

.....

N.B.: Disclaimer: le informazioni contenute in questo depliant sono la traduzione letterale del documento pubblicato dal Moorfields Eye Hospital NHS Foundation Trust - City Road, London EC1V 2PD - Phone: 020 7253 3411 – Trattasi pertanto di semplice traduzione letterale e non ufficiale del documento pubblicato sul sito web dell'ospedale londinese con lo scopo di aiutare tutti coloro che soffrono di questa terribile malattia degli occhi. – in collaborazione con - <http://www.acanthamoeba.org/>

Informazioni utili per il paziente affetto da:

Cheratite da Acanthamoeba

Questo opuscolo è stato realizzato per i pazienti, così come per i loro parenti, amici e accompagnatori, per aiutare a spiegare che cos'è la cheratite da Acanthamoeba e il suo impatto.

Che cos'è la cheratite da Acanthamoeba?

La cheratite da Acanthamoeba (AK) è una infezione della cornea, ossia quella membrana trasparente che è presente nella parte anteriore dell'occhio.

L'infezione che può essere molto dolorosa, è causata da un organismo microscopico chiamato Acanthamoeba, di solito presente in natura nell'acqua (laghi, oceani e fiumi), così come pure nell'acqua del rubinetto di casa, piscine, vasche idromassaggio, suolo e aria. In natura esistono diverse specie di Acanthamoeba, organismi che in genere non causano danni agli esseri umani (entriamo in contatto con loro tutte le volte che ci laviamo, nuotiamo, beviamo acqua, ecc), ma possono causare una grave malattia degli occhi se infettano la cornea.

L'AK è più comune nelle persone che portano lenti a contatto (LAC), ma chiunque abbia una ferita corneale è suscettibile di sviluppare quest'infezione.

In generale, l'Acanthamoeba ha un ciclo di vita di due fasi: una forma attiva (quando l'organismo si alimenta e si replica), e una forma dormiente (quando l'Acanthamoeba si protegge da attacchi di sviluppo in una cisti).

Come viene diagnosticata l'AK?

Il vostro oculista utilizzerà un microscopio lampada a fessura per cercare segni di infiammazione nella vostra cornea, inclusi specifici segni clinici caratteristici dell'AK.

Tutto ciò è talvolta seguito da un raschiamento corneale e successiva coltura (un processo mediante il quale alcune cellule dalla superficie corneale vengono rimosse e inviate ad un laboratorio per ulteriori analisi), o un tampone della cornea per verificarne il DNA (quest'ultimo test è chiamato "PCR"). Per entrambi questi test ci vorranno un paio di giorni per avere i primi risultati.

In alcuni casi, l'AK può essere rilevata utilizzando un microscopio confocale, un potente scanner che può evidenziare le cisti dell'*Acanthamoeba* nei vari strati della cornea. Il vostro oculista userà questi test insieme ad altri segni e sintomi clinici, al fine di decidere il piano di trattamento più appropriato.

Perché è così difficile fare una diagnosi?

Nelle prime fasi, l'AK ed altre infezioni corneali microbiche hanno segni e sintomi simili, il che rende difficile dire subito da quale delle due patologie si è affetti.

È per questo che è importante fare una serie di test ed osservare attentamente i segni clinici. A volte la diagnosi può cambiare quando il medico riceve maggiori informazioni dai test di laboratorio. La diagnosi può anche cambiare in base a come gli occhi rispondono al trattamento.

La differenza principale tra l'AK e le altre infezioni microbiche è che l'AK è difficile da trattare, per la sua resistenza a molte forme di terapia. L'*Acanthamoeba* sotto forma di cisti dormienti può sopravvivere per lunghi periodi di tempo. L'AK non può essere trattata con antibiotici perché non è un'infezione batterica.

Perché il mio occhio è così rosso e fa male?

L'AK può essere estremamente dolorosa, anche se non tutti i pazienti soffrono di un dolore intenso. La cornea è uno degli organi più sensibili del corpo umano, con la più alta densità di recettori del dolore.

