

Starbene | Salute

Storie

«HO SCONFITTO L'ORTICARIA CRONICA»

Dopo un calvario durato quasi trent'anni, Angelo ha finalmente potuto curare la sua malattia, grazie a un nuovo farmaco biologico

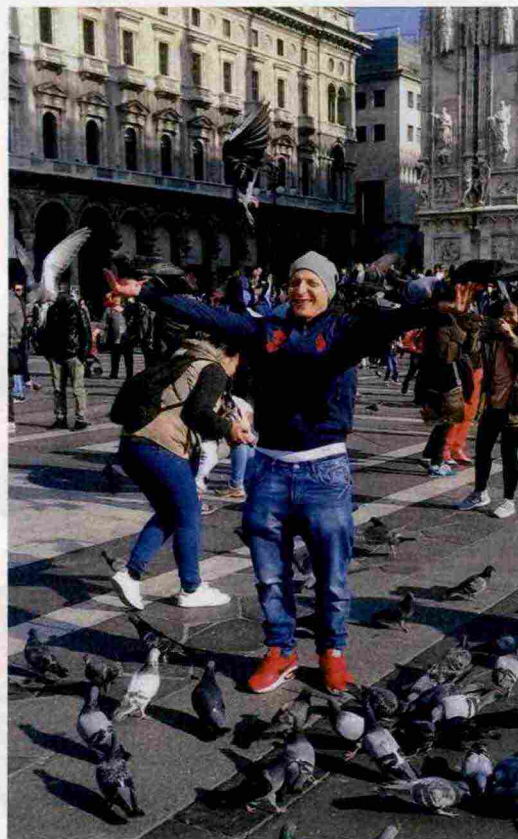
di Ida Macchi

Ho 39 anni, ma ne ho passati quasi trenta a combattere la mia malattia: l'orticaria cronica spontanea. Una mattina, ero appena adolescente, mi svegliai con labbra e occhi gonfi e il corpo ricoperto di pomfi rossi che prudevano all'ennesima potenza. Nell'arco di 24 ore si attenuarono, ma dopo qualche giorno cominciarono a fiorirne sulla pelle di nuovi. Il medico di famiglia mi consigliò una visita dermatologica e i sospetti caddero su qualche cibo a cui potevo essere allergico. Lo specialista mi prescrisse antistaminici per tenere a bada il prurito e una dieta priva di alimenti ricchi di istamina, probabile origine dei miei disturbi. E così, via il cioccolato, i pomodori, le conserve... Ma gli effetti erano pari a zero. I pomfi non mi davano tregua e mi avvelenavano la vita. Per l'imbarazzo, evitavo di uscire con gli amici e accumulavo assenze a scuola perché gli antistaminici mi davano sonnolenza. Mi sentivo

un "diverso": indossavo solo maglie a maniche lunghe e con il collo alto, nel tentativo di camuffare quei segni che mi deturpavano il corpo.

MI HANNO RICOVERATO IN OSPEDALE

La situazione precipitò in seguito a un episodio di influenza, durante la quale l'eruzione di pomfi subì una forte accelerazione. Non avevo più un centimetro di pelle "libero". I miei genitori mi portarono al pronto soccorso del Policlinico di Napoli, la città dove vivevo. Ricoverato, stetti un po' meglio grazie a una flebo di cortisone. Poi, sospettando una reazione ai farmaci antinfluenzali che avevo preso, dopo qualche giorno mi dimisero con i soliti antistaminici e un elenco di medicine da evitare: niente paracetamolo e alcuni tipi di antibiotici. Astenendomi dal prendere le molecole sospette, i pomfi nel giro di un anno e mezzo sparirono del tutto. Mi sembrava di uscire da un incubo.



HO PROVATO DI TUTTO

Si trattava di una tregua momentanea perché, sette anni dopo, si riproponeva lo stesso copione. I pomfi spuntavano a raffica e non riuscivo neppure a dormire per il prurito. Nel frattempo mi ero trasferito a Modena, dove lavoravo in una fabbrica di ceramiche, e questo non faceva che aumentare il mio senso di frustrazione e di malessere. Ero solo, lontano da casa, senza amici e senza chance di farmene di nuovi, perché la mia pelle tagliava i ponti a qualsiasi re-

Una patologia ancora misteriosa

«L'orticaria cronica spontanea colpisce l'1% della popolazione (le donne con un'incidenza doppia rispetto agli uomini), soprattutto nell'arco di vita

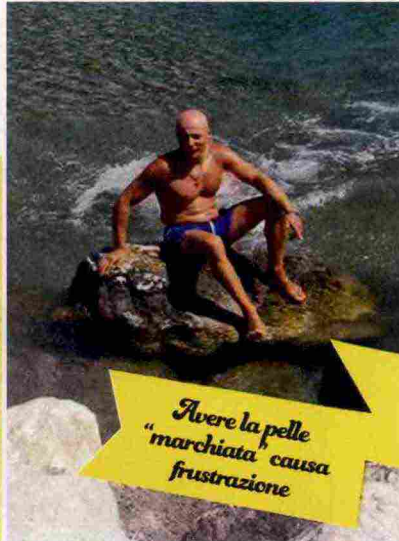
che va dai 20 ai 40 anni. È una malattia per certi versi ancora misteriosa perché nel 60% dei casi non se ne conoscono le cause», spiega il professor Paolo Pigatto, docente di dermatologia all'Università di Milano e direttore dell'Unità operativa di

dermatologia dell'Istituto ortopedico Galeazzi. «Non si tratta di un'allergia ed è quindi inutile curarla a suon di restrizioni alimentari o depennando farmaci sospetti, e non è neppure scatenata da fattori quali il freddo, il caldo, gli sfregamenti, gli sforzi fisici

e lo stress. La colpa è di alcune cellule del sistema immunitario che, a ciel sereno, rilasciano istamina e altri fattori pro-infiammatori che provocano i pomfi, spesso associati a edema di labbra, occhi, mani, piedi e genitali. I pomfi sono accompagnati

LIBERO DAGLI ANTIESTETICI SEGNI

Angelo Flagiello, dopo la terapia col nuovo farmaco, esibisce trionfante una pelle liscia, totalmente priva di pomfi. E si lascia ritrarre anche in costume.



stress e farmaci non c'entravano nulla. Il mio problema era che avevo il sistema immunitario troppo reattivo.

LA MIA TERAPIA È MOLTO COSTOSA

La dottoressa mi prescrisse antistaminici di ultima generazione, che non causano sonnolenza, e mi propose di entrare a far parte di uno studio per l'utilizzo di un nuovo farmaco biologico chiamato omalizumab. Prevedeva due cicli di iniezioni sottocutanee da fare in ospedale. Non ebbi un attimo di indecisione, fiutando il fatto che finalmente avrei potuto cambiare il corso della malattia. E in effetti, la cura ha funzionato. Da sette mesi mi sono progressivamente liberato dalla schiavitù degli antistaminici, mentre i pomfi hanno cominciato a ridursi fino a scomparire. La prima cosa che ho fatto, quando ho ricominciato a stare bene nella mia pelle, è stato programmare una breve vacanza con la mia famiglia. Tutti al mare, dove finalmente ho riassaporato la gioia di poter mettermi in costume. Oggi continuo a vivere libero dall'orticaria, anche se so che potrebbe ritornare quando meno me lo aspetto. La nota dolente è che, anche se finalmente ho trovato la cura, non potrò beneficiarne gratis di nuovo in caso di ricadute. Il Ssn, infatti, "passa" due soli cicli di terapia con omalizumab. Dopo, bisogna pagare l'anticorpo monoclonale di tasca propria. Visto che costa più di 300 € a ciclo terapeutico, dovrò fare bene i conti. Penso che poter curare una malattia cronica-ricidivante come la mia dovrebbe essere un diritto di ogni cittadino. Non una concessione a "tempo determinato".



lazione sociale. Fissai così l'ennesima visita dal dermatologo, che mi prescrisse due cicli di cortisone. Di mia iniziativa, decisi anche di mettermi a dieta. Ogni tanto registravo qualche miglioramento, ma di breve durata. Mi sentivo sempre stanco, privo di energie e con le ossa rotte, ma non potevo assentarmi dal lavoro perché avevo un contratto a termine. Decisi di tenere duro, imbottendomi di antistaminici e coprendo il più possibile la pelle con abiti lunghi, perché temevo lo sguardo degli altri. Dopo un anno e mezzo di queste autoprivazioni che mi ero imposto (dal cibo ai vestiti fino ai farmaci), i pomfi cominciarono a sparire di nuovo, come per incanto.

POI, INASPETTATA, LA SVOLTA

Ormai non mi illudevo più: troppe volte avevo sperimentato sulla mia pelle una parentesi di tregua, che poi si rivelava effimera. E, infatti, dopo un anno e

mezzo, ormai sposato e con due figli, l'orticaria tornò di nuovo a torturarmi e a sconvolgere la mia vita. Feci subito una nuova visita dermatologica e lo specialista mi consigliò di prendere gli ansiolitici e di fare una breve psicoterapia perché probabilmente a monte di tutto c'era lo stress. Non seguii i suoi consigli perché sapevo bene che il mio non era un problema di "testa": ero e sono un uomo attivo, tendenzialmente ottimista e con una vita familiare serena. Appena la malattia mi dava un attimo di respiro cercavo sempre di andare in palestra per reagire e non farmi abbattere. Perché mai mi sarei dovuto affidare a uno psicologo? A darmi ragione, fu una specialista del centro di riferimento dermo-allergologico dell'ospedale di Modena. Ascoltando a lungo tutto il mio percorso, mi disse che soffrivo di orticaria cronica spontanea: cibo,

da forte infiammazione cutanea e prurito intensissimo che durano per più di 6 settimane, arrivando nei casi più seri a protrarsi per 3-4 anni e riproponendosi, dopo lunghi periodi di benessere, nei momenti più impensati».

• L'imprevedibilità dell'orticaria cronica spontanea è un fattore che genera ansia e frustrazione, sentimenti che si ripercuotono negativamente sui rapporti sociali e professionali. Spesso passano anni prima che la malattia riceva una

diagnosi corretta, anche se oggi esistono numerose opzioni terapeutiche in grado di controllarne l'evoluzione, compresi i farmaci biologici. È importante, perciò, rivolgersi a centri dermatologici specializzati. Gli indirizzi possono essere

richiesti al numero verde 800 123 213, attivato da Federasma e Allergie onlus (federasmaeallergie.org), o sul sito lapelleconta.it, dove è disponibile anche un test per valutare la gravità e l'andamento dell'orticaria, insieme a informazioni e consigli utili.