali non saranno più così difficili.

*E quindi anche per esempio guidare per ora è una difficoltà?*

No, devo dire che alla guida non ho difficoltà perché riesco a stendermi...

*Invece per quanto riguarda determinati viaggi, magari anche prendere un aereo...*

Allora prima della diagnosi io abitavo a Roma e facevo viaggi da Roma a Catanzaro con il pullman. Io arrivavo che non sapevo più chi fossi, i primi due giorni erano pesanti perché avevo sempre questo dolore al basso ventre... perché avevo una contrattura...

*Da quando hai avuto la diagnosi ti è capitato di dover fare dei viaggi lunghi?*

Sì, ieri sono tornata dalla Polonia. Per la Polonia faccio questo percorso: da Venezia a Milano due ore e mezza di treno; da Milano centrale all'aeroporto di Bergamo un'ora di pullman e poi un'ora e mezza di aereo fino in Polonia e fino a dove sta mia mamma un'altra ora e mezza di macchina. Però io preparatissima, con lo scaldino... il dottor Galizia mi aveva appena modificato il farmaco, il miorilassante... diciamo che non sono arrivata distruttissima in Polonia, cioè sicuramente sofferente ma non ne ero distruttissima. Invece ieri sono partita alle sei di mattina dalla città di mia mamma e sono arrivata alle otto di sera qua a Venezia ed è stata un po' più pesante la situazione. Anche lì basta un minimo errore, basta una qualunque cosa per modificare la situazione sia a livello muscolare che a livello nervoso, come proprio se fossi di cristallo... un niente e ci rompiamo. Anche prima della partenza di ieri ho fatto tutta la mia preparazione, ho camminato tanto... di sport la camminata posso fare e quello in realtà migliora un po' l'ipertono e quindi anche di conseguenza i dolori del nervo... perché il muscolo lascia un po' stare il nervo.

*Tu prima facevi qualche sport che hai dovuto eliminare completamente?*

Sì, io prima correvo e facevo un sacco di esercizi per le gambe... non lo so come riuscivo a resistere, ma stavo talmente male che mi veniva proprio da piangere. Cioè io non so perché ma comunque continuavo perché pensavo non fosse collegato... è proprio una cosa quotidiana che influisce in ogni aspetto della vita... anche semplicemente andare in bagno... quando vai in bagno ti devi sedere, devi avere un rialzo per aprire il pavimento pelvico, devi fare la respirazione diaframmatica, devi stare attenta non fare sforzi perché gli sforzi oltre a innervosire il nervo del pudendo vanno a dare fastidio al pavimento pelvico e tendono a chiuderlo... Quanto le invidio quelle che arrivano a diagnosi presto tu non lo sai. Cioè sono da una parte sono felice, però dall'altra sono distrutta perché dico io ho dovuto aspettare tutti questi anni... ormai tutti me lo dicono che io ho proprio cambiato personalità da quando questa cosa...

*In che cosa in particolar modo gli altri notano la differenza?*

Allora io ero una che aveva una pazienza di ferro, ma proprio cioè la ragazza più paziente che io conoscessi e ora non ho più quella pazienza in nessuna cosa, persino nello studio che per me era quasi uno sfogo quasi. Ora con il fatto che non ho più pazienza di fare le cose a lungo anche a livello di studio sono calata. Anche nel rapporto con gli altri ho meno pazienza... e poi un'altra cosa per la quale sto lavorando con la mia psicoterapeuta, perché era il mio punto di forza, cioè la parte della mia personalità che mi piaceva di più... il fatto di saper ascoltare gli altri, dare sempre il consiglio giusto... e io da un mese e mezzo non riesco più a farlo e questo mi sta anche un po' distruggendo, perché questa era la cosa che attirava gli altri a me e ora che mi sta venendo meno questa caratteristica che era fondamentale per me, perché mi faceva stare bene, perché facevo stare bene gli altri... ora mi fa stare male... spero che sia come dice la mia psicoterapeuta solo un momento perché sennò così rischio non lo so di perdere le amicizie...

*Fa strano sentire questi racconti, vedere come sia una parte importante della vita di chi ne soffre... eppure viene sminuita... è qualcosa che dall'esterno non si vede quindi di conseguenza solo perché non la si capisce la si minimizza...*

Infatti certe volte quando qualcuno capisce più o meno la mia situazione dico grazie che non la stai minimizzando... noi per gli altri stiamo benissimo, siamo sanissime perché non si vede niente... le prime manipolazioni per il pavimento pelvico le ho fatte con l'urologo che mi ha dato la diagnosi e io ero lì praticamente sempre in ospedale e lui mi diceva “Eh tu avresti mai immaginato che a 22 anni ti saresti trovata sempre in ospedale” io ho detto no... e lui ha detto, lui era veramente una persona splendida, e mi diceva sempre “Però tu non stai venendo in ospedale tu stai venendo in ambulatorio dal tuo terapeuta”.

### **Intervista a Federica Ugolotti – 27/12/2021**

*Per cominciare volevo chiederti un po' quello che è stato il tuo percorso dal momento in cui tu hai sentito che c'era un problema, c'era qualcosa che non andava a livello fisico, per poi arrivare al momento in cui ti è stato detto “lei signora soffre di vulvodinia”.*

Diciamo che questa cosa non mi è stata detta, ma l'ho desunta io... comunque è iniziato tutto con dei fastidi che sono diventati sempre più forti. Ho

cominciato innanzitutto a provare un pochino di bruciore a fare la pipì, poi è diventato proprio un problema stare seduta: quindi lavoravo in piedi. Non riuscivo a capire quale fosse il problema. Il primo approccio l'ho avuto da un ginecologo che mi ha subito rifilato qualche ovulo, m'ha detto che non c'era niente di che. Poi fortunatamente sono capitata sul sito di [cistite.info](http://cistite.info) e lì ho cominciato a vedere che i sintomi che erano descritti assomigliavano tanto ai miei... e quindi ho cominciato a cercare un medico che potesse essere almeno informato. Prima di rivolgermi a quel medico sono ancora andata da un'altra ginecologa che mi aveva detto che non c'era nessun problema. E io lì avevo anche detto che avevo sentito che venivano fatte delle cure apposta, con anche farmaci neuromodulatori, ma lei mi ha detto “Ma no queste cose non ti servono, queste cose servono solo a chi è stata vittima di violenza” ... e quindi poi ho lasciato perdere, ho solo voluto almeno sapere che non ci fossero dei danni a livello di organi. Quindi mi ha fatto un'ecografia e poi finita lì... poi ho cominciato a seguire il sito di [cistite.info](http://cistite.info) e a rivolgermi ai medici raccomandati da loro e sono andata per la prima volta da Garofalo, che ha riconosciuto la malattia pienamente. Quindi diciamo che sono stata anche fortunata perché nel giro di 3/4 mesi sono riuscita ad approdare a un medico... ma non grazie ai medici perché mi ero rivolta anche al mio medico di famiglia che non sapeva bene che pesci prendere; quindi, vedeva solo la cistite come cosa da appurare senza vedere il male nella sua interezza. Però comunque anche il fatto di aver conosciuto molto rapidamente dei medici competenti... comunque no non sono guarita, non sono guarita tuttora... il percorso è stato lo stesso lungo: ho fatto prima delle riabilitazioni che un po' sono servite ma non abbastanza, fino a che sono poi approdata ai farmaci, anche se non volevo tanto, però era troppo il dolore da sopportare... quindi ho dovuto poi assumere anche dei farmaci... ho cambiato più medici, ho provato più farmaci... probabilmente il mio male è un po' più complicato degli altri, quindi nonostante da 5 anni mi rivolga a medici competenti che conoscono la malattia non sono ancora totalmente guarita. Però la qualità della vita diciamo che è normale: convivo con questo fastidio.

*In che modo ha avuto ripercussioni su quella che è stata la tua vita, anche proprio nelle cose più semplici?*

Mi ero ingegnata per cercare di lavorare in piedi o in ginocchio... mangiavo in piedi per cercare di sollecitare il meno possibile la parte, perché poi il bruciore



cominciava a diventare sempre più forte, che dovevo per forza alzarmi... quando dormivo stavo bene... fortunatamente lavoro da casa, non so come avrei potuto lavorare in un ufficio... e dovevo che ne so alzarmi, riempio la vasca di acqua calda e mi mettevo un po' nell'acqua calda, mi mettevo sul divano e cercavo di stare con le gambe in alto perché mi sembrava che potesse essere meglio... poi magari era solo una mia idea però mi sembrava che potesse essere meglio. Lavorare da casa mi ha aiutato tantissimo, almeno a continuare a lavorare nella maniera in cui io riesco a farlo quindi un po' in piedi, riuscire a staccare un attimo e fare un bagno caldo, poi ritornare di nuovo a lavorare... diversamente avrei dovuto mettermi in mutua. Che anche lì comunque è complicato perché non è una malattia esattamente riconosciuta, probabilmente mi avrebbero etichettato come quella che ha dei disturbi psicosomatici e quindi mi avrebbero magari messo in mutua lo stesso ma con tutta un'altra diagnosi.

*So che in alcuni casi le donne che soffrono di vulvodinia anche a livello proprio di vestiti hanno dei problemi, nel senso che il pantalone aderente, il jeans aderente...*

Ah non ne ho mai più messo uno. L'ultimo lo tengo ancora lì come monito però non ne ho più messi. Adesso che è andato a passare il problema lì si è annullato, non c'è più però sì inizialmente era un problema... infatti dopo due anni ho rivisto quei pantaloni che sono gli ultimi pantaloni che ho messo prima che scoppiasse il delirio...

*Sei riuscita tu a scoprire a che cosa è dovuta la vulvodinia nel tuo caso?*

Io ho letto informazioni su cosa la scienza più o meno pensa sull'origine di questa malattia, ma io di mio proprio non sono riuscita a capire nel mio caso cosa potrebbe avere scatenato tutta questa cosa. Perché di cadute sul coccige non ne ho fatte, non mi sembra di aver fatto cose che possono avere scatenato tutto quanto... avevo pensato anche al cibo inizialmente, avevo cominciato a dire allora non mangio questo, non mangio quello, ma poi alla fine non ha portato a niente questa cosa. Quello che so è quello che ho letto sul sito [cistite.info](http://cistite.info) in cui si spiega una certa origine. Io sono partita con delle cistiti sempre più frequenti però non neanche lì se sia la causa oppure una conseguenza, non riesco a capire. Di mio non so dirti quale potrebbe essere stata la mia causa scatenante... perché anche squilibri

a livello vaginale non ne ho mai avuti, perché facevo i tamponi e risultava sempre tutto ok...

*A livello poi di affetti, anche a livello sia intimo o anche soltanto familiare com'è stato dover relazionarsi con questa malattia? Anche far capire agli altri di che cosa si tratta?*

Beh ai familiari non ho detto niente. Familiari come mamma, papà, fratelli non ho detto niente anche perché si sarebbero preoccupati per una cosa che non aveva una soluzione. Invece al mio compagno l'ho detto fin dall'inizio, mi hai aiutato anche tanto nel fare i massaggi, nell'accompagnarmi a fare le visite... invece per quanto riguarda gli amici con alcuni ne ho parlato. Anche perché se no ti senti un pochino dire "ma c'hai di nuovo male"... cioè come se fosse una colpa, come se stamattina ho scelto di nuovo di stare male... quindi non so, anche per loro magari stare con una persona che esterna sempre il proprio male... magari loro si comportano in modo diverso nei tuoi confronti no, c'è quello che minimizza, quello che ti dà un po' dell'esagerata, quello che magari si preoccupa, magari cerca di trattarti non più in maniera normale ma cerca nel bene di avere più riguardi... e allora per evitare anche questa cosa qua diciamo che ne ho parlato con poche persone. Se invece qualcuno mi chiede qualcosa lo spiego, perché credo che questa cosa debba essere detta. Perché non esiste che le donne devono stare così male e avere anche la colpa di questa cosa... non è una cosa che mi tengo e che non parlo... cioè devi parlarne e poi dopo metterla da parte, far finta che non esista.

*E questo a livello proprio mentale risulta stancante sul lungo periodo?*

Quando stavo molto male era stancante perché dovevo fare finta che non ci fosse niente... però devo dire che forse risulta anche stancante continuare a parlarne, perché poi diventa solo quello il tuo argomento... invece se riesci a metterlo da parte riesci a vivere anche tutte le altre cose, non va bene parlarne sempre, diventa troppo... quindi un po' ne parli e poi lo metti da parte... i tuoi amici magari, quelli con cui puoi parlare ne sono consapevoli però poi finisce lì...

*Sì insomma non vuoi neanche arrivare a identificarti unicamente con quella che è la malattia...*

Esatto, non bisogna identificare una persona con la malattia... è la persona che ha purtroppo questa malattia... allora bisogna anche tirar fuori tutte le altre cose della persona.

*E per tutte queste cure, questi specialisti che tu hai dovuto consultare, hai dovuto pagare tutto di tasca tua oppure sei riuscita in qualche modo a farti passare qualcosa?*

Gli esami li ho fatti con il servizio sanitario... la prima terapia che ho fatto con il dottor Garofalo, quello è l'unico medico in Italia che lo fa a livello del sistema sanitario nazionale; quindi, comunque per un ciclo di terapia che durava 8 sedute mi sembra tutte quante le ha passate il servizio sanitario nazionale. Il problema è trovare posto perché alla fine io sono riuscita ad ottenere un posto abbastanza presto, però poi nel secondo ciclo avrei dovuto aspettare 5 mesi, quindi, è improponibile... cioè non ce la fa quel solo e unico ambulatorio con lui e altre due fisioterapiste, non ce la fanno... invece le altre visite con altri due specialisti, due o tre le ho fatte in privato; quindi, tramite l'associazione sono riuscita ad avere un prezzo di favore... invece altri li ho pagati.

*E l'associazione a parte appunto aiutarti quindi dal punto di vista del trovare il medico, avere agevolazioni, è stata utile anche dal punto di vista di poterti relazionare con altre donne che avevano subito lo stesso? Hai avuto modo di avere un confronto anche con loro?*

Sì perché io sono approdata lì quando esisteva ancora il forum. Veniva utilizzato tantissimo e li trovi persone con cui lamentarti, in senso buono... nel senso con cui esternare i tuoi problemi... ma li trovi un po' di tutto, trovi lo scherzo, la risatina... il fatto di poter esternare la tua condizione, il fatto di poter cercare anche un conforto emotivo... anche secondo me per le nuove terapie che vengono sperimentate dalle persone tipo "Guarda che io ho provato a prendere quell'integratore e mi è servito" e allora dici ma ci provo anch'io... secondo me si procedeva molto in fretta quando il forum era tanto frequentato, perché si riusciva velocemente a fare dei propri test tra gruppettini... adesso ho lasciato un po' perdere il forum perché alla fine lo frequentavo tantissimo e a un certo punto ho detto adesso basta, lo metto un po' da parte e comincio a riguardare di nuovo tutte le altre cose che avevo lasciato perdere, visto che stavo anche un pochino meglio... mi sembrava

anche brutto sovraccaricare le moderatrici continuando a scrivere i miei messaggi, quando magari c'era una persona che era alle prime armi con la malattia. Però lo ritengo comunque uno strumento veramente utilissimo per la persona stessa, anche perché appunto ti permette di capire meglio di che cosa tu effettivamente soffri e cercare una soluzione in maniera più immediata, visto che c'è proprio un vuoto a livello istituzionale. Ma poi anche il medico, alcuni medici donna, alcune mediche come si dice adesso, magari sono già state malate a loro volta e quindi capiscono perfettamente. Perché un medico che è impegnatissimo, che cerca di capirti, però poi magari non è che ha proprio provato il tuo stesso dolore... invece un'altra persona che ha provato lo stesso dolore magari è più facile, non devi stare a spiegare tanto perché già capisce: quindi diventa più facile forse esprimersi con queste persone qua. Comunque, è un aiuto che mi dispiace che si stia usando poco il forum in questo momento... forse perché io vengo da un'esperienza più passata con l'utilizzo di questi strumenti, magari adesso le persone che si avvicinano non utilizzano tanto i forum, utilizzano più i social. Io lo ritengo uno strumento valido.

*Infatti adesso soprattutto sui social è nata questa campagna di sensibilizzazione, si sta cercando di fare un po' più luce sulla malattia. Tu in qualche modo ne vedi delle ripercussioni, nel senso tu stessa sui social segui quello che si sta facendo?*

No perché io non seguo i social. Allora è uno strumento valido perché in breve tempo raggiunge un sacco di persone, però poi nei contenuti diventa difficile secondo me attraverso i social che una persona prenda padronanza di tutti gli aspetti della malattia. Perché il social è un po' più veloce, un po' più una cosa in cui ci metti la faccia, e quindi magari tendi a non aprirti completamente. Invece il forum era una roba completamente anonima: tu scrivevi, nessuno voleva sapere il tuo nome, nessuno dall'esterno poteva vedere; quindi, secondo me avevi più il tempo di comunicare con le altre. Invece sui social scrivi, posti il messaggio e basta. Io non so perché non li frequento ma mi immagino che sia molto più difficile magari riuscire a stabilire delle relazioni tra le persone che lo frequentano, e magari dire "andiamo insieme da quel medico" ... cioè una volta si facevano più queste cose qua, di dire "guarda io vado dopo dal medico, il giorno x, ci andiamo insieme" ... credo che sia più difficile riuscire a raggiunger questo... poi non lo so perché li frequento poco, quindi è una mia idea.

*Quindi secondo te sul forum c'era più questo spirito associativo?*

Sì, si riusciva di più magari a fare le cose insieme.

