

INDICE

PREFAZIONE ALL'EDIZIONE ITALIANA..... 6

INTRODUZIONE..... 9

CHE COS'È IL LIPEDEMA? 13

• **La definizione generale** 14

• **Una malattia che evolve** 36

• **La ricerca** 42

IL LIPEDEMA, QUESTO SCONOSCIUTO 51

• **Esporre i propri sintomi** 52

• **La diagnosi. Chi la fa? Come?** 64

• **Una malattia poco conosciuta** 68

I SINTOMI 75

• **I dolori** 76

• **Un corpo particolare** 92

• **Le ferite psicologiche** 98

CURARE IL LIPEDEMA 107

• **I trattamenti conservativi** 109

• **L'alimentazione per ridurre l'infiammazione** 120

• **La chirurgia** 129

VIVERE CON IL LIPEDEMA 135

• **Un'infanzia diversa** 136

• **Il giudizio degli altri** 148

• **La vita quotidiana** 154

APPENDICE 167

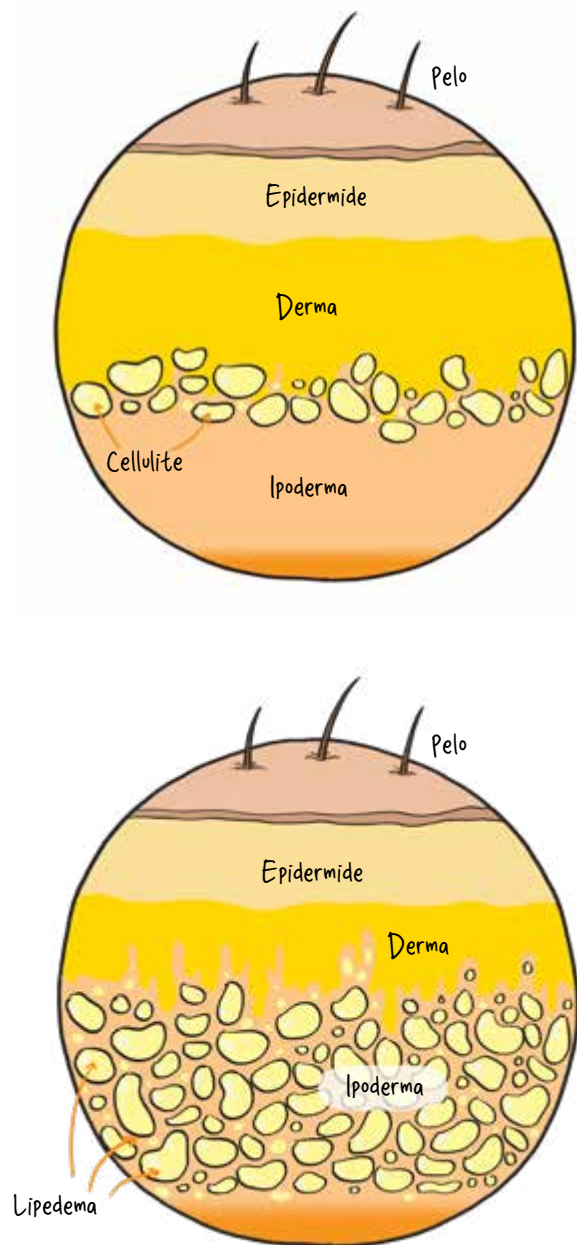
• **Conclusione** 168

• **Alimenti e piatti antinfiammatori** 171

• **Indice analitico** 172

GLI AUTORI..... 174

RINGRAZIAMENTI 176



IL PUNTO DELLO SPECIALISTA

Un lipedema senza edema!

Nel 1940 i ricercatori americani Allen e Hines descrissero la malattia come *Lipedema of the Legs*², un nome non appropriato perché la grossezza della gamba è dovuta all'aumento del grasso e non a un vero e proprio edema (presenza anormale di acqua nei tessuti). Il lipedema è definito solo da segni fisici e dai sintomi; non esistono invece accertamenti, come per esempio un esame del sangue, che permettano di diagnosticare la malattia. Alla malattia sono stati dati nomi diversi. Chi voleva mettere in evidenza i dolori di cui si lamentavano le pazienti l'ha chiamata *Adiposis dolorosa* o *Painful fat syndrome* (sindrome del grasso doloroso); chi poneva l'accento sulle masse lipomatose ha usato il termine di *Massive obesity of the leg* (obesità massiva della gamba) o anche di obesità inferiore; chi, infine, aveva riscontrato un'anomalia nella distribuzione del grasso l'ha definita *Lipomatosis of the legs* o lipodistrofia. È però sotto il nome di "lipoedema" che la malattia è riconosciuta dall'OMS, mentre nell'elenco delle malattie rare compare come "lipedema"^{3,4}.

Alcuni casi di lipedema sono chiamati comunemente "cellulite" o "pelle a buccia d'arancia". Benché l'aspetto della cellulite si ritrovi nel lipedema, quest'ultimo è una patologia a se stante⁵.

² OMIM 614103.

³ Naouri, M., et al., High resolution cutaneous ultrasonography to differentiate lipoedema from lymphoedema, *Br. J. Dermatol.* n° 163, 2010, pp. 296-301.

⁴ Allen E.V., Hines E.A., "In Proc Staff Mayo Clinic", *Lipedema of the Legs: A Syndrome Characterized by Fat Legs and Orthostatic Edema*, 1940; 15: pp. 184-187.

⁵ Terranova, F., et al., Cellulite: nature and aetiopathogenesis, *International Journal of Cosmetic Science*, vol. 28, n° 3, 2006, pp. 157-167.

Ho dovuto scontrarmi con l'ignoranza relativa alla malattia, spiegandola io stessa ai medici che ho incontrato, pur non possedendo un vocabolario adeguato.

Ho consultato una decina di flebologi e con ciascuno di loro è stato come in un colloquio di lavoro. Le mie parole e il mio percorso erano sperimentati, ho ripetuto più volte la solita scena. Dovevo spiegare il mio malessere e aspettare una risposta, che spesso aveva una sfumatura di giudizio. Mi sentivo infantilizzata, non venivo presa sul serio.

Non sono l'unica ad avere vissuto incontri traumatizzanti con professionisti della salute che non sono riusciti a comprendere la sofferenza della paziente. Non me la prendo con i medici, il cui mestiere è difficile e molto umano, ma con l'attuale sistema che non ascolta la donna.

Ho allora preso in mano il mio percorso di salute e mi sono lanciata nella ricerca per trovare IL medico che potesse porre una diagnosi. Senza sapere da dove venivano i miei mali, non sapevo bene a chi rivolgermi.

Apprendere che ero malata è stato per me una liberazione, mi ha aiutato a tracciare il mio cammino di guarigione.



Ehm... in realtà ho una malattia che si chiama lipedema. Non è tanto conosciuta, ma mi fa gonfiare le gambe e neppure con varie diete sono riuscita a farle sgonfiare.

Un lipedema? Non è una vera malattia!



Il giudizio degli altri

Molte donne affette da lipedema affrontano il giudizio degli altri, in un contesto di grassofobia e di *diet culture*. La grassofobia impone un insieme di atteggiamenti e di comportamenti ostili nei confronti delle persone grasse, in sovrappeso o obese, che sono quindi stigmatizzate e discriminate.

Si arriva a giudicare il carattere di una persona in base al suo peso. Essa viene percepita come pigra, scansafatiche, priva di volontà e incapace di fare sforzi per dimagrire. Il peso sarebbe quindi malleabile, qualcosa di cui si è responsabili. Mentre non è sempre così: non nel caso del lipedema.

La malattia impone di soffrire in silenzio, di tacere per non affrontare i giudizi altrui. È quindi importante sensibilizzare sul lipedema, ma anche sulla disapprovazione del sovrappeso e sui suoi effetti nocivi.

Ma non hai proprio le caviglie!

Seguo un programma di bilanciamento alimentare, dovresti provarlo.

Non devi fare altro che andare a correre.

I polpacci non sono la prima cosa che si guarda in una donna.

C'è di peggio, come malattia.

È la sua morfologia, non c'è niente da fare.

Dovresti assumere delle tisane drenanti.

Quei dolori sono nella tua testa.

Indice analitico

A

Adipocita 17, 21, 44, 48, 71
 Agopuntura..... 118
 Allodinia..... 77, 84
 Angiologo 35, 40, 64, 73, 90
 Anoressia 98
 Articolazioni 24
 Artrosi..... 77

B

Bulimia 98

C

Cancro della prostata 34
 Cellulite..... 19-21, 90-91, 97
 Cheratina 17
 Chirurgia 62-63, 129
 Chirurgia plastica 64
 Cirrosi 34
 Collagene..... 17, 20
 Collant contenitivo 108

D

Derma 17
 Dermatologo..... 64
 Dieta 40, 62, 98, 102, 104, 120,
 122-127, 144, 146
 Dieta antinfiammatoria..... 120-127

Dismorfia 42, 71-72
 Disturbi del comportamento
 alimentare (DCA)..... 98, 104, 122
 Dolori..... 76-78, 118
 Dolori neuropatici..... 77-78
 Dolori per eccesso di nocicezione .. 77
 Dolori psicogeni 77
 Drenaggi linfatici..... 110

E

Ecchimosi 21, 48, 64, 66, 90
 Ecodoppler..... 42
 Ecografia cutanea alta risoluzione ... 42
 Edema..... 15, 19, 48, 66-67, 119-120
 Estrogeni..... 21, 44, 118
 Ematoma..... 64, 66, 80, 133
 Epidermide..... 17
 Errore medico..... 70

F

Flebedema 64
 Flebologo..... 73

G

Gravidanza 21, 36, 43

I

Iperfagia bulimica..... 98
 Ipnosi 118

Ipoderma..... 17, 48, 67
 Ipoplasia linfatica..... 67

L

Linfedema 48, 64, 66-67, 153, 168
 Linfoscintigrafia..... 42, 67
 Lipectomia 129
 Lipogenesi..... 44, 48, 120
 Lipo-linfedema 40
 Lipomatosi 16, 42, 71
 Liposuzione 41, 44, 108, 118,
 129-133, 169

M

Melanina 17
 Menopausa..... 36, 43
 Mindfulness..... 118

N

Neurostimolazione transcutanea... 118

O

Obesità 16, 19, 20, 34, 40, 42-3,
 48, 64, 70-72
 Ormoni 20-21, 34, 44, 47
 Ormonoterapia..... 34

P

Pelle 17, 19-21, 37-39, 64, 66,
 77-78, 80, 94, 110, 151
 Pelle a buccia d'arancia 19-21
 Postura..... 24

Progesterone..... 21
 Pubertà 20-21, 36, 40, 43, 67,
 72, 104, 144, 146

R

Rilassamento 118
 Ritenzione idrica..... 15, 150
 RM..... 42, 78

S

Sofrologia 118
 Sport..... 114
 Stimolazione autocrina 43

T

Tessuto adiposo 14, 16, 17, 21, 42,
 48, 71, 108

Terapia cognitivo-
 comportamentale..... 118
 Trattamenti
 conservativi 36, 109-119

V

Vibroliposuzione..... 129

Y

Yoga..... 116

Z

Zone ginoidi 21, 44