



LIPEDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto

L'importanza di mantenersi attivi con il lipedema

Autore: Pattie Cornute, Fondatrice di Lipedema Fitness

Traduzione di Valentina Stagnaro. Revisione di Chiara Gusmini



L'importanza di mantenersi attivi con il lipedema

di Pattie Cornute

Fondatrice di Lipedema Fitness

Nel 2007 mi hanno diagnosticato un lipedema al terzo stadio e, visto che la diagnosi corretta si era fatta attendere e non poco, mi hanno diagnosticato anche un linfedema secondario. Quando si hanno entrambe le patologie, si parla di lipolinfedema. Ma che cosa vuol dire? Che aspetto ha il lipolinfedema e come si manifesta?

Normalmente, la forma del corpo che più richiama il lipedema è quella a pera (più piccola nella metà superiore del corpo e più grande nella metà inferiore). In realtà, sembra di avere il corpo di due persone diverse, visto che la parte superiore può essere anche di molte taglie più piccola di quella inferiore. Ad esempio, quando ero all'università, avevo una taglia 40 di spalle e una taglia 46 di fianchi. Questa forte differenza di taglia rendeva difficilissimo trovare vestiti che si adattassero ai miei fianchi e alle mie cosce senza che il girovita mi stesse largo. Lì dovevo far sistemare quasi sempre.

Qualcuno potrebbe pensare che sia solo un problema di obesità, ma il lipedema non è come l'obesità e provoca sensazioni diverse.

Per la maggior parte della mia giovinezza ho dato per scontato di essere una taglia forte. Non che la cosa mi abbia abbattuta, perché ero ancora abbastanza attiva (mi piaceva andare in bicicletta, nuotare, pattinare e soprattutto ballare) - l'unica differenza è che lo facevo con un corpo "più grande".

Solo nel 2004, dopo la nascita di mia figlia, la forma delle mie gambe è cambiata, soprattutto quella della parte inferiore. Si sono gonfiate, hanno cambiato forma. Sembravano due colonne, due palloncini pieni d'acqua, fino alle caviglie. Poi, i piedi tornavano normali.

Mi sono spaventata, non sapevo se c'era qualche problema, e il mio medico mi ha fatto fare degli esami per controllare che non ci fossero coaguli di sangue e che non avessi problemi cardiaci. Ma andava tutto bene, quindi "Arrivederci e grazie". Ma io sapevo che c'era qualcosa non andava. Sapevo che le gambe non cambiano forma da un giorno all'altro senza motivo. E poi facevo troppo sport, ero troppo attiva perché il mio corpo avesse quella forma.

Così, visto che dai miei medici non riuscivo ad avere nessuna risposta, ho cominciato a cercare "gambe grosse" su Internet e a guardare che immagini venivano fuori. Un giorno, ho visto le mie gambe. Non proprio le mie, ma un paio che ci assomigliavano molto. Era un'altra persona e teneva un blog sul suo percorso con la sua patologia, il lipedema.



Tutti i diritti riservati ©Lio Lipedema Italia™ APS|ETS - Associazione Italiana Lipedema

CF 96413930585 – Iscrizione al RUNTS della Regione Lazio n. G16937

Sito: www.lipedemaitalia.info – E-mail: info@lipedemaitalia.info – PEC: lio@pec.lipedemaitalia.info



LIPDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto



L'ho letto per ore e l'ho fatto leggere a mio marito. Abbiamo cliccato su tutti i link elencati dall'autrice e abbiamo stampato tutte le risorse a disposizione (una risma di carta). Ci siamo portati dietro tutto, a tutti gli appuntamenti con i medici, ma nessuno ne sapeva niente e nessuno si è mai degnato di interessarsi o indagare su quel che stava succedendo al mio corpo. Non ho ricevuto risposte, allora sono tornata al blog e ho scoperto che potevo cercare un fisioterapista esperto, un CLT (terapista certificato per il linfedema), ed è esattamente quello che ho fatto.

Facendo le mie ricerche, ho scoperto la Vodder, una scuola per terapisti specializzati: sul loro sito Web si poteva cercare un terapista certificato nella propria zona. Ne ho trovato uno a 45 minuti da casa mia che mi ha fatto la diagnosi in un attimo.

Ero entusiasta! Finalmente quel che stava succedendo al mio corpo aveva un nome! Lì per lì ero felicissima, poi, quando mi hanno detto che non c'era molto da fare, lo ero un po' di meno.

Ma mi hanno fatto fare della CPD (fisioterapia complessa decongestionante), dei massaggi DLM (drenaggio linfatico manuale) e bendaggi per vari mesi, che servivano per eliminare il più possibile il liquido (l'edema) dalle gambe. In seguito, mi hanno misurato e mi hanno dato degli indumenti a compressione graduata prescritti da un medico.

Ricordo il primo appuntamento per fare il massaggio MLD. Mi sembrava che il terapista avesse una mano troppo leggera e avevo paura che non sarebbe servito a niente. Non avevo mai sentito una mano così leggera, era un massaggio diverso da tutti quelli che avevo mai fatto prima. Ero molto scettica. Pensavo che non sarebbe servito a nulla. Anzi, ero arrabbiata perché mi ci volevano 45 minuti per arrivare, stavo lì un'ora per il massaggio e poi altri 45 minuti per tornare a casa. Ci sono dovuta andare a giorni alterni per mesi e mi rendo conto di aver tirato la corda al lavoro.

E non parliamo poi delle bende. Mi bendavano tutte le gambe e bastava tornare a piedi all'auto dopo la seduta che le bende mi cadevano e mi finivano intorno alle caviglie. Ero diventata bravissima a riavvolgerle sulle gambe. All'epoca non mi rendevo conto che i trattamenti stavano funzionando, che mi stavo liberando dall'edema e che era per questo che le bende mi cadevano.

Dopo diversi mesi, le misure che prendeva il terapista a ogni appuntamento hanno smesso di calare: voleva dire che non riuscivano a togliere altro liquido. Era giunto il momento di passare a una compressione graduata. La compressione avrebbe aiutato a evitare che il liquido gonfiasse nuovamente le gambe. Sorpresa: era tutto lì, fine. Non potevano fare altro per aiutarmi a gestire questa condizione degenerativa. Ero da sola.

Mi hanno detto di tenere le bende dalla mattina alla sera, di stare con le gambe il più possibile sollevate, di evitare il caldo e che la dieta e l'esercizio fisico non avrebbero avuto alcun effetto sul grasso del lipedema: non è un grasso che si comporta come quello normale, temevano anzi che l'esercizio fisico potesse accentuare i miei sintomi (il gonfiore e il dolore).

Gli ho dato retta. Ho smesso di andare in palestra e sono rimasta sul divano, con le gambe compresse





LIPEDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto

e in alto, senza mai stare al caldo; ho preso tutti gli integratori che mi hanno consigliato e gradualmente il mio corpo è peggiorato. I corpi sono fatti per muoversi. Io, invece, gli ho dato retta e, nel giro di due anni, ho sfiorato la totale immobilità. Riuscivo a malapena a camminare. Muovermi mi creava dolore. Avevo paura. Mentre la mia famiglia viveva normalmente, io avevo paura di tutto. Ma un giorno, nel 2013, mi sono stufata di vivere nella paura e ho chiesto a mio marito (un istruttore di CrossFit) qual era l'allenamento del giorno, il WOD.

Mi ha chiesto perché mi volessi allenare, così gli ho detto che avevo visto su Facebook che tante persone con il lipedema in fase avanzata cadevano e non riuscivano ad alzarsi da sole. Dovevano chiamare i vigili del fuoco per farsi tirare su. Io non volevo che mi succedesse una cosa del genere, così mio marito ha deciso di aiutarmi.

A marzo 2013 ho iniziato un allenamento di CrossFit molto personalizzato. Il riscaldamento standard prevede tre serie da dieci di flessioni, trazioni, addominali, squat, *good morning* e Samson stretch. La mia versione prevedeva una serie da dieci di flessioni e trazioni fatte in piedi davanti al lavello della cucina. Gli addominali li facevo su una grande palla da yoga e gli squat molto alla buona, tenendomi alla ringhiera delle scale. Dovevo tenermi anche per gli stretch, perché non avevo equilibrio, né un minimo di forza – rischiamo di cadere, se non mi fossi tenuta. L'unico movimento che non ho dovuto modificare è stato il *good morning* (un inchino profondo).

Piano piano, ho aggiunto le ripetizioni e altri movimenti – sono riuscita a camminare avanti e indietro lungo il vialetto di casa mia, cosa che non facevo da anni. Ci riesco. Migliorando il *core*, con l'allenamento, sono riuscita a recuperare l'equilibrio e la mobilità.

Dopo pochi mesi da quando avevo cominciato ad allenarmi, sono andata a fare una corsa di 5 km a cui si erano iscritti mio marito e mia figlia. Non avrei mai pensato di riuscirci, non me lo sognavo nemmeno. Quella 5 km mi ha portato a una seconda 5 km nello stesso anno, e alla fine è diventata l'ispirazione per il Lipedema Triathlon che ho creato per contribuire a diffondere la consapevolezza del lipedema e dell'importanza di rimanere attivi nonostante questa patologia.

Nell'estate del 2013 ho deciso di fare un altro passo avanti e ho aperto il mio blog per condividere il mio percorso con il lipedema e per creare consapevolezza di questa patologia, nella speranza di poter raggiungere altre persone e far sì che ricevessero una diagnosi più tempestiva della mia e, si spera, a uno stadio precedente. Ho aperto il blog anche per iniziare a condividere l'allenamento che facevo, perché sentivo che si continuava a dire ai pazienti che l'allenamento non serve a niente per il lipedema e che, anzi, avrebbe potuto peggiorare la situazione. Ma io ero la prova vivente che muoversi, rimanere attivi, è fondamentale.

La cosa più importante che ho imparato in quei primi giorni è stata che muovere i primi passi per tornare in forma mi ha aiutato sicuramente dal punto di vista fisico, ma anche da quello emotivo. Facendo qualcosa, non mi sono più sentita vittima del lipedema. Sentivo di avere un ruolo importante in ciò che accadeva nel mio corpo; stavo diventando più forte fisicamente e emotivamente.

La parte più difficile era che a tutti dicevano che l'esercizio fisico avrebbe portato a dei peggioramenti.





LIPEDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto

Così, quando cercavo di condividere quello che stavo facendo e quanto mi sentivo meglio, mi guardavano tutti con terrore. I medici dicevano una cosa e io ne dicevo un'altra. Chi ero io per dire che ne sapevo di più?

Non volevo dare fastidio a nessuno dei meravigliosi gruppi di supporto per il lipedema di cui facevo parte, quindi, di comune accordo gli amministratori di quei gruppi, ho deciso di creare un gruppo separato per le persone che volevano seguire il mio percorso di fitness, che erano come me e volevano usare il fitness per cercare di rallentare la progressione del lipedema e sentirsi padroni del proprio corpo.

Nell'agosto del 2023 abbiamo festeggiato il decennale del gruppo di supporto privato per pazienti "Lipedema Fitness". Abbiamo poco più di 11.000 membri, che condividono tutti i loro sforzi per mantenersi attivi. In questi dieci anni sono cambiate molte cose: ai pazienti viene detto che l'esercizio fisico è importante e che ora è considerato parte integrante del trattamento della CPD. È un cambiamento enorme. Mi ricordo la prima volta che una persona che voleva entrare nostro gruppo mi ha detto di averci trovato dietro suggerimento del suo medico.

La cosa più bella di "Lipedema Fitness" è il livello di supporto da parte di altre persone che condividono quello che stai passando. Abbiamo imparato molto condividendo con gli altri e con il mondo, e abbiamo cambiato il modo in cui viene trattato il lipedema. La comunità del lipedema è solidale, gentile e premurosa - nessuno deve sentirsi solo in questa condizione. Ci sono milioni di persone che sanno cosa state passando e sono pronte a tirarvi su!

Il lipedema è diverso da paziente a paziente, così come il fitness che pratichiamo: quel che funziona per uno potrebbe non funzionare per un altro, quindi è fondamentale provare e vedere come reagisce il corpo. Il nostro motto è #allorsomething: muovetevi in modo da essere felici di muovervi, da sentirvi bene, da avere forza, e condividete il vostro percorso con noi! Magari c'è qualcuno in ascolto e ha bisogno di sentire proprio la vostra voce.

Italia





LIPEDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto



Pattie Cornute è una paziente, ma anche fondatrice e membro di Lipedema Fitness, un blog con gruppo di supporto su Facebook nato per dare voce a persone come lei. Per Pattie è stato un mezzo per creare consapevolezza sul lipedema e sull'importanza di mantenersi attivi. Voleva essere visibile e raggiungibile, in modo che altre persone potessero ricevere una diagnosi il prima possibile, e che sapessero che non erano sole nel loro percorso. Il gruppo di supporto ha appena festeggiato il suo decimo anniversario ed è cresciuto fino a contare quasi 12.000 membri.

Per diffondere la consapevolezza e condividere l'importanza di rimanere attivi, Pattie ha creato pagine pubbliche sui social media, per non limitare la diffusione delle informazioni solo al livello dei pazienti; partecipa come conduttrice e fondatrice a delle tavole rotonde mensili per i pazienti affetti da lipedema (sponsorizzate da Lympha Press) ed è *ambassador* del marchio Juzo, USA. Nel 2021 ha iniziato una serie mensile di dirette su Instagram, "Living with Stage 3 Lipedema", assieme a un'altra donna con lipedema al terzo stadio, Crystal di CFITRevolution, e ha partecipato a diverse conferenze, tra cui il Juzo's Power Symposium, le conferenze FDRS e la Lipoedema Australia National Conference, ecc.

La cosa di cui va più orgogliosa Pattie è probabilmente il Lipedema Triathlon che ha creato nel 2015. Voleva fare una gara da 5 km per il Lipedema ma, visto che non riusciva a trovare nessun evento sportivo del genere, ha deciso di crearne uno lei. Lo scorso giugno si è tenuta l'ottava edizione! Il Lipedema Triathlon è un evento internazionale che riunisce virtualmente partecipanti da tutto il mondo. Sono benvenuti tutti, a qualsiasi livello!

Lipedema
Italia