Questo significa che qualsiasi lesione alla cornea può essere molto dolorosa. Il dolore può essere anche attivato dalla risposta immunitaria del corpo all'infezione della cornea e ciò ne determina il rossore.

I farmaci usati per trattare l'AK possono risultare molto duri da sopportare e, in alcuni casi, possono irritare la superficie della cornea. Il medico cercherà di trovare un equilibrio tra il trattamento efficace dell'infezione ed il prevenire l'ulteriore irritazione della superficie corneale.

Perché sono sensibile alla luce e perché il mio occhio lacrima così tanto?

La sensibilità alla luce è anche un sintomo di infiammazione ed infezione della cornea, perché la cornea, che di solito è trasparente, diventa appannata e disperde la luce tutta intorno.

La sensibilità alla luce, può essere anche causata da alcuni colliri che allargano temporaneamente la pupilla, il foro attraverso il quale la luce entra nell'occhio. A volte l'iride (la parte colorata dell'occhio) subisce degli spasmi quando la cornea è infetta, e ciò può causare dolore. Alcuni colliri possono aiutare ad alleviare il dolore, ma dall'altra parte rendono gli occhi più sensibili alla luce (cosiddetta "fotofobia").

Le lacrime sono una reazione naturale alla rottura della superficie corneale e sono una risposta riflessa all'infezione. Esse agiscono per rimuovere le sostanze irritanti dalla superficie dell'occhio.

Perché la mia visione è peggiorata così all'improvviso?

Nelle fasi iniziali della malattia, la superficie corneale può diventare irregolare a causa dell'infiammazione, che può alterare la vista. Questo può verificarsi improvvisamente e se ciò accade, si dovrebbe informare il prima possibile il vostro oculista.

Quando l'infezione risponde positivamente al trattamento, i pazienti possono notare un miglioramento della vista mano a mano che l'infiammazione si riduce e la superficie corneale guarisce. Negli stadi più avanzati della malattia, cicatrici sulla parte anteriore della cornea, derivanti da infiammazioni di lungo termine, causano la perdita parziale della vista.

In alcuni pazienti, le cicatrici possono essere molto estese e avere bisogno di ulteriore trattamento (ad esempio un trapianto di cornea) una volta che l'infezione è guarita. Una perdita parziale della vista si verifica in circa un quarto dei casi trattati.

Come ho potuto contrarre l'AK?

Circa l'85% dei casi di AK sono stati associati all'uso delle lenti a contatto. Ci sono diversi fattori oramai noti che aumentano il rischio di contrarre l'AK.

Il fattore di rischio più grande è l'esposizione all'acqua (in genere attraverso il nuoto o la doccia con lenti a contatto, risciacquare o conservare le lenti in acqua di rubinetto, la manipolazione delle lenti con le mani bagnate o non lavate).

La scarsa igiene nella pulizia delle lenti a contatto, compresa la mancata o non corretta disinfezione delle lenti hanno dimostrato un aumento del rischio di infezione. Coloro che non portano le lenti a contatto possono contrarre l'AK, anche se ciò avviene con un'incidenza molto più rara rispetto a chi porta le lenti.

Ci sono molte altre persone che hanno contratto l'AK?

A causa del modo in cui l'acqua sanitaria viene stoccata ed erogata, l'incidenza della malattia è generalmente più elevata nel Regno Unito che in altre parti del mondo.

Gli studi evidenziano che l'AK colpisce ogni anno circa 2 su 100.000 portatori di lenti a contatto nel Regno Unito. Questo dato è di circa 20 volte in meno rispetto alle infezioni batteriche contratte dai portatori di lenti a contatto morbide. Dal 2011, il Moorfields Eye Hospital e altri centri nel Regno Unito e Stati Uniti hanno notato un aumento del numero di casi di malattia seppur e' pur sempre classificata come malattia rara.

