

# OCCHIOALSOLE ONLUS

Associazione in favore delle persone affette dalla Cheratocongiuntivite Primaverile

Numero 2 - Dicembre 2010 pag. 1

Editoriale

## Dieci Domande al Dottor Pucci.

Abbiamo rivolto 10 domande al Dott. Neri Pucci dirigente medico presso il centro di allergologia dell'Ospedale Anna Meyer di Firenze, colui che per primo ha iniziato ad occuparsi di Vernal.

1) Quando ha iniziato ad occuparsi di congiuntivite Vernal ?

Era il 1998 : allora vedevamo al Meyer una ventina di bambini ogni anno che avevano la Vernal; i sintomi non dipendevano certo da allergie e quindi li mandavamo dagli oculisti, che spesso a loro volta ce li mandavano per sospetta allergia....

2) Quanti bambini c'erano allora ? e quanti sono quelli seguiti attualmente dal centro di allergologia di

Firenze ?

da allora i bambini afferenti al nostro centro sono aumentati vertiginosamente : nel 2009 abbiamo superato quota 500 (cioè visti e seguiti nell'anno).

3) Perché sta aumentando di tanto il numero dei pazienti? la malattia si sta diffondendo o c'è una maggiore conoscenza nei medici di base?

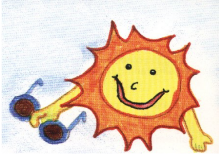
Sono probabilmente vere entrambe le ipotesi ; la nostra impressione è che effettivamente i bambini affetti siano aumentati, ma è anche vero che c'è una miglior conoscenza da parte dei medici, specie i pediatri. Da non sottovalutare il ruolo di Internet, a cui molte famiglie accedono di loro iniziativa e che li indirizza verso il nostro centro.



Eccoci al numero due della newsletter di Occhioalsole. Dopo quello di aprile abbiamo realizzato questo nuovo numero di Dicembre in modo da mantenere un contatto tra l'associazione e i soci anche in inverno. L'estate è ormai alle spalle e speriamo che la stagione più difficile per i nostri bambini sia trascorsa senza troppa sofferenza una volta trovato il giusto rimedio sia stata un'estate serena e tranquilla. Adesso nel periodo Autunno-Inverno le cose andranno sicuramente meglio, ma per tutti noi di Occhioalsole gli impegni non mancano, fra i più importanti segnaliamo l'iter per l'iscrizione al registro delle malattie rare, sia a quello nazionale presso l'Istituto Superiore di Sanità sia a quello della Regione Toscana, e come sempre saremmo impegnati nel reperimento dei fondi necessari per finanziare le borse di studio anche



per il prossimo anno.  
In questo numero trovate :  
10 domande al dottor Pucci  
il consenso informato  
la storia di Paolo



4) Cosa è cambiato nella cura dei primi casi rispetto alle cure attualmente in uso ?

*La preparazioni oculari si sono evolute : inizialmente utilizzavamo una sospensione oleosa ricavata dallo sciroppo di ciclosporina diluito nell'olio di oliva sterilizzato della cucina (sic!) del Meyer. Attualmente utilizziamo una preparazione in lacrime artificiali (con ciclosporina in fiale) e una con diluizione in uno speciale olio di girasole sterilizzato per preparazioni farmacologiche. E poi abbiamo il tacrolimus...*

5) Quando si usa il Tacrolimus al posto della Ciclosporina ?

*Utilizziamo il tacrolimus nei casi resistenti al trattamento con ciclosporina, che sono circa il 10% : talora si tratta di bambini totalmente insensibili alla ciclosporina, talora si tratta di periodi o stagioni in cui è necessario utilizzare un farmaco più potente. Per il tacrolimus stiamo conducendo, unico centro al mondo a quanto ci risulta, una sperimentazione clinica finanziata dall'AIFA.*

6) Cosa si sa sulle cause della Congiuntivite Vernal ?

*In realtà si sa abbastanza poco :*

*non è una allergia a qualcosa di specifico, anche se il meccanismo con cui si verifica il danno oculare somiglia molto a quello delle allergie; è possibile, forse probabile, che la radiazione solare abbia un ruolo importante ma, al momento, non ci sono evidenze*



*scientifiche in tal senso.*

7) Perché si risolve spontaneamente nell'adolescenza ?

*Questo è vero per la maggior parte, ma non per tutti i casi. Non sappiamo perché tende a risolversi dopo la pubertà; è possibile un meccanismo che coinvolge gli ormoni sessuali; del resto non sappiamo perché su 4 bambini*

*con la Vernal 3 sono maschi.*

8) Chi è lo specialista più indicato nella diagnosi e/o cura nella Vernal ? l'allergologo o l'oculista ?.

*Pediatra, oculista e allergologo sono gli specialisti "preposti" alla diagnosi: secondo la mia esperienza, per la cultura della vernal è molto più diffusa tra i pediatri che tra gli altri specialisti.*

9) Ci sono farmaci in commercio per la cura della Vernal ?

*No. Esiste in commercio, ma non in Italia, un collirio a base di ciclosporina la cui concentrazione, è circa 20 volte minore rispetto alle preparazioni che noi utilizziamo, quindi risulta praticamente inefficace.*

10) Prevedere il futuro non è facile, ma cosa ci possiamo aspettare di nuovo nei prossimi anni ?

*Una previsione realista può essere la messa in commercio di colliri efficaci (ciclosporina e tacrolimus) magari con il riconoscimento e l'accreditamento della Vernal nell'elenco delle malattie rare presso l'Istituto Superiore di Sanità.*

*Una previsione futuribile è l'utilizzo di farmaci che possano proteggere dai raggi solari senza dover usare immunosoppressori.*

## AVVERTENZE

Si ricorda a tutti i soci che tutte le posizioni di Day Hospital aperte presso l' Ospedale Meyer per i pazienti affetti dalla Congiuntivite Vernal vengono chiuse automaticamente con la fine dell' anno solare 2010. Pertanto tutti quelli che hanno la forma 'perenne' di Vernal devono fare la visita presso l'ospedale Meyer entro la metà di Gennaio per rifare la riapertura del D.H., altrimenti non sarà possibile eseguire la consegna del collirio. Tutti coloro che hanno ricevuto il collirio a domicilio nel 2010, e che non hanno ancora provveduto, sono pregati di saldare gli importi per il rimborso delle spese, già sostenute da Occhioalsole. Per ultima cosa : il 31 Dicembre scade anche l'iscrizione ad Occhioalsole, invitiamo tutti i soci a rinnovare il prima possibile l'iscrizione alla nostra associazione.



## Consenso Informato

Cosa è il 'consenso informato'? al momento della prima visita sicuramente vi hanno detto queste due parole e sicuramente vi avranno chiesto di firmare dei moduli che riportavano questa frase nel titolo. Può essere che avete firmato senza leggere tutto il testo. Qui vogliamo spendere due parole sul perché viene richiesta questa firma per la cura della Vernal. Innanzitutto vediamo cosa si intende con "consenso informato".

Tutto inizia con la convenzione di Oviedo del 4 Aprile 1997 dove nell' articolo 5 si stabilisce che :

"Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell' intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso."

Nel caso dei minori il consenso deve essere espresso dai chi ne ha la patria potestà.

Il consenso informato ha valore legale di liberatoria per i medici e le aziende che producono il farmaco somministrato per le richieste di risarcimento per eventuali danni provocati alla salute del paziente dal trattamento sanitario. La liberatoria non ha valore e le richieste sono legittime per le informazioni che sono state omesse e non correttamente riportate. Il principale motivo per cui viene richiesto nella cura della Congiuntivite Vernal non è per i rischi alla salute che la cura può comportare è solo



perché si utilizzano farmaci (Ciclosporina e Tacrolimus) che pur essendo regolarmente in commercio e prescrittibili per numerose patologie, quindi farmaci che hanno superato tutte le fasi di sperimentazione e che hanno tutte le autorizzazioni di legge, non sono destinati ufficialmente alla cura di questa patologia, (un po' come se vi dessero una medicina per il raffreddore per curare il mal di pancia) pertanto l' Azienda Ospedaliera A.Meyer nel prescrivere tali preparati è obbligata ad informare i pazienti sulle modalità di cura e dei rischi ad essa collegata per l' assunzione di questi farmaci.

In altre parole sono farmaci detti 'orfani', ovvero farmaci esistenti per altre patologie ma che non sono economicamente convenienti da produrre industrialmente, possono essere utilizzati ma il paziente deve essere informato.

## Occhioalsole Onlus

Sede Legale :

Lungarno Ferrucci 23

50126 Firenze

codice fiscale 94121030483

sito web [www.occhioalsole.it](http://www.occhioalsole.it)

email [info@occhioalsole.it](mailto:info@occhioalsole.it)

c.c. postale n. 73622623

IBAN IT 21 R 07601 02800 000073622623



### L'esperienza di Paolo

Quando nei suoi occhi torturati dalla presenza di escrescenze che producevano un effetto “manciata di sabbia”, entrò la Ciclosporina, Paolo aveva undici anni e mezzo di età e, alle spalle, cinque anni di Cheratocongiuntivite, che autorevoli Oculisti avevano diagnosticato, ma che avevano potuto solo arginare con antistaminici e cortisone. Pucci, Novembre, Caputo e Campa, i Medici che allora seguivano il plotoncino delle prime ventiquattro “cavie” di cui Paolo faceva parte, avranno, per la sua mamma, prestigio e meriti maggiori di chicchessia, oltreché, com'è ovvio, la sua eterna riconoscenza. Si è saputo anni dopo che il prof. Novembre aveva sperimentato su di sé, inizialmente, la Ciclosporina. Da quel momento la vita prese un ritmo più corretto. Per far capire come fosse difficile e faticosa prima, bisogna rappresentarla nelle cadenze orarie di una giornata tipo: sveglia alle cinque; alle sei si fa un po' di luce, quel poco che basta per non urtare in tutti gli spigoli; alle sette e trenta si fa colazione in penombra; alle nove/dieci si prova ad uscire; non sempre ci si riesce; se si deve rimanere a casa, all'ora di pranzo Paolo telefona ad un compagno disponibile, si fa dare i compiti assegnati dagli insegnanti e cerca di compensare, con l'impegno individuale e il supporto familiare, la mancata presenza all'attività didattica; se è riuscito ad entrare, verso le dieci, a volte anche le undici, lo ha fatto usufruendo di un permesso permanente di entrata/uscita discrezionale ottenuto, com'è giusto, previa presentazione di adeguata certificazione medica all'inizio dell'anno scolastico. Impossibile capire se i compagni siano invidiosi o compassionevoli, certo i Vernal preferirebbero non fare ingressi ed uscite “privilegiati”. Dolentissime note sono quelle relative alle attività sportive: polvere, sudore, vento, acqua salata e, soprattutto, il sole, riducono gli occhi come due ostriche andate a male: quando vedete in giro, magari d'inverno, un bambinetto recante sul naso fighissimi occhiali stile sci alpinistico, state guardando un Vernal, per niente contento di uscire travestito da agente segreto. Nei primi anni '90, per bambini non ne venivano prodotti di adeguatamente coprenti e la nonna, con molta creatività, cucì due bande di pelle fine alle stanghette degli occhiali da sole di Paolo, che così sembrava Lawrence d'Arabia. Anche le infreddature si traducevano in drammi: l'accentuarsi della lacrimazione gli faceva passare notti in bianco. Da quel tempo odia i cappellini: ne aveva un corredo variopinto e di tutti i tessuti e pelli, rigorosamente con tettuccio che, proprio per le sue dimensioni, finiva col conflagrare coi sottostanti voluminosi occhiali. Almeno una volta al mese stava così male che doveva essere accompagnato

all'Oftalmico dove, durante la visita, leggeva, negli occhi dei Medici, i segni del dispiacere, professionale ed umano, nei suoi confronti. Una volta chiese ad uno di loro: “Ma guarirò?!” suscitando il suo palese rammarico per aver fatto trapelare, nell'espressione, la sua meraviglia per l'eccezionalmente brutto stato dei suoi occhi.

Se, quando ha cominciato ad essere curato con la Ciclosporina, fosse stato disponibile il Tacrolimus, probabilmente i Medici glielo avrebbero somministrato. Nel '95, già in cura da due anni per Congiuntivite primaverile (“marcato acciottolato della congiuntiva tarsale”), Paolo fu ricoverato per crioterapia (“ampia ulcerazione corneale”).

Finalmente, al ginnasio, usò una volta l'autorizzazione straordinaria per fare un giro in centro con un'amica: familiari ed amici furono tutti contenti perché era palesemente un sintomo di benessere e nessuno pensò di togliergli la gestione in autonomia del libretto delle giustificazioni. Chi lo conosceva e gli voleva bene si augurava solo di assistere ad occasioni “goderecce”, memore com'era dei numerosi episodi avvilenti pregressi: viaggi d'istruzione proibiti, visite guidate trasformate in strazianti passeggiate-sguardo a terra, fatte di solo ascolto, anche se la meta era un museo; di scampagnate o gite in barca, neanche parlarne. Al tempo delle Elementari, una cara compagna di classe, che fu poco dopo vittima di un male ben più feroce e implacabile, negli intervalli, rinunciava spesso a giocare nel giardino della scuola e organizzava piccole attività tranquille da svolgere nel portico, meno luminoso, in modo che Paolo non si sentisse solo. Grazie Michela.

Il periodo del liceo, invece, è un piacevole ricordo; è stato proprio nell'ultimo anno scolastico che, insieme a due operatori del Meyer, l'infermiera Giuliana e il giovane Jacopo, Paolo e la mamma fondarono l'Associazione: Paolo era ormai maggiorenne e gli sembrò doveroso contribuire in qualche modo a semplificare il percorso di altre persone in difficoltà mediante la diffusione dell'informazione.

Al terzo anno di Università i Medici decisero di interrompere la somministrazione della ciclosporina.

