DEGENERAZIONE MACULARE



Spesso definita degenerazione maculare legata all'età (AMD)

Informazioni gratuite offerte da:



Macular Disease Foundation Australia

La Macular Disease Foundation Australia (Fondazione già denominata Macular Degeneration Foundation) è un ente di beneficenza la cui missione è la riduzione dell'incidenza e dell'impatto delle maculopatie in Australia. La Fondazione è impegnata ad operare per conto della comunità interessata dalla degenerazione maculare tramite iniziative di sensibilizzazione, educazione, servizi agli utenti, ricerca e rappresentanza.

Le maculopatie, tra cui la degenerazione maculare, sono una delle principali cause di cecità* e di gravi deficit visivi in Australia. La Fondazione finanzia importanti ricerche a livello mondiale aventi per oggetto la degenerazione maculare, la sua prevenzione e il suo trattamento con lo scopo ultimo di trovare una cura per questa malattia cronica.

In veste di ente di beneficenza, la Fondazione fa affidamento su donazioni, lasciti e iniziative di raccolta di fondi per finanziare la propria opera. Se desiderate effettuare una donazione o un lascito per sostenere la Fondazione o i suoi programmi di sovvenzione ai fini di ricerca, potete rivolgervi alla Fondazione.

Per maggiori informazioni, sostegno e orientamento oppure per registrarvi per ricevere le newsletter e inviti a sessioni educative di portata nazionale o altri eventi, contattate la Fondazione.

Macular Disease Foundation Australia

Numero verde: 1800 111 709

E-mail: info@mdfoundation.com.au Sito web: www.mdfoundation.com.au

^{*} cecità legale

Indice-sommario

Introduzione	2
Come funziona l'occhio?	2
Cos'è la macula?	3
Cos'è la degenerazione maculare?	3
Qual è il tasso di incidenza della degenerazione maculare?	4
Cosa accade con la degenerazione maculare?	4
Individuazione di alterazioni a carico della vista	6
Quali sono le cause della degenerazione maculare?	6
Alimentazione per la salute oculare	7
Contenuto nutrizionale degli alimenti	8
Integratori per la salute oculare	9
Come faccio a sapere se ho la degenerazione maculare?	11
Esami per diagnosticare la degenerazione maculare	12
Griglia di Amsler	13
Terapie per la degenerazione maculare	14
Come far fronte alla perdita della vista	17
Lista di verifica per la salute oculare*	18

Introduzione

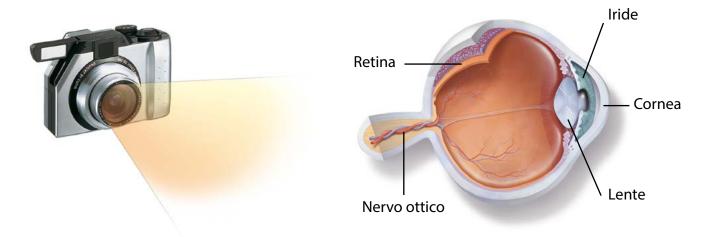
La vista è un senso prezioso. La vista rappresenta una sorta di porta d'ingresso al mondo e ci consente di apprezzarlo e interpretarlo. Dobbiamo prenderci cura degli occhi e proteggerli, soprattutto man mano che invecchiamo. Pertanto è importante comprendere l'importanza della **degenerazione maculare**, trattandosi della causa principale della cecità* e di gravi deficit visivi in Australia.

Il presente opuscolo si prefigge di offrire informazioni generali sulla degenerazione maculare. A tal fine descrive come funziona l'occhio e perchè la macula è così importante. Illustra i vari aspetti della degenerazione maculare, come questa incide sulla vista e i modi in cui ridurre il rischio. Inoltre spiega come individuare i segnali e i sintomi della malattia nonchè le opzioni terapeutiche e i servizi di supporto a disposizione.

Il presente opuscolo è una delle pubblicazioni di una serie realizzata dalla Macular Disease Foundation Australia nell'ambito dell'opera intrapresa nel campo dell'educazione e della sensibilizzazione mirata a ridurre l'incidenza e l'impatto di questa malattia in Australia.

Come funziona l'occhio?

L'occhio funziona in modo simile ad una macchina fotografica vecchio stampo. La parte anteriore dell'occhio, comprendente la cornea, l'iride, la pupilla e la lente mette a fuoco l'immagine sulla retina, che riveste la parte posteriore dell'occhio. La retina è sensibile alla luce e agisce come la pellicola nella macchina fotografica, catturando le immagini per poi inviarle tramite il nervo ottico al cervello, dove tali immagini vengono interpretate.