Ho l'AK in un occhio. Può diffondersi anche all'altro occhio o ad altre parti del mio corpo?

Al Moorfields Eye Hospital, abbiamo visto solo casi di AK bilaterale (cioè che interessano entrambi gli occhi) in cui il paziente è stato infettato nello stesso momento in entrambi gli occhi, piuttosto che l'infezione si spargesse da un occhio all'altro.

L'Acanthamoeba è un organismo opportunisto in quanto è diffuso nell'ambiente, ma per fortuna solo raramente invade il tessuto umano.

E' pertanto estremamente improbabile che l'Acanthamoeba possa diffondersi da persona a persona. Ci sono alcuni rarissimi ceppi di Acanthamoeba che possono attaccare il cervello: la maggior parte di questi casi si verificano in pazienti immunodepressi e non sono connessi all'uso delle lenti. Tuttavia, è buona norma prendere delle precauzioni ragionevoli per garantire che altri batteri o germi non si diffondano negli occhi dal naso / bocca.

Lavarsi sempre le mani prima e dopo aver messo i colliri.

Come viene trattata l'AK?

In genere il trattamento è fatto con PHMB, Clorexidina, Brolene o Esamidina, che hanno un effetto anti-amebico.

Di solito avrete bisogno di mettere questi colliri ogni ora per i primi giorni (durante la notte compresa), poi si riduce a 1 volta ogni 2 ore solo durante il giorno e successivamente la quantità si riduce in base a come l'occhio reagisce al trattamento. Durante i primi giorni può essere molto difficile mettere i colliri per tutta la notte, ma è molto importante farlo per cercare di rispettare il regime delineato dal vostro oculista.

Oltre a colliri anti-amebici, possono essere somministrati degli antinfiammatori e antidolorifici per aiutare a sopportare il dolore. In alcuni casi, per fermare gli spasmi dolorosi dell'iride (la parte colorata dell'occhio), possono essere prescritti dei colliri con effetto dilatante.

Circa il 10% delle infezioni da *Acanthamoeba* hanno una patologia bivalente, il che significa che è presente un'altra infezione, di solito batterica. Se questo è il caso vostro, potranno essere prescritti anche colliri antibiotici.

Poiché tutti i pazienti reagiscono all'infezione in modo diverso, l'oculista dovrà valutare il regime di trattamento più appropriato per voi. Il trattamento potrà cambiare a seconda di come l'occhio risponde ai farmaci.

L'AK è trattata allo stesso modo in tutti gli altri paesi?

Attualmente in qualsiasi paese, non ci sono farmaci specifici per il trattamento dell'AK, sebbene la maggior parte degli oculisti utilizzino lo stesso gruppo di colliri che diversi test di laboratorio hanno dimostrato essere efficaci contro l'*Acanthamoeba* in entrambi i suoi stati (attiva e dormiente). Alcuni casi, molto rari, hanno avuto successo con altri tipi di trattamento come il "collagene cross-linking" e con l'utilizzo di farmaci antifungini.

Per quanto tempo dovrò sottopormi al trattamento?

Sebbene ogni paziente sia diverso, in generale, quelli che hanno avuto una diagnosi precoce e hanno cominciato subito a ricevere le cure adeguate, possono aspettarsi un trattamento che va dai 3 a 6 mesi.

Alcuni pazienti possono recuperare prima e casi più complessi possono durare per più di un anno. Anche se nei primi stadi della malattia potrà essere molto difficile condurre una vita normale, non appena l'infezione sarà sotto controllo, si dovrebbe essere in grado di riprendere molte delle attività quotidiane pur continuando a ricevere il trattamento.

Possono i colliri cortisonici causare delle complicazioni?

I colliri cortisonici da una parte possono aiutare la guarigione e rendere l'occhio più confortevole riducendo l'infiammazione. Dall'altra parte l'uso di cortisonici possono per così dire "mascherare" lo stato dell'infezione e causare altre complicazioni, tra cui la cataratta (opacità del cristallino) e il glaucoma (elevata pressione oculare).

L'uso di cortisone nel trattamento è pertanto una questione molto delicata e dovrà essere gestito con attenzione dal vostro oculista.

Ci sono altre complicazioni che possono scaturire dal trattamento per l'AK?

Alcuni pazienti hanno manifestato delle complicazioni tra cui la pupilla dilatata fissa o danni all'iride. A volte si verificano anche delle vascolarizzazioni (ossia crescita di vasi sanguigni nella cornea) e infezioni batteriche secondarie.

Avrò sicuramente bisogno di un trapianto di cornea?

Circa il 25% dei casi di AK trattati al Moorfields Eye Hospital finiscono con il trapianto di cornea. Ci sono diversi tipi di trapianto e ognuno di questi comporta rischi diversi. Alcuni sono effettuati per riacquistare la vostra vista una volta che l'infezione è guarita. Altri trapianti vengono effettuati, su occhi particolarmente infiammati, come parte della terapia.

Questo normalmente avviene per le perforazioni corneali anche se il tasso di successo di questi trapianti terapeutici è basso e per questo raramente utilizzato se non assolutamente necessario. Vi è inoltre il rischio di una recidiva post-operatoria di AK e questo è uno dei motivi per cui i trapianti corneali sono generalmente posticipati fino a quando non si ha la garanzia che l'infezione sia completamente guarita.

In ogni caso il vostro oculista discuterà ciò che è più giusto per voi e sarà lui a decretare se voi sarete un possibile candidato per il trapianto di cornea. Per i pazienti che non richiedono un trapianto, la vista può essere migliorata utilizzando una lente a contatto rigida. Il vostro oculista anche in questo caso, discuterà con voi tutte le opzioni possibili al momento opportuno.

.....

a) Come affrontare l'AK quotidianamente: consigli utili

Posso farmi normalmente la doccia e lavare i capelli?

Sì! Come misura precauzionale la doccia è da evitare per un paio di giorni solo se recentemente hai subito un prelievo corneale o se hai una ferita epiteliale. In questi casi è suggerito evitare che l'acqua entri in contatto con l'occhio interessato.

Il nuoto dovrebbe sicuramente essere evitato in questo periodo. Chiedete comunque conferma al vostro oculista se avete qualche dubbio.

Posso truccarmi gli occhi?

Il trucco deve essere evitato nelle prime fasi del trattamento, perché a volte può essere una fonte di batteri aggiuntivi che entrano nell'occhio. Si dovrebbe fare attenzione a non sfregare troppo gli occhi interessati e la pulizia del trucco dovrebbe essere fatta il più attentamente possibile con un detergente delicato che non irrita la cornea. Una volta che l'infezione ha iniziato a stabilizzarsi, potrete ricominciare a truccarvi.

La luce mi dà fastidio. Cosa posso fare?

Si consiglia di acquistare un buon paio di occhiali da sole per attenuare il fastidio della luce del giorno. Anche l'uso di tende e persiane in casa possono aiutare. È anche possibile acquistare una benda per coprire l'occhio malato quando si guarda la TV o si lavora al

computer. Cercate di non portare la benda tutto il tempo, in modo che l'aria fresca possa circolare intorno all'occhio.

Molti pazienti trovano utile indossare un cappello e occhiali da sole quando escono all'aria aperta. Verificate con il vostro oculista quale sia il tipo di benda piu' appropriata che aderisce all'occhio.

Posso continuare ad andare in palestra e fare sport?

Sì! Molti pazienti hanno trovato nell'esercizio fisico un buon modo per aiutare a rilassarsi e convivere con la propria malattia. E' stato anche dimostrato che l'esercizio fisico contribuisce a migliorare l'autostima, l'umore, la qualità del sonno e l'energia, oltre a ridurre il rischio di stress e depressione. Fate attenzione con gli sport di contatto come il rugby. Chiedete comunque conferma al vostro oculista se avete qualche dubbio.

Posso continuare a guidare?

Devi dire alla Motorizzazione se hai qualche problema che colpisce entrambi gli occhi, o l'occhio rimanente se ne hai solo uno. I guidatori devono essere in grado di leggere (con occhiali o lenti a contatto) il numero di targa di una macchina a 20 metri di distanza. È inoltre necessario avere una visione di almeno 6/12 misurati sulla scala Snellen (diagramma standard di prova utilizzato nei reparti oculistici degli ospedali) con entrambi gli occhi insieme o, se avete solo un occhio, in quell'occhio. È inoltre necessario avere un'adeguata visione periferica (campo visivo).

E' utile ricordare che nella popolazione generale 1 persona su 20 ha una visione ridotta su un occhio. Chiedete comunque al vostro medico se i requisiti minimi di visione per la guida sono soddisfatti.

Quando posso iniziare a portare di nuovo le lenti a contatto?

Ciò dipenderà dalla misura in cui la cornea è stata colpita dall'infezione. Per coloro che desiderano tornare alle lenti a contatto dopo l'AK, l'uso di lenti a contatto monouso giornaliere e' di solito l'opzione più adatta. Per la maggior parte dei pazienti sarà necessario far passare diverse settimane o mesi per portare di nuovo le lenti a contatto in modo tale da aver la garanzia che l'occhio sia completamente guarito dall'infezione. Chiedete comunque al vostro oculista ciò che è piu' giusto per voi.

Quali sono i segnali che devo considerare tra una visita e l'altra? Qualsiasi improvviso aumento del dolore, rossore o perdita della visione deve essere trattato come un'emergenza. In uno o piu' di questi casi contattate subito il vostro oculista curante.

.....

b. Utilizzo dei colliri e altri medicinali: consigli utili

Quanto tempo devo far passare tra un collirio e l'altro?

In generale, si dovrebbe cercare di far passare circa cinque minuti tra una goccia di collirio e l'altra. Quando si utilizzano più colliri ogni ora o ogni due ore, lasciar far passare almeno due minuti tra una goccia e l'altra.

Una sveglia o specifiche applicazioni per smartphone possono aiutare a tenere il timing corretto dei vari colliri.

La maggior parte del liquido dei colliri cade fuori dal mio occhio. E' corretto? Come faccio a impedire che cio' accada?

Non preoccupatevi se alcune gocce cadono fuori, cio' è perfettamente normale. E' una buona idea quella di inclinare la testa all'indietro e tenere l'occhio chiuso per circa un minuto dopo che avete messo il collirio.

Siate sicuri che almeno una goccia sia andata all'interno dell'occhio interessato. La prime volte fatevi aiutare da un amico o da un membro della vostra famiglia, soprattutto se fate fatica ad aprire l'occhio.

Perché alcuni colliri bruciano così tanto?

Se il tuo occhio è molto infiammato, rosso o irritato, o se hai una ferita epiteliale, si proverà molto bruciore quando si mettono i colliri.

Diversi colliri destinati ad uccidere l'Acanthamoeba possono provocare bruciore quando vengono messi nell'occhio e quando si mescolano con il precedente collirio utilizzato. Proprio per questo cercate di mantenere un divario temporale decente tra un collirio e l'altro.

Mantenere i colliri in frigorifero può contribuire ad alleviare il bruciore. Provare anche a mettere un impacco freddo o un impacco di ghiaccio sulla fronte o lungo il lato del viso dopo che è stato messo il collirio.

I miei colliri devono essere tenuti in frigorifero, ma io non sono a casa. Cosa posso fare?

Molti pazienti portano una borsa termica con mattonelle di ghiaccio per mantenere i colliri in temperatura quando sono fuori casa. Ricordati che durante i mesi estivi i colliri possono essere influenzati dalle alte temperature.

