AbruzzoWeb
Tutte le notizie d'Abruzzo a portata di click

NATE SENZA UTERO E VAGINA RAGAZZA TERAMANA FONDA ASSOCIAZIONE CON PETIZIONE

24 Novembre 2014

TERAMO – Una petizione online per riconoscere la sindrome di Rokitansky come malattia rara.

L'ha avviata una studentessa teramana, Maria Laura Catalogna di 29 anni, che all'età di 11 anni ha scoperto di essere affetta da questa malattia, che consiste nell'assenza o malformazione di utero e vagina.

In una lettera indirizzata a questo giornale, Maria Laura spiega come abbia trovato motivazioni nell'andare avanti con questa sua battaglia grazie a un gruppo su *Facebook* di sole ragazze affette dalla sua stessa sindrome.

Da lì, la nascita dell'associazione ANIMrkhS con l'obiettivo principale di far riconoscere la Rokitansky tra le malattie rare, dando il via a una petizione sul web all'indirizzo http://buonacausa.org/cause/riconoscimentomalattiarara.

LA LETTERA INTEGRALE

Mi chiamo Maria Laura Catalogna, ho 29 anni e sono una studentessa. Mi divido tra la casa della mia famiglia a Teramo ed una stanza che ho preso in affitto ad Ascoli.

All'età di 11 anni, a seguito di alcuni problemi di incontinenza, ho fatto qualche visita con il mio pediatra e con un ginecologo e mi è stata diagnosticata la Sindrome di Rokitansky. Questa sindrome poco conosciuta ha un'incidenza di circa 1 su 4000 nate femmina. E' una condizione presente già alla nascita ed è caratterizzata per la maggior parte dei casi dall'assenza e/o malformazione dell'utero e della vagina, mentre ovaie e genitali esterni sono normali. In alcuni casi possono essere associate anomalie a carico di altri organi e apparati come reni e vie urinarie, cuore e scheletro. Le cause della sindrome sono sconosciute. Sono stati fatti diversi studi su vari geni senza alcun risultato. Si sa che nei pazienti affetti da questa sindrome lo sviluppo dell'apparato riproduttivo, durante l'embriogenesi, inizia ma non riesce a concludersi.

Dopo la prima diagnosi ho fatto controlli più accurati da un medico di Bologna che aveva già operato altre ragazze con i miei stessi problemi. Lì mi hanno fatto una prima operazione esplorativa e, dopo qualche mese, sono stata sottoposta ad un altro intervento con il quale, senza troppo preavviso, hanno chiesto ai miei genitori il consenso di togliere l'utero. Dunque ho subito un'isterectomia, una tubectomia ed una ricostruzione di una neovagina sigmoidea.

Come è facile immaginare, è stato difficile per me accettare questa condizione. E' stato ancora più difficile quando, dopo tanti anni, ho capito che, se avessi avuto più informazioni, avrei potuto fare l'operazione di ricostruzione in un'età più avanzata ed evitare tutti i problemi che invece ho adesso. È per questo che, quando nel 2012 un'amica di mia madre mi ha parlato dell'opportunità di dare vita ad un'associazione che desse informazioni alle ragazze affette dalla Rokitansky, alle loro famiglie ed ai medici di base, una lampadina si è accesa in me! Maggiori motivazioni sono riuscita a trovarle quando, qualche tempo dopo, ho trovato un gruppo di sole ragazze affette dalla Sindrome su Facebook. Per me è stato come trovare l'oro.

Il loro sostegno, i loro consigli e le loro semplici parole mi fanno stare ancora bene e non mi fanno sentire più sola. Nell'ottobre 2012 ho incontrato tre di loro e ho parlato della possibilità di creare l'associazione. Non ne erano convinte. Sarebbe significato esporsi e loro non volevano. Ma io non mi sono persa d'animo e nel febbraio 2014 sono riuscita a convincerle.

Ho preparato atto e statuto costitutivo e dopo varie peripezie ci siamo riuscite. Nel giugno 2014 è finalmente nata l'associazione ANIMrkhS il cui scopo principale è proprio quello di supportare le ragazze, le loro famiglie e i loro medici offrendo informazioni sulla malattia e sulle possibilità che hanno riguardo i centri in Italia. Il nostro scopo principale è quello di sostenere chi, come noi, si ritrova catapultato in una dura realtà. Così, dopo solo qualche mese, io personalmente vengo contattata da genitori, zii e nonni che vogliono aiutare le loro ragazze e cerco di dare loro un po' di conforto e consigli utili.

Attualmente l'Associazione, oltre a cercare di organizzare convegni con medici specialisti, sta cercando di ottenere il riconoscimento di malattia rara per la Sindrome di Rokitansky. Giovedì 20 novembre ci siamo presentate al Ministero della

Salute e siamo riuscite a parlare con un collaboratore del sottosegretario di Stato, Vito De Filippo, che ci ha invitato a fare una richiesta scritta per detto riconoscimento spiegandoci che, dopo l'uscita dell'elenco malattie rare, molte associazioni hanno fatto istanza per l'inserimento delle loro patologie.

Questa lettera ha proprio lo scopo di chiedere aiuto a tutti voi per sostenerci nella nostra battaglia. Aiutarci è molto semplice e non richiede alcun costo. Si tratta semplicemente di firmare una petizione che sostenga la nostra iniziativa a questo link: http://buonacausa.org/cause/riconoscimentomalattiarara
Altre informazioni potete trovarle sul sito dell'Associazione, (http://www.animrkhs-onlus.org/) e sulla nostra pagina *Facebook* (https://www.facebook.com/SindromeDiMayerRokitanskyKusterHauser).

© 2026 Abruzzo Web Enfasi srl - Quotidiano digitale registrato presso il Tribunale dell'Aquila con decreto n°501 del 2 settembre 2003
Iscrizione al ROC n. 26362 - P.IVA 01812420667
Direttore responsabile Berardo Santilli