

La ragazza di cristallo: conseguenze e terapie dell'amenorrea primaria dopo cure oncologiche nell'infanzia

Prof.ssa Alessandra Graziottin

Direttore del Centro di Ginecologia e Sessuologia Medica

H. San Raffaele Resnati, Milano

Entrano insieme: la mamma, provata e preoccupata, e la figlia, minuta, piccola di statura, sofferente. Sembra una bambina. Due occhi grandi, grigi, slavati. Capelli sottili. Energia vitale zero. Ventitré anni di paura.

«Ci manda il chirurgo plastico che l'ha operata al seno: una mastoplastica additiva. Sa, non si era proprio sviluppata – inizia la mamma – Secondo l'oncologo pediatra succede quando si fanno cure così forti: ma è viva e non ha più avuto recidive. Invece il chirurgo ha detto: "Questa non è la pelle di una ragazza di vent'anni! Ma che cure sta facendo?". Carlotta ha avuto una leucemia molto grave a 6 anni, con tre recidive. Tanti cicli di chemioterapia. Poi la radioterapia su tutto il corpo [total body, NdS] per poter fare il trapianto di midollo».

«Non ha mai avuto le mestruazioni spontanee?».

«No, neanche un ciclo».

«Quindi un'amenorrea primaria, come diciamo noi medici. Purtroppo anche le ovaie delle bambine sono molto sensibili ai danni della chemio e della radioterapia».

In quelle di Carlotta non era rimasto nemmeno un ovocita, nemmeno un follicolo per produrre anche un solo ormoncino. Quando le ovaie subiscono un danno irreversibile così precoce, il quadro ormonale è simile alla menopausa: gli ormoni dell'ipofisi, il follicolostimolante (FSH) e il luteinizzante (LH), sono altissimi. Anche le ghiandole surrenali, che lanciano la pubertà (adrenarca), grazie alla produzione dell'ormone deidroepiandrosterone (DHEA), progenitore di tutti gli altri ormoni sessuali, lavorano poco. Così lo scatto di crescita non c'era quasi stato: Carlotta è rimasta piccola, 148 centimetri, nonostante i genitori siano alti. I problemi non finiscono lì.

«Sei mesi fa Carlotta è inciampata, una caduta banale, ma si è fratturata il polso. Dalla lastre abbiamo scoperto che ha un'osteoporosi molto seria: ha perso più del 70% dell'osso ...».

«A che età ha cominciato le cure ormonali, visto che le ovaie non lavoravano?».

«A 16 anni», dice Carlotta.

«Mi sento tanto in colpa – aggiunge la madre – perché non ho pensato agli ormoni. Tutti ne parlano così male... Solo a 16 anni ci hanno consigliato una pillola leggera. Troppo leggera, ha detto il chirurgo plastico». «Lei come si sente?», chiedo a Carlotta.

«Uno straccio... Non ho energia per fare niente. Ho fatto fatica a finire la scuola, non ce la faccio a fare l'università, e neanche a lavorare. Non posso andare in palestra perché ho le ossa di cristallo, come ha detto l'ortopedico».

«Ha altri disturbi?».

«Sì, non riesco ad avere rapporti, un dolore tremendo. Mia mamma lo sa perché una sera sono tornata a casa piangendo e le ho raccontato tutto... Tre ginecologhe mi hanno detto che erano problemi psicologici... con quello che ho avuto... Invece il dolore è fisico e mi blocca!».

La visita conferma i miei dubbi. Anche i genitali sono rimasti infantili: una vulva piccola, una

vagina corta, la forma dell'utero tipica dell'infanzia. Questo è un altro problema serio, penso. Ci sarà da lavorare tanto e a lungo.

Carlotta inizia una cura ormonale personalizzata, a dosi crescenti, con tutti gli ormoni mancanti e necessari: estradiolo, progesterone, testosterone, DHEA. Fa un'attività fisica progressiva, per recuperare ossa e muscoli migliori. L'energia vitale è la prima a risalire: gli occhi brillano, intensi e blu. Si impegna tanto, è commovente la sua voglia di tornare a vivere, adesso che ha trovato il suo coach, come mi chiama.

Quando commento la densitometria, dopo un anno di terapia: «Più 8%, bravissima!», la mamma scoppia in lacrime: «Mia figlia è nata per la seconda volta....».

«E i rapporti?», chiede Carlotta.

«Ci vuole ancora tempo per far sviluppare i tessuti genitali da bimba a donna...».

Sento la responsabilità e i limiti di quel che riuscirò a fare. L'oncologia pediatrica ha fatto tanti progressi. Si deve guardare avanti: e curare presto e bene i blocchi puberali da chemio e radio. Non basta sopravvivere. Ora bisogna dare a ogni bimba, a ogni bimbo, tutte le opportunità per vivere davvero.