

Idrosadenite. Piaghe, cisti. Ma nessuno sa cos'è

Dopo anni arriva la diagnosi. È un'autoimmune. E si cura. Oggi la sua onlus lancia una campagna in 18 città. Per dare una risposta a chi soffre

Giusi va alla guerra

ANNA LISA BONFRANCESCHI

MANGA POCO alla maturità quando nella vita di Giusi Pintori fa capolino una compagna scomoda. All'improvviso, nella zona inguinale, compare una grossa cisti. Brucia e fa male, tanto che camminare è difficile, ma anche stare seduti a seguire le lezioni in classe è uno strazio. Così un giorno, in preda al dolore e al disagio, Giusi esce da scuola e va dal medico. Ha capito che quella non è una cisti come tante. Ma per avere una diagnosi ci vorranno anni: quel rigonfiamento dolente è il primo segno della idrosadenite suppurativa (detta anche Hs, o acne inversa), una malattia infiammatoria delle pelle cui oggi l'associazione InversaOnlus, di cui Giusi è fondatrice e presidente, dedica una campagna di informazione e sensibilizzazione. «Quando la prima volta andai dal medico mi praticò sul momento un'incisione dolorosissima - racconta Giusi - la prima di una lunga serie». Le cisti tornarono, ancora e ancora, anche durante le gravidanze, e per vent'anni l'unica cura furono incisioni e antibiotici. Poi dieci anni fa, dopo aver girato tutta la sua regione in cerca di una spiegazione, Giusi ottiene finalmente una diagnosi corretta: una giovanissima dermatologa parla per la prima volta di idrosadenite suppurativa.

«Finalmente la mia malattia aveva un nome. Ma per quanto cercassi informazioni, anche online, non trovavo praticamente nulla - dice Giusi - per questo, nel giro di un paio d'anni, diedi vita a un'associazione di pazienti». Quella stessa associazione, InversaOnlus, che oggi lancia *Che nome dai tue cisti?*: la campagna realizzata con il supporto di AbbVie toccherà 18 città, con 24 open day presso gli ospedali.

«Ancora oggi molti dermatologi, e in misura maggiore i medici di famiglia, non sono molto informati sulla patologia», conferma Vincenzo Bettoli, dermatologo dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara e responsabile dell'ambulatorio di Hs. Eppure i sintomi parlano chiaro: «Noduli nei casi più lievi, cisti, fistole e ascessi in quelli gravi, generalmente localizzati sulle pieghe del corpo, nelle ascelle, all'inguine, nella zona perianale e in quella mammaria, ma le lesioni possono comparire anche nei glutei, nel cuoio capelluto, nella schiena», continua Bettoli. Le cause di questa malattia ancora sfuggono: conta la predisposizione genetica - circa nel 30% dei casi un paziente ha un parente di primo grado con la malattia - ma incidono anche fumo di sigaretta e obesità.

Per combattere l'Hs serve la forza di un esercito ben armato: antibiotici, immunosop-

pressori, antiinfiammatori, bisturi e un grande sforzo di prevenzione. Siamo davanti, infatti, a una malattia cronica che alterna periodi di attacchi violenti e impulsivi a periodi di remissione, di calma apparente, perché può risvegliarsi da un momento all'altro. Basta un momento di stress, un aumento improvviso di peso, a scatenare la comparsa di lesioni. A volte sono utili anche antisettici locali - soprattutto nelle pieghe, dove i batteri prosperano più facilmente - ed evitare indumenti eccessivamente attillati, che possano favorire la comparsa delle lesioni. Lesioni che in molti casi rimangono anonime per anni, decenni.

Fumo e obesità sono fattori di rischio. Ma un periodo di stress può innescare la patologia

LE CURE

Chirurgie e anticorpi

Alla base dell'idrosadenite c'è un'iperattivazione del sistema immunitario, responsabile delle tipiche lesioni cutanee e causa di dolore a carico delle sedi interessate, talvolta complicate da infezioni batteriche. Per questo i medici mettono in campo armi diverse: antibiotici, retinoidi, antinfiammatori, antiodorifici, immunosoppressori immunomodulanti. «Di recente, per le forme da moderata a grave, è arrivato adalimumab, un anticorpo monoclonale diretto contro il fattore di necrosi tumorale (Tnf), una delle molecole principali in grado di accendere e di mantenere l'infiammazione cronica alla base della malattia», spiega Giuseppe Miceli, direttore della Clinica Dermatologica dell'Università di Catania. Ma contro l'Hs non ci sono solo farmaci. «La terapia chirurgica - continua Miceli - ha un ruolo significativo nella gestione dell'Hs, anche se non ne modifica il decorso. Va riservata alle forme iniziali o caratterizzate da poche lesioni resistenti ai trattamenti topici o sistemici convenzionali. Ma anche alle forme croniche per la rimozione di tessuto cattriziale/fibrotico determinato da processi infiammatori ripetuti nel tempo». Nelle forme con noduli di grandi dimensioni oppure fistole è anche possibile ricorrere ad alcuni tipi di laserterapia o a procedure innovative come il derofing. «È - spiega Miceli - una tecnica che comporta un'escissione parziale del tessuto al di sopra delle fistole seguita da raschiamento della base della lesione, al fine di eliminare la formazione di raccolte purulente».

IL CASO

Una vita difficile

Imbarazzo, dolore, paura, vergogna. Non possiamo combattere l'Hs solo con bisturi, pillole e iniezioni. Serve una rete in grado di prendersi cura di tutti gli aspetti della malattia e che non costringa il paziente a girare da un ospedale all'altro, tuona un'analisi del *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. «L'assistenza deve coinvolgere diversi specialisti: molti pazienti sono in sovrappeso, alcuni fumano, altri ancora hanno comorbidità come patologie cardiovascolari - ribadisce Damiano Abeni, responsabile dell'Epidemiologia all'Idi di Roma, tra gli autori dell'analisi - il dermatologo è solo uno degli attori». L'Hs è infatti una malattia cronica che accompagnerà a vita il paziente con un impatto fortissimo sulla sfera psicosociale. «Basta pensare alla pervasività delle lesioni, che spesso colpiscono anche le zone dei genitali, con gravi ripercussioni negative», conclude Abeni.



Giusi va alla guerra