*Adesso però appunto sulla vulvodinia si sta cercando di fare un po' di luce proprio anche a livello istituzionale, di far passare questa proposta di legge che però si è scoperto recentemente che per quanto riguarda la legge di bilancio non è andata come si sperava. A te tutta questa campagna che si è cercato di mandare avanti e che si cerca ancora di mandare avanti, e il modo in cui è stata recepita come ti ha fatto sentire?*

Me lo aspettavo che fosse così perché si sa già che la sanità tira a campare malamente già adesso e andare dai politici e dire che si sono quattro milioni di donne malate... a quelli gli viene da sudare. Cioè anche il politico che si vuole impegnare però poi dice ma come gestisco questi quattro milioni di malati? Se non di più... però dall'altra parte penso che queste persone comunque finiscano lo stesso nel sistema sanitario nazionale: finiscono a fare delle visite, comunque, magari del servizio sanitario inutili. Perché io vado magari con la mutua da un ginecologo che mi fa una diagnosi sbagliata, però lo stato ha dovuto pagare questa diagnosi sbagliata... quindi non so quanto ci sarebbe una spesa maggiore... secondo me più o meno se il ginecologo fosse preparato e ti facesse in prima battuta una diagnosi appropriata credo che la spesa non cambierebbe... nel senso invece che spendere tre volte per farti tre visite con il servizio sanitario nazionale e non riuscire a cavare un ragno dal buco magari con la prima già riescono a farti una diagnosi sensata... e poi le cure non sono costosissime. Perché se pensi che possono essere riabilitazioni come se fosse una qualunque riabilitazione di chi si è fatto male alla schiena... quelle sono le riabilitazioni che già vengono fatte. E i farmaci... se prendi farmaci antidepressivi, miorilassanti non sono farmaci costosissimi per cui anche quello secondo me non sarebbe una spesa esagerata. Il più forse sarebbe la formazione di questi medici che sarebbe una spesa, perché il sistema sanitario dovrebbe informare tutti i medici che escono dall'università ma anche tutti quelli che esercitano e che non hanno mai sentito parlare di questa malattia, che l'hanno sempre ignorata. Perché io un giorno sono andata a fare una visita da un ginecologo, che è quello del lavoro che mi passano come visite per il lavoro, e gli ho raccontato che cosa avevo. E lui m'ha detto "Ma lo sa che c'è un sacco di gente che viene da

me in studio con questo problema”. Ma va! E quindi questo ginecologo illuminato mi ha detto “Ma mi dia tutti i riferimenti che io mi devo informare di questa cosa”. Però gli altri quando glielo dico non so, tralasciano la parola... uno di loro, un ultimo mi ha scritto “lamenta vulvodinia” ma non è che lamento vulvodinia, ho la diagnosi... per cui boh, tralasciano un po' così. E tutte queste persone, che tuttora esercitano e non sono informate ce le porteremo avanti ancora per 30 anni... quindi non lo so, fare formazione su queste persone credo che quello sia la parte costosa... poi gli esami, le visite e le terapie vengono già fatte adesso.

*Ti è mai capitato che ti sminuissero proprio a livello di “Ma ti lamenti un po' troppo”, “Guardi che è tutto nella sua testa”?*

Una ginecologa mi aveva detto “Ma guarda che magari somatizzi un po' troppo”, “Magari hai un po' di stress” ... non proprio esageratamente dicendo te lo sei inventato però magari ... non lo so un po' minimizzare ecco, un po' minimizzare la cosa. Poi diciamo che mi sono rivolta più a medici competenti.

*Secondo te come mai proprio a livello di società si tende a ignorare questa malattia oppure proprio a sminuirla?*

Ma perché la donna viene vista già come un'entità lamentosa; quindi, si lamenta che ha mal di testa, si lamenta che ha troppo lavoro, si lamenta... quindi veniva visto, viene visto come un altro lamento, oppure un'altra scusa per poter essere malata e quindi per poter evitare certe cose. È anche il tabù che c'è, per cui quella parte magari non la puoi neanche nominare. Cioè puoi dire che hai mal di testa ma non puoi dire che hai male alla vulva... “scusate ho mal di testa stasera vado a casa presto” lo puoi dire, non puoi dire “scusate ho male alla vulva vado a casa presto” ... provochi imbarazzo nelle altre persone. Non so se è una cosa piuttosto italiana, perché non conosco bene com'è la situazione all'estero, spero sia meglio che qua. Cioè se è un problema parlane coi medici figurati parlane con la società.

*Tu da parte tua hai pensato di fare anche una sorta di lavoro di attivismo?*

Sì, un po' di contribuire inizialmente quando con il forum c'erano dei problemi sul sito web che avevano loro... quindi io facendo un lavoro inerente all'informatica mi sono proposta per dargli una mano a gestire il sito; quindi,

attualmente cerco di fare la mia parte. Magari non sono quella che va a distribuire i volantini in giro, ma preferisco stare nelle retrovie. Nessuno sa quello che faccio però cerco di contribuire al mantenimento del sito, alla gestione del sito di cistite.info, della newsletter. Cerco di farlo senza che poi si sappia che lo faccio io, cioè non è quello che mi interessa... però mi interessa contribuire e fare in modo che le persone trovino molto facilmente questo sito e queste informazioni.

*E adesso che comunque non sei ancora pienamente guarita però mi sembra di capire che la situazione è andata migliorando...*

Sì sono seduta! Infatti adesso posso stare seduta tutto il giorno, non ho nessun problema, non mi metto più nella vasca da bagno d'acqua calda... i fastidi sono rimasti negli slot urinari, bruciori che ogni tanto vanno e vengono... ero arrivata proprio a pensare se io devo soffrire così tanto e magari sono robusta di costituzione e vivo fino a 90 anni... ma io posso vivere fino a 90 anni con questo dolore? Cioè devo trovare una soluzione, cioè non posso stare così. Cominciano anche a venirci dei pensieri poco carini. Però sì diciamo che adesso sto bene.

*Quindi adesso ha sempre un'incidenza quotidiana questa cosa nella tua vita oppure ci sono anche dei giorni in cui non so, tra virgolette ti dimentichi quasi?*

Allora tutto il giorno non mi dimentico, perché comunque sento sempre un po' di bruciore a fare la pipì... però sono passata dalla situazione precedente in cui il dolore era costante, quindi non potevo togliermelo dalla testa... non è che si faceva un'altra cosa, non è che volevo pensarci io, era il dolore che pensava a me... e invece adesso posso passare una buona parte della giornata in cui il dolore non c'è, quindi io posso non pensarci... magari mi viene il pensiero se devo fare la pipì, specialmente quando ne ho poca da fare e quindi mi fa un po' più bruciore... quindi posso passare una buona parte della giornata senza pensarci e questo già è buono. Sono cominciati a subentrare anche tutti gli altri pensieri della vita normale e non solo quello del dolore.

*Per quanto riguarda il ciclo mestruale... perché ho parlato con una ragazza prima che mi diceva che per lei soprattutto nei momenti di dolore acuto l'assorbente non fa che peggiorare, diventa quasi impossibile... tu nei momenti in cui soffrivi molto anche da quel punto di vista lì stavi male?*

No anzi mi sembrava un pochino meglio, perché faceva da cuscinetto con la cucitura. Io non ho dolori mestruali, non li ho mai avuti proprio di nessun tipo e raramente mi capita di avere una sensazione strana, che te la posso paragonare alla sensazione di fame di quando hai lo stomaco un po' vuoto... io quella sensazione la sento un po' nella pancia bassa però dolori non ne ho mai avuti. E soprattutto durante il ciclo i dolori quelli neuropatici si attenuavano un pochino, stranamente portava un po' di sollievo... poi ci sono queste cose strane tipo che molte donne provano beneficio con il calore, a me invece il calore ha sempre dato fastidio; quindi, io preferivo l'acqua del mare fredda. Ecco quando stavo male magari se andavo al mare l'acqua del mare fredda mi faceva stare meglio perché mi distoglieva un pochino il bruciore, soprattutto quando sentivo una specie di bruciore tipo peperoncino, quello di quando mangi peperoncino che senti il bruciore in bocca... io spesso sentivo un bruciore del genere e prendevo una bustina di quelle che si usano per il ghiaccio e me la mettevo sopra, così mi distoglieva questo bruciore. A me dava una sensazione di infiammazione peggiore il calore... poi ci credo anche che un medico non riesca a mettere insieme tutti questi sintomi perché dice cavolo, una con freddo, una col il caldo... forse magari siamo anche nel campo della psicologia e non più della medicina.

*C'erano altre cose che riuscivano a darti sollievo a parte il freddo?*

Stare sdraiata mi dava sollievo, stare in piedi mi dava sollievo... che poi guarda un sollievo un po' così perché ti abitui al male e quindi il sollievo è solo il meno male, avere un pochino meno male... che sollievo non è... perché ho passato proprio tanto tempo, o meno sono stati un anno e mezzo o due, che era sempre male se non quando andavo a dormire. Quando andavo a dormire sfinita dal male mi addormentavo e poi quando mi svegliavo mi tiravo su...

*Per far fronte proprio a questo costante dolore hai mai sentito la necessità di avere un sostegno anche a livello psicologico?*

Allora no perché non capivo come avrebbe potuto, cioè non mi sembrava che potesse essere utile una cosa del genere. Perché tanto il dolore non è che te lo toglie e quindi mi sembrava una roba che non avesse senso... poi dopo tipo due anni, io ti sto parlando che ho cominciato ad avere i primi sintomi nel 2013, e quindi due anni fa dunque mi sembra ho deciso comunque di andare da una psicologa



perché ho detto “Ma magari voglio capire meglio se c'è qualche cosa che io continuo a fare di sbagliato per cui provoca il protrarsi di questo male”... però non per cercare di sopportare il dolore perché quello ormai non ce l'avevo già più, ma più con l'intento di cercare di capire se c'era qualcosa che io continuavo a mantenere, un atteggiamento per cui il dolore dovesse continuare a protrarsi... proprio perché vedevo che non è che riuscivo a guarire completamente da sta cosa... sono andata e mi è servito a capire delle cose di me che magari non avevo proprio capito. Bello ma costa troppo. È una cosa veramente utile che dovrebbero fare tutti perché anche questo è un altro tabù, però il costo veramente eccessivo. Poi la psicologa dalla quale sono andata, pur essendo una persona veramente che mi è piaciuta, non conosceva la malattia e lei mi diceva “Sì il dolore c'è ma creato dalla tua testa” e io gli ho dovuto fornire tutta la documentazione. Quindi insomma si è convinta, si sta avvicinando a questa cosa... secondo me non ha ancora capito che è veramente una malattia che esiste e non il prodotto della propria testa. Però insomma io le ho dato tutti gli strumenti e alla fine poi mi ha detto “Ah ma questa malattia ha un nome, ma lei non me l'ha mai detto che ha un nome” ... perché siamo così, cioè la cosa che mi ha fatto strano è che se non abbiamo ancora dato un nome alla cosa me la sto inventando. Quindi sì, utile andarci per la vita e non solo per questa cosa... che poi l'accettazione del dolore non esiste, c'è la sopportazione.

*Diciamo che quello che è proprio strano di questa malattia è che sia la paziente a dover informare il medico...*

Già, è brutto perché sai il medico è un po' come dire “Però io ho studiato adesso cosa mi vieni a dire che non hai studiato niente”... però purtroppo per riuscire a salvarsi dobbiamo diventare un pochino esperti di questa piccola parte della medicina... che è un lavoro che non vorrei fare, perché vorrei fare altro, non è che mi voglio occupare di questa cosa qua però poi alla fine vai dal medico e gli dici senti io ho questo e quest'altro, gli proponi e gli suggerisci la diagnosi... ribaltamento dei ruoli, che per altre patologie non succede. Mi fa strano questa scarsa curiosità dei medici che si ritrovano pazienti che hanno sempre questo tipo di problema e non si non gli si illumina la mente, è un aspetto del medico che non mi aspettavo che fosse così. Vabbè una potrebbe essere una persona strana, due persone strane ma poi tre... forse c'è qualche malattia che non si è capita... però non fa presa questa cosa... per i maschi credo che vada ancora peggio perché poi

alla fine l'uomo un po' non le esterna queste cose e non fanno neanche ulteriori approfondimenti... in questo momento non esiste proprio una malattia con un nome per gli uomini, esiste la neuropatia del pudendo e basta. Poi io dico cavoli, dovrebbe venire ad un medico questa malattia... se tutti i medici, se una buona parte di medici provassero questa malattia probabilmente forse sarebbe... se loro in primis riuscissero a sperimentarla magari capirebbero che cosa effettivamente vuol dire, ci sarebbe quell'empatia in più che manca... In alcuni no per carità, sono veramente dei medici speciali quelli che curano questa malattia... però in altri mi sembra proprio di vedere una barriera insormontabile... “A me non l'ha mai insegnata nessuno quindi non esiste” e poi infatti i risultati sono donne che per anni, se tutto va bene pochi anni si trascinano prima di capire cosa hanno... cioè in fin dei conti una volta che sono passati i primi mesi io ho capito che cosa avevo, poi sono passati anche tanti anni però te li vivi in modo diverso... immagino una donna che non sa che cosa ha per 10 anni... ti annulli anche mentalmente, cioè penso che qualità della vita puoi vivere senza neanche sapere che cos'hai.

*Giusto per curiosità tu in che regione ti trovi?*

Piemonte. Penso che al Sud la situazione sia più tragica, perché non so se per retaggio culturale oppure è la situazione sanitaria un pochino più precaria... al Nord mi sembra di aver visto che ci sono più medici informati... comunque mi sono spostata a Torino, poi dopo mi sono spostata in Emilia-Romagna, sono andata in Lombardia... abitando al Nord ho comunque dovuto girare regioni diverse dalla mia, che sono tutti costi che si aggiungono alle visite.

### **Intervista a Paola Nicoli – 17/12/2021**

*Volevo cominciare chiedendoti come è nato questo sito, vulvodinia online. Qual è stato quel momento in cui si è deciso di farlo?*

Allora, qui dovrei raccontare in parte un'informazione personale che non rendo pubblica per un motivo solo, perché praticamente all'interno del progetto non viene specificato, cioè chi vuole partecipare non deve per forza etichettarsi, cioè non deve per forza rendere pubblico, insomma un aspetto sensibile della propria vita privata. Cioè una dopo può anche rendere pubblico, ma chiaramente se decidono di farlo tutte diventa quasi un requisito obbligatorio o comunque è quasi

assodato che sia così per cui si è deciso un po' di non divulgare pubblicamente almeno all'interno del sito questa informazione. Come è nato il progetto: ovviamente ho iniziato a seguire le community, per community io intendo gruppi privati sui vari social, i vari social in realtà sono solo Facebook, dopo la diagnosi di vulvodinia che nel mio caso è stata con un ritardo pazzesco. Cioè io ho sempre avuto problemi di questo tipo, riconducibili alla vulvodinia, poi chiaramente non avendo avuto la diagnosi per 15 anni posso soltanto andare a ritroso e dire ok erano quelli. Diciamo che al momento della diagnosi è stato un pochino un mettere a posto tutti i puntini, le diagnosi in cui cercavano comunque di incastrarmi anche se c'erano delle cose che non tornavano. Io ho detto vabbè, sono stata sfigata capita a tutti, peccato. Non mi aspettavo che ci fosse questa ignoranza dei ginecologi però l'avevo presa per un caso sfortunato. Poi siccome la terapia è andata abbastanza bene io non sono subito entrata nei gruppi perché non ne ho sentito la necessità immediatamente. La terapia sin davvero dalle prime settimane è andata benissimo, per cui non ho sentito quell'esigenza di cercare risposte; normalmente non lo faccio insomma non vado su Google a cercare la patologia o che. Sono ingegnere biomedico per cui so benissimo che quello che leggo su Google non è minimamente attinente alla realtà, che ci sono regole dietro anche per acchiappare più attenzione su alcuni risultati. Non mi ricordo neanche bene come è successo ma la volta che è successo cioè che ho cercato vulvodinia, così perché avevo quei 5 minuti e ho detto vabbè vediamo e ho avuto quasi un attacco di panico perché mi sono ritrovata praticamente lo scenario che poi ti sarà noto anche a te dopo le tue ricerche, ovvero che il mio non era più un caso singolo ma era un qualcosa di sistemico per cui è diventata quasi poi una... non lo so è stato forse lì l'innescò di "Ma caspita si può provare a risolvere questa situazione". Perché poi cos'è successo, ho iniziato a seguire le community... innanzitutto la prima cosa che ho fatto è stato parlarne con la fisioterapista che era la prima specialista che già aveva spiegato un pochino la situazione, però vabbè non era entrata così nel dettaglio, insomma la situazione intendo questi problemi proprio a livello di diagnosi, a livello di preparazione medica e tutto. Quindi poi nella seduta successiva ne abbiamo parlato in maniera più approfondita e anche lei mi ha confermato che tutte le pazienti che seguiva avevano un ritardo di diagnosi di minimo sei mesi per cui era veramente di più e normalmente appunto il passaparola era quello che poteva salvare qualcuno e questo in realtà è vero; oltre al passaparola esiste anche una correlazione tra la

densità degli specialisti in un territorio e la conoscenza di questa patologia anche a livello delle ragazze delle giovani: questo sia perché c'è appunto questo passaparola che si innesca tra le ragazze, tra le donne che ne soffrono e sia perché soprattutto nelle fasce più giovani c'è questa tendenza di andare su Internet e cercare la qualunque; però per la vulvodinia funziona eccome quindi la maggior parte delle soprattutto delle ragazze giovani sanno usare questi strumenti, li usano con una magari anche con incoscienza ecco però nel caso della vulvodinia centrano il punto della questione quindi spesso si auto diagnosticano la patologia prima di arrivare ad una valutazione medica che glielo confermi. Era un problema diffuso un po' in tutta Italia molto più marcato nel Sud Italia, e vedevo che all'interno delle community stesse c'era del fervore perché c'erano comunque delle ragazze attiviste che tentavano di far fuori uscire questo problema con i metodi da social più comuni, ovvero taggare l'influencer, cercare di scrivere al politico più influente del momento che potesse porre l'attenzione al problema eccetera ma erano chiaramente tutti i messaggi che venivano via via filtrati. E lì mi è venuto in mente che una prima un primo passaggio per dare voce a queste invisibili, perché così era... io l'importanza dei gruppi privati la capisco tanto perché si parla veramente di tutto, una sfera intima che è privata che è bene proteggere per alcune ma anche per tutte insomma e non avrebbero la stessa efficacia se fossero pubblici perché non tutte le donne e le ragazze si aprirebbero alla stessa maniera per cui il gruppo privato ha una sua finalità, però sperare di ottenere attenzione tramite un gruppo privato di un social è veramente impossibile ecco. Come cercare di attirare l'attenzione della Ferragni... Io sono finita nel gruppo qualche mese prima rispetto al servizio delle Iene e le ragazze che hanno partecipato al servizio hanno collaborato tantissimo anche affinché si procedesse con una presenza online un po' più visibile, insomma perché il primo passo per prendersi un po' di voce era questo. E soprattutto non tutti sanno usare i social o vogliono usare i social in questa maniera, non tutti amano parlare dei propri dati sensibili; per cui il fatto di chiudersi, di ghezzizzarsi in questi gruppi privati poi alla fine generava anche la mancanza di un'informazione più chiara e accessibile, insomma per chiunque e questo è stato il secondo motivo che ha fatto un po' scattare l'idea. Poi visto che c'eravamo si è detto vabbè è anche vero che i gruppi sono importantissimi pure per, oltre al supporto tra chi ne soffre e quant'altro, sono importantissimi anche per ricavare lo specialista più vicino perché anche lì questa informazione è vitale credo per chi scopre di soffrire della patologia e

sarebbe rimasta non accessibile a tutta quella parte che appunto fa un uso dei social diverso. E anche unendo questi puntini dopo una breve ricerca online in cui comparivano comunque anche i gruppi di associazioni molto datati e c'era veramente poco fino a pochi mesi fa, ho iniziato a cercare collaboratori all'interno del gruppo online. Perché io ho detto “posso portarvi sul web e se mi aiutate” comunque a fare qualcosina. La grafica l'ha fatta Matteo, un ragazzo che si è offerto in maniera del tutto volontaria, ha dato una bella grafica anche all'home page, perché poi dietro abbiamo anche studiato quale fosse la comunicazione più attrattiva anche per ragazze molto giovani. Diciamo che l'informazione voleva essere veicolata proprio a livello preventivo soprattutto alle ragazze giovani ma in realtà non voleva neanche escludere le donne più mature che possono incorrere nella campagna in menopausa, motivi ormonali che si possono avere nel corso della vita, quelli che avvengono dopo una gravidanza, ad esempio, e quindi abbiamo un po' studiato una comunicazione efficace. Soprattutto cos'è che saltava subito all'occhio nei gruppi: il fatto che la gente non capisca di cosa soffre non capisce perché deve prendere determinati farmaci e non capisce che cosa si intende per cronico in relazione alla malattia e spesso lo prende come se fosse un diabete; e cioè la cronicità tipica di una malattia che ti porti per tutto il corso della vita perché è ormai una disfunzione che non recuperi. La vulvodinia non è una disfunzione di questo tipo, cioè il percorso che porta la remissione dei sintomi comporta anche dei cambiamenti biologici a livello del sistema nervoso centrale periferico e può essere finale, cioè non è detto che non si possa guarire; è vero che non tutte hanno la stessa tempistica e così via. E quindi unendo un po' tutte queste cosine che mancavano è venuto fuori che un sito del genere poteva magari aiutare. Quindi il secondo aspetto è stato prendere i contatti con le associazioni o meglio abbiamo proprio scelto di contattare AIV perché era l'unica in Italia a fare, e credo sia ancora l'unica in Italia, a fare ricerca esclusivamente sulla vulvodinia. L'altra Fondazione era quella della dottoressa Graziottin che però è più generica come tipo di ricerca. Poi contattando AIV ci siamo accorti che effettivamente porta avanti un bel filone di ricerca, portano avanti un sacco di progetti che non venivano sponsorizzati perché la parte di comunicazione non sapevano come gestirla o meglio non avevano le risorse per gestirla e quindi ci siamo appoggiate io e tutti i vari professionisti... poiché mi sono venuti tutti dietro perché il bello è stato proprio che ognuno poi mi contattava in relazione alle proprie abilità insomma dicendomi “Che mi posso occupare di questo

mi posso occupare di quest'altro”, per cui abbiamo avuto (ora siamo tornate nuovamente ad essere a risorse minime praticamente) però abbiamo avuto all'inizio diverse social media manager che ci hanno dato parecchie dritte e esperte di comunicazione che magari ci davano una minima consulenza per iniziare a fare il tutto e la parte di analisi l'ho gestita io perché comunque me ne ero già occupata per lavoro in altri contesti diciamo. Perché poi qual è stata l'idea, è stata proprio quella di applicare al sito le stesse cose, lo stesso tipo di comunicazione, le stesse risorse che in genere utilizzi per il marketing commerciale e quindi rendere la vulvodinia un prodotto e indirizzare quel messaggio a target. Ci sono tuttora due web designer che ci aiutano a rendere più personale l'esperienza all'interno del sito e poi c'è un'altra ragazza che si occupa anche di editare quei contenuti. Però diciamo all'inizio appunto c'era la parte grafica gestita da un grafico che è stato veramente bravissimo perché veramente lì abbiamo spiegato cosa volevamo comunicare e ci ha dato il logo, tutte le varie immagini che puoi vedere sul sito che secondo me hanno centrato effettivamente il punto, la palette. Dopo un anno di gestazione diciamo poi siamo finite online e la cosa bella è che nel mentre siamo finiti in lockdown perché considera che abbiamo iniziato a lavorare all'idea del sito a fine gennaio 2020 e due mesi dopo eravamo tutti chiusi, e lì la realtà della vulvodinia ha mostrato il peggio perché c'era gente bloccata, gente che magari dopo mesi e mesi era riuscita a prenotare una visita con quei quattro specialisti rinomati e conosciuti in Italia che ha dovuto disdire perché impossibilitati a lasciare la propria regione, gente che non poteva più fare fisioterapia e lì veramente si è visto che insomma la patologia è veramente dimenticata da tutti; questo è successo un po' con tutte le patologie purtroppo, ma a maggior ragione appunto con quelle che già partivano da una carenza totale. Il bello di questo periodo è che sono nate diverse attività anche collaterali tipo il GAV, il gruppo ascolto vulvodinia ad esempio ha reso disponibili online delle sedute e quindi non è più credo territoriale come risorsa ma è diventata nazionale volendo, comunque non legata al territorio più soltanto e idem per la psicoterapia per affrontare meglio il dolore, ci sono state psicoterapeute che si sono rese disponibili a rendere un pochino più gestibile alle pazienti il dolore quindi insomma direi che la vulvodinia è anche un ottimo campo per capire quanto quelle donne si rimboccano le maniche e vanno e portano comunque a casa qualcosa. In ultimo il percorso politico che è nato anche all'interno di un gruppo, anche grazie a un'altra ragazza Carabelli Silvia, che ha messo su appunto l'iter per

il riconoscimento, anche lei in maniera del tutto volontaria. Da lì è stato creato il comitato che è quell'organo che oggi sta seguendo il progetto politico di cui fa parte anche vulvodinia online a fianco dell'AIV perché poi abbiamo lasciato comunque la visibilità alle associazioni. Perché poi comunque appunto dopo aver contattato AIV e spiegato qual era il nostro progetto e tutto e lì è iniziata una collaborazione a stretto contatto con AIV, perché AIV essendo composta prevalentemente da medici riporta chiaramente tutte le risorse relative con quell' approccio più divulgativo però parla più da medico a medico spesso e volentieri. Ci siamo associate quasi proprio perché ci dividiamo un po' il target nel senso che la campagna di sensibilizzazione ha un suono molto semplice anche negli articoli degli specialisti forniti con interviste, è tutto più leggero insomma andiamo proprio a rispondere alle domande che più di frequente spuntano nei gruppi, anzi diamo la possibilità anche di contattarci per farci sapere se c'è un argomento da chiarire maggiormente; a quel punto troviamo lo specialista più adatto e gli chiediamo se è disponibile per un'intervista. Questo purtroppo con un organico ridotto al minimo poi è difficile da fare perché avessimo una redazione dietro... abbiamo ancora un bel po' di articoli da sbobinare e rendere pubblicabili. Però essendo lavoro volontario lo faccio...

*Infatti volevo chiedere se siete tutte volontarie all'interno di questa situazione...*

Assolutamente da volontario sì, quindi a maggior ragione uno deve unire gli impegni lavorativi con quello che è questo lavoro, per cui sia il tempo sia le risorse vengono meno.

*Volevo sapere per quanto riguarda questo progetto di legge che si sta cercando di far passare, soprattutto a livelli di bilancio, voi in quanto vulvodinia online vi siete occupati più dell'aspetto divulgativo comunicativo? Che ruolo avete giocato in quello che è stato tutto l'iter preparativo...*

Sì, all'interno sia del comitato sia del gruppo operativo all'interno del comitato perché poi anche lì c'è stata una diciamo un iter molto simile a quello di vulvodinia online ovvero si sono rintracciate delle attiviste generiche che potessero dare una mano su vari aspetti quindi lì è venuto fuori un bel gruppo di lavoro, ci sono diverse grafiche, social media manager più o meno diciamo comunque esperte di comunicazione e si sceglie appunto la strategia da utilizzare sui social e poi

ovviamente ci sono le ragazze che si occupano più dell'aspetto politico e loro scelgono la strategia da tenere con i vari politici appunto quindi anche l'idea del convegno su base politica è stata condivisa in questo senso perché è stato un buon modo per risvegliare l'attenzione su questa patologia andando ad invitare proprio delle persone che potevano smuovere un po' la situazione; ed effettivamente di promesse tra virgolette ne abbiamo avute tante; perché comunque il riconoscimento di una patologia non è brevissimo, ci sono patologie che sono state già inserite a livello diciamo quasi nominale però poi nella pratica nessuna delle malate ha ricevuto ancora 1 € cioè continua a pagarsi tutto; per cui si tratta di cose lunghe insomma e appunto le ragazze che si occupano di politica pensano anche ad alternative fattibili cioè che portano magari più nell'immediato fondi con i quali si può arrivare ad una divulgazione non soltanto online ma ad esempio con dei corsi destinati ai medici o nelle università direttamente e in modo da divulgare e iniziare a divulgare sulla patologia e magari iniziare anche a far crescere dei micro poli in territori diversi anche dalla Lombardia, che nel privato ha una buona diciamo densità di i specialisti poi ottima non si può dire perché purtroppo sono sovraffollati... cioè già ora con alcuni medici se provi a prenotare una prima visita di tocca aspettare un anno e non è banale anche perché la vulvodinia è una patologia che cronicizza e il cronicizzare significa che va avanti nel suo percorso patologico quindi si creano delle terne cioè si creano delle modifiche a livello del sistema nervoso periferico e poi centrale che più vanno avanti più sarà difficile riportare indietro per cui non è un'attesa, oltre al fastidio insomma effettivo di non sapere come pagare o trattare uno stato presente, cioè c'è anche il problema che si va avanti in questo stato più non si corre ai ripari e più poi si rischia di dover correre ai ripari quando la situazione è ben peggiorata per cui chiaramente questo è un problema però gli specialisti appunto in Lombardia gli specialisti ce ne sono, probabilmente sono solo crollati anche per il fatto che non ce ne stanno nella stessa misura nelle altre regioni italiane quindi convergono tutti lì, è un problemone; però speriamo che insomma la situazione migliori. Per assurdo pare che manchino proprio ginecologi cioè ci sono più magari figure che poi stanno nell'intorno del trattamento multidisciplinare nelle altre regioni, fisioterapisti anche psicoterapeuti perché come sostegno ci sta tutto, nutrizionisti... ma i ginecologi si contano veramente sulle dita di una mano... è un problema perché lo psicoterapeuta può intervenire dopo, però nella diagnosi può far poco direi. Spesso una figura sola non basterà... la terapia e



l'efficacia di alcuni trattamenti dipendono anche non soltanto dalla patologia ma da quelle associate che la donna presenta per cui spesso non sono solo in ambito ginecologico queste cose associate; tipo il colon irritabile influisce tanto sulla vulvodinia però non è che il ginecologo ha la piena competenza di questo tipo di patologia per cui ci servirebbe proprio cioè serve proprio una collaborazione tra diverse figure.

*E in questi ormai quasi due anni quindi che avete realizzato il sito siete entrati anche sui social per esempio su Instagram. Avete avuto immagino riscontri positivi ma ci sono anche state persone magari che vi hanno attaccato per quanto riguarda l'ignoranza che ruota attorno a questa patologia? Nel senso vedo che anche a livello istituzionale mentre discutono in Parlamento se ne escono con cose come "ostriche e vulvodinia", insomma c'è anche un attacco verso le persone che tentano di portare alla luce questa realtà...*

Sì, quello è proprio appunto dovuto all'ignoranza, veramente pensano che sia il fastidioso prurito intimo della pubblicità, ma non è esattamente questo è una patologia ben più complessa che appunto come si diceva prima se ignorata comporta delle complicazioni che possono anche rendere le terapie molto più difficili; insomma poi anche il fatto di protrarre una terapia per un anno o per cinque o sei, il suo impatto a livello economico considerando che tutto è non supportato, appunto tutto a livello privatistico e spesso richiede molti integratori che normalmente non hanno prezzi agevolati, insomma viene tutto dalle tasche del paziente che poi si trova costretta a non seguire una terapia per come dovrebbe perché non se lo può permettere. Noi abbiamo fatto un'indagine proprio grazie alla collaborazione delle ragazze di Unite per la Vestibolite per inquadrare un po' il target e soprattutto inquadrare la realtà della vulvodinia in Italia proprio nel momento in cui ci accingevamo a fare questo progetto qui ed è venuto fuori che il 60 o 61% delle donne non poteva permettersi tutto quello che gli era stato consigliato dallo specialista per cui si curava a metà e questo anche a livello poi di supporto emotivo: le donne che si trovano sui gruppi spesso vengono influenzate anche dalle altre come dire questa terapia con me non ha funzionato, su una donna che ce l'ha identica ha un impatto negativo. In quel momento la paziente non è che va a capire che in realtà spesso non si sa cosa si sta confrontando perché probabilmente a quella donna non ha funzionato perché parte della terapia non la

stava facendo cioè nel senso e poi lì appunto è difficile trovare una donna che per tempistica, per tipo di sintomi e tutto sia identica un'altra per cui ci sta che solo una parte del suo percorso terapeutico sia simile, e se non funziona quella parte non è detto che non debba funzionare per tutte però sì poi la realtà che si respira anche online è un po' questa: ovvero le terapie funzionano poco, ma in realtà la ricerca dice tutt'altro. Un bias che c'è all'interno dei gruppi è quello di credere che ci siano tutte le pazienti lì dentro. No in realtà ci sono solo quelle per cui le terapie spesso e volentieri non funzionano cioè io sono un caso veramente raro all'interno del gruppo e ora vabbè a parte che ci resto anche per portare avanti il progetto ma ci sarei restata comunque solo per ribadire: guardate che io con la giusta diagnosi sono guarita in sei mesi anzi in tre, cioè ai tre avevo eliminato tutti i sintomi poi chiaramente la terapia è durata per un annetto e mezzo ma io praticamente dopo quei sei non vogliamo dire tre mesi dopo quei sei mesi tutti al secondo controllo non avevo nulla e ora sono due anni senza farmaci e non ho più alcun problema. Poi arrivi a pensare che tutto questo se non ci fosse stato questo divario e ignoranza anche tra gli specialisti anche questi bias tra gli specialisti... perché poi una patologia che butta dentro il dolore è sempre presa un po' così cioè c'è sempre questa accezione del dolore come se non fosse un processo fisico biologico ma solo psicologico. Le donne si sono sentite dire spessissimo “ti sei fissata” o “ci pensi troppo per questo non ti passa”, come se il dolore fosse un qualcosa che può gestire con un'impostazione mentale corretta. Il dolore neuropatico è ben descritto in letteratura e lo è già da un sacco di anni, decenni, per cui il come si sia arrivata a questo controsenso in cui si continua nonostante l'incidenza appunto che è alta, con i medici che continuano a definire il dolore come qualcosa di non fisico è un po' strano ecco. Con un 'incidenza della patologia del 15%... un qualunque ginecologo si ritrova al mese un tot di pazienti che gli riportano questi disturbi, come si fa ad ignorare sistematicamente questo dato. Come se uno dice “guardi c'ho le bolle verdi alla mano”, allora al quarto, quinto inizio a pensare che forse c'è qualcosina che non va o nell'alimentazione o è un nuovo batterio non si sa comunque dai peso al problema; se invece delle palline verde racconti che hai un dolore e il medico non vede nulla viene filtrato, non diventa neanche più un sintomo e questo è grave questo è un bias veramente grave; e quindi cos'è che dicevo, sì appunto poi sono un caso fortunato diciamo proprio una miracolata perché visti gli anni in cui avevo sofferto della patologia la ripresa record non se lo aspettava

nessuno. Alla fine quando poi sono guarita non ero neanche contentissima cioè chiaramente lo ero però c'era anche un po' un bel quantitativo di rabbia dentro: bastavano tre mesi e ho perso 15 anni così e così diciamo che l'input del dover fare qualcosa è venuto spontaneo diciamo e nel nostro piccolo potevamo arrivare a questo insomma non avendo altri tipi di risorse insomma... per cui abbiamo tirato su questo strumento, siamo contente per come sta andando perché ci arrivano comunque degli input abbastanza positivi e che un po' ti fanno piacere un po' no perché ti rendi conto che alcune ragazze magari ad alcune scrivi già, dai puoi dare appunto a degli specialisti vicini, le puoi reindirizzare da qualcuno che abbiamo già validato... che prima o poi riusciremo a mettere online anche questo elenco questo è veramente un lavoro grosso. L'AIV ci sta aiutando appunto a validare tutti i vari specialisti e c'è anche una grossa responsabilità... infatti abbiamo scelto di affidarci appunto a un'associazione che ha anche interesse a creare una rete di medici con cui collaborare per le varie ricerche. Siamo contenti della scelta proprio perché era difficile poi riuscire a validare un medico sulla sola base del feedback di una paziente in un gruppo... ci può essere anche quella che lo fa per una questione di marketing, magari lo specialista stesso che si auto promuove... online non sai mai chi ti sta dando quel feedback, perché te lo sta dando e non puoi buttare dentro un elenco nominativi qualunque e appunto siamo ben contenti che sia l'AIV poi a sbrogliare chi ci sarà e chi non ci sarà attraverso dei colloqui che fanno agli specialisti direttamente. Chiaramente è un percorso che impiega molto più tempo però almeno sono validati.

*Ti chiedo un'opinione molto personale. A livello medico quindi questa patologia è sottovalutata anche per una questione di dolore che spesso non viene percepito come un effettivo sintomo di qualcosa, ma in generale secondo te a livello proprio sistemico anche di coloro che non sono né medici né persone con la vulvodinia come mai c'è tutto questo profondo stigma e quasi questo risultare infastiditi quando si fa notare che c'è questo problema e reagire quasi come “ma non è vero vi lamentate troppo” ...*

Esatto sì, quello è il dato che ha infastidito anche me cioè il fatto che la quasi totalità delle donne perché poi il 90% delle donne come riportato sempre in un bel sondaggio, dice di avere avuto la sensazione di non essere creduta, di avere avuto a che fare con persone che sminuivano quel tipo di dolore e quel tipo di fastidio

eccetera; e una buona parte erano specialisti, una buona parte erano però anche appunto familiari, compagni, partner e via dicendo e sì secondo me è un bias culturale. La donna viene vista in maniera molto bipolare in questo cioè che fin quando non partorisce allora piagnucola e basta però con un parto diventa una supereroina per cui non si sa per quale motivo riesce insomma a sopportare il dolore più forte del mondo. C'è un po' di retorica nel modo in cui appunto il dolore nella donna in particolare viene visto e vissuto... poi chiaramente il dolore provato ogni giorno ti spegne un po' quindi risulti anche un pochino più tra virgolette depressa, in passato si credeva che il dolore fosse proprio un sintomo della depressione e anche questo probabilmente è rimasto nell'accezione sbagliata... per cui spesso si riduce il tutto a un qualcosa di psicologico e anche lì abbiamo avuto la conferma del fatto che alla maggior parte delle donne e delle ragazze che si rivolgevano per i sintomi della vulvodinia veniva proposto uno psicologo o uno psicoterapeuta... veniva indagato l'aspetto più emotivo, l'operatore sanitario quasi si comportava come se fosse lo psicoterapeuta, indagando sui rapporti col padre, rapporti col partner... ora è vero che l'aspetto emotivo ha una sua importanza anche nella vulvodinia, però è anche vero che ok mi fai queste domande ma mi dai la diagnosi corretta, non che me le fai dandomi la diagnosi sbagliata solo per dirmi che questi disturbi che vi sto elencando non hanno nulla a che vedere con un processo biologico, lì stai proprio toppando alla grande. Il problema appunto è molto culturale perché c'è questa concezione delle donne un po' così che ci portiamo avanti da secoli ed è difficile cambiarla dall'oggi al domani... ma ora, e questo me l'ha riportato anche Maria che con AIV ha avuto modo di seguire anche i corsi divulgativi destinati ai medici e mi ha riportato che molti medici tutt'oggi continuano a credere alla vulvodinia come qualcosa di esclusivamente psicologico pur con letteratura alla mano cioè nel senso molti non si convincono della cosa.

### **Intervista a Rosanna Piancone – 09/12/2021**

*Prima di iniziare chiedo a te se hai qualche domanda in merito a quello che andiamo a fare, qualche dubbio*

Se mi spieghi un po' appunto qual è l'obiettivo della tua tesi, giusto per inquadrare un po' tutto il lavoro, perché dovrò descriverlo anche alle altre persone

*Io appunto sono al terzo anno di Scienze Internazionali dello Sviluppo e della Cooperazione all'università di Torino e intendo laurearmi il prossimo anno, a luglio, e come materia in cui fare la tesi ho scelto Antropologia culturale. Il mio professore in particolar modo è specializzato in quella che è l'antropologia medica, quindi tutto il campo del diritto alla salute, e in come culturalmente parlando ci siano delle influenze, delle differenze anche delle discriminazioni, e a me interessa soprattutto quella che è la discriminazione di genere, il modo in cui il corpo femminile è sistematicamente discriminato all'interno di quella che è la ricerca medica. Ora, questo avviene anche per le patologie che sono comuni ad entrambi i sessi: per quello che può essere per esempio un infarto si studiano i medicinali da dare al paziente, le terapie, prendendo a modello un corpo maschile di altezza media, corporatura media, bianco eccetera e questo però provoca delle lacune; figuriamoci in patologie e malattie che colpiscono esclusivamente il corpo biologicamente femminile, in quel caso le carenze sono tantissime e non solo, c'è una sorta di violenza esercitata nei confronti delle vittime, delle persone che soffrono di determinate patologie perché sono ignorate da quello che è il sistema sanitario nazionale; ci sono dei tempi di diagnosi estremamente lunghi, cure dispendiose, aiuto psicologico quasi inesistente e vorrei prendere proprio come fulcro di tutto la vulvodinia*

E perché quindi la vulvodinia e non che ne so la fibromialgia, l'endometriosi...

*Allora in realtà penso sia perché mentre per quanto riguarda patologie come l'endometriosi, la fibromialgia stranamente avevo già qualche conoscenza la vulvodinia è qualcosa con cui sono entrata a contatto in tempi molto recenti, fortunatamente non perché io ne soffra ma perché appunto tramite i social che sono diventati uno strumento molto potente sono venuta a conoscenza di questa patologia*

Qual è lo strumento che ti ha portato questa conoscenza?

*Grazie alla storia di Giorgia Soleri, ho ascoltato la sua testimonianza, quelle storie di Instagram che lei aveva pubblicato in cui raccontava la sua esperienza che mi ha molto colpita, anche perché nel suo caso non si trattava esclusivamente di vulvodinia; sono rimasta molto colpita dalla mia totale ignoranza in materia di*

*qualcosa di cui io potrei tranquillamente soffrire, di cui le mie amiche potrebbero soffrire, le mie ipotetiche figlie in futuro potrebbero soffrire e quindi io stessa vorrei informarmi il più possibile circa questa patologia e già che ci sono provare a fare un lavoro informativo anche per qualcun altro; e poi appunto tramite i social ha notato che c'erano una serie di associazioni e collettivi che operavano in tal senso, anche da anni e quindi ho preso così la mia decisione; è stata anche molto spontanea però per il momento sta dando buoni frutti; io per trasparenza te lo dico non mi sono rivolta esclusivamente a voi come associazione ho inviato un po' di mail in giro perché ovviamente io partivo dal presupposto che non necessariamente tutti avessero il tempo, mi avrebbero risposto; però penso che ogni associazione appunto possa dare un contributo diverso a quello che sarà il lavoro finale; io ovviamente citerò tutti coloro che mi daranno una mano, voglio dare il giusto riconoscimento; poi ovviamente come ti ho scritto sono più che disposta a condividere tutto quello che sarà il mio lavoro.*

Tutto ciò che può essere utile vorremmo dividerlo proprio per dare sempre più completezza a questa patologia da tutti i punti di vista, quindi, ben venga insomma se riusciamo a condividere tutto ciò che si sa. Eh, sì noi siamo sei associazioni nel comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo. Il comitato è nato proprio, oddio adesso non mi ricordo se a marzo o aprile di quest'anno del 2021, dovrei andare a rivederlo perché è nato gradualmente non c'è stato proprio un giorno in cui è stato costituito, si tratta di un percorso piuttosto graduale e prolungato nel tempo. Si è costituito poi questo comitato composto appunto alla fine da sei associazioni tra cui Cistite.info, AINPU, VIVA, GAV, AIV, Associazione Vulvodiniapuntoinfo ONLUS, ecco sono queste sei le associazioni che si occupano; allora a parte AINPU che si occupa di neuropatia del pudendo che è l'unica associazione che si occupa di questo, le altre quattro associazioni si occupano proprio di vulvodinia e poi c'è cistite.info invece che si occupa un po' di tutte le problematiche pelviche dalla vulvodinia, alla cistite, all'endometriosi, insomma guarda un po' la salute del benessere dei genitali a 360 °, anche perché poi la il problema è che la maggior parte delle donne che si rivolge a noi pensando di avere cistite e candida in realtà soffre di queste altre patologie quindi noi facciamo proprio come in una stazione di smistamento nel senso che accogliamo tutte quelle donne che appunto ci trovano perché pensano di avere cistite e in realtà poi le aiutiamo a

fare luce su più aspetti; e niente queste donne alla fine scoprono attraverso proprio [cistite.info](http://cistite.info) che non hanno cistite ma hanno vulvodinia, poi le indirizziamo verso altre associazioni più specifiche oppure verso professionisti in grado realmente di aiutarle e sono tutte donne che hanno alle spalle un lungo calvario di esami diagnostici anche invasivi, di visite spesso inutili anzi no cioè sempre inutili perché se arrivano da noi è perché sono disperate perché alla fine se mi rivolgo a dottor Google non è certo perché nella realtà la sanità non riesce ad aiutarmi e quindi perché se tu hai un qualcosa di acuto vai dal medico guarisci non vai neanche guardare su Internet perché ci vai nel momento in cui invece non riesce a trovare una soluzione e allora ti rivolgi oggi al dottor Google che a volte ha la soluzione effettivamente; e quindi riescono poi a trovare veramente la patologia di cui soffrono e finalmente a curarla per quello che è realmente. In realtà chi soffre di cistite guarisce e spesso non ha neanche bisogno di cercare in rete una soluzione e sono tutte le altre persone appunto che poi ci cercano perché sono convinte, ma convinte anche dai medici stessi, sì perché c'è una mancanza di formazione per queste patologie, e quindi se anche laddove gli esami sono negativi cioè un urinocoltura che è negativa priva di batteri o un tampone vaginale che è negativo comunque ti trattano con antibiotici perché non sanno dare una motivazione a questo dolore e quindi ti dicono che questi batteri sono nascosti oppure che sei pazza e quindi ti stai inventando tutto perché apparentemente non c'è nulla, non ci sono batteri le analisi sono a posto quindi perché ti lamenti, non hai niente, tutto nella tua testa...

*Che è una cosa violentissima da dire perché vai a minimizzare terribilmente tutta quella che è l'esperienza della persona*

Esatto, ad annegare anche il dolore, quello che sta provando; eh ma ti dico anche a me, perché io per prima ne ho sofferto, io ho passato questo calvario per cui da lì in poi è nata tutta l'associazione tutto il lavoro che c'è dietro, e ma anche a me dicevano che dovevo rilassarmi, che dovevo cambiare partner perché probabilmente non c'era feeling col partner, c'erano delle problematiche di base; queste cose le sentiamo proprio quotidianamente e un medico di base che aveva detto alla propria paziente e ma tu devi sbrigarti a guarire che quello ti lascia, quello riferito al suo ragazzo; e siamo anche colpevolizzate, con l'ossessione di soddisfare il maschio, perché noi siamo solo questo quindi se non riusciamo a soddisfarle da

questo punto di vista non valiamo nulla ma le donne, la maggior parte di loro si sentono tremendamente in colpa per questo e allora hanno rapporti coi loro partner nonostante il dolore, nonostante sappiano che dopo arriverà, nonostante questo si immolano proprio per non perdere il partner, perché c'è questo condizionamento e che fa sì che la donna si flagelli pur di non perdere il proprio partner...

*Un condizionamento disastroso perché poi ha ripercussioni su ogni aspetto della vita della persona*

Un circolo vizioso perché se tu lo fai in queste condizioni comunque lo fai in una modalità per cui hai l'anticipazione e il dolore e la paura anticipatoria del dolore per cui ti contrai, più ti contrai prima il dolore arriva, e più le mucose vulvari peggiorano e quindi attiva proprio la neuropatia, il dolore apparentemente inesistente non visibile; e quindi poi viene sempre più paura del rapporto, è un circolo vizioso da cui si fa sempre più fatica ad uscire; questo sì è il primo problema e poi vabbè c'è anche il problema del fatto che non essendo riconosciuta la patologia non c'è neanche nessuna delicatezza da parte degli operatori sanitari, per cui non puoi dire guardi mi tratti con i guanti, dico guanti nel senso guanti veri fisici che proprio fanno sempre piacere, ma anche con delicatezza che ho questa patologia, ma ti rispondono dicendo forza e quindi sei tu che devi istruire i medici, che neanche ti credono perché dicono ma a me non me l'hanno insegnato all'università, mi hanno insegnato che non esiste, per cui te la stai inventando, e quindi non hanno la minima delicatezza proprio perché pensano che e che ogni vulva sia uguale per tutte e quindi che la sensibilità sia la stessa invece no; per chi soffre di vulvodinia è tremendo cioè soltanto il test che viene fatto SWAB per diagnosticare questa patologia è dolorosissimo in realtà, un medico tocca la vulva con questo cotton fioc in più punti ma è un cotton fioc normalissimo, con una pressione veramente leggerissima solo che una donna con vulvodinia lo percepisce come se fosse un tizzone ardente per cui figurati una visita con uno speculum rigido cioè è dolorosissimo, quindi si devono subire stare zitte perché non c'è la minima delicatezza da parte dell'operatore “Sì sì è un attimo un attimo un attimo quindi sopporta pertanto un attimo”, no cacchio mi stai facendo male vai delicato tu, lubrifica di più ed entra lentamente. Perché mi fa male devi rispettare il fatto che io ho dolore e non dovresti farmelo sentire assolutamente, ma non viene preso in considerazione assolutamente



questo aspetto; ma anche una donna normale può avere dolore all'introduzione dello speculum “Sopporti ho quasi finito”, anche no...

*Per loro è un lavoro come un altro. Ho notato che appunto la vostra associazione quasi come per sopperire a questa totale mancanza di personale preparato stipula una serie di convenzioni o comunque cerca di fornire alle iscritte, a coloro che si rivolgono a voi i contatti di medici specializzati e quindi volevo sapere che come trovate questo personale preparato, se sono loro che si rivolgono a voi, o voi che andate a cercarli.*

Entrambe le vie allora diciamo che inizialmente quando eravamo un poco conosciuti eravamo noi che andavamo a cercare questi professionisti basandoci sulle testimonianze delle nostre socie, delle nostre utenti, e quindi poi contattavamo il professionista chiedendogli appunto i dati per poter allestire la scheda professionale nel nostro sito e poi chiedevamo anche se era possibile avere una convenzione per agevolare le enormi spese che le donne devono sostenere e successivamente invece hanno cominciato a contattarci direttamente dei medici perché ovviamente volevano sfruttare il canale che poteva dare loro visibilità; e ci contattavano cani e porci ovviamente; quindi noi cosa abbiamo fatto, proprio perché vogliamo tenere la nostra finalità e quindi la fiducia degli utenti abbiamo deciso di fare due liste separate: una lista dei medici convenzionati e una dei medici consigliati che sono appunto i medici che abbiamo testato noi e dei quali abbiamo numerose recensioni anche da parte dei soci, perché le recensioni devono essere lasciate dai soci, non ci interessano recensioni di persone che non sono soci perché potrebbero essere i medici stessi che si fingono pazienti e quindi lasciano recensioni; e abbiamo avuto prova di questo perché inizialmente abbiamo lasciato le recensioni aperte a chiunque e abbiamo visto che arrivavano casualmente nello stesso giorno 4 o 5 recensioni tutte scritte con gli stessi errori grammaticali e con lo stesso stile; per cui mi sono detta solo ai soci, perché è difficile che il medico si associ per poi autoincensarsi quindi abbiamo deciso di fare così; solo i soci possono lasciare la recensione, quando abbiamo sufficienti recensioni diciamo almeno 5 positive e nessuna negativa è già sufficiente per poter valutare positivamente un professionista allora lo spostiamo poi nella lista dei consigliati quindi abbiamo queste due liste medici convenzionati che però sono solo convenzionati e non sono

consigliati e medici consigliati invece che sono quelli che hanno già sufficienti recensioni da parte dei soci.

*E quando soprattutto all'inizio eravate voi a dover cercare il personale medico e a domandare convenzioni che non è una domanda da poco avete incontrato delle difficoltà, degli attriti oppure stranamente avete trovato delle persone accoglienti da questo punto di vista?*

Accoglienti sin da subito! Per esempio mi ricordo il professor Pesce e che era il massimo esperto di vulvodinia adesso è in pensione da quattro anni però inizialmente appunto gliel'ho chiesto subito, addirittura le sue visite costavano 170 € anni fa e adesso costano anche 250 euro quelle degli altri, ma ci sono altri che mettono anche 500 € tipo la Graziottin, ma lui appunto ai nostri soci faceva addirittura 100 € di sconto, per cui insomma è ovvio che non eravamo tanta roba eh, ma tuttora abbiamo diverse convenzioni molto molto convenienti per cui no, ci stanno venendo veramente incontro. Ma poi noi sosteniamo anche le donne in difficoltà economica per cui chi ha un ISEE in prima fascia, cerchiamo di aiutarle offrendo appunto un buono d'acquisto di integratori e farmaci presso una farmacia convenzionata e offriamo una prima visita gratuita, paghiamo totalmente noi offriamo anche dei trattamenti poi successivi, se hanno bisogno di trattamenti di fisioterapia, e cerchiamo di intercedere per ottenere degli sconti con il fisioterapista; e poi tutti i nostri corsi li facciamo gratuitamente, cioè può accedere a tutti i corsi gratuitamente; però anche in questo vediamo molta collaborazione da parte dei medici per cui la maggior parte dei medici che contattiamo per fare questa visita gratuita la danno direttamente loro, sono stati forse due i medici che invece ci hanno chiesto comunque la quota di ricompensa e quello lo paghiamo noi come associazione direttamente però solo due su tanti; altri che invece si sono offerti proprio di non fare pagare quindi non farsi pagare un compenso cosa decisamente positiva perché vuol dire che comunque c'è del personale medico disposto davvero ad aiutare, è solo una questione di formarli, c'è cuore.

*Allacciandomi allora a quello che è il lato economico che purtroppo è molto arido ma influisce e anche alla preparazione dei medici adesso si sta arrivando a questa proposta di legge che vuole essere fatta in Parlamento che implica una serie di cose per cui un sostegno economico ovvero riconoscimento da parte dello Stato e*

*l'inserimento della preparazione a questi trattamenti per quanto riguarda i corsi di medicina; quindi volevo chiederti in che modo la vostra associazione sia unita a alla preparazione di questo progetto di legge, in che modo avete contribuito.*

Sì allora è il tutto è nato appunto da questa esigenza di vedere riconosciuta la vulvodinia, quindi c'era già in corso qualcosa, chi avevo fatto la giornata internazionale della vulvodinia, chi aveva fatto delle raccolte firme, chi aveva fatto della ricerca insomma ogni associazione nel suo piccolo aveva cercato di far qualcosa; alla fine ci siamo unite tutte per riuscire ad essere sinergiche, è inutile che facciamo tutte nel nostro piccolo qualcosa, facciamo tutte quante insieme qualcosa di grande e quindi l'abbiamo fatto, abbiamo fatto questa proposta di legge. Inizialmente è stata presentata dall'onorevole Lucia Scanu del Movimento 5 stelle a Marzo, una prima proposta di legge, poi abbiamo pensato di presentarne una seconda molto più elaborata con bibliografia enorme abbiamo raccolto 800 riferimenti bibliografici internazionali e abbiamo pensato proprio di presentare questa proposta ad un convegno che avesse parecchia risonanza e al quale potessero partecipare diverse personalità politiche e quindi ci siamo divise e è stata una gara veramente, una cinquantina di persone alla fine a gestire tutto questo lavoro, è stato un lavoro immenso, per sei mesi abbiamo lavorato veramente alacremenente e ognuno aveva un ruolo e quindi c'era chi si è occupato della bibliografia, chi del contatto con i politici, chi della grafica, tutto gratuitamente e c'è tutto veramente un lavoro di volontariato per riuscire ad arrivare, perché alla fine erano tutte persone che soffrivano di queste patologie, che avevano interesse affinché il progetto potesse avere successo e quindi grazie all'unione di queste forze, tantissime forze, siamo riusciti poi ad arrivare a questo convegno a coinvolgere diversi politici, tra cui Sileri anche che ha preso a carico la cosa e quindi ha promesso durante il convegno che porterà avanti in questo progetto. Ecco adesso abbiamo ottenuto che 5 partiti mandassero avanti questo emendamento nel prossimo bilancio e quindi presenteranno proprio la proposta di riservare un punto di denaro per le nostre finalità; ogni partito presentato un top di una quota diversa e quindi sarebbe stato meglio che tutti avessero presentato la stessa quota ma non si sono messi d'accordo. Vabbè d'altronde non possiamo arrivare ovunque all'interno dei partiti è difficile poi metterli d'accordo ma è già buono che ci siano 5 emendamenti che verranno presentati nel prossimo bilancio UE è già tanta roba e cos'altro è ah sì c'è stato il

consiglio del MUR. Gli studenti universitari hanno presentato una mozione per cui richiedere al ministero di ascoltare il comitato, il nostro comitato con le sei associazioni, i medici e di inserire la vulvodinia e la neuropatia del pudendo nel piano di studi universitario delle facoltà di medicina, di fisioterapia e di ostetricia e oltre che nei corsi di specializzazione, quindi urologia, ginecologia, quelli prettamente specifici ecco quindi chiederà proprio di presentare questa mozione al ministro dell'Istruzione quindi vediamo speriamo insomma si sta si stanno aprendo diversi canali su più fronti e quindi speriamo anche di ottenere quanto più possibile insomma

*Come passi in avanti sicuramente sono importanti però noto ancora che c'è un grosso stigma attorno a tutta la vicenda; solo pochi giorni fa è uscito questo articolo ostriche e vulvodinia...*

Ci siamo organizzati proprio per contestarlo ma senza dare pubblicità al giornale quindi senza mettere link senza riportando quanto diceva ma senza linkare l'articolo proprio per non dare pubblicità ha una cosa del genere.

*Giustissimo però vorrei proprio chiedere la tua opinione, a tuo parere come mai c'è tutto questo stigma, perché questa malattia sia perennemente minimizzata ignorata inascoltata.*

Ma perché la donna deve soffrire, perché lo dice anche la Bibbia. Cioè Eva doveva soffrire per aver raccolto la mela e quindi doveva soffrire i dolori del parto i dolori mestruali quindi e per anni è stato accettato, per secoli per millenni è stato accettato questo dolore femminile come normale come voluto da Dio e c'è ancora questo retaggio culturale che vede normale il dolore del parto ma da parte delle stesse ostetriche è normale così deve essere così. Ma non è normale, il dolore mestruale no non è non deve essere normale, se molto doloroso probabilmente c'è anche qualcosa che va valutato e che va in profondità e comunque credo che all'origine proprio di questo, di questa mancata volontà di vedere il dolore femminile di comprenderlo sia dovuto proprio un retaggio cattolico. Avevo fatto anche una riunione per Google e dove volevano affrontare proprio il gender gap a livello sanitario e quindi avevo fatto una ricerca su queste cose, mi ero appassionata e quindi avevo visto che all'inizio proprio a partire già dall'antica Grecia ma anche nel mondo mitologico erano le donne le detentrici della medicina, del sapere proprio

delle piante perché allora le piante erano gli strumenti di cura all'epoca ed erano le donne che avevano in mano questo potere e che se lo tramandavano poi di madre in figlia e quindi loro sapevano come curare, come ridurre i dolori del parto, come ridurre il dolore mestruale, come usare la contraccezione anche insomma le donne praticamente erano le ginecologhe di oggi e loro si occupavano in parte della ginecologia in tutto ciò che riguardava la sessualità femminile ma invece con l'avvento del cristianesimo e ovviamente la donna non poteva più avere questo potere e ma anche perché appunto Dio aveva detto che la donna doveva soffrire quindi loro che toglievano il dolore voluto da Dio erano ovviamente delle streghe e quindi andavano combattute messe al rogo e quindi è proprio lì con l'avvento della religione, del cristianesimo che la medicina è diventata ufficialmente maschile, patriarcale e le donne hanno perso questo ruolo e quindi tutta la conoscenza relativa alla ginecologia e al mondo femminile, al mondo intimo femminile è andata persa ed è diventata esclusivamente appannaggio maschile che ovviamente guardava per tutto era finalizzato alla protezione e alla sessualità però sempre appunto a vantaggio dell'uomo e quindi la donna doveva esser viva solo per procreare ed essere contenitore del pene maschile...

*E adesso infatti vediamo i risultati. Allora io torno proprio su quella che è la vostra associazione; tu appunto hai detto che è nata da te, tu sei la fondatrice e perché tu stessa hai sofferto...*

Sì, io dal 2002 al 2006 per quattro anni ho avuto quelle che pensavo fossero cistiti e per quattro anni ho preso proprio continuamente antibiotici, poi gli antibiotici mi sballavano tutto il sistema immunitario, mi abbatterono la flora batterica intestinale e vaginale e quindi mi provocavano candidi, quindi passavo dalla candida alla cistite e sempre per quattro anni io mi sono nutrita proprio di antibiotici e niente finché io ho cercato una soluzione quindi mi sono decisa appunto a cercare dottor Google cosa mi dicesse. Ho trovato questi forum, all'epoca si usavano tantissimo in forum e su questo forum salute e mi sono trovata con donne che soffrivano di cistiti ricorrenti. Ci siamo alleate, ci siamo dette è inutile che tentiamo 20.000 terapie su noi stesse ognuna, dividiamoci in gruppi proviamo ogni gruppo una cosa diversa così abbreviamo i tempi e prima riusciremo a trovare una soluzione; quindi abbiamo fatto così, c'era chi dando fede all'idea che fossimo malate di testa ha provato tanti farmaci tipo antidepressivi, ansiolitici, c'era chi ha

provato con l'omeopatia, chi ha provato questo Mannosio che poi abbiamo visto che era l'unico efficace fra tutti i rimedi che avevamo provato e allora ci siamo tutte buttate sul mannosio che però veniva venduto soltanto all'estero e quindi tutte in America a comprare questo qua, a farsi spedire Mannosio dall'America che poi era una polvere, ce la fermavano questa polvere bianca, dovevamo mandare in dogana la documentazione del medico curante con la prescrizione e soldi per sdoganare quindi 100 € soltanto per condizione sanitaria, per il costo del Mannosio e la spedizione e poi i tempi d'attesa, impiegavamo anche sei mesi per riuscire ad avere sto barattolino e alla fine ho cercato di far di tutto per farlo produrre anche in Italia, ce l'ho fatta adesso lo vendono ovunque in tutte le case farmaceutiche, però al solito viene dal basso cioè la soluzione viene dal basso.

*E come ti sei mossa per far sì che questo Mannosio fosse finalmente appannaggio di tutte?*

Ho cercato aziende tante aziende che potessero essere interessate, aziende farmaceutiche o solo di integratori e alla fine qualcuno mi ha risposto e ho chiesto di cominciare a farlo poi adesso abbiamo cercato di fare e di farci fare noi i prodotti che volevamo noi perché alla fine quelli che facevano loro non ci interessavano nel senso che ci mettevano dentro roba che a noi non ci interessava l'altra roba e ci interessava il Mannosio puro quello sì che gli altri volevano distinguersi dalla concorrenza mettendoci dentro quella cosina in più che non mi interessava, dateci sto Mannosio! E allora ce lo siamo fatti fare noi abbiamo contattato un terzista abbiamo detto ce lo fai così così così così come lo vogliamo noi che abbiamo bisogno di quello e basta e allora da lì è nata questa collaborazione però vabbè, intanto, che sia arrivato in Italia che adesso tutti lo facciamo in modo tale che si può anche scegliere tu hai anche la possibilità di scelta. Ecco poi appunto sono guarita, grazie al fatto di non aver preso antibiotici sono guarita perché poi abbiamo scoperto che gli antibiotici una classe in particolare che si chiama che si chiamano fluoro-chinoloni e sono proprio i farmaci gli antibiotici più utilizzati per la cistite per il trattamento della cistite e fino al 2018 venivano dati proprio come farmaco di prima scelta per queste cistiti; e abbiamo scoperto cioè abbiamo scoperto non noi ma l'ha scoperto proprio l'AIFA l'agenzia italiana del farmaco che provoca neuropatia cioè quelle che noi avevamo; poi l'AIFA ha nel 2018 emanato una nota e in cui chiedeva ai medici di non prescrivere più fluoro-chinoloni per le cistiti ma

soltanto per le patologie gravi per le quali non esistevano altri tipi di antibiotico utilizzabili ma nonostante questo i medici continuano a prescrivere questi, cioè proprio se ne fregano come se non fosse mai stata emessa e questa nota e continuano a prescrivere questi farmaci e noi vediamo puntualmente le donne che arrivano con una storia di cistiti batteriche che poi nel tempo si sono trasformate in cistiti abatteriche, cioè i batteri sono spariti ma loro continuano ad avere questi sintomi perché hanno sviluppato proprio una neuropatia pelvica e la neuropatia del pudendo è anche dovuta a questi farmaci.

*E allora qual è stato proprio il momento in cui tu hai detto basta voglio creare voglio dare una mano a tutti voglio creare qualcosa che possa dare l'aiuto il più concreto possibile per far sì che nessuno passi quello che ho passato io?*

Il momento esatto è stato quando su forum salute questo forum in cui eravamo perché io sono rimasta nel forum nonostante la guarigione sono rimasta per aiutare altre donne che avevano queste problematiche e ogni tanto ritornavo proprio per dire guardate che la soluzione c'è guardate che il mannosio funziona guardate che ci sono queste altre strategie che si possono mettere in atto e a un certo punto hanno cominciato a bloccarci propri messaggi cioè proprio ce li censuravano, li cancellavano gli amministratori moderatori ce li cancellavano perché non era una sostanza provata in Italia perché non c'erano evidenze cliniche scientifiche e quindi non potevamo fare questa campagna non pubblicitaria perché cioè dovevamo prenderlo in America quindi non aveva nessun interesse; oppure ci chiudevano proprio tutte le conversazioni cioè le bloccavano e noi li aprivamo e loro ce li cancellavano; allora ho detto è il caso di aprire qualcosa; il mio compagno era informatico quindi lui era in grado di creare qualcosa di strutturato e quindi ho detto ma sì a questo punto lo facciamo non se non c'è una la possibilità di un libero confronto; e da lì appunto è nato cistite.info che all'inizio era appunto un forum e poi ho cominciato a mettere anche degli articoli perché il problema era che dovevo continuare a ripetere le stesse cose ogni volta che entrava una persona, ci faceva sempre le stesse domande e quindi ho sentito l'esigenza di creare degli articoli in modo tale che potevo linkare quelli, e da lì si è riempito sempre più di articoli questo sito ed è cresciuto sempre di più e gli iscritti sono cresciuti sempre di più e alla fine abbiamo detto bene, dobbiamo creare qualcosa di strutturato di riconosciuto a livello ufficiale e quindi ci siamo trasformati in associazione di promozione sociale

nel 2015 e da lì siamo riusciti anche ad ottenere più convenzioni anche con aziende, con medici e anche riconoscimenti e siamo riusciti a fare convegni insomma è cresciuta sempre di più e anche gli utenti poi sono cresciuti tantissimo. Ti dico adesso spediamo per esempio una newsletter vabbè su Instagram abbiamo 13.000 follower e cresciamo ogni giorno, su Facebook ne abbiamo 11.000 e spediamo ogni giovedì la newsletter a 28.000 persone che ci sono iscritte per ricevere questa newsletter e sul nostro sito riceviamo ogni mese 170.000 visite che sono tantissime cioè questo per capire la dimensione del problema, cioè sono davvero tantissime donne, da l'idea di quanto soffrano queste donne di quante siano e cioè non si tratta di una cosa rara è un problema diffusissimo che non viene preso in considerazione.

*Voi appunto siete nati inizialmente come forum poi come sito Internet e poi sono arrivati appunto i social quindi Facebook Instagram eccetera in che modo hanno rivoluzionato anche quello che è il vostro tipo di comunicazione, il vostro tipo di lavoro? Hanno solo aiutato oppure hanno avuto anche svantaggi in un certo senso?*

No, l'hanno modificato ma perché allora, 20 anni fa quando io soffrivo appunto di queste cose e avevo a che fare con un target di persone di donne che avevano anche loro 30 anni circa e gli strumenti che si utilizzavano allora erano i forum per confrontarsi poi crescendo i forum sono diventati sempre più inutilizzabili perché scomodi, perché privi di immagini e le immagini diventavano sempre più importanti nel fare rete, nella socializzazione, per cui i forum hanno perso utilità e sono stati sostituiti da Facebook, nei 10 anni successivi quindi tutte le donne trentenni che ormai avevano 40 e 50 anni si sono riversate tutte su Facebook quindi quello è diventato il canale utilizzato e quindi abbiamo deciso di aprire anche lì la nostra pagina proprio perché la gente si stava spostando dal forum e altri 10 anni dopo ormai su Facebook restavano quelle che ormai erano diventate le cinquantenni cioè adesso ci sono le donne della mia età insomma siamo su Facebook e invece le donne più giovani utilizzano altri canali quindi abbiamo deciso ok per arrivare a quella popolazione a cui prima arrivavano in forum quindi dei trentenni dobbiamo cambiare canale, dobbiamo cercare di arrivare anche a loro con l'informazione proprio per evitare che il loro calvario vada avanti troppo e allora abbiamo deciso di aprire la pagina Instagram proprio per arrivare a questa fascia d'età più giovane e ultimamente abbiamo detto ok però se riuscissimo ad arrivare



ancora prima ad altre donne ancora più giovani in quanto riusciamo a bloccare la malattia sul nascere e quindi abbiamo aperto anche TikTok; il nostro obiettivo è quello proprio di riuscire ad arrivare proprio alle adolescenti per dare informazione direttamente anche a loro e dire soffri di dolori mestruali invalidanti, attenta non è così normale chiedi a tua mamma di farti fare una visita magari falle sorgere un campanello d'allarme, hai dolori ai rapporti attenta cioè andiamo a valutare perché non è normale e ti diamo dei consigli anche per evitare questi dolori ai rapporti, insomma per riuscire ad arrivare anche a loro perché prima si arriva e meno danni si provocano; più si aspetta una diagnosi più avanti va la patologia e più dure saranno le terapie e più efficaci anche saranno le terapie perché il problema è che questa vulvodinia parte dalle terminazioni nervose cioè da questi recettori periferici che sono proprio sulle mucose; il problema è che poi questi recettori sono collegati ai nervi che arrivano sempre più su, che arrivano poi al cervello e più vado in profondità più questi nervi diventano più grossi e se la patologia si blocca all'inizio si blocca dove ci sono le terminazioni nervose se invece la patologia va avanti bisogna poi agire su questi nervi più grossi che sono più difficili da rimodulare e quindi le terapie diventano più lunghe e pesanti e sempre meno efficaci quindi se riusciamo ad arrivare alle adolescenti riusciamo a bloccare la malattia proprio sul nascere con cose banali proprio con una crema locale si può bloccare la patologia.

*Assolutamente sì, decisamente meglio prevenire finché si può in modo tale da evitare poi il peggio. Per finire volevo chiederti: questo sito appunto questa associazione si è espansa sempre di più adesso avete più canali e anche un carico di lavoro maggiore e quindi che cosa c'è dietro tutto questo nel senso tu hai cercato collaboratori, le persone magari sono venute a te...*

Allora sicuramente ci sono tantissime volontarie e senza di loro non riusciremmo a fare niente, non saremmo dove siamo arrivati quindi abbiamo per esempio 10 persone nel forum che comunque resta attivo e comunque lo lasciamo e molta gente appunto delle cinquantenni ancora lo usano eh ma anche nelle ricerche online comunque compare il forum quindi è bene che ci sia, che sia ancora attivo questo forum e quindi ho 10 moderatrici che gestiscono gratuitamente questo forum nel loro tempo libero quando possono fanno quello; idem su Facebook ci sono altre 8 persone, moderatrici che gestiscono un po' la conversazione danno consigli e evitano le polemiche inutili; poi invece ho altre due persone che seguono

Instagram e però queste non gratuitamente quindi l'associazione retribuisce un po' per la gestione di Instagram; per la gestione di TikTok c'è una persona perché è nuovissimo quindi non c'è neanche questa grande attività da fare ecco; su Instagram invece no tante chiedono c'è molta interazione per cui c'è bisogno proprio di una persona; io non riesco a seguire tutto cioè sarebbe impossibile troppi canali troppe cose poi veramente io faccio più di 14 ore al giorno di lavoro con l'associazione, io sono assunta dall'associazione perché c'era bisogno di una persona che restasse che si occupasse esclusivamente di questo perché era diventato troppo grosso per dedicare il tempo perso, non era possibile e quindi prendo il minimo sindacale è arrivato proprio oggi lo stipendio con la trasferta del convegno di Roma, due giorni di trasferta ho preso la bellezza di 1.270 € ecco quindi c'è proprio una grande componente di dedizione.

*Giusto per curiosità ci sono uomini anche all'interno della parte organizzativa?*

Sì, ci sono allora c'è il nostro data manager, quello che si occupa insomma dei dati, di valutare un po' come investire anche per riuscire ad arrivare a più donne, quali azioni fare che è un ragazzo ma tra l'altro questo ragazzo che ci sta aiutando e a lui riconosciamo qualcosa perché merita insomma e poi non soffre di vulvodinia quindi non lo farebbe insomma se non gli dessimo un compenso, eh ma lui è arrivato da noi perché era uno studente universitario del informatica umanistica di Pisa che voleva fare una tesi su di noi perché ha fatto questa tesi su di noi cercando di portarci dal livello pessimo a cui eravamo a un livello invece molto più elevato di visibilità su Google; anche perché mi ha detto se io faccio una tesi così riesco a portarvi dove ho intenzione di portarvi e ho un biglietto da visita poi nel momento in cui esco dall'università ho direttamente questa esperienza, quindi si è impegnato tantissimo: lui ha gestito tutto e ci ha portato da 70.000 visite mensili a 170.000 e quindi poi rimasto con noi gli abbiamo dato appunto una mansione all'interno dell'associazione per aiutarci dal punto di vista del sito ed è stato assunto dalla farmacia che collabora con noi. E c'è lui e poi il mio compagno che è rimasto dentro proprio nell'associazione anche lui nel direttivo però ecco sono gli unici due.

*Però comunque la vedo personalmente una cosa positiva perché al di là che poi magari nel caso del ragazzo c'è anche un compenso economico c'è anche mettere*

*il proprio privilegio di non soffrire di questa malattia di queste discriminazioni e metterlo al servizio di chi invece purtroppo ci deve convivere.*

Assolutamente. Mi è venuto in mente la cosa che volevo dire prima e del fatto che la donna viene vista dalla medicina soltanto nel suo ruolo di madre e di contenitore di peni. Ecco e il fatto che per esempio quando una donna ha dei fibromi subito cosa si fa si toglie l'utero perché tanto non serve più per procreare come se l'utero fosse una cosa inutile al di là della propria azione invece a uno la funzione di sostegno degli organi vicini cioè tu togli l'utero e collassa sia la vescica che il retto perché c'è uno spazio vuoto per forza gli altri organi vicini si adagiano e quindi cominci ad avere anche un prolasso rettale un prolasso vescicale con tutto ciò che questo comporta e ma per di più poi l'utero comunque produce ormoni che alla donna servono anche, ai miei pochi da menopausa mi toglie anche l'utero e insomma vai a togliere una parte fondamentale del mio corpo, quindi no adesso si fa questa cosa cioè basta ma sì tanto non ti serve più uno, lo togliamo. Invece c'è una tecnica e adesso faremo anche una diretta live con questo gruppo di donne che si sono coalizzate per far conoscere l'embolizzazione che è una tecnica chirurgica che consente semplicemente chiudendo delle venuzze in modo tale che non possono più portare nutrimento ha questi fibromi che automaticamente muoiono e basta: hai fatto un intervento che è minimamente invasivo proprio ma neanche invasivo e day hospital ed è risolto ma addirittura tolgono fibromi di 20 cm addirittura che sono cose enormi e perché è risolutiva con nessun rischio con nessun effetto collaterale ed è una cosa fantastica che non si conosce; tra l'altro è passata da sistema sanitario quindi non è neanche una cosa privata che viene fatta negli studi privati no riconosciuta garantita pazzesco però adesso ci uniremo a queste donne per far conoscere questa tecnica chirurgica ed evitare tutte queste isterectomie, queste operazioni estremamente invasive con anche effetti collaterali importanti. Ma poi c'era stata anche per esempio a Elisir c'è stato un luminare l'ultima volta che hanno parlato di cistite e questo luminare ha finito dicendo che le terapie per gli uomini e per le donne sono differenti davanti alla cistite. Innanzitutto perché devono essere differenti e cioè può essere anche sì però mi diceva che il trattamento della cistite nell'uomo va indagato bisogna fare diversi esami approfondito perché nella donna no cioè verissimo che va approfondito però perché solo da una parte che siamo tantissime donne; forse perché sarebbe un costo per la società perché di giovani che

soffrono di cistite sono pochi le donne che soffrono di cistite abbiamo visto 170.000 visite nel nostro sito semplicemente un costo enorme che non vale la pena di affrontare per le donne. Abbiamo scritto una lettera a Elisir per chiedere di fare una rettifica su quanto detto e non ci ha considerato ovviamente. Eh sì, mentre nella donna non era necessario li proprio dichiarava che non era necessario fare indagini ma bastava partire subito con un antibiotico, possibilmente uno ad ampio spread, per di più cosa proposto un antibiotico fluoro-chinolone allucinante. Esiste la possibilità di informarsi però si sceglie quasi volontariamente di non farlo perché comunque una soluzione per l'uomo facile e veloce c'è già loro la conoscono e quindi perché indagare ulteriormente altre possibilità chi se ne frega infatti poi vengono curate malissimo ma non si scopre che hanno invece tutt'altro e non hanno cistite ma hanno neuropatia.

### **Intervista a Maria Scalici – 11/01/2022**

*Per cominciare volevo chiederti un po' quello che è il tuo ruolo in tutto questo: quindi che cosa fai per l'associazione e anche magari come ci sei capitata, se fai parte delle fondatrici oppure se sei arrivata dopo...*

Allora, ti dico, AIV è nata nel 2006, praticamente per volere di pazienti e specialisti. Quindi sostanzialmente da una parte di pazienti che appunto dopo aver avuto un ritardo diagnostico importante hanno incontrato una serie di specialisti che hanno avuto a cuore la causa, l'hanno capita, studiata, valutata nel tempo a hanno voluto appunto creare un'associazione che potesse essere da supporto sia per le pazienti ma dall'altro che facesse informazione per gli specialisti, quindi che potesse aiutare nella formazione di nuove reclute; e quindi far conoscere la patologia attraverso convegni medici o comunque corsi di aggiornamento, e fare tutto un discorso di ricerca scientifica... perché alcuni specialisti fanno parte di alcuni poli universitari e quindi sostanzialmente hanno la possibilità di agganciare l'associazione e pubblicare le ricerche su riviste scientifiche internazionali di un certo livello. L'associazione ovviamente doveva avere una sede legale, che non può essere in ambito ospedaliero, per cui si è deciso per comodità di collocarla all'interno di un centro medico dove appunto alcuni specialisti lavoravano privatamente. Quindi la sede legale è di fatto in un centro medico. Poi l'attività viene svolta principalmente in un ospedale. Io nasco qui nel senso che 10 anni fa sono

capitata qui come segretaria. Io 10 anni fa ero una ragazzina di 21 anni, di vulvodinia non avevo mai sentito parlare; per cui mi ricordo che appunto la mia collega che in quel momento mi stava facendo formazione mi diceva che qui c'è un polo molto importante perché è un centro medico che prettamente si occupa di ginecologia e mi ricordo che mi spiegò che c'erano tutta una serie di attività e di terapie collegate al mondo della vulvodinia, che io appunto non avevo mai sentito nominare... per cui appunto abbiamo approfondito, mi hai fatto vedere... perché poi all'inizio da esterna e poi soprattutto così giovane sembra una cosa un po' strana, assurda no... quando si vedono le apparecchiature, le sonde... un po' fanno paura, timore dall'esterno. E quindi ho pensato caspita, cioè se anche di queste cose non so niente, non se ne parla... quindi sostanzialmente ho iniziato a lavorare per il centro; per cui chiaramente ho visto nel corso degli anni tantissime persone con cui poi si entra molto in confidenza... perché poi chiaramente il percorso terapeutico prevede anche talvolta delle terapie che sono anche settimanali, per un certo periodo di tempo anche prolungato e quindi chiaramente si crea un rapporto di empatia. Quindi mi ricordo che sono sempre rimasta colpita dalla forza delle donne nell'affrontare questo percorso, perché comunque venivano anche dall'estero... mi hanno fatto specie due pazienti dall'Argentina, che sono venute per la visita e poi sono state qui un mese per poter fare la terapia... è una cosa che ha un grosso impatto a livello emotivo... quindi sostanzialmente ho sempre lavorato in background. Poi chiaramente avendo 21 anni e facendo la mia scala sociale all'interno del centro medico parto da segretaria e arrivo a un certo punto ad essere responsabile del centro, quindi responsabile dello studio medico, della segreteria e di nuovi progetti. Per cui a quel punto mi viene chiesto di aiutare con le mie competenze e l'associazione... quindi di capire se chi stesse seguendo la comunicazione lo stesse facendo in modo corretto, se ci fossero delle lacune eccetera... qui di pari passo al contatto delle ragazze di Vulvodinia.Online... per cui a me viene chiesto di entrare e dall'altro lato alcune pazienti dello studio che facevano parte di Vulvodinia.Online hanno parlato con una delle nostre ostetriche... per cui una delle nostre pazienti ha detto "Ah ma lo sai che adesso Maria si occupa dell'associazione"... era una di quelle pazienti che appunto dicevo prima...no che instaura un rapporto un po' particolare, di empatia o comunque di conoscenza... cioè chiaramente se ti vedi per tanto tempo entri in confidenza su determinate cose. E quindi sostanzialmente mi presento, inizio a sentire il loro

progetto... e loro mi spiegano che volevano non creare un'identità a sé, perché volevano appoggiarsi a un'associazione che avesse già un peso... e per loro un peso era a livello scientifico, nel senso che il loro obiettivo era quello di dare una comunicazione corretta che fosse il più accessibile possibile alla paziente, ma che fosse comunque validata in modo tale che potesse esserci anche un filtro... quindi quando la paziente arriva sul loro sito... perché chiaramente è stato fatto un lavoro immenso, è stato tutto impostato con una logica per poter arrivare il più possibile... e chiaramente volevano avere la sicurezza di dare delle informazioni corrette e fare in modo che la paziente che capitasse sul sito fosse sicura di quello che trovava. Sai che è un discorso inverso con la vulvodinia perché è capitato spesso no di dire “dottor Google”, che cerchi le cose, l’affidarsi all’internet per cercare non so, “Ho mal di testa” e la diagnosi è di morte certa... nel caso della vulvodinia in realtà è funzionale, perché arriva proprio da lì... ma questo da sempre. Mi ricordo che anche 10 anni fa, che avevamo un sito vecchissimo, proprio inguardabile, molte dicevano “Eh no ma perché io vi ho trovato tramite internet, perché ho cercato e poi alla fine mi sono riconosciuta in tutti i sintomi e allora ho prenotato” ... e quindi ad esempio nel caso della vulvodinia il dottor Google è fondamentale. Quindi chiaramente hanno fatto un lavoro pazzesco di ingegneria, un lavoro molto grosso da questo punto di vista sull'informazione; volevano avere la sicurezza per cui abbiamo detto ok, collaboriamo insieme, facciamo che diventate la nostra campagna di sensibilizzazione. Sotto questo punto di vista io ero appena arrivata, per cui stavo rimettendo mano al sito anch'io perché appunto il nostro era tremendo e quindi abbiamo fatto questo percorso un po' insieme, quindi di lavorare sul lato comunicazione dell'associazione per poter renderla un po' più accessibile, per rivedere contenuti... ad esempio anche la lista dei medici per noi era importantissima, perché loro ad esempio hanno fatto un lavoro di raccolta di nomi di medici consigliati dalle pazienti e ovviamente ce l'hanno sottoposto. Cioè hanno detto noi vogliamo una lista che sia il più inclusiva possibile e quindi ovviamente il nostro feedback di associazione strettamente scientifica è stato importante. Perché per noi devono essere validati con dei criteri specifici, per noi gli specialisti che sono all'interno del nostro sito devono avere dei prerequisiti... banalmente te ne dico qualcuno: avere almeno lavorato per 5 anni, di avere una esperienza pluriennale della patologia con un team, quindi deve essere chiaramente tutto documentato in base a dove hai lavorato e con chi; che abbiano fatto almeno quattro

corsi di formazione negli ultimi anni sull'argomento e avere le pubblicazioni sul tema... ovviamente non tutti ce li hanno però chiaramente hanno già un filtro... ecco lo specializzando cavalca l'onda della vulvodinia, legge quattro articoli... che magari appunto nel caso della paziente può avere aiutato a livello empatico, ci sono tanti fattori che ti fanno dire se un professionista è valido o meno, ma non è detto che abbia i requisiti di un medico, uno specialista. Come non vale al contrario cioè se uno specialista non è consigliato, cioè che ha delle recensioni negative, devi andare a vedere anche i termini delle recensioni negative... cioè quindi “è antipatico, non mi risponde al telefono” non è una motivazione valida per toglierlo dalla lista. Perché io penso sempre che un medico, soprattutto se è specializzato, non deve starti simpatico... cioè deve conoscere quello che è la patologia e saperla trattare. Poi è ovvio che comunque devi sentirti a tuo agio con lo specialista. Però ecco il discorso non deve essere “È simpatico”, oppure “Non è etico” ... bisogna fornire una gamma di opzioni e poi la paziente decide... perché alcune liste di specialisti di altri altre associazioni tengono conto anche di questo; cioè alcuni professionisti non ci sono dentro perché per il creatore del sito il medico non è etico perché prende un po' troppi soldi... magari però è competente. Quindi sostanzialmente l'idea è quella di avere una lista di specialisti che sia affidabile a livello medico e creare anche una rete a livello sia nazionale che regionale. Quello che stiamo cercando di fare non è tanto facile perché poi a livello anche regionale si fa un po' fatica... però quello che stiamo cercando di fare è chiedere agli specialisti che sono già all'interno del nostro sito, che comunque ci vengono segnalati e che noi riteniamo che siano in grado di entrare nella nostra lista e che abbiano requisiti, di mandare una lista di contatti, di segnalarci specialisti con cui loro collaborano. Perché magari noi a quello specialista siamo arrivati ma non siamo arrivati al suo collega che fa altro, ma che magari per quella paziente a livello specifico non serviva... una magari fa solo fisioterapia, quindi vede il fisioterapista consigliatole dal ginecologo... ma magari quello stesso ginecologo collabora anche con un osteopata... per cui magari nel caso specifico della paziente che ci ha segnalato quel medico non è stato necessario, però il medico stesso ti propone tutta una serie di specialisti che sono collegati alla e che comunque sono più o meno validati.

*Anche perché avendo sentito varie testimonianze, ho notato che per ogni donna tutto il processo di cura è molto personale, possono servire vari specialisti, anche a nutrizionisti... che sul momento uno non penserebbe che possa in qualche modo interferire, invece è una cosa molto olistica, diciamo dalla mente al corpo...*

Anche lì ad esempio il nutrizionista è una forma molto diciamo semplice... nel senso che andrebbe bene qualsiasi tipo di nutrizionista per trattare la vulvodinia, perché alla fine basta individuare gli stati infiammatori e quindi fai la dieta ad hoc... quindi potenzialmente tutti i nutrizionisti come tutti i ginecologi potrebbero diagnosticare la vulvodinia... però beccare il nutrizionista che abbia già esperienza chiaramente ti semplifica tutta una serie di percorsi, come spiegare la patologia, quindi lasciare il papiro...

*Tu, comunque, questo lavoro lo fai da volontaria? Quello legato alla all'associazione, poi ovviamente nello studio medico immagino sia proprio la tua occupazione...*

Esatto, quello è la mia occupazione... che poi ovviamente combaciano, quindi poi è chiaramente tutto collegato. Perché poi alcuni studi scientifici li facciamo anche qua in studio, delle interviste... quindi chiaramente è tutto un po' intrecciato. Però chiaramente è tutto da volontaria, mi dedico all'associazione come posso... poi aggiungo un tassello in realtà perché appunto ho sgridato gli specialisti che mi hanno detto di entrare nell'associazione perché in tutto ciò poi a me è venuta la vulvodinia! Dopo la gravidanza, io ho una bimba... è sempre un periodo un po' particolare il post parto, perché anche in seguito all'allattamento, che poi è stato il mio caso, si ha una secchezza vaginale. Quindi è molto frequente che appunto le pazienti nel post-parto, anche dopo sei mesi, abbiano dolore durante i rapporti. A me è partito così, ma essendo in questa grande famiglia sono immediatamente andata dall'ostetrica e ho detto "io ho male, eccetera"... in realtà il dolore può essere anche una cosa parte, è causato da varie problematiche, nel mio caso appunto era causato dall'assottigliamento dei tessuti per cui sostanzialmente ogni volta che c'era un rapporto si creavano dei micro taglietti che rendevano il rapporto difficoltoso... sono intervenuta immediatamente con tutti i metodi possibili, quindi integratori... se non che io ho sempre tante cose da fare, per cui era un periodo particolarmente stressante, particolarmente intenso che mi ha portato poi ad avere la contrattura del



pavimento pelvico. E a quel punto mi si è infiammato, si è contratto il pavimento pelvico e quindi chiaramente si è creata la fase della vulvodinia e quindi si è creata la cronicizzazione... da una tutta una situazione deficitaria, perché era chiaro che avevo una situazione di debolezza tra virgolette in quel settore... negli anni passati, quindi prima del post parto, ho sempre avuto problemi a livello intestinale per cui quando c'erano piccoli periodi di stress ne risentivo a livello intestinale ed era il mio punto debole... dopo il parto sostanzialmente il mio punto debole è diventato il vestibolo, per cui a quel punto poi si è scatenata una fase acuta. Perché poi quando fai un figlio non è che hai tante occasioni per sperimentare come vanno i rapporti sessuali, cioè sono molto anche coincisi no... cioè hai quel momento di libertà e quindi ti fiondi... quindi all'inizio spesso molte pazienti in realtà dicono magari è perché in quel momento non avevo particolarmente voglia e quindi tendono a trascurare la cosa. Nel mio caso non è stato così perché l'ho visto come un campanello d'allarme... però per una donna senza questa conoscenza... e sono tantissime ad avere questo fenomeno di assottigliamento, perché poi alla fine hai un calo di estrogeni post parto... è tutta una questione di ormoni... poi quello non vuol dire che subito quando hai dolore è vulvodinia, ma se poi trascurate ci sono una serie di concause che ti portano ad avere la possibilità di sviluppare la vulvodinia. Per cui poi da lì è iniziato anche il mio attivismo dall'altra parte, cioè nel senso da paziente... poi ti ripeto per me è stato talmente tutto soft, avendolo preso molto per tempo e bloccato immediatamente... cioè io nel giro di 15 giorni sono stata bene, è stato tutto molto più semplice, non ho passato tutto il calvario del percorso... anche quando abbiamo fatto il flashmob io ho portato la mia esperienza diretta e quello che sostanzialmente mi sono sentita di dire è che sono stata privilegiata... cioè le pazienti hanno un ritardo diagnostico di 4-5 anni, nel mio caso io mi sono sentita una privilegiata solo per il fatto di essere qui e avere delle conoscenze base, cioè sapere che non è normale provare dolore. Quando invece la società ci impone esattamente il contrario, io lo dico sempre. Mi ricordo le mie compagne che stavano malissimo durante il mestruo ed era normale, cioè gli quasi si dava delle esagerate... e no cavolo, quello è un campanello d'allarme, non è che stai esagerando, devi andare ad indagare. Nella nostra abitudine c'è sempre che la donna deve soffrire... mi ricordo anche alle lezioni di educazione sessuale, che è già tanto quando si fanno, ci hanno un po' scioccato perché ci hanno fatto vedere anche i video dei parti... fare educazione sessuale è importante, però quello che

emergeva era che quando appunto una donna ha rapporti sessuali, al primo rapporto sessuale si rompe l'imene e quindi può provare dolore. Questo che cosa passa nella di una ragazzina? Che avere rapporti provoca dolore. Quindi tendenzialmente una ragazzina che al primo rapporto prova dolore dice è normale, e al secondo è normale, al terzo si dice magari sono io che sono sbagliata... io questo ragionamento me lo sono fatta onestamente, perché nella nostra società che una donna provi dolore è normale. Per me era così interiorizzato... perché me lo ricordo proprio cioè noi amiche subito dopo gli incontri ne parlavamo ed eravamo sconvolte... poi di fatto sono pochissime le donne che hanno l'imene integro al primo rapporto, perché si può rompere in qualsiasi momento, anche andando in bicicletta, cioè è proprio facilissimo che non si abbia l'imene integro. Per cui il far passare anche un'educazione sessuale di questo genere ha un impatto, non è normale provare dolore... cioè se voi provate dolore c'è qualcosa che non va e bisogna andare da uno specialista. Bisogna far passare questo concetto nella società partendo dal basso, nelle scuole... fare una corretta informazione su quelle che sono le cose normali e le cose non normali... ma non arriveremo mai a questo se poi hai uno specialista che ti dice "ah sì la vulvodinia è tutto business". Non è che gli specialisti non la conoscono... magari lo sanno che cos'è ma non ci credono.

*E a voi è mai capitato come associazione di avere a che fare con medici che hanno avuto queste reazioni?*

Non direttamente cioè non direttamente però per sentito dire. Essendo qui chiaramente un punto di ritrovo di tanti specialisti ci si confronta anche internamente e quindi magari è capitato a un altro specialista che collabora con noi che abbia detto "ah si sai che il tizio ha detto che è una bolla e ora scoppierà" ... quindi in realtà non c'è stato un rapporto diretto con un negazionista però di fatto c'è anche questo aspetto. Perché spesso si dice che i medici non la conoscono e quindi dicono che è tutto nella tua testa... la vulvodinia non viene insegnata neanche nelle università e nei corsi di aggiornamento, è un tabù. Alcuni specialisti hanno l'obbligo di avere un tot di ore di formazione all'anno, però possono scegliere l'argomento... questi crediti ECM sostanzialmente puoi sceglierli, non ti obbligano a un argomento specifico. Ci sono tantissimi corsi e convegni sulla vulvodinia come argomento però se un medico non partecipa... è quello il problema, bisogna proprio arrivare anche nelle scuole, nelle università. Il problema è che non è così semplice,

nel senso che ogni università ha un'autonomia. Quindi ad esempio nelle università di Milano sia la facoltà di ginecologia e ostetricia sia ostetricia viene tratta... la Bicocca ha anche un master di aggiornamento sulla riabilitazione del pavimento pelvico... perché sostanzialmente quel polo è interessato. Ad esempio, nell'ospedale Guzzi c'è proprio il reparto di patologia vulvare, quindi, è chiaro che uno specializzando che ti capita nel reparto di patologia vulvare può essere uno dei primi specialisti che poi seguirà quel filone. Ad esempio tutte le nostre ostetriche sono nate così, hanno fatto la tesi di laurea in vulvodinia; quindi, nella loro triennale hanno una parte di tirocinio, sono capitate nel reparto di patologia vulvare e quindi chiaramente hanno trovato interessante l'argomento e hanno fatto la tesi e poi ovviamente sono entrate. Tu pensala in scala nazionale quanto è potente questa cosa.

*A questo proposito ultimamente c'era stata la proposta di legge che si è provato a far passare, soprattutto a livello di bilancio. Però non è andata proprio a buon fine...*

Purtroppo ce lo aspettavamo un po'. Nel senso che ci avevamo già provato nel 2014 perché l'associazione VIVA aveva dei contatti diretti con uno dei ministri e quindi sostanzialmente avevamo provato a instaurare un tavolo di lavoro per cui avevamo fatto qualcosa di simile a quella che abbiamo fatto questa volta, ovviamente più in piccolo... nel senso che VIVA ci ha contattato, ci ha chiesto aiuto per il lato scientifico, perché loro sono un'associazione prettamente di pazienti. Abbiamo fatto un miniconvegno sostanzialmente come abbiamo fatto quest'anno, qualcosa del genere, rivolto sia ai medici che ai politici. Abbiamo intavolato un discorso di lavoro... lì poi è decaduto un po' tutto perché anche lì poi il ministro è venuto a mancare per cui chiaramente poi è andato tutto morendo. Quindi tentativi sono stati fatti, il problema è che ci si scontra sempre con la politica e con il problema che la vulvodinia tendenzialmente costa; ci vogliono soldi è quello il problema. Il problema è che ci vogliono i soldi e quando devono sganciare... di fatto si è un po' ripresentata la stessa cosa questa volta, ma avevamo una forza diversa perché devo dire che si è fatto un grosso lavoro di equipe; quindi, quasi tutti i massimi esponenti c'erano, anche a livello di associazioni c'eravamo tutti... professionisti che davvero in questi anni si sono occupati di questo, con l'aggiunta anche di neuropatia del pudendo in modo tale da poter essere più inclusivi possibile.

Abbiamo un po' cavalcato l'onda. Questo è nato perché abbiamo visto che l'onorevole Scanu aveva in mente questa cosa per cui l'abbiamo contattata e abbiamo detto che cosa facciamo, possiamo aiutare in qualche modo? E da lì proprio è nato tutto un lavoro di equipe. Quindi la nostra forza era che eravamo tutte unite da questo punto di vista. Altro aspetto diverso rispetto alla volta scorsa è il potere dei social che nel 2014 non c'era, se non in scala ridotta. Cioè esistevano appunto i gruppi di Facebook ma magari erano un po' di nicchia. Instagram non esisteva. Era tutto molto molto più piccolo e non aveva questa potenza... poi è bastato davvero taggare con la legge di bilancio... è stato così, è stato un mordi fuggi perché non si è capito niente, ci sono stati un po' di problemi di come è stata gestita questa legge di bilancio. Quest'anno in generale il Senato è stato completamente escluso, ci sono stati problemi, meccanismi politici non corretti... è bastato tirar fuori un post taggando tutti e abbiamo ricevuto la telefonata immediatamente della segretaria di Sirio. Quindi cioè il potere dei social in questo momento è molto importante. Noi teniamo botta; tutto quello che abbiamo un po' capito è che gli devi star dietro da tanto. Nel senso che da novembre alla legge di bilancio di dicembre eravamo proprio molto a ridosso... è chiaro che se si fa un lavoro di perseveranza si riesce ad ottenere qualcosa... è sempre difficile perché la classe medica è un disastro... siamo sempre bloccati da anni... è un lavoro ostico per cui bisogna anche capire che purtroppo ci scontriamo sempre con lo stato italiano. Quindi c'è un lato di positività perché secondo me è venuta fuori questa cosa, cioè nel senso che le pazienti forse per la prima volta hanno visto un interessamento nei loro confronti appunto per il potere dei social... perché appunto credo che nessuno lo sappia che avevamo provato a farlo nel 2014, perché non c'erano stati mezzi per comunicare. Eravamo andati su LA7 a fare un'intervista, ad esempio, per dirlo nel 2014... quindi era tutto molto più legato alle testate giornalistiche. Anche l'impatto di influencer... cioè Giorgia Soleri chiaramente ha creato un momento nel senso che la vulvodinia, la parola, non era mai stata così cercata ad esempio... e quindi questo chiaramente crea informazione perché l'ha cercata anche chi voleva diciamo solo informarsi... dato che come sappiamo bene colpisce una donna su 7, le stime dicono, nel corso della nostra vita incontreremo donne che ne soffrono... io ne ho sempre parlato tantissimo con le mie amiche, per cui se ne si parla chiaramente si crea conoscenza. Quando c'è stato il momento in cui una di loro ha avuto qualche fastidio è stato immediato scrivermi... anche solo

il parlarne con persone che non ne soffrono crea conoscenza e secondo me è importantissimo... ed è quello che è stato proprio fatto da Giorgia, per cui molti sentendo anche solo la parola ha detto ma che è sta cosa e quindi sostanzialmente hanno parlato e hanno cercato, qualcuna che magari ne soffriva ha detto ma anch'io ho questi sintomi... qualcuno magari l'ha messo in un cassetto del cervello e quando appunto capiterà a qualsiasi persona nel suo range... bisogna arrivare a questo. Perché poi appunto porta delle diagnosi più brevi, la persona sa subito da quale specialista andare... poi appunto si tende un po' adesso a localizzarlo... cioè nel senso che quando una persona arriva che ha determinati disturbi dice subito mi sa che ho la vulvodinia... poi magari in realtà no, è collegato ad altri fattori... e quindi si escludono tutta una serie di fattori quindi non hai la vulvodinia però ti ho risolto il problema. Invece se vai da uno specialista che non si occupa di vulvodinia non la conosce e non ti risolve il problema e rischia di cronicizzarsi. Il problema è quello perché io me la ricordo benissimo la mia fase appunto di 15 giorni... io per la prima volta ho messo la gonna per venire in studio... e anche lì si è sempre un po' sensibili per cui io, ad esempio, alcuni pantaloni non posso ancora metterli, mi danno fastidio, non ce la faccio anche se sono in remissione... quindi sto molto bene, ho una qualità della vita ottima. Ma banalmente anche pilates... cioè io andavo a pilates per cui ad esempio lì è tutto un lavoro di rinforzo del pavimento pelvico... quindi pilates è la cosa peggiore che puoi fare probabilmente alla vulvodinia se non hai dall'altra parte un trainer che sa che cos'è e quindi ti guida. Tra l'altro bellissimo, ad esempio, quello che si è creato con la mia scuola di pilates è proprio questo... dipende da chi ti trovi davanti, cioè se hai un trainer che chiaramente è interessato ai discorsi femminili e quindi vuole approfondire ti può aiutare da questo punto di vista. Io sono tranquillissima... quindi ovviamente non mi faranno fare degli esercizi che possono danneggiarmi perché chiaramente alcuni esercizi non si possono più fare... io mi ricordo che una lezione sono uscita piangendo, tra l'altro io vado con un'ostetrica dello studio, e quando sono uscita lei mi ha detto "Mary mi fa male a me il pavimento pelvico, perché non hai detto niente?" ... perché era appena passata la fase acuta e quindi anche lei mi ha detto vabbè prova però vedi un po' tu... e lei mi ha detto ma perché non gliel'hai detto e io ho detto non voglio fare sempre la guastafeste...

*Mostra proprio come anche psicologicamente comunque ci siano degli ostacoli da superare, soprattutto poi se te la trascini dietro per anni...*

Io non mi faccio problemi cioè nel senso che a me è capitato anche con amici uomini che mi hanno detto “fai ancora pilates?” e la mia risposta è “no purtroppo non posso più perché ho una contrattura del pavimento pelvico”... che problema c'è, come uno ha una contrattura alla schiena... c'è questo tabù enorme, perché molti non lo dicono... ma banalmente te la metto proprio anche sul discorso femminista... io a mia figlia ho insegnato che lei ha una vulva e lei la chiama così... eh ho avuto riscontri negativi, nel senso che persone anche a me vicine hanno detto come vulva... devi inventarti nomi strani, come patatina... cioè la mano la chiami non so cuscinetto? No, cioè non la storpi, l'unica cosa che si storpia del nostro corpo umano è in realtà l'apparato genitale. Questo avrebbe un risvolto anche a livello di pedofilia... perché ad esempio i pedofili sono molto stimolati dai nomignoli e quindi rimangono atterriti quando li chiami dal lato biologico, perché è come adultizzare un bambino. Questa cosa, quindi, è utile... però è assurdo se ci pensi, cioè perché dovremmo chiamarla in altro modo... non siamo noi in grado di dare un nome alla parte fisica e creiamo un tabù nel senso che insegniamo ai nostri figli... se tu non la chiami in modo corretto insegni a tua volta il tabù. Che poi in realtà c'è tutto un modo anche nell'educazione sessuale... perché il bambino comunque è tentato dal toccarsi, dall'esplorarsi eccetera... e anche il dire è sbagliato... uno deve dire si fa in determinati contesti, questa cosa è giusta ma devi farla quando sei da solo, quando sei nella tua cameretta. Quindi è una lotta femminista perché di fatto una visita ginecologica viene vista come prevenzione da quel lato lì, dal lato biologico, per evitare i tumori, per evitare tutta una serie di situazioni... ma mai dal lato sessuale. Anche non solo sessuale perché ho anche pazienti con vulvodinia che magari non hanno problemi ai rapporti... quindi non è solo la sessualità ma è il discorso di parlarne... quindi secondo me sì è anche una lotta femminista... perché anche attiviste femministe che magari non soffrono di vulvodinia hanno individuato il problema e quindi aiutano nella lotta. Cioè all'interno del comitato ci sono ragazze che magari hanno tutt'altro e che è semplicemente sposano la causa e dicono no caspita però vi aiuto...

## Intervista a Elena Tione – 09/12/2021

Allora ti dico preliminarmente che noi come associazione come sai esistiamo da tantissimi anni e in questi tantissimi anni abbiamo fatto tantissime collaborazioni anche con laureande nel campo di svariate discipline, quindi siamo totalmente aperti come associazione per questo motivo, ma questo specifico tema ci è molto caro e ci sta molto a cuore, quindi ci fa insomma piacere se chiaramente si crea quello che è no la nostra filosofia da sempre cioè un win-win cioè sostenerci nel senso a vicenda quindi chiaramente noi diamo un contributo: la vulvodinia, il dolore pelvico vengono sempre più conosciuti, viene sottolineato questo aspetto rilevante riguardo queste come possiamo chiamarle io le chiamerei protesi che la medicina descrittiva ed è un tema che mi è molto caro anche a me professionalmente, quindi questo lavoro che stai portando avanti ci piacerebbe, insomma, immaginiamo che poi verrà menzionata la nostra associazione, il nostro contributo. Cioè nel senso io ti dico noi siamo stati, cioè a noi non piacciono le cose tipo c'eravamo prima noi c'erano prima loro, noi abbiamo creato, io ho creato dalla mia disperazione come malata e persona che è stata trattata in maniera indescrivibile anche da tanti medici maschi, voglio dire misoginia e quant'altro perché non c'era un tutto, c'era chi si occupava di cistite e faceva business sui prodotti per la cistite non si occupava assolutamente di vulvodinia, chi si occupa di altre situazioni e quant'altro, se è stata creata Vulvodiniapuntoinfo è perché non c'era niente al riguardo espressamente dedicata a creare un gruppo che fosse non scrivere qualsiasi cosa bensì scrivere in maniera rigorosa da un punto di vista scientifico, di che cosa si tratta, che è un dolore reale non immaginato, per mettere insieme le donne che altrimenti non avevano altro posto per incontrarsi; è nato che non c'era nient'altro né su Facebook né altrove, chi c'era prima era semplicemente una vetrina di medici a cui io mi ero rivolta prima di iniziare tutto; penso che tu abbia seguito il convegno e sentito che ci sono tante realtà che non vengono assolutamente definite; io per il mio lavoro a insegno alle donne a togliersi di dosso le etichette mediche, a usare altri termini descrittivi per quanto riguarda, vagina, utero, ovaie apparato riproduttivo, insegno la dinamica del piacere, insegno come funziona, insegno che ogni donna è cablata diversamente, donna o persona che ha un corpo biologicamente femminile e togliamo sbaragliamo tutti i termini come vulva, vagina e quant'altro, che fuggono completamente sotto tutta la verità e tutta l'energia

se lo vogliamo; ok la stragrande maggioranza delle persone non lo sa quindi volevo fare questa promessa per dirti sfondi un portone aperto io me ne occupo da tantissimi anni, è quello che mi ha aiutato a uscire fuori da tutto questo.

*Guarda è stato veramente utilissimo, in parte hai già risposto anche un po' a quello che ti volevo chiedere e appunto una cosa che mi ha colpito di questa associazione, perché io per trasparenza e onestà te lo dico non siete stata l'unica associazione che ho contattato perché ho visto che comunque fortunatamente ce ne sono varie e penso che tutte possano portare un loro contributo... e seguendovi anche su Instagram ho visto che spesso magari vi ri-condividete per dare una sorta di supporto.*

Sempre fatto in tutti questi anni lo abbiamo sempre seguito come iter; e molte cose tipo il GAV e VIVA sono nati da qui... Ognuno poi giustamente ha preso la sua peculiarità c'è chi fa i corsi per i medici, chi altre cose... è giusto che si arrivi a dei risultati per fare sì che nessuno debba più soffrire così ecco...

*Una cosa che mi aveva colpito appunto, cercando, è che ho visto che la vostra associazione nasce nel 2010...*

Nata nel 2011 come forum e si è formalizzata nel 2014 con atto notarile pubblico. Nel 2010 mi sono messa e ho fatto un forum easy ed era proprio perché ancora oggi appunto quella che è la vulvodinia non si può certo dire che sia una patologia di cui si parla sufficienza o che sia conosciuta sufficienza.

*E se siamo in questa situazione adesso io posso solo immaginare appunto com'era 11 anni fa ma soprattutto vent'anni fa quando tu per prima hai cominciato a soffrirne perché ho dato un'occhiata a quella che è stata la tua storia e mi ha molto colpito anche la storia di tua madre e li andiamo ancora ulteriormente indietro nel tempo e quindi appunto volevo chiedere all'epoca c'era proprio questo vuoto totale dal punto di vista quindi del sistema sanitario...*

Quello che ancora succede a tante di noi è successo a me e probabilmente a tantissime altre di cui io non sapevo io lo ripeto di nuovo per darti l'idea ero da poco a Roma come studentessa universitaria ero in affitto nella mia camera di studentessa, studiavo e in questo giorno drammatico mi sono svegliata con questo bruciore ma ero tranquilla, ho pensato ho un problema vado al consultorio mi



controllano qui, tolgo questa cosa, ma niente ok non c'è niente quindi io prendevo uscivo con tutto il bruciore non riuscivo a camminare, andavo da sola perché ero da sola, fuori da casa fuori da tutto, il mio compagno di allora lavorava, dopo due settimane ho cominciato praticamente a non dormire perché il bruciore era insopportabile e poi andavo di visita in visita poi ho dovuto parlare con mia madre ed è stato chiaro. Purtroppo, ancora ora dopo tutto questo tempo dopo tutte queste informazioni dopo tutto quello che è stato fatto, fino all'altro giorno abbiamo avuto un giornale che ha scritto delle cose io non so cosa mangiano queste persone, è veramente assurdo. Cioè scrivere "E perché io non sono un contribuente": perché io non ho sofferto l'inferno? Perché io non sono stata trattata di cacca da tanti? Ho iniziato al consultorio fino a puoi andare dal primario, perché dicevo forse è più grave del previsto e fatto di tutto ma avrei fatto di tutto come tutte noi soltanto quel che dico io è la storia di tutti quanti su cui non c'era Internet ah no ma quando è così no perché così ma vede sa perché cominciato questo e tanti altri a dire delle cose veramente nello stile di quello che è stato pubblicata, ma guarda se vuoi la ricevuta sono 300.000 lire se non la vuoi sono 150 perché sai lo stato e noi ci grava. Fossi stata in grado di ucciderli in quel momento lo avrei fatto te lo giuro eh ma comprensibile vivi tutti i giorni o signorina mi dispiace la medicina una scienza esatta e poi tutte le altre stupidaggini che dicono a tutte eccetera. Mia madre, il mio compagno mi accompagnavano e abbiamo speso l'ira di Dio come tutti tra l'altro penso la prossima settimana non questa che non ce la facciamo ma uscirà una nostra videointervista nuova perché una ragazza ci ha contattato ci ha detto io voglio dare una testimonianza dico la vuoi fare un video sì ha fatto di tutto e adesso non è 20 anni fa ok, e gli ho chiesto senti più o meno grosso modo quanto hai speso da quando hai iniziato, anche lei tantissimo circa 100.000 € in tutti questi anni cioè tantissimi anni anche a lei però c'è questo e io oggi come professionista siccome lo so' cerco di venire incontro però poi come professionista intanto ti sei formata con i tuoi risparmi perché non ci sono dei corsi, ok poi vedi altra gente che non ha fatto niente e che si mette a rispondere a messaggi che arrivano tipo pubblicizza questa cosa oppure. Io vorrei che ci si ragionasse su queste cose ma è semplice non ci vuole uno scienziato per capire queste cose qua. Per anni io stavo dietro al forum senza potermi permettere altro, qualsiasi altra cosa io la eliminavo e investivo solo in informazione, libri, star dietro questa cosa, formarmi, acquisire professionalità perché io ho trovato come funzionava la questione qua in Italia, viene mantenuta

zitta perché all'estero invece pieno e giustamente. Una volta diventata professionista eh mi conoscono tutti praticamente. Cerco di fare il massimo, cercando di importare quello che altri non dicono o perché non lo hanno capito o perché non lo vogliono dire questa è un'altra forma di violenza. Non viene insegnato al paziente il meccanismo del dolore perché se le persone si appropriano, in un linguaggio semplice ovviamente non da cattedra, perché se le persone si appropriano di questa cosa crollano altre cose e siccome io non voglio che dilaghi questo business perché poi dai visibilità a quel medico perché ha dei riscontri positivi dai visibilità al centro perché alle risposte positive e sì e poi però solito discorso. Soltanto ieri ho fatto una sessione con una mia cliente si questa ragazza è stata da uno dei nomi che ha partecipato al convegno a cui la nostra associazione ha devoluto 4.000 €, il denaro delle famiglie e delle persone quindi il 5 per mille per quello che siamo per quello ci siamo costituiti onlus e ha cominciato a dire a questa persona questa donna no vabbè ma se vuoi tenerti questo tizio devi avere rapporti. Lei mi ha detto io ho iniziato con te per due mesi sono stata molto meglio poi sono andata da questo qua da questo medico qua e mi ha buttato giù, e non a caso mi si sono ri-amplificati sintomi, ha cominciato a dirle che non era il caso di continuare con quella situazione, ma sarò libera di decidere cosa voglio non voglio fare con la mia sessualità ecco, chi voglio frequentare; ha cominciato a dire no perché tanto gli uomini vogliono soltanto quello, cominciando a dare dei giudizi delle cose eccetera eccetera.

*Mi piacerebbe avere anche il tuo riscontro relativo a una questione di discriminazione di genere. È provato che c'è comunque una carenza di ricerca proprio su quello che è il corpo biologico femminile e questo per qualsiasi tipo di malattia il che vuol dire che per quanto riguarda le ricerche per quello che può essere un infarto viene preso a modello un corpo maschile bianco, media statura, eccetera e questo evento si traduce per una carenza di conoscenze per quelle che sono le malattie che possono colpire entrambi i sessi, figuriamoci per una malattia che invece concerne soltanto il corpo biologico femminile, la lacuna diventa ancora più ampia.*

È unica, è proprio unica per la struttura proprio gonfia per gli ormoni per neurotrasmettitori per l'ecosistema vaginale chiamiamolo così per tantissime cose quindi e onestamente la mia opinione ma piuttosto intuitivo credo questa è la mia

opinione il fatto che ci sia questo range di spiattellare a prescindere e come la catena di montaggio perché è un business e quindi non è che ogni volta posso ritagliare un qualcosa specifico sulla persona, no io ti do questo faccio la mia che va bene per tutti e poi partiamo a prescindere dal concetto che comunque il corpo biologicamente femminile in quanto tale intrinsecamente tale è problematico perché tu avrai dolore per quello per quello che a prescindere però perché povero disgraziato, sei nata in un corpo femminile. E questo non potrebbe essere più lontano dalla verità ed è una invereconda cagata psicologica. Sappiamo che ci sono state delle civiltà che erano fondate sul corpo femminile, e sappiamo che il corpo femminile è ciò da cui viene tutto il resto e questa verità si è cercato di manipolarla e di crearla al contrario quindi la donna è solo è solo una variante del corpo maschile e devi obbedire al marito in tutto e devi fare questo e quello e quell'altro poi ah beh adesso avete voluto l'indipendenza adesso vi arrangiate eccetera e questo va a ledere anche le persone con corpo maschile. Madre Teresa di Calcutta diceva "Non chiamatemi quando faccio una manifestazione contro la guerra chiamatemi quando fate una manifestazione per la pace" perché vale sempre il solito discorso laddove si resiste per quella cosa persiste quindi dove noi ci focalizziamo mandiamo la nostra energia quella cosa cresce si ingigantisce quindi se noi ci fissiamo su qualcosa che non va non facciamo altro che continuare a perpetrarlo dargli vita e questo è le conoscenze più antiche. Poi siamo in una subcultura in cui se ti riposi solo un attimo non sei produttivo. Invece come funziona: dove c'è il seme c'è la germinazione c'è un tempo di gestazione e poi c'è il tuo risultato se invece continui a martellare quindi la molte donne molte hanno questo senso di devo recuperare devo far vedere che anch'io che ho le palle devo fare come un uomo e questo perché significa uccidere la propria natura di qualsiasi natura qualsiasi natura non abbia dentro questo si riflette anche nella salute spesso nella salute pelvica e non è un caso, nulla è un caso ok questo continuo questa continua coercizione questo continuo andare contro la natura delle proprie cose determina dolore cronico e io parlo da un punto di vista prettamente scientifico perché odio la fuffa e l'aria fritta come chiunque altro è la scienza non è un dogma è una continua scoperta scopro sempre cose nuove che si vanno a sovrascrivere a quello che avevo capito prima. Il caso eclatante che mi viene sempre in mente il ginecologo Semel che cercava di salvare le donne dalle infezioni e diceva ai colleghi di lavarsi di disinfettarsi quando mettevano le mani dentro eccetera perché sennò le donne morivano di setticemia;

l'hanno talmente ostracizzato che poveretto si uccise e quello era un uomo e quello era un uomo e io cioè ho sempre qui e mi fa male perché era una persona con coscienza che aveva come vocazione le cose corrette far star bene le persone gli altri invece sono chirurgo x, y, z, sono il migliore chissene frega sempre quella muore cavoli suoi se resiste vuol dire che doveva resistere sennò Ciao la natura seleziona e tutte queste cose qui. Ecco se è così diffuso a mio avviso nella mia esperienza sia come ex paziente sia come professionista veramente cioè io non puoi cioè tutta la vita a velocità così e anche per questi motivi e forse proprio per questi motivi vorrei che tutto questo, che le donne lo facessero di nuovo proprio perché è un loro diritto le donne gli uomini perché il mio compagno di allora ha sofferto tanto quanto me: fino a prima avevamo una vita sessuale normale. Ne ho parlato anche di recente sul mio canale YouTube, ho fatto degli esempi molto pratici e cioè si distrugge il tessuto sano della società in questo modo. Dalla video intervista che era uscita qualche giorno fa su fan page sono fioccati dei commenti di persone maschi ma anche di femmine e io dico uso questi due termini non so sono italiani che denotano una totale mancanza di empatia e io in quanto associazione ho augurato loro di non vivere mai sul proprio pene o sulla propria vulva questa condizione assolutamente e aiutarlo.

*Mi piace appunto questo tuo insistere anche sul fattore psicologico perché ovviamente si tratta di una di una patologia che colpisce a livello fisico e questo è innegabile quindi richiede delle cure per quello che è proprio il corpo fisico ma da come ne parli appunto si capisce quanto influisca anche a livello psicologico e la cosa va poi a ripercuotersi ovviamente nelle relazioni della persona nella vita di tutti i giorni e immagino che il sentirsi appunto isolata e non aiutata da chi dovrebbe non faccia altro che gravare appunto su quello che è un fattore mentale.*

Ovviamente una risata amara quando si arriva a questo punto, siccome il 99.9% di noi ha ricevuto la fatidica frase “Hai bisogno di un psicoterapeuta è tutto nella tua testa”. Questa cosa io ai professionisti con la p maiuscola alle pazienti ai ricercatori faccio sempre questa domandina prima l'ho fatto a me stessa perché il mio obiettivo era star bene tornare ad avere una vita migliore di quella che avevo prima e la domanda è “Come la mente funziona senza il corpo e viceversa?”. Se tu adesso pensi a una cosa che hai provato, un forte imbarazzo se tu vai in un ricordo tuo recente o passato in cui hai provato un forte imbarazzo e rientri in quella scena

poi il cervello non fa distinzione tra un evento reale e uno immaginato che ripetiamo nella nostra mente o che stiamo prevedendo, il tuo corpo ti ubbidirà e reagirà in linea con quello che stai facendo qui dentro quando parlo di qui dentro prendo tutto il corpo. A proposito di misoginia e maschilismo abbiamo l'esempio della neurofarmacologa Candace Pert, negli anni 70 del secolo scorso lavorava in uno dei laboratori più avanzati dell'epoca con dei personaggi di punta dell'epoca guidati ovviamente da uomini e ricercava e questi si accaparrano tutto il suo lavoro, ecco lei che ha scoperto di recettori delle beta endorfine e ha scritto anche dei libri divulgativi quindi no pubblicazioni scientifiche ma anche libri per il volgo generici che tutti possono acchiappare e leggere; questa ricercatrice che ha fatto valere i suoi diritti e si è presa poi in meriti di tutto il suo lavoro in laboratorio e noi abbiamo un sistema internazionale interconnesso quindi il nostro cervello ovunque, l'impatto psicologico, che noi dobbiamo secondo me cambiare proprio il modo in cui approcciamo questa cosa perché è tutto uno non possiamo avere una problematica non so a qualcuno si rompe una gamba e non avere una reazione da un punto di vista cognitivo; nessuno in Italia da quel che ne so spiega ai pazienti il modello bio-psicosociale per esempio che descrive ampiamente la dinamica cioè vede il funzionamento della percezione degli stimoli sensoriali in un ottica di integrazione, come la mente funziona; chi decide quanto dolore sentirò se lo sentirò e in che modalità e che reazione avrò e l'elaborazione centrale perché io posso anche avere una persona che si è rotta una gamba ma che sta scappando da un pericolo maggiore la sua attenzione sarà verso evitare il pericolo maggiore e il cervello ignorerà gli stimoli dell'osso rotto. Quando una persona comprende come funziona questa cosa torna in controllo e quando io torno in controllo l'impatto psicologico di rimbalzo è potentissimo perché una persona che sente di non avere il controllo si sente perduta una persona che non ha bisogno di un'autorità esterna si sente vede capisce percepisce cioè riprende il controllo della situazione della personalità; sarà che io sono fissata con le lingue ma significa anima psiche e l'anima è un tutt'uno anche come fa la medicina nostra ortodossa allopatrica riduzionista di cui siamo appunto discutendo; non c'è persona meglio controllabile manipolabile di chi ha il terrore di star male e di morire; noi dobbiamo considerare la globalità dell'organismo e non creare delle vivisezioni che è quello che la medicina vecchio stile qualcuno dice patriarcale fa.

*Parli dell'importanza appunto di rendere le donne più in empowered e di aiutarle a prendere il controllo e quindi mi sembra che quello che è nato come un forum che adesso è un'associazione punti proprio a quello.*

Sì! Diamo corsi gratuiti di base che in buona sostanza spieghino queste cose poi facciamo degli esperienziali in modo che la persona possa sentire fisicamente nel suo corpo cosa succede perché è un conto che io ti spiego una roba è un conto che tu la sperimenti seduta stante e noi impariamo sperimentando e questa è la base è la base di quello che ha permesso a me di uscirne. Ne ho creato una professione perché il mio intento era quello di aiutare le persone uscite da questa prigione e quindi la fase che voglio comunque portare anche in associazione è questa ma questo è proprio il fulcro del mio lavoro.

*Tu hai detto che ne hai fatto proprio la tua professione...*

Sì, perché nel frattempo che studiavo che ho scoperto funzionamento del dolore cronico e ho scoperto questo medico statunitense John Saronno poi ho iniziato a fare corsi di formazione professionale in ambito. Gente che si sveglia la mattina si autodefinisce coach ah io conosco gente che fa corsi su fibromialgia adesso ha anche aggiunto la vulvodinia e guai a dire perché io il retroscena li conosco non solo da oltre 11 anni più la mia esperienza, di mia mamma, cioè capite che capiamo che sono migliaia e migliaia le storie di donne che ecco che io conosco perché le hanno scritte sul forum sono migliaia. Praticamente è da fine 2012 inizio 2013 che io faccio questa professione ha continuato a formarmi e andare avanti andare avanti andare avanti perché per me è una passione non è un lavoro.

*Ok, quindi adesso appunto Internet per te è diventato il luogo di lavoro. Però in generale dal 2011 da quando hai creato il forum questo tuo viaggio è proprio nato su Internet anche prima eh e quindi volevo dirti prima quando tu hai dovuto hai sofferto maggiormente per la tua malattia Internet cominciava a nascere non c'era ancora tutta questa possibilità di utilizzarlo e sfruttarlo.*

Io ho avuto la mia prima connessione nel 2009 con la Telecom, all'epoca, maggio 2009 ho messo Internet quindi io fino a quel momento l'Internet non sapevo nemmeno come funzionava e non era assolutamente, ma solo lo smartphone fino a due anni fa non ce l'avevo neanche, quindi sì cioè nel 2009 ho avuto questa

connessione capirai e ho cominciato a cercare ovviamente come tutti gli strumenti hanno un coltello e uno strumento lo puoi usare per tirarlo in pancia a qualcuno o per tagliare del pane e dare da mangiare al tuo vicino affamato chiaramente se tu hai uno strumento e hai un attimo di buon senso di cercare delle cose che ti possono dare un aiuto ti dà un aiuto pazzesco ed è nato tutto così

*Che differenza trovi tra quello che è stato il tuo convivere con la malattia prima di Internet e dopo?*

Mentre prima non sapevo dove andare né cosa fare oltre quello che normalmente una persona fa anche perché io studio letteratura e lingua ma che mi interessa di fare altre cose cioè vado dal medico oppure risolvo come normalmente si deve fare, come siamo indottrinati a fare cioè ecco quello è il professionista se ho quella cosa vado dal medico e così ho fatto. Purtroppo però per me questo sistema ha creato quello che ha creato quindi la connessione a Internet mi ha dato la possibilità siccome io adoro l'inglese di studiare su Medline pubblicazioni scientifiche, imparare tutto sulla percezione sul funzionamento del dolore cronico più mi ricordavo ai tempi dei tempi quando si parlava del dolore da arto fantasma mi è rivenuto in mente quel concetto sono andata a cercare anche queste cose scoperto le società internazionali per lo studio del dolore quindi questo punto numero 1 le pubblicazioni scientifiche. E poi la connessione con altre donne e lo scambiarsi le esperienze per non sentirsi isolate ecco queste sono state le due cose basilari che poi mi hanno spinto a creare un contenitore che fosse un ambiente sicuro. C'erano altri gruppi erano nascosti erano privati che non sia mai si parla di vulva online. Quindi sicuramente l'accesso all'informazione e la connessione con le altre donne con le altre ragazze questo sì queste due cose.

*Internet ha dato la possibilità quindi a tutte voi donne a tutte voi vittime non soltanto della malattia ma anche del modo in cui questa malattia è vista e trattata di unirvi in determinati gruppi e adesso diciamo che siamo arrivati penso a un punto importante perché si sta parlando di una proposta di legge da presentare.*

Un po' prima dell'estate abbiamo cominciato a collegarci tutti e abbiamo cominciato a discutere durante quest'estate come muoverci e che cosa sarebbe stato idoneo fare e chiaramente la cosa che io insomma ho sempre ribadito anch'io e che di convegni medici ma anche aperti comunque alle persone pazienti o non ne sono

stati fatti migliaia e migliaia di robe di cose, non è mai cambiato un tubo e che comunque anche aver dialogato con il ministero negli anni... io ho fatto menzione del fatto che c'è anche gente che se ne può approfittare quindi anche lì poi bisogna essere inattaccabili perché bisogna presentare chiaramente sia la gravità della situazione e sia la verificabilità della condizione, ma siamo stati unanimemente d'accordo su questo che la pressione deve essere sia all'interno del palazzo dei palazzi che nei media perché nel momento in cui veramente tutti ma tutti quando tu dici vulvodinia smettono di dire balla ma sanno immediatamente cos'è come se io dico emicrania. Diciamo che ci siamo mossi in questo senso e poi tutto è sfociato prima nel sostegno che ci ha dato non una di meno che è un'organizzazione bella tosta e molto ben organizzato sul territorio nazionale perché era imperativo tirare fuori anche proprio tutte le frasi che sono state dette e metterlo su cartelloni pubblicamente e parlare in piazza e la creazione di questo convegno in occasione del vulvodinia day che ho lanciato io nel 2016 affinché gli esponenti politici fossero in qualche modo se vuoi costretti a metterci la faccia fare delle dichiarazioni: cioè tu hai detto un qualcosa in pubblico e noi poi lo ri-condividiamo come appunto la strategia comunicativa che siamo adoperando. Mi va benissimo fare convegni e mi va benissimo fare anche open day mi va benissimo fare gruppi di ascolto sono indispensabili ma per far sì che questa cosa venga conosciuta che venga inserita nei percorsi di formazione delle figure sanitarie che sono totalmente se non all'oscuro anche se conosco la prassi menti impreparate da tutti i punti di vista ad aiutare, l'inserimento nei training chiamiamoli così universitari, cioè deve diventare un qualcosa di normale nei curricula che qualsiasi professionista sanitario e della professione di aiuto segue ed è tenuto a seguire per lei e quindi questo non c'è e in tutti questi anni si è fatto una fatica pazzesca anche solo per parlarne. Io mi ricordo quando nel 2013 andai a parlare con l'allora direttore della programmazione sanitaria Francesco Bevere direttamente al ministero lei è qui perché mi hanno detto di riceverla perché sennò sa e purtroppo io ero da sola quindi e vede questo è un percorso così tortuoso e voi avete bisogno di tanta grancassa sa che cosa facciamo guardi adesso chiamiamo la mia carissima amica la presidente del telefono rosa sa che cosa facciamo la chiamiamo adesso lì seduta stante nella sala dove mi ha ricevuto preso il telefono messo vivavoce ha chiamato la Moscatelli che è la presidente ancora tutt'ora del telefono rosa e io poi vai al telefono rosa inizia a parlare con loro e non era così io mi aspettavo tutt'altro e invece non c'è stata tutta



questa enorme come dire oh mio Dio c'è questa condizione ma è gravissimo ma veramente esiste ma veramente c'è questa cosa ed è così io mi sono chiesta perché ma veramente non si può parlare di questa condizione veramente siamo ingessati così in questo paese ma è allucinante che addirittura di un'associazione che si occupa di violenza contro le donne e poi volevano fare un loro convegno tutto loro senza neanche chiederci perché siamo noi le dirette interessate noi che abbiamo sofferto noi che ci siamo mossi noi che ti abbiamo chiesto fai una cosa tutto tu e non sai assolutamente nulla e questo purtroppo è un pattern che si è ripetuto più volte questa esclusione.

## Ringraziamenti

Scrivere questa tesi è stato un percorso travolgente, più faticoso e appagante di quanto potessi immaginare; se oggi giunge al termine, è grazie a tutte le persone che hanno contribuito a dar vita a questa ricerca. Ringrazio il mio relatore, il *professor Ravenda*, per aver creduto nella mia proposta e avermi dato aiuto e consiglio durante ogni fase del percorso. Ringrazio dal profondo del cuore le meravigliose donne che hanno accettato di condividere le loro storie, senza le quali questo progetto sarebbe rimasto una mera ambizione: a *Federica, Irene, Novella, Samantha, Stefania, Laura, Rosanna, Maria, Paola ed Elena* va il mio augurio di un futuro appagante e privo di dolore, l'augurio di essere ascoltate e credute, l'augurio di vincere questa battaglia.

Questo traguardo segna la degna conclusione di un percorso durato tre anni; anni costellati da traslochi, viaggi, lockdown, nuovi incontri e nuove esperienze, e non potrei non dedicare un pensiero a chi ha contribuito a renderli memorabili. Grazie a *mamma, papi e Franci*, per il prezioso sostentamento in amore e denaro, e per ricordarmi che non importa quanto lontano io possa andare, avrò sempre questo folle trio ad aspettarmi. Grazie ai miei *nonni*, per mostrarmi da sempre l'amore più puro e sincero. Grazie al *Terzo Piano* e alla *FIFI*, per avermi fatto sentire parte di qualcosa, di una famiglia, anche se distante chilometri da casa. Grazie a *Ciurma* per aver reso quest'ultimo anno tragicomico invece che semplicemente tragico. E grazie infine alle persone entrate nella mia vita in modi inaspettati, ma che più di chiunque altro l'hanno illuminata: a *Vale*, per comporre canzone dopo canzone la colonna sonora della mia vita; ad *Angio e Ile*, per essere le sorelle maggiori di cui

non sapevo di avere bisogno ma di cui ora non so più fare a meno; a *Gianna, Fede* e *Lo*, per aver colorato le mie giornate a suon di sticker e cuori rosa; a *Pier*, ultimo solo per ordine temporale, per essere la miglior fonte di serotonina che potessi desiderare. Ma il più grande dei ringraziamenti va ad *Ale*, per essere stata, semplicemente, *Ale*.