Sono fuori e non posso lavarmi le mani prima di mettere il collirio. Cosa posso fare?

Portate con voi una piccola bottiglia di alcool disinfettante o di gel antibatterico per i momenti in cui non siete in grado di lavarvi le mani.

Per quanto tempo dovrò stare a casa dal lavoro?

Cio' varia enormemente da paziente a paziente e dipende anche dal tipo di lavoro che svolgete. Alcuni pazienti sono riusciti a lavorare nel corso della loro malattia, altri hanno necessariamente dovuto prendere un congedo per malattia.

Si dovrebbe tornare al lavoro quando ci si sente in grado di svolgere i propri doveri in modo appropriato. Alcune persone riescono a tornare a lavorare ma con orari di lavoro ridotti per un determinato periodo di tempo. Chiedete al vostro oculista che vi scriva un apposito certificato per il vostro datore di lavoro.

Posso utilizzare un computer?

Sì, a patto che ci si sente in grado di farlo. Provate a ridurre la luminosità sullo schermo o nel caso, indossate una benda sull'occhio interessato.

Posso prendere un volo?

Sì, anche se si dovrebbe discutere con il proprio medico per eventuali viaggi all'estero al fine di ricevere cure adeguate, mentre siete lontani.

c. Supporto emotivo

Sto passando un periodo difficile e faccio fatica ad affrontare la mia malattia. Che aiuto posso ottenere?

L'impatto dell' AK sulle persone colpite può essere estremamente difficile. Alcuni pazienti sentono il bisogno di avere un sostegno emotivo, in particolare quando sia ha una vista ridotta o ci sono dei cambiamenti nel proprio aspetto fisico a seguito dell'infezione. In questo caso e' suggerito cominciare una buona terapia psicologica che fornisca supporto al paziente affetto da AK e ai suoi familiari.

Dove posso trovare informazioni accurate da condividere con gli altri sull' AK?

Condividi questo opuscolo con gli amici / famiglia e le altre persone per aiutarle a capire meglio cosa sia l'AK. Si possono trovare altre informazioni su Internet, ma considerate che molte di queste informazioni potrebbero essere imprecise o non aggiornate. Ci sono una serie di forum e di social media - vedi <https://www.facebook.com/groups/653759518099485/> o di siti web - <http://www.acanthamoeba.org/> in cui i pazienti che soffrono di AK provenienti da tutto il mondo discutono e si forniscono sostegno reciprocamente. Parlate con il vostro medico se avete bisogno di informazioni più dettagliate.

e) La ricerca futura

C'è qualche ricerca che viene fatta per contribuire a migliorare i trattamenti per l'AK?

Attualmente ci sono un certo numero di studi e ricerche condotte dal Moorfields Eye Hospital e dal Centro di Ricerca Biomedica UCL per individuare se vi siano motivi di carattere genetico per cui alcune persone contraggono l'AK e altre no e perché alcune persone sono colpite più gravemente dalla malattia rispetto ad altre. Si stanno compiendo anche degli studi sui diversi ceppi di Acanthamoeba in modo da poter migliorare i trattamenti.

Sono in fase di sviluppo diversi nuovi farmaci promettenti, ma è probabile che ci vogliano ancora degli anni prima che vengano utilizzati su pazienti.

Un altro progetto condotto al Moorfields Eye Hospital sta cercando nuovi modi per diagnosticare l'AK in modo più rapido e preciso.

-* Aiutami a anche tu diffondere questa guida tramite il tuo sito web *-

Piu' persone conosceranno questa malattia, piu' se ne parlera' in giro e molto probabilmente piu' la ricerca scientifica sara' stimolata a trovare cure sempre piu' efficaci.

Sei libero pertanto di pubblicare i contenuti di questa guida sul tuo sito web o tramite qualsiasi supporto (carta stampata, cd-rom, ecc.) se vuoi scaricare la versione html/pdf/doc - collegati a <http://www.acanthamoeba.org/>