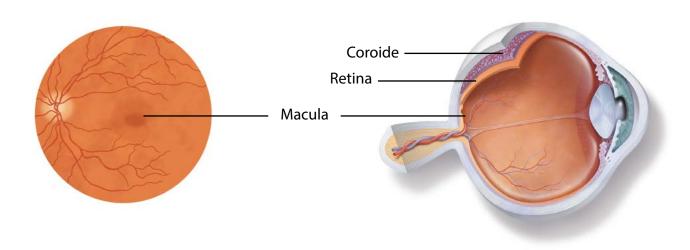


^{*}cecità legale

Cos'è la macula?

Per leggere il presente opuscolo state usando la macula.

La **macula** è il nome attribuito alla zona che si trova esattamente al centro della retina. Questa zona è responsabile per la visione centrale dettagliata e per la percezione della maggior parte dei colori. La stessa zona è responsabile per la capacità di leggere, riconoscere i volti, guidare l'auto, vedere chiaramente i colori e svolgere qualsiasi altra attività che richiede una visione nitida. La parte rimanente della retina è definita retina periferica. Questa viene usata per distinguere le forme generali e consente di vedere gli oggetti su entrambi i lati, e pertanto si parla anche di visione laterale o visione periferica.



Cos'è la degenerazione maculare?

Generazione maculare è il nome attribuito ad un gruppo di malattie croniche e degenerative a carico della retina oculare che causano la perdita progressiva della visione centrale, lasciando intatta la visione periferica o laterale.

La degenerazione maculare è solitamente legata all'invecchiamento e colpisce più frequentemente le persone ultracinquantenni. Perciò viene comunemente definita **degenerazione maculare legata all'età** o AMD in inglese. Tuttavia, non si tratta di una conseguenza normale o inevitabile dell'invecchiamento. Talune forme della malattia possono colpire anche le persone in giovane età.

La degenerazione maculare è progressiva e indolore e benchè possa determinare la cosiddetta cecità legale, non causa la cecità o amaurosi totale.

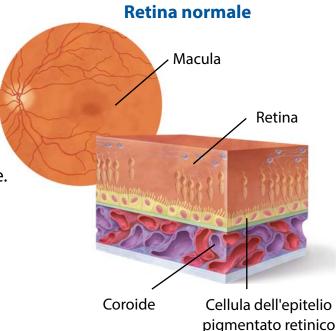
Qual è il tasso di incidenza della degenerazione maculare?

Circa un abitante dell'Australia su sette (1 milione di persone) che ha compiuto i 50 anni presenta qualche sintomo della degenerazione maculare. Il 17% circa di tali persone (170.000 abitanti dell'Australia) è affetto da ipovisione. La degenerazione maculare è la causa principale della cecità legale in Australia ed è responsabile del 50% di tutti i casi di cecità.

Cosa accade con la degenerazione maculare?

La degenerazione maculare è una malattia che colpisce un particolare strato di cellule nell'occhio definite **epitelio pigmentato retinico** (RPE in inglese).

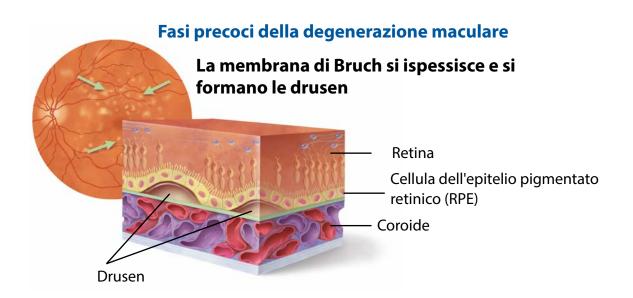
L'epitelio pigmentato retinico è come una parete che separa la retina dalla sua principale fonte di approvvigionamento di sangue, uno strato vascolare definito coroide. Il ruolo principale dell'epitelio pigmentato retinico è di nutrire la retina ed eliminare i suoi prodotti di scarto. L'epitelio pigmentato retinico agisce anche da barriera tra la coroide e la retina.



(RPE)

Degenerazione maculare precoce

Con il progredire della degenerazione maculare, i prodotti di scarto della retina si accumulano sotto l'epitelio pigmentato retinico formando delle macchie definite drusen.



È possibile presentare questi primi segnali della degenerazione maculare, definiti drusen, senza saperlo ed è per questo che è così importante sottoporsi ad un esame degli occhi e della macula. Un oculista o oftalmologo, ossia una specialista delle malattie degli occhi, può esaminare gli occhi per i segnali precoci della malattia (drusen) osservando la parte posteriore dell'occhio usando speciali strumenti oftalmici.

Piccole quantità di drusen non causano necessariamente sintomi di disturbi alla vista. Inoltre, non tutte le persone con le drusen perderanno inevitabilmente la vista. Tuttavia, la presenza di drusen accresce la probabilità del manifestarsi della degenerazione maculare nella fase avanzata della malattia (degenerazione maculare tardiva).

La degenerazione maculare tardiva

La perdita della vista rappresenta la fase avanzata della malattia e si verifica perchè le cellule dell'epitelio pigmentato retinico muoiono o perchè non riescono ad evitare che i vasi sanguigni della coroide crescano sotto la retina.

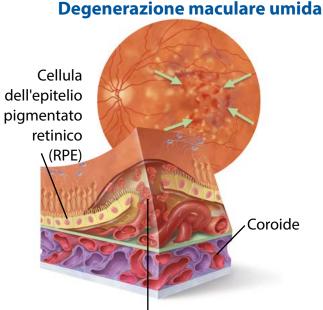
Degenerazione maculare secca

Quando le cellule dell'epitelio pigmentato retinico muoiono, anche le cellule retiniche sovrastanti muoiono, creando delle chiazze di retina 'mancante'. In questa ipotesi si parla comunemente di atrofia geografica o di degenerazione maculare 'secca'. Si tratta di una forma lenta della malattia che causa una perdita graduale della vista. La stessa è responsabile del 33% di tutti i casi di degenerazione maculare tardiva. Alcune persone che presentano la forma precoce o la forma secca della malattia possono in seguito contrarre la forma umida più aggressiva. È pertanto importante mettere urgentemente l'oculista al corrente di eventuali improvvisi cambiamenti alla vista. L'eventuale ritardo a ricorrere alle terapie del caso può determinare il rischio di perdere la vista.

Degenerazione maculare umida

La degenerazione maculare umida sopravviene quando le cellule dell'epitelio pigmentato retinico non riescono ad impedire ai vasi sanguigni della coroide di crescere sotto la retina. Tale crescita viene definita neovascolarizzazione coroideale (CNV in inglese). I vasi caratterizzati da una crescita rapida sono fragili e presentano pareti essudanti con fuoriuscita di liquido e sangue sotto la retina determinando così la cicatrizzazione e la perdita della vista.

Si tratta della forma più acuta della malattia con circa 21.000 nuovi casi diagnosticati ogni anno in Australia. Le alterazioni a carico della vista sono spesso improvvise ed acute.



Vasi sanguigni caratterizzati da una crescita rapida penetrano attraverso l'epitelio pigmentato retinico determinando essudazioni e emorragie

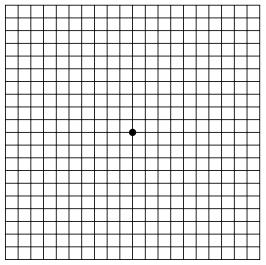
5

Individuazione di alterazioni a carico della vista

Eventuali cambiamenti improvvisi alla vista o il manifestarsi di sintomi vanno denunciati immediatamente e urgentemente all'oculista. Un appuntamento va fissato nel giro di una settimana. La diagnosi precoce della degenerazione maculare umida è di fondamentale importanza per salvare la vista. Quanto prima vengono prestate le terapie del caso, tanto maggiori sono le probabilità di salvare la vista. Il ritardo nel prestare le terapie fa aumentare la probabilità di perdere la vista.

La griglia di Amsler è uno strumento essenziale per automonitorarsi ai fini dell'individuazione di eventuali sintomi o mutamenti improvvisi della visione centrale. La griglia deve essere usata tutti i giorni. Tuttavia non deve essere un sostituto per esami periodici degli occhi e della macula. Maggiori informazioni sulla griglia di Amsler si trovano a pagina 13.





Quali sono le cause della degenerazione maculare?

La degenerazione maculare è causata da fattori genetici e ambientali. I fattori di rischio comprendono età, familiarità, fumo di sigaretta, regime alimentare e stile di vita. Un abitante dell'Australia su sette di età superiore a 50 anni presenta qualche indizio della malattia e la sua incidenza aumenta con l'età. La malattia può anche essere ereditaria con la probabilità del 50% di contrarla in presenza di una familiarità diretta. Poichè almeno il 70% dei casi presenta un legame genetico, è di fondamentale importanza che le persone affette da degenerazione maculare ne mettano al corrente fratelli, sorelle e figli e li incoraggino a farsi esaminare gli occhi e la macula.

Appositi studi hanno dimostrato che coloro che fumano hanno probabilità di trequattro volte superiori di essere affetti da degenerazione maculare e inoltre i fumatori potrebbero contrarre la malattia cinque-dieci anni prima rispetto ai non fumatori. Le persone che presentano una predisposizione genetica e che fumano hanno un rischio di gran lunga superiore di contrarre la degenerazione maculare umida.

Alimentazione per la salute oculare

Appositi studi hanno dimostrato che il regime alimentare è importante per ridurre il rischio di degenerazione maculare e rallentare il suo avanzamento. Una dieta sana, equilibrata e ricca di antiossidanti, vitamine e altre sostanze nutritive può contribuire a mantenere sani i nostri occhi.

Gli antiossidanti importanti per la salute oculare comprendono la luteina e la zeaxantina. Questi sono presenti in concentrazioni elevate in una macula sana e contribuiscono a proteggere l'occhio. Tali ossidanti si trovano nella verdura a foglia verde scura quali spinaci e bietola nonchè in frutta e verdura naturalmente gialla come mais e peperoni. Inoltre, vitamina C, vitamina E, zinco e selenio sono antiossidanti importanti per la salute della macula.

Anche gli acidi grassi Omega-3 sono molto importanti per la salute oculare. Tutti i pesci e crostacei contengono gli acidi Omega-3 ma concentrazioni più elevate si trovano in tipi oleosi di pesce quali salmone, sgombro, acciughe e trota.

Le persone che consumano una proporzione più elevata di carboidrati con basso indice glicemico (GI) rispetto a quelli con elevato indice glicemico, presentano un rischio inferiore di contrarre la degenerazione maculare. I carboidrati con un basso indice glicemico comprendono la maggior parte della frutta e della verdura, i cereali integrali e i pani integrali.

Domande più comuni

Occorre fare attenzione quando si consumano determinate verdure a foglia verde e si assumono determinati farmaci?

Anche la maggior parte delle migliori fonti naturali di luteina, tra cui cavolo riccio, spinaci, bietola, cavoletti di Bruxelles e broccoli, contiene livelli elevati di vitamina K che può interferire con la funzione di alcuni farmaci tra cui il warfarin, il noto diluente del sangue. È per questo che è importante interpellare il medico prima di apportare cambiamenti al regime alimentare, soprattutto per le persone che prendono il warfarin. Se non si riesce ad ottenere una dose sufficiente di luteina da una dieta naturale, occorre prendere in considerazione la somministrazione di un integratore della luteina.

Le carote sono l'alimento migliore per gli occhi?

Le carote rappresentano una valida fonte di vitamina A, che è importante per la salute generale. Tuttavia non sono il miglior alimento per gli occhi come sostiene un vecchio luogo comune. Dovete scegliere verdure a foglia verde come il principale alimento per la salute oculare e consumare carote in moderazione nell'ambito di una dieta varia ed equilibrata.

Gli alimenti devono essere freschi?

No. Alimenti surgelati o inscatolati, come pesce e verdura, rappresentano un'alternativa molto valida e conveniente se il cibo fresco non è prontamente disponibile.

Quale frutta con guscio è bene consumare?

Una manciata di frutti con guscio alla settimana (o alcuni di tali frutti tutti i giorni) costituisce un buon supplemento per una dieta equilibrata. Scegliete frutta con guscio cruda e senza sale e un misto di mandorle, noci, noci del Brasile, pinoli, noci americane e pistacchi. Potreste magari schiacciare i frutti con guscio e cospargerli su altri alimenti.

E i semi?

Semi quali i semi di lino vengono spesso consigliati dai nutrizionisti per il loro contenuto elevato di acido grasso. Tuttavia il loro rapporto con la degenerazione maculare non è ancora stato oggetto di studi.

Ho sentito dire che la margarina fa male agli occhi. È vero?

Un consumo limitato di grassi e oli viene consigliato nell'ambito di un approccio generale sano al regime alimentare. In Australia, i medici non hanno ancora trovato una posizione comune in merito al ruolo di margarina ed oli rispetto alla degenerazione maculare. Al riguardo servono ulteriori ricerche.

Contenuto nutrizionale degli alimenti

Segue un'indicazione del contenuto nutrizionale di alcuni alimenti.

Sostanza nutritiva	Consumo giornaliero†	Esempi di alcune fonti	Contiene	Esempi di fonti alimentari	Contiene
Luteina e Zeaxantina	6mg [‡]	½ 'cup' (65g) di cavolo riccio	11,9mg	½ 'cup' (120g) di zucca	1,2mg
		½ 'cup' (90g) di spinaci	10,2mg	½ 'cup' (125g) di cavoletti di Bruxelles	1,2mg
		1 'cup' (30g) di spinaci (crudi)	3,7mg	½ 'cup' (80g) di broccoli	0,8mg
		½ 'cup' (80g) di piselli	1,9mg	½ 'cup' (80g) di frumento	0,6mg
		1 'cup' (55g) di lattuga romana (cruda)	1,3mg	2 uova	0,5mg
Omega-3	0,9-1,6g	100g di salmone	1,8g	100g di tonno	0,2g
		100g di sardine	0,9g	100g di gamberi	0,2g
Vitamina C	45mg	1 arancia media	69mg	¼ 'cup' di peperone	47mg
Vitamina E	7-10mg	20 mandorle (30g)	7,8mg	1 'tablespoon' di germe di grano	2,2mg
Zinco	8-14mg	7 ostriche (100g)	59mg	½ 'cup' di crusca di riso	3,5mg
Selenio	60-70µg#	2 noci del Brasile (8g)	80µg	24 anacardi (30g)	5,6µg

[†] Consumo giornaliero consigliato (RDI) dal National Health and Medical Research Council (NHMRC)

[‡] Non esiste un consumo giornaliero standard per la luteina; 6mg sono considerati un'assunzione giornaliera accettabile ottenuta dagli alimenti.

j www.nal.usda.gov # La misura μg è un microgrammo. 1mg = 1000 μg

Integratori per la salute oculare

Gli integratori sono vitamine, minerali o altre sostanze assunte sotto forma di compresse. L'uso di integratori per la salute maculare sono a grandi linee suddivisi in due categorie:

- Integratori per il regime alimentare: se l'assunzione di sostanze nutrizionali contenute negli alimenti, soprattutto quelle per la salute oculare, è inadeguata, è bene prendere in considerazione un integratore. Tale accorgimento può essere valido a prescindere dal fatto che vi sia stata diagnosticata o meno la degenerazione maculare.
- Integratori in base all'AREDS2: per coloro cui è stata diagnosticata la degenerazione maculare legata all'età, un integratore basato sull'Age-Related Eye Disease Study #2 (studio delle malattie oculari legate all'età o AREDS2) potrebbe essere preso in considerazione.

È importante interpellare un operatore sanitario in merito all'integratore più consono ai vostro bisogni individuali.

Integratori per il regime alimentare:

Luteina: coloro che traggono una dose insufficiente di luteina dalla dieta giornaliera, pur consumando verdure a foglia verde, dovrebbero prendere in considerazione un integratore a base di luteina.

Omega-3: coloro che non sono in grado di consumare 2-3 porzioni di pesce alla settimana potrebbero prendere in considerazione un integratore a base di olio di pesce (omega-3); tuttavia, al momento non esistono studi che confermino i benefici degli integratori rispetto al consumo effettivo di pesce.

Integratori in base all'AREDS2:

Le persone cui è stata diagnosticata la degenerazione maculare legata all'età (AMD) dovrebbero prendere in considerazione l'assunzione di un integratore in base alla formula dell'AREDS. Gli studi delle malattie oculari legate all'età (AREDS) sono gli unici studi che abbiano ottenuto indicazioni valide e a lungo termine sui benefici di sostanze nutrizionali in dosi elevate per le persone affette da AMD. Lo studio AREDS originale ha indicato che un integratore basato su una formula specifica di zinco e antiossidanti rallentava l'avanzamento della AMD: per le persone che si trovano nella fase intermedia della AMD in uno o entrambi gli occhi, oppure nella fase tardiva in un solo occhio, la formula AREDS riduceva il rischio di avanzamento della malattia del 20-25% e ritardava la perdita della vista.

Lo studio AREDS ha dimostrato che la formula non aveva alcun effetto su coloro che non avevano l'AMD, oppure soltanto i segni precocissimi dell'AMD (es. un numero limitato di piccole drusen), oppure su coloro che presentavano la malattia in fase avanzata in entrambi gli occhi.

Nel maggio 2013, i ricercatori AREDS hanno annunciato i risultati del loro studio successivo, l'AREDS2. La loro raccomandazione è di continuare l'uso della formula AREDS originale, rimuovendo però il beta-carotene sostituendolo con la luteina/zeaxantina.

La dose giornaliera secondo la formula AREDS2 è:

Zinco (come ossido di zinco) 80 mg
Vitamina C 500 mg
Vitamina E 400 IU
Rame (come ossido rameico) 2 mg
Luteina 10 mg
Zeaxantina 2 mg

È importante interpellare il medico in merito all'assunzione di integratori e discutere quello più consono ai vostri bisogni.

Gli integratori non sono una cura per la degenerazione maculare. Lo studio AREDS dimostra che se si segue la formula AREDS si potrebbe ridurre il rischio di avanzamento della malattia; tuttavia tale formula non arresta nè elimina i danni causati dalla malattia.

Quale integratore in base allo studio AREDS2?

Vi sono vari prodotti disponibili. Controllate l'etichetta per verificare che il prodotto contenga gli ingredienti corretti nel rapporto corretto.

La dose corretta conforme allo studio AREDS2

Alla luce delle normative attuali, l'etichetta sul prodotto recherà di norma la seguente indicazione "prendere una compressa al giorno o secondo le indicazioni del medico". Tuttavia, di norma serve più di una compressa per l'intera dose secondo lo studio AREDS2; pertanto, consultate il vostro medico.

Cosa indica l'AREDS2 per l'assenza di segnali o per segnali precoci di AMD?

Lo studio AREDS ha rilevato che la formula non aveva alcun effetto su coloro senza l'AMD, o che presentavano solo i segnali precocissimi dell'AMD (es. un numero limitato di piccole drusen). Per tali persone, è più indicata una dieta ottimale per la salute oculare.

Dovrei usare cautela nel prendere in considerazione un integratore in base allo studio AREDS2?

Sì. Infatti vi sono validi motivi per essere cauti nell'usare dosi elevate di vitamine e minerali. Queste possono interferire con altri farmaci e pertanto è bene consultare il medico.

E altri integratori quali mirtillo nero o zafferano?

Al momento non esistono valide indicazioni che dimostrino che il mirtillo nero o lo zafferano riducono il rischio della degenerazione maculare o che rallentano il suo avanzamento.

Come faccio a sapere se ho la degenerazione maculare?

Potete avere i segnali precoci della degenerazione maculare (drusen) senza saperlo ed è per questo che è così importante sottoporvi ad un esame degli occhi e della macula. Durante le fasi precoci, i sintomi di norma non si noteranno.

Con l'avanzare della malattia, i sintomi possono includere uno o più dei seguenti:

- Difficoltà a leggere o a svolgere qualsiasi attività che richiede una visione nitida
- Distorsione, in cui le linee dritte appaiono ondulate o curve
- Distinguere i volti diventa problematico
- Macchie scure o spazi vuoti compaiono al centro della vostra visione

Anche il bisogno di maggiore illuminazione, sensibilità al riverbero, riduzione della visione notturna e scarsa sensibilità al colore potrebbero essere indizi che c'è qualcosa che non va.



Perdita dell'acutezza visiva



Metamorfosi (distorsione)



Perdita della sensibilità al contrasto



Scotoma (punto cieco centrale)

Eventuali modifiche della visione non vanno mai considerate una semplice conseguenza dell'invecchiamento. Per la degenerazione maculare sia secca sia umida, quanto prima viene effettuata la diagnosi tanto prima si possono intraprendere i passi per rallentare l'avanzamento della malattia. Nel caso della degenerazione maculare umida, quanto prima iniziano le terapie, tanto maggiori sono le probabilità di salvare la vista.

È essenziale farsi esaminare gli occhi e la macula da un oculista con visite di controllo periodiche a seconda delle sue indicazioni. Se si verificano mutamenti improvvisi della visione o si notano eventuali sintomi, rivolgetevi subito (entro una settimana) all'oculista.

Una diagnosi precoce e un intervento tempestivo sono cruciali per salvare la vista.

Esami per diagnosticare la degenerazione maculare

Dilatazione della pupilla

L'oculista potrebbe dilatare (ingrandire) le pupille usando del collirio per ottenere una migliore visione della retina nella parte posteriore dell'occhio. Dopo una dilatazione della pupilla, la vista potrebbe essere offuscata per qualche ora. È bene non mettersi al volante mentre gli occhi sono ancora dilatati.

Fotografie retiniche

Le fotografie retiniche vengono comunemente usate da optometristi e oftalmologi. Tali fotografie offrono un'immagine dettagliata della retina e una base di raffronto per futuri esami degli occhi.

Angiografia con fluoresceina

Se l'oculista sospetta la presenza della degenerazione maculare umida, di norma ricorrerà ad una angiografia con fluoresceina. La fluoresceina è una soluzione colorante che viene iniettata nel sangue tramite una vena nel braccio. La soluzione raggiunge rapidamente l'occhio e circola attraverso la retina, evidenziando eventuali anomalie o danni ai vasi sanguigni. Una fotocamera con un filtro speciale poi scatta una serie di fotografie. Questa procedura richiede solo qualche minuto.

Tomografia a coerenza ottica

Una tomografia a coerenza ottica (OCT in inglese) rappresenta ora una procedura standard nella diagnosi e nel trattamento continuativo della degenerazione maculare umida. Una OCT è una tecnica di risonanza magnetica non invasiva che utilizza la luce per produrre immagini a sezioni trasversali ad alta risoluzione degli strati di tessuto dentro la retina.

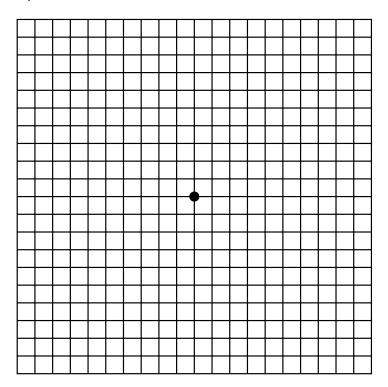
Prima di una visita all'oculista, è bene controllare se la visita richiede speciali accorgimenti. Ad esempio, sarà possibile mettersi al volante per tornare a casa dopo la visita?

Esame della vista con la griglia di Amsler

Una griglia di Amsler è uno strumento essenziale di autodiagnosi usato per rilevare cambiamenti alla vista dovuti alla degenerazione maculare. Tali cambiamenti potrebbero includere distorsione (linee dritte che sembrano ondulate) oppure spazi scuri o vuoti. Non bisogna fare affidamento sulla griglia di Amsler ai fini di una diagnosi medica in quanto non è un valido sostituto per esami periodici degli occhi. Eventuali cambiamenti improvvisi alla vista mentre si usa la griglia di Amsler vanno comunicati immediatamente all'oculista. La griglia di Amsler viene usata con un occhio alla volta e questo è importante per isolare eventuali disturbi in uno degli occhi.

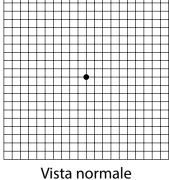
Griglia di Amsler

La griglia di Amsler si usa per individuare eventuali sintomi della degenerazione maculare. Non rappresenta un valido sostituto per esami periodici degli occhi ad opera di un oculista.

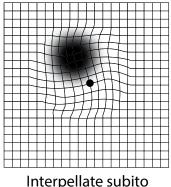


Istruzioni:

- 1. Non toglietevi gli occhiali o le lenti a contatto che usate normalmente per leggere
- 2. Tenete la griglia al livello degli occhi alla normale distanza per la lettura in un ambiente bene illuminato
- 3. Coprite un occhio e fissate il punto centrale con l'occhio non coperto (sinceratevi che l'altro occhio sia del tutto coperto)
- 4. Ripetete la sequenza con l'altro occhio







l'oculista

Se una o più delle linee nella griglia sembrano ondulate, interrotte o distorte, oppure se vi sono macchie offuscate o mancanti, ciò potrebbe essere un sintomo della degenerazione maculare.

Improvvisi cambiamenti alla vista? Rivolgetevi subito all'oculista di fiducia.

La diagnosi precoce della degenerazione maculare è di importanza critica per salvare la vista. Se nutrite una qualche apprensione in merito a cambiamenti alla vista, rivolgetevi subito all'oculista.

La Fondazione può fