

Il segreto di Mara



Il segreto di Mara

Testo: Martina Franscini

Illustrazioni: Alma Gobbi

© 2022 Associazione Svizzera di Lichen Sclerosus
CH-4310 Rheinfelden

www.lichensclerosusvulvare.ch

www.lichensclerosus.ch, www.verein-lichensclerosus.de

www.lichensclerosus.at, www.lichensclereux.fr

Tutti i diritti riservati

Printed in Svizzera

ISBN: 978-3-9524982-5-5

1. Edizione in italiano 2022

Il segreto di Mara

Dedicato a tutti coloro che custodiscono un segreto

Associazione Svizzera di Lichen Sclerosus

Prefazione

Prima che tu possa iniziare a chiederti se per caso soffri di allucinazioni o se il tutto è da ascrivere ad un normalissimo fenomeno di déjà-vu, voglio chiarirti qualcosa riguardo a questo racconto. Se mentre leggi hai l'impressione di conoscermi, è perché mi hai già incontrata una volta nel libro «Giulia e le conchiglie». Certamente ti chiedi come mai improvvisamente mi chiamo Mara. È una lunga storia...

A suo tempo ero una bambina che abitava ai mari del Nord; quando abbiamo traslocato per venire a vivere in Italia ero già un po' più grandicella e nel pieno di una fase in cui mi volevo reinventare almeno una volta alla settimana. Il trasloco l'ho percepito come un dono del destino: forse sarebbero finalmente cambiate anche alcune cose che non mi piacevano, a condizione però che io gli dessi il mio contributo.

I vestiti dell'anno precedente comunque erano troppo piccoli e non si accordavano col nuovo clima. Il salto quantico verso un nuovo look era praticamente la cosa più logica che poteva succedere, ma che dire dell'identità? Dopo gli anni bui dei musi e delle proteste, volevo assolutamente apparire come una tipa allegra, felice e piena di fiducia in sé stessa sia per i nuovi compagni degli studi, che per gli amici. Chi sono ora che tutti i brufoli sono spariti? Lo so, io sono sempre io, sono la stessa, eppure anche questo non è vero al 100%. Improvvisamente non sopportavo più né la mia collezione di peluche e tanto meno il mio sguardo, perennemen-

te incazzato, che avevo allenato costantemente di fronte allo specchio. L'unica cosa che probabilmente mi sarebbe mancata maggiormente era il mare; perciò, decisi che a partire da quel momento non mi sarei più chiamata Giulia, bensì Mara (che è il mio secondo nome) per la sua assonanza a mare, così me lo sarei portata dentro.

Devo dire che tutti collaborano perfettamente a ciò, perché apprezzano che finalmente ho deciso di diventare più simpatica e carina, tutti salvo mio fratello che trova che 'sta cosa del nome sia davvero una cavolata. Lui continua a chiamarmi Giulia. Io invece continuo a chiamarlo ogni volta con un altro nome: una volta Piero o Franco, un'altra volta Luca, a dipendenza dall'umore e di cosa mi passa per la testa in quel momento, ma mai col suo vero nome, ovvero Leo. Così, l'uso del nome è diventato un po' una specie di gioco...

Se invece non hai letto il libro per bambini «Giulia e le conchiglie», allora mi rallegro di fare conoscenza con te ora.

Ciao, sono Mara...

e sono una teenager, ho la tua età... su per giù, sì più o meno. Insomma... Diciamo che mi piace ipotizzare che sia così, se me lo permetti, perché desidero parlarti alla pari... l'età in certe faccende non è tutto, no? Forse tu ed io abbiamo cose in comune che sono ben più importanti delle nostre rispettive date di nascita.

Ho un segreto segretissimo che mi pesa sullo stomaco, peggio di una indigestione di kebab, ma che chiaramente non ti svelerò. Però, se vuoi, ti posso comunque raccontare un po' di me...

Da bambina piccola, mi dicono, ero sempre brava e allegra, ma da un po' di anni sono diventata (sempre a detta di loro) «una gran musona», forse anche per il segreto che mi devo portare in giro.

Ora, a scuola, ogni tanto mi canzonano: «Mara, amara». Dicono che è perché talvolta faccio una faccia scontenta, sofferente, amara, bitter come il Sanbitter, ma a me, sinceramente non pare, o perlomeno non più che gli altri!

Anzi, se guardo bene, mi sembra che in questa età siamo tutti un po' strambi: chi è già fisicamente un uomo fatto, ma ragiona con la testa d'un poppante, chi ha la faccia da bambino, ma è cazzuto quanto un adulto navigato, le ragazze quasi tutte oche che se la tirano, e tutti noi preoccupati perché dobbiamo scegliere cosa fare della nostra vita, con

dubbi amletici del tipo: «studiare o non studiare, this is the question» e ciò anche quando vorresti occuparti invece di altre questioni, vedi: i problemi legati al cambiamento climatico, come fare a conquistare Francesco che tra i ragazzi è il più fico, ma non fila nessuno, oppure come chiedere scusa a Shavina che è la mia migliore amica e, alla quale ieri ho fatto uno sgarbo che nemmeno io volevo, ma che mi è uscito per sbaglio, così. Insomma, è chiaro che la scuola non è la vita vera, o perlomeno non è tutto! Ci sono moltissime altre cose che fanno parte della vita, forse anche più importanti, e non tutte facili...

Io poi, a parte il segreto, sono fortunata perché a scuola sono in genere ben voluta, non come quel povero tizio della classe parallela che viene bullato per la sua ciccia, o quella ragazzina di terza un po' cozza che le hanno fatto il cyberbullismo, che poi è una schifezza immonda fare una cosa così! No, io sono in una classe fica a parte alcuni elementi (quelli che talvolta mi chiamano Amara).



A scuola me la cavo, certo qualche materia un po' lì sul filo del rasoio, ma tutto sommato nulla di catastrofico. Coi genitori, lasciamo perdere... sempre lì preoccupati a: come stai? come va a scuola? Dai, metti via quel telefonino adesso! Una rottura, ma dev'essere un virus come quelli che ti beccano in rete perché, pare sia così in tutte le famiglie.

Si vede che si sono contagiati tra di loro 'sti adulti, he he. Beh, è anche vero che talvolta non gli facilitiamo la vita, almeno io: delle volte rispondo da vera stronza apposta, oppure faccio finta di non sentire quello che mi dicono. Poi un po' me ne dispiaccio perché in fondo sono brava gente, lo riconosco, e io... non so nemmeno bene io perché ogni tanto sono così scazzata. Mi chiedo se è il segreto a farmi diventare così, ma so anche che, in fondo, questa è solo una scusa. Poi, a dirla tutta, io ho la fortuna di avere mamma e papà. C'è chi ha solo uno dei due o ne ha quattro d'un colpo, dato che mamma s'è risposata e papà ha una nuova morosa che per dimostrare a papà quanto è in gamba, si mette in testa di volerti educare, o peggio ancora, vorrebbe tanto essere la tua migliore amica... e via dicendo.

In fondo se guardi bene, tutti hanno la loro dose di sfiga nella vita: chi perché è ciccione, chi perché è una spanata, chi perché vorrebbe tanto piacere e non ce la fa, chi perché a scuola è un microcefalo e proprio non connette e non è mai sul pezzo, chi come Shavina che ha solo la mamma perché il papà è morto quando lei era piccola e stavano immigrando clandestinamente, chi come me...

È che gli altri possono parlare delle loro sfighe: comunque tutti le conoscono già (perché si vedono o perché corre voce), ed è proprio perché non vorrei mai essere sgamata, che la mia personalissima sfiga è diventata un segreto segretissimo che non voglio svelare nemmeno a

te. Gli unici a conoscere questo mio segreto sono i miei vecchi, è ovvio, e la mia dottoressa... accidenti già ti sto rivelando troppo.

Oggi devo assolutamente trovare il modo di parlare con Shavina. Vedo benissimo che mi guarda storto ed è immagonata e io mi sento terribilmente in colpa perché ieri ero talmente irritata per quella mia cosa lì, da poi trattare male anche lei, che invece non c'entrava per nulla.



Paola, che è amica di noi due, anche se Shavina ed io siamo e restiamo le migliori amiche, mi ha consigliato di cominciare con un «scusami» e che poi sicuramente avrei trovato le parole per spiegarle perché mi sono comportata così. Ho trovato che è stato un ottimo consiglio, specialmente, tenuto conto che lei non sa nulla di nulla e nemmeno ha insistito per saperne di più! Grande!

È sera, sono stanca morta e mi infilo sotto le coperte prima del solito. La scuola, i test, i compiti e gli allenamenti di nuoto mi hanno mangiata viva. No, lo so, non è vero, quello che mi è costato tanta fatica è stato... scusa mi bussano alla porta, è mamma che vuole entrare.

Mamma è preoccupata. Con le sue antenne da strega ha capito che sono alcuni giorni che non sono in forma. Vuole sapere come sto, e devo confessarle che ho di nuovo quella cosa lì e che mi sento strana, mi chiedo dove ho sbagliato.

Non chiede del come e del perché, ma mi propone di fissare un appuntamento dalla dottoressa Bloom così da poter discutere con lei cosa fare.

Poi, poco prima di uscire dalla stanza (si vede che non aveva ancora spento le sue antenne), torna indietro, si siede sul bordo del letto e, con voce dolcissima, mi assicura che non vuole sembrarmi invadente, ma si chiedeva se ci fosse dell'altro. Mi ha toccato un nervo scoperto dell'anima e io, scoppiando in lacrime per tutta la tensione accumulata durante questi giorni, le racconto che ho svelato il mio segreto a Shavina.

No, non sono preoccupata che vada a dirlo in giro, è la mia migliore amica, no non sono nemmeno inquieta su quel che pensa di me, ma è stato comunque stramaledettamene difficile parlarne.

Non ti immagini nemmeno quanto sia stata sollevata quando mia madre mi ha dato ragione e ha detto, che secondo lei, ho fatto molto bene a confidarmi con Shavina. Temevo che avrebbe potuto criticarmi come fa spesso. Anche se so che sono grande abbastanza per scegliere io a chi dire cosa, mi ha rassicurato moltissimo avere la sua approvazione. Mamma delle volte è proprio OK e ora mi sento pure io una grande per averne parlato con Shavina.



Allora, è andata così:

Ho cominciato con un bel sincero «Shavina, ti devo chiedere scusa», e, come aveva previsto Paola, le parole hanno cominciato a sgorgare trasformandosi in un fiume... anche di lacrime!

Chiaro che se ora ti racconto cosa le ho detto, sarai al corrente pure tu di questo mio segreto, ma penso anche, che se hai tra le mani queste parole, ci sarà beh la sua buona ragione. Mi faccio bastare questo come garanzia che tratterai con rispetto e forse addirittura farai un buon uso di ciò che sto per svelarti.

Shavina è stata bravissima, mi ha ascoltata senza interrompermi troppo anche se le leggevo in faccia un disagio che non capivo se fosse preoccupazione, spavento, disgusto o solo tristezza. Le ho detto che sono giorni in cui sono particolarmente nervosa ed irascibile a causa di una malattia chiamata lichen sclerosus (abbreviato LS), o come lo chiamano alcuni, lichen scleroatrofico. Ovviamente ho dovuto spiegarle cos'è perché quasi nessuno la conosce malgrado che tra le donne non è poi così rara. Pensa tu, che a suo tempo, ho dovuto cambiare ben tre medici che hanno canato diagnosi, prima di incontrare una dottoressa che conoscesse questa cosa e sapesse come curarla.

Gli altri erano convinti che avessi un fungo da piscina e poi anche una cistite che non passa. Quando l'ultimo medico mi ha detto che non devo più lamentarmi perché non ho più funghi e che anche la mia pipì è senza batteri «perciò basta!», non ho più voluto andare né da lui né da nessun altro e mi sono tenuta questi dolori così come erano.



È bruttissimo quando tu sai che c'è qualcosa che non va e qualcun altro, dall'alto delle proprie competenze, ti risponde con tanta arroganza che invece va tutto bene. Tutti questi dottori mi hanno fatto sentire incurabile, cosa che mi spaventava tantissimo, oppure inadeguata. A ben guardare erano invece loro ad essere fuori come dei balconi e mai sul pezzo!

Mia mamma, un giorno ha insistito che andassi a farmi vedere da una nuova dottoressa perché le avevano detto che era fresca di studi e molto in gamba; di provare perché magari mi poteva guarire. Mi ha potuto curare, e davvero, è una tipa assolutamente cazzuta. Dico curare perché guarire, non si guarisce da 'sta roba che è poi una malattia cronica autoimmune della pelle. Autoimmune vuol dire, in un certo senso, che delle cellule del corpo lottano contro il corpo stesso cercando di distruggerlo.

Malattie autoimmuni sono assai frequenti in occidente. Il problema è che, come avviene spesso con questa malattia, la pelle in questione non è semplicemente sulla schiena o sui piedi o su di una parte un po' più scialla, no, colpisce la pelle della vulva, perciò i genitali esterni. Qua Shavina ha sobbalzato con una espressione del tipo «ahi, che male!», e aveva ragione perché fa proprio male! Prude, pizzica, vorresti grattarla tutto il giorno, anzi, vorresti proprio togliertela tutta, quella parte lì sotto.

Ho sentito ovviamente subito la necessità di chiarire con Shavina, che il LS non è contagioso: non me l'ha attaccato nessuno e a nessuno lo attaccherò. Non vorrei che si possa pensare che sia una incosciente ad andare a fare gli allenamenti in piscina ed infettare tutti.

Visto che allora ci hanno impiegato un po' a capire cosa avessi, la malattia ha cominciato a creare danni, facendo rimpicciolire le piccole labbra e il clitoride, lasciandomi anche una cicatrice bianca e dura all'entrata della vagina e sul perineo, segno tipico del LS.

Shavina faceva una faccia dispiaciuta, ma anche interessata. Mi sono chiesta se fosse perché sono tutti abituati a chiamare grossolanamente la zona intima femminile «figa», e poi si scandalizzano quasi se chiamiamo con precisione le sue diverse parti anatomiche. Questa cosa, del dare il nome giusto alle diverse parti, io ho dovuto impararla presto per poter descrivere i miei sintomi alla mia dottoressa che mi correggeva sempre quando ancora, e un po' per abitudine, parlavo della farfallina o della patata.

È stata lei che, con uno specchietto, mi ha mostrato le diverse parti anatomiche insegnandomi i nomi e mi ha fatto vedere i danni che il LS aveva lasciato su di me. Mi ha trattato, malgrado l'età, come una persona adulta

in grado di capire tutto quello che mi spiegava e, facendo chiarezza, mi ha liberata dall'insicurezza e dal timore di essere incurabile. Oggi come oggi sono contenta che, paragonata all'ignoranza generale, sono diventata quasi un'esperta delle zone intime.

«In questi giorni sono proprio in una fase in cui i dolori e il bruciore sono particolarmente intensi» ho dichiarato a Shavina, «ma non volevo starmene a casa, e non volevo nemmeno essere così antipatica con te» le ho spiegato. Avevamo i test ai quali non volevo mancare perché se no, dopo, avrei dovuto ricuperarli.

Poi, stare a casa non è che mi serva a molto, mica smette di bruciare e pizzicare perché sono a casa, no? Sì, forse stare seduta ai banchi, rispetto a stare sdraiata a letto, è un po' più dura, ma in tutti questi anni ho anche scoperto come sedermi, spostando il peso una volta di qua, una volta di là...

«Perché non ho saltato gli allenamenti di nuoto? Beh, il nuoto mi rilassa, mi piace e, quando sto così, mi dà sollievo. Certo, l'hai notato anche tu Shavina, che dopo vado sempre subito a cambiare il costume nel caso ci fermiamo ancora un po' a chiacchierare, certo, devo mettere una crema protettiva, la mia pomata un po' unta che fa da barriera contro il cloro, ed è quella che comunque metto almeno due volte al giorno.»

Certo, non devo fare la doccia con gli shampoo della piscina, certo è tutto un po' più scomodo, ma ci si abitua. Ci si può abituare a tutto. No, Shavina, non sto sempre così, questa malattia viaggia ad attacchi. Per un po' stai bene e per bene intendo normale, come stai tu e tutte le altre ragazze.



Poi ecco che si ripresenta in tutta la sua cattiveria, specialmente se non hai fatto attenzione e magari, senza pensarci, hai usato la bicicletta di qualcun d'altro, che ha il sellino duro e stretto e non morbido e largo come ho dovuto montarlo sulla mia bici (e per questo vengo guardata storta dalle altre ragazze, i ragazzi di 'ste cose se ne fregano).

Magari invece è perché hai osato mettere quei jeans dell'anno scorso che sono fichissimi proprio perché così belli aderenti, o chissà... delle volte basta essere stressati per far ripartire tutto 'sto casino. A volte mi sembra anche che quel che mangio e bevo può influire, hai mai notato che non prendo mai le alette di pollo piccanti e che non consumo bevande zuccherate? Non è perché non mi piacciono, anzi, ma perché mi sembra che mi facciano male. Anche a queste rinunce ci si fa il callo, diventa un modo

di vivere e col tempo nemmeno ti mancano più queste sfiziosità. Se poi una volta ne ho una voglia matta, vabbè, me la concedo, ma solo come mega eccezione!»

Ho poi dovuto assicurare Shavina, che mi hanno detto che, anche se non si guarisce, comunque, curandosi bene, si può avere una vita normale e, con un po' di fortuna, fermare la malattia lì dove è arrivata. Poi ho parlato con Shavina della preoccupazione che ho rispetto al mio essere un pochino diversa, proprio ora che Francesco, quello che non fila nessuno, sembra filare proprio me. È stato bello che Shavina ha subito perdonato il mio atteggiamento odioso dell'altro giorno e ancor più bello è stato fantasticare assieme con complicità, quanto sarebbe stupendo uscire con Francesco. Lei che già da tempo ha il ragazzo, sa bene che sballo sia essere innamorati...

La dottoressa Bloom mi ha accolto nel suo studio due giorni dopo. Le avevo mandato una mail durante la pausa del mezzogiorno per fissare un puntello da lei. Credo che quella sera abbia lavorato più a lungo, proprio per potermi visitare subito. Dal controllo ha potuto stabilire che, per fortuna, non ci sono nuovi danni, in compenso però il lichen sclerosus è chiaramente di nuovo attivo.

Quando mi ha chiesto da quanto era ricominciato il prurito e come mi stavo curando al momento, mi sono sentita arrossire come un pomodoro. Sì, era già più di due settimane che mi dicevo che dovevo prendere un appuntamento da lei, immaginavo che probabilmente avrei dovuto di nuovo mettere la pomata al cortisone, ma non ne avevo lo sbatti perché avevo ben in mente il bugiardino con scritto quelle parole che mi facevano tanta strizza, roba del tipo: «Avvertenza: in caso di utilizzo prolungato può portare ad atrofia cutanea e assottigliare la pelle». Mi sono pure vergognata

quando la dottoressa Bloom ha dovuto spiegarmi ancora una volta che il rischio di sviluppare un cancro alla vulva è molto superiore se non utilizzo la pomata al cortisone. Che con un consumo così minimo come mi prescrive lei, non ci sono rischi significativi, invece, se non frenavo l'infiammazione col cortisone, allora sì che poteva diventare un grosso problema, e non solo per il rischio di un tumore vulvare, ma perché, con l'avanzare della malattia, ci sarebbero stati dei danni irreversibili, ovvero che da lì non torni indietro, se non con interventi chirurgici.

«Stanno facendo ricerche per trovare prodotti e soluzioni meno aggressive del cortisone, ma per ora i risultati non sono ancora convalidati e la mia etica mi impone di prescriverti ancora il cortisone nella speranza che in un futuro prossimo si possa offrire di meglio!» mi ha spiegato.

Delle volte è incredibile come certe cose le capisci solo quando sei pronta a capirle. La notizia cattiva è che ora, avendo di nuovo un attacco, mi sono indebolita, così mi sono beccata pure un fungo e devo curarmi. «Il fungo lo risolviamo in 4 giorni», mi ha assicurato la dottoressa, «ma per il lichen sclerosus dovrai fare un periodo prolungato con cortisone tutti i giorni, come la prima volta, e dopo vediamo...»

Mi ha comunque rassicurata che, se continuo a trattare regolarmente la pelle della vulva con attenzione e con pomate grasse ed idratanti, potrò probabilmente avere una vita normale e forse addirittura zero ricadute, che una ricaduta non è da vedere come un dramma, ma che va trattata per riportare alla normalità la pelle infiammata. Fa in fretta lei a dire «vita normale» facile per chi è sano!

Accidenti, si vede che anche la signora Bloom ha le stesse antenne di mamma, perché poi si è messa a scavare come un segugio nelle mie

ansie per poter scoprire cosa mi preoccupasse. Lo odio quando gli adulti fanno così! In quei momenti mi sembra d'essere trasparente come un bicchier d'acqua, anzi no, un fondo di caffè nel quale leggere la verità.

E, oh, non mi mollava, sai! Con molta gentilezza e dolcezza, mi ha tenuta inchiodata fino a quando non ho sputato il rospo, quello che vorrei baciare e trasformare in un principe: il fichissimo Francesco che rospo non è! Allora, la mia adorata dottoressa, quella di cui mi fidavo tanto, si è trasformata in una bastarda che mi consigliava una psicologa. Una psicologa per me? Doveva forse castigarmi perché ci avevo messo tanto a fissare un appuntamento? Dico, non ho già abbastanza problemi senza essere tacciata anche per matta? Mi sentivo impixelata...



No, mi ha rassicurato lei: «non sei matta per niente, anzi, ne conosco poche di ragazze così sagge e mature alla tua età, però, ascoltami bene, ti ritrovi a gestire una situazione difficile con questo lichen sclerosus. Guarda che conosco donne adulte e vaccinate che fanno fatica a conviverti, ed è normale perché tocca una sfera molto privata ed intima e ti complica non poco la vita. Questo fa sì che non è per nulla facile parlarne, come si farebbe per altri problemi, con altre persone. Ti assicuro che questa psicologa è una di quelle che c'è al 100% per chi va da lei, nel senso che tu puoi andarci con delle preoccupazioni e delle domande, le affrontate assieme e basta. Non sarà lei a decidere di cosa parlare e quante volte andarci.

Se poi, crescendo, oppure quando cambiano delle situazioni, o se avrai nuove esigenze o si ponessero dei nuovi interrogativi, se vorrai, potrai chiamarla e discuterete di quello che ti sta a cuore in quel momento. Non ti sto mandando in analisi per 10 anni! Magari bastano pochi incontri, o forse uno soltanto. L'idea è che tu abbia qualcuno con cui affrontare delle domande che magari il LS ti pone e che non sono delle questioni che toccano tutte le ragazze. Credo anche, che farlo coi genitori sia più difficile con un'amica forse sì, ma non così utile se c'è bisogno di esperienza e competenza per poterti rispondere a delle questioni che non sono argomento di riflessioni di tutti. Non so, mentre te ne parlavo, ti sono venute magari già in mente delle domande di questo tipo? Non devi avere fretta, ma se ti dovesse sembrare una cosa sensata eccoti il suo biglietto da visita. Noi ci rivediamo per un controllo fra tre mesi, se non hai bisogno di me prima».

E così mi ha congedata e io mi sentivo bene perché dopo l'offesa iniziale per la questione della psicologa, chiarendosi, ho capito che era una cosa che mi poteva essere utile. Già un paio di domande le avevo davvero, ma quello che mi faceva davvero sentire bene, era il fatto che mi ha tratta-

to come una persona integra e grande abbastanza per decidere da sola se voler accettare la sua offerta o no. In fondo, delle volte basta poter scegliere per volere una cosa che rifiuteresti se invece ti venisse imposta! Tornando a casa, seduta in mezzo alla calca, col mio cellulare in mano, ho cliccato sul sito di questa psicologa e l'ho subito trovata simpatica.

Fu così che il mio segreto non era più segretissimo, potevo contare su Shavina, su mamma e un pochino su papà, sulla dottoressa Bloom e sulla signorina Pensieri (ma dimmi tu se una psicologa deve ritrovarsi con un cognome così? Si vede che era nel suo karma) io, comunque, la chiamo per nome e ci diamo del tu. Poi ora c'è anche Francesco, ma con lui non posso ancora parlare di queste cose. Sono così felice che mi abbia chiesto di uscire con lui! Essere innamorati è la cosa più fida che esiste, non trovi?

Voglio dirti, ora che conosci i miei segreti più importanti, di cosa ho discusso con la signorina Pensieri, la mia «psi» che io però chiamo Cristina.

Nota bene che lo faccio unicamente perché davvero tu non mi prenda per matta o per una di quelle povere sfigate che devono andare dallo psicologo. Non ti racconterò tutto, perché alcune cose sono proprio fatti miei, ma un paio di ragionamenti che mi hanno davvero colpita li voglio poter condividere con te. Ora che Francesco ed io abbiamo una storia, uno dei miei crucci più grandi era come dirgli che ho il lichen sclerosus. Cristina mi ha chiesto provocatoriamente: «COME dirglielo o SE dirglielo?» e questa domanda è stata bellissima e liberatoria per me che pensavo sempre, che se avessi avuto un ragazzo, avrei DOVUTO dirgli della malattia. Questo mi preoccupava sempre perché mi immaginavo, che di fronte ad una malattia così, uno poi scappa di sicuro a gambe levate e io zitella per il resto della vita! Con Cristina ho capito che c'è un momento per ogni cosa,

perciò, per ora ho deciso di non parlarne con Francesco. Riesco a tenere il mio segreto senza avere l'impressione di imbrogliarlo proprio perché, per intanto, noi ci stiamo conoscendo come persone, certo, ci diamo anche baci e carezze, ma non è detto che diventiamo poi anche «partner sessuali», come dice Cristina. Non è detto, però credo sia molto probabile, oltre che desiderabile... perciò diventerà un tema a quel momento. Visto però che quell'istante può crearsi poi all'improvviso, Cristina ed io abbiamo già fatto delle ipotesi su come dirglielo. Qua mi ha fatto fare un gioco divertente: mi ha detto di immaginarmi di essere una guida turistica in una zona dell'Africa dove ci sono delle lucertole pericolosissime che però stanno solo nell'erba alta. Cosa avrei detto ai miei visitatori? Io pensavo di doverglielo dire, di doverli avvisare. Ci sono cascata in pieno e Cristina è scoppiata a ridere dicendomi ironicamente «brava! Così puoi star certa che non verrà nessuno».

Cristina mi fa morire, ha uno humor che fa sembrare leggero anche un masso di 100 chili! Però mi ha anche detto che nel mio ragionamento c'era una parte giusta, ed era quella in cui io mi assumevo la responsabilità di come sarebbero andate le cose! A questo punto tutto era chiaro: avrei dovuto sorvegliare che nessuno dei turisti lasciasse il sentiero, semplice! Tradotto significa che: piuttosto che dire a Francesco che ho il LS, avrei dovuto fargli capire come toccarmi. Così me ne sono uscita dal suo studio con una frase pronta per ogni eventualità, una specie di prêt-à-porter per quel giorno che speravo, seppure con un po' di timore, sarebbe arrivato presto. Gli avrei detto: «fai piano, a me piace il tocco d'angelo, sono particolarmente delicata, io, in quella zona». Col tempo gli avrei spiegato cosa significa essere particolarmente delicate e perché ma anche lì c'è un momento per ogni cosa.

Cristina mi ha salutato augurandomi ogni bene e assicurandomi che potevo chiamarla in futuro se avessi avuto altre domande o preoccupazioni. La pazzia di aver accettato di andare da lei è stata la cosa più sana che potevo fare, altroché pensare a lei come ad una strizzacervelli per matti. Con Shavina ne ho parlato, ma non lo racconterei in giro. Certo, se dovessi avere un'amica in difficoltà, le darei il numero della signorina Pensieri, questo è certo. Pure io credo che ci tornerò.

Sono passati alcuni mesi, io sto di nuovo normale col mio LS. La dottoressa Bloom è contenta del mio stato di salute e mi ha garantito che, continuando a curare bene la pelle della mia vulva, il primo rapporto sessuale probabilmente non sarà diverso che per qualsiasi altra ragazza senza LS, di fare però attenzione ad evitare sfregamenti eccessivi, di usare il profilattico (ma questo non c'entra col LS) e di contattarla se dovessi notare cambiamenti o taglietti (come ne ho già avuti).



Mi ha anche dato un tubetto di lubrificante da assolutamente usare SEMPRE durante i rapporti può essere molto utile, prova ad usarla dapprima anche da sola tanto per conoscerne gli effetti, «può servire anche per accarezzare lui così poi scivola meglio e facilita la penetrazione».

Alla mia preoccupazione che lì sotto fossi brutta e anormale, ha prontamente preso in mano lo specchio e mi ha illustrato i danni, causati dal LS, che sono irriconoscibili a qualcuno che non se ne intende. «Il problema è più che altro tuo, nel doverci convivere e tener conto di trattarla, e che venga trattata, con delicatezza davvero un problema più tuo che direttamente del tuo partner che però dovrà toccarti delicatamente» mi ha spiegato. Poi mi ha fatto vedere una foto di un'opera artistica che trovavo una ciofeca, però chiarissima per la mia domanda: un artista (Mc Cartney) aveva fatto il calco in gesso di tantissime vulve e poi le aveva incorniciate tutte, una vicina all'altra ti giuro, non ce n'è due uguali! Ora questa la scultura intitolata «La Grande Muraglia delle donne» la faranno anche in bronzo... imbarazzante davvero... Bon, come arte fa resciare ed è pessima, ma io avevo la risposta che mi serviva: siamo tutte diverse e uniche e così, certamente, non mi sentivo messa via con una di quelle solite frasi fatte con cui ti condiscono tante persone tanto per consolarti.

Con Francesco va a gonfie vele e sono contenta d'essere stata pronta con la mia frase prêt-à-porter. Ha funzionato benissimo. Adesso lui mi chiama «il mio angioletto» ed è molto attento, ma quando è coi suoi amici diventa di nuovo un po' il Francesco di prima: quello che non fila nessuno e io mi arrabbio tantissimo. Shavina mi consola, ma mi dice anche che devo star scialla, mica siamo sposati, di concederci un po' d'aria e di non fare la colla. Volevo prendere appuntamento con Cristina, ma poi ho risolto con Shavina che alla mia preoccupazione rispetto al preservativo, o dopopack come lo chiamano i ragazzi della nostra classe, mi ha risposto

che quando arriverà il momento, basta che chiedo a Francesco «usiamo il mio o il tuo?» Questo chiarisce da subito che senza non lo faccio, e tolgo lui dall'imbarazzo di magari non averlo qua. Poi Shavina mi ha regalato uno dei suoi, dicendo di tenerlo protetto nel taschino del mio zaino come portafortuna. Qualcosa mi fa pensare che Shavina potrebbe diventare una bravissima signorina Pensieri.

Invece, dalla signorina Pensieri ci ho mandato la ragazza, quella di terza che, dopo una breve pausa, hanno ricominciato a farle il cyberbullismo. Ho fatto una chiacchierata con lei. Mi ha chiesto come faccio ad avere quel biglietto da visita e le ho risposto semplicemente che ce l'ho visto che ci sono stata. Questo perché a tutti può capitare di avere qualcosa di deprey che stressa la vita e magari lo si vuole affrontare con una persona OK, che non faccia parte del proprio giro di soci o parenti. Quando mi ha detto che allora si annotava il numero, le ho risposto che tranc, quel biglietto da visita glielo regalavo, sperando che le portasse la stessa fortuna



che ha portato a me, tanto io mi sono segnata il contatto nell'agenda del mio telefonino per ogni evenienza.

Mia madre non ha voluto sapere cosa ho discusso con la signorina Pen-sieri. Mi ha detto che, se lei andasse da una psicologa, non vorrebbe che le si chiedesse di cosa hanno parlato, voleva solo sapere se mi sono trovata bene con lei e che se avessi voluto tornarci, per loro (mamma & papà) era okki (in fondo sono loro a pagarmi le sedute).

Ho scoperto che c'è una associazione di lichen sclerosus molto seria. Me l'ha fatta conoscere la dottoressa Bloom. Esiste da un sacco di tempo e com'è che io la scopro solo ora?? Beh, inutile prendersela, meglio tardi che mai. Mi sono letta tutto quel che c'era da leggere nel loro vasto sito internet e mi sono iscritta per farne parte (pensa tu: ci si può iscrivere persino in modo anonimo). Molte cose le sapevo già, ma altre cose mi suonavano nuove, come dei trattamenti di cui non avevo mai sentito parlare. Ci sarebbero anche dei gruppi di autoaiuto, ma per il momento ancora non me la sento di farne parte proprio di persona. Invece, tramite l'associazione, ho conosciuto in rete, nel suo forum, alcune nuove amiche che hanno gli stessi miei problemi. Certo, ho Shavina, ma è diverso, con lei voglio poter essere un'amica con cui si parla di un po' di tutto e non sempre solo di LS.

Ora ho anche loro ed è una fortuna perché alcune di queste ragazze mi hanno raccontato di essere finite, prima di arrivare qua, in dei social e siti poco raccomandabili (dove vigeva un'atmosfera scandalistica e di facili soluzioni tipo fai da te, scientificamente infondate) e questo le ha destabilizzate ulteriormente. Bello sapere di non essere da sola e di non essere la sola con 'sto problema. Con loro posso parlare liberamente, perché so che mi capiscono, perché sappiamo che stiamo parlando di qualcosa che conosciamo bene tutte, e questa cosa, pur non essendo bella, un po', in un

qualche modo ci unisce. Una di loro, che è particolarmente ganza e anche di qualche anno più grande di me, talvolta mi informa che ci sarà un nuovo incontro per giovani donne e mi invita regolarmente a partecipare. Io puntualmente le dico: «non ancora, però tu dimmelo sempre.» Lei ride, ma non mi deride; lo so perché anche lei ci ha impiegato un buon momento prima di andarci, ma ora è molto contenta d'averlo fatto. Io mi sento ancora un po' incerta, ma sono sicura che la prima volta che ci andrò, sarò accompagnata da lei. Lei dice che non ne vede l'ora: «sarai il mio trofeo» mi tira in giro. Quel che è bello è che con loro possiamo discutere e anche, tra le altre cose, talvolta permetterci di sdrammatizzare e fare delle battutacce. Delle volte fa bene anche ridere o imprecare contro questa malattia, e questo lo puoi fare solo con donne che sono nella tua stessa barca.

Per ora la mia vita è un po' come se fosse scissa in due: da una parte la vita normale e dall'altra quella del lichen sclerosus. Cristina mi ha rassicurato che ciò non significa essere schizofrenica, ma sicuramente ancora alla ricerca di un modo per poterci convivere «socialmente». Questo certamente non implica di condividere con tutti ciò che ho raccontato a Shavina, ma poter immaginare di viverlo senza vergogna, un po' com'è stato quando ho conosciuto in rete alcune ragazze dell'associazione. Di accettare che ci sono più parti nella propria vita con cui dobbiamo imparare a convivere, alcune più easy e altre più difficili.

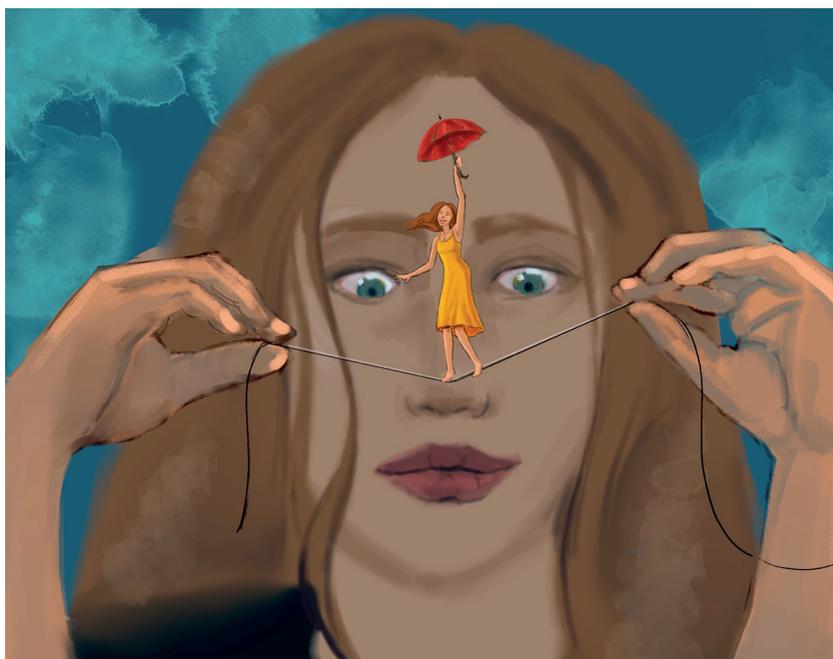
So che ci sarà ancora tanta strada da fare, so che è possibile che il LS sparisca anche per molti anni, ripresentandosi magari solo più tardi, ma tutto questo è molto distante da me per il momento. So anche che se ora dico che da una parte c'è la vita normale e dall'altra il LS, sto già parlando di un successo, perché ci sono stati periodi della mia vita in cui avevo l'impressione che esistesse solo quello. Al momento cerco di non concedergli più posto del necessario, di non lasciare più che sia il LS a determinare la

mia vita, bensì io, tenendo conto di lui. È anche per questo che preferisco parlarne prevalentemente con le ragazze che stanno come me, che non con Shavina. Shavina fa un po' come fanno tutti quelli che si spaventano di fronte a qualcuno con una malattia seria: mi dice che mi ammira perché sono una combattente. Ma a me questa definizione non piace, non voglio essere una guerriera né pensare di dover combattere contro il lichen sclerosus sarebbe una partita impari e persa di partenza. No, tranc, non lo considero nemmeno un amico, piuttosto come un coinquilino col quale cercare di instaurare un rapporto di reciproca tolleranza e rispetto per un quieto vivere.

Mi piacerebbe terminare questa storia con un grande, tradizionale «e vissero per sempre felici e contenti», ma non voglio illudermi, né illudere te. So però anche che noi ce la caveremo alla grande e sapremo affrontare le sfide della vita forse anche grazie al fatto che abbiamo dovuto imparare presto che delle volte la vita ci sorride, altre volte dobbiamo essere noi a sorriderle e a farne del nostro meglio.



P.S. Da allora sono passati un po' di anni, ho trovato equilibri precari su cui muovermi con l'agilità di una funambola. Quando cado, mi rialzo. Ho avuto la fortuna di avere persone fantastiche attorno a me e ho imparato che non esiste situazione sufficientemente grave da non meritare un sorriso e che anche un po' di sano cinismo talvolta serve. Quando le mie amiche mi dicono che non perdo mai la mia grinta e buonumore e mi chiedono qual è il mio segreto rispondo semplicemente: è il segreto di Mara, se te lo svelassi non sarebbe più un segreto no? Perciò, mi raccomando... tu che lo conosci abbine cura!



Vivere con Lichen sclerosus

Sondaggio presso giovani donne colpite

Consapevoli del fatto che ognuno vive e reagisce in modo diverso ad una malattia e a tutto ciò che essa implica, anche a dipendenza del momento nel quale essa si presenta (immaginiamo quanto diverse possono essere le reazioni se un LS si manifesta nell'infanzia, nella gioventù, dopo un parto o in menopausa), abbiamo voluto comunque scoprire se vi è qualcosa che accomuna l'esperienza delle ragazze colpite.

Una dozzina di giovani donne, nostre associate tra i 18 e i 29 anni,

ha partecipato ad un sondaggio, dando il loro apporto personale, chi con storie lunghe e toccanti, chi rispondendo miratamente alle nostre domande. Ringraziamo (in ordine alfabetico): Barbara, Elea, Eva, Janina, Karin, Karolin, Laura, Manuela, Melanie, Nike, Rebekka, Stella. Se anche tu sei colpita da LS, ti invitiamo a leggere i loro pensieri, facendo tesoro di ciò che ti è maggiormente utile o, quando qualcosa non ti risuona, osservando semplicemente come le reazioni possono differire di fronte alla stessa cosa.

Ogni contributo è stato prezioso, sia per scrivere la storia di Mara che per questo capitolo in cui abbiamo voluto riportare le loro esperienze riassunte nelle tre domande dell'intervista.

Elenca 3 cose che hai percepito particolarmente difficili nel far fronte alla diagnosi o alla malattia

- È stato molto difficile accettare questa diagnosi: tristezza, rabbia, protesta e negazione mi hanno accompagnata nei primi tempi.
- Terribile ciò che puoi trovare navigando su internet.
- Ho fatto molta fatica con la disciplina che questa malattia pretende da me.
- Difficile tutto il tempo passato a cercare una causa per il mio mal-essere, l'incompetenza dei medici a riconoscere la malattia. Difficile poi però accettare una diagnosi così. All'inizio mi sembrava d'essere caduta in un buco nero.
- Come sarà la mia vita? Potrò avere figli. Potrò partorire normalmente?
- L'ignoranza medica che mi ha lasciato brancolare nel buio per anni fino a temere che fossi «un malato immaginario».
- Certi giorni il LS è così doloroso che le mie prestazioni lavorative ne risentono, ma non posso dire «scusate oggi il mio LS non mi dà pace». Trovo molto difficile ancora oggi come gestire queste situazioni.
- È stato un duro colpo alla mia femminilità. Esso ha richiesto molto impegno per riappropriarmi del mio essere donna anche in altri settori della mia vita.

- Il LS non tocca unicamente me ma, pur non essendo contagiosa, anche il mio partner ne è indirettamente colpito nella nostra vita di coppia. Mi sento un problema.
- L'imprevedibilità della malattia: non sapere come evolverà.
- Dolori durante i rapporti sessuali.
- Reazione di rifiuto da parte del partner.
- Penoso doversi attenere alle cure adeguate che prevedono tantissimo uso di pomate ed unguenti.
- Difficile parlarne con amici e anche coi familiari e, nel contempo, la necessità di parlarne affinché chi ti sta vicino possa capire cosa ti preoccupa e perché non stai sempre bene.
- Il LS influenza i rapporti sessuali e non è sempre facile gestire il tutto tra dolori e pomate che tolgono la spontaneità al momento amoroso.
- La vita di coppia, la sessualità e la pianificazione familiare diventano temi complessi.

Elenca le 3 cose che ti sono state maggiormente utili nel gestire la diagnosi o la malattia

- Ottimo avere un buon medico che si intenda della malattia, con cui parlare, farsi spiegare e che dia sicurezza nei trattamenti da seguire.
- Ungere, ungere e ancora ungere con pomate grasse ed idratanti e, durante i rapporti, aiutarsi con lubrificanti.
- Per contrastare problemi della vescica tipo cistite seguo i consigli che ho trovato nell'apposito capitolo dell'associazione. Da lì via non ho quasi più avuto cistiti.
- Utile la terapia del pavimento pelvico con una specialista che sia formata per malattie come LS.
- Controllare e conoscere le proprie zone intime con uno specchio.
- Non credere a tutto ciò che trovi in internet: molti i casi che non sono così gravi. In Google trovi le situazioni più drammatiche e tu probabilmente non avrai mai una evoluzione della malattia così tremenda se ti curi.
- Avere una conoscenza approfondita della malattia e di come trattarla.
- Avere un partner dolce ed empatico.

- Mi è stato utile parlare con una sessuologa per trovare di nuovo voglia e idee per praticare un sesso per me piacevole e sostenibile per la coppia.
- Aver trovato l'associazione lichen sclerosus che colma tutte le lacune informative alle quali i medici non possono dedicarsi per mancanza di tempo.
- Il sapere che esistono malattie peggiori della mia. Aiuta anche sapere che non sei l'unica.
- Avere qualcuno con cui parlarne, che sia un'amica, una persona colpita che hai conosciuto nell'associazione, un familiare o un/una professionista.
- A me è stato utilissimo scoprire l'associazione che, tramite informazioni serie, le sue offerte e la possibilità di interscambio con chi ne è colpita, ti aiuta a non sentirti troppo smarrita e sola con la propria malattia.
- Il LS mi ha aiutato a prendermi cura di me stessa, di dare ascolto al mio corpo e scoprire cosa mi fa bene e cosa no.
- Rispetto alla sessualità, è fondamentale per me parlare apertamente su ciò che posso o non posso fare senza forzatamente parlare della mia malattia.
- Un Protocollo di cura da seguire. Nulla è più penoso che dover ogni giorno daccapo riflettere su che prodotto usare.

- Fiducia nella propria percezione corporea.
- Avere sempre a portata di mano la pomata che ti serve per tenere la zona intima idratata.
- Biancheria intima in cotone - ne ho trovata di molto carina anche nei normali supermercati.

Cosa vorresti dire in poche frasi come incoraggiamento o come consiglio a chi ha appena ricevuto la diagnosi di lichen sclerosus?

- La diagnosi è uno shock che deve essere elaborato. Col tempo imparerai a convivere, a scoprire cosa ti fa bene e cosa no. Non lasciarti limitare dalla malattia, fai ciò che ti fa piacere e che ti dà forza. Conoscerai persone che hanno la stessa malattia che ti potranno dare consigli, che ti sapranno ascoltare e capire: non sei sola.
- Chiudersi a riccio non è la soluzione, cogli l'occasione per conoscerti ancora meglio, riconoscere le cose che per te davvero contano ed avere cura e consapevolezza del tuo corpo.
- Parlane con chi ti è vicino e di cui ti fidi, nessuno può sapere come stai, nessuno può capire perché stai male e cosa stai passando.
- Porta pazienza, ci vuole il suo tempo per scoprire quali pomate fanno bene, cosa invece provoca di nuovo delle crisi di ricaduta (alimentazione, fumo, alcol) e dai una occhiata anche a ciò che potrebbe tornarti utile dalla medicina alternativa.
- Anche se all'inizio, subito dopo la diagnosi avrai giorni difficili e bui, c'è una grandissima probabilità che col tempo troverai il modo di gestire questa malattia, saprai convivere e imparerai come fare per non dover rinunciare a nulla.
- Lottare contro è meno utile che accettarla e convivere. Ma non lasciarle più posto del dovuto nella tua vita.

- Riconoscere la malattia attraverso la diagnosi medica e anche saperla riconoscere come una parte della propria vita, è il primo passo verso l'apprendimento di come coesistere con lei; il LS è una malattia che terrorizza, ma ci sono la stragrande maggioranza di persone che ne soffrono in forme lievi.
- Fai attenzione che tristezza e paura non prendano il sopravvento. Trova il modo migliore per fare fronte alle implicazioni di questa malattia perché questo è fattibile.
- Se conosci e tratti adeguatamente questa malattia, vedrai che anche lei ti contraccambierà lasciandoti un po' più in pace.
- Goditi la vita, perché questo è possibile se scopri cosa ti fa bene e riduci il più possibile lo stress.

L'Associazione Lichen Sclerosus è piena di gratitudine verso quelle giovani donne che si sono aperte dimostrandosi disponibili a rispondere alla nostra indagine. Speriamo tu abbia potuto trovare utilità nelle loro parole, sia nella sensazione di essere capita, che nel conforto o nel coraggio di affrontare a testa alta la malattia.

Da fare - da evitare

Istruzioni d'uso per una convivenza serena

Ora, qua di seguito ti faccio un breve elenco delle cose da fare e quelle da evitare, per convivere al meglio con la malattia e non farla incazzare.

DA FARE

- Indossare biancheria intima di cotone o seta. E non fare quella faccia, oggi giorno si trova biancheria carinissima di cotone anche nei grandi magazzini che probabilmente tu frequenti!
- Possibilmente risciacqua le zone intime con acqua tiepida dopo essere stata al gabinetto, chiaramente se questo è possibile!
- Usa carta da gabinetto bianca non profumata.
- Tamponare e non strofinare è la regola numero uno, sia che ti stai pulendo al gabinetto o che ti stai asciugando dopo la doccia
- Noi donne, e non solo quelle che hanno un LS, dobbiamo sempre ricordarci di pulire dal davanti verso il dietro (questo proprio per evitare che i batteri dell'ano vadano a finire nella vulva o nella vagina).
- Se vai a nuotare cambia subito il costume bagnato.

- Specialmente se sei in una fase acuta, ti consiglio di mettere una pomata di protezione ancora prima di urinare così da non andare ad irritare ulteriormente la pelle.
- Non smetterò di sollecitare: ungere, ungere e ancora ungere. Cosa? Ebbene, pomate specifiche unte e idratanti. Dove? Su tutta la vulva e anche attorno all'ano. Quando? Spesso! ma almeno due volte al giorno, mattino e sera prima di andare a dormire e chiaramente prima di andare in piscina!
- Diffida da creme e cure care e miracolose, per ora non abbiamo ancora trovato il sacro Graal o la pozione magica, ma ci stiamo lavorando.
- Anche se non è facile, cogli l'occasione per smettere di fumare, sempre che tu faccia parte dei fumatori, poichè il fumo incide parecchio sulla salute della pelle.
- Controlla regolarmente la regione intima con l'aiuto di uno specchio.
- Se hai dolori durante i rapporti può essere dovuto al LS che ha tolto elasticità all'entrata della vagina. La cosa migliore che puoi fare è cercare di allargare l'orifizio vaginale massaggiandolo e dilatandolo gentilmente con le dita o con dei dilatatori, utilizzando un buon olio di mandorle o di lino.
- Durante i rapporti cerca di concedere a te e al partner dei buoni tempi per il prelude, questo permetterà che anche la tua regione intima, e non solo la tua testa, sia pronta.

- Discuti con il tuo ginecologo/a quale sia il miglior anticoncezionale per te e, se opti per la pillola, la scelta del tipo di pillola dovrà tenere conto del tuo LS.
- Usa gel lubrificanti durante i rapporti.
- In generale evita di sederti su superfici troppo spigolose, possibilmente opta per superfici larghe e morbide; nello specifico prediligi sellini delle biciclette ampi e comodi.

DA EVITARE

- Ora non ridere, ma una igiene eccessiva è la cosa meno sana che puoi fare.
- Non usare saponi, gel doccia sulle parti intime. L'acqua pura è la cosa migliore per lei e se proprio proprio una volta dovesse essere, utilizza prodotti blandi e non aggressivi.
- Non interrompere o modificare mai il piano di trattamento concordato con il tuo medico.
- Lascia perdere i pantaloni troppo attillati al cavallo.
- Alcolici, troppo caffè, succhi di agrumi e cibi troppo piccanti possono creare irritazione all'uretra.
- Evita di radere la parte intima nella regione delle grandi labbra.
- Sii prudente con biopsie, prelievi del tessuto vulvare. Queste devono venir effettuate da un esperto e non sempre sono indispensabili per una certezza diagnostica.
- Non usare salviettine umide e salvaslip.
- Evita di tener sempre tirata dentro la pancia, questa cosa crea delle tensioni a livello pelvico.

Cosa fare se sei propensa a sviluppare cistiti:

- Evita strofinamenti troppo intensi durante i rapporti sessuali.
- Urinare il prima possibile dopo i rapporti sessuali ti aiuta se sei propensa a fare cistiti dopo del buon sesso.
- Dopo, fai una doccia alla regione intima, con acqua tiepida e senza saponi.
- Se ti viene la cistite prova a curarti col succo di mirtilli rossi o col D-mannosio (è uno zucchero semplice che si espande sulla mucosa della vescica impedendo ai batteri di annidarsi) questo può davvero essere risolutivo. Ci sono anche delle buone tisane, molto utili senza ricorrere subito a medicinali.
- Se sei praticamente abbonata alle cistiti dopo il sesso, prendi una dose di D-mannosio dopo il rapporto e un'ulteriore dopo 8 ore.

Ringraziamenti

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

- Martina Franscini, psicologa (ideazione e testo)
- Alma Gobbi (illustrazioni)
- Barbara, Elea, Janina, Karin, Karolin, Laura, Manuela, Melanie, Rebekka und Stella (per le esperienze e consigli riportati nella seconda parte)
- Merle Dallmaier, Bettina Fischer e Jolanda Frei (Layout)
- Soroptimist International club Bremgarten-Freiamt



- **Schweizerisches Rotes Kreuz**
Kanton Aargau 

Mara vive con un segreto e decide di condividerlo con le persone di cui si fida. Come ogni teenager, anche Mara attraversa cambiamenti fisici, ormonali e psichici. Inoltre Mara è colpita da lichen sclerosus (LS), una malattia cronica della regione intima che condiziona fortemente la sua vita quotidiana. Accanto alle classiche questioni riguardo alla propria identità quale giovane donna, deve imparare a convivere con maggiore consapevolezza con il LS e trovare il modo di poterne parlare con amici ed il futuro partner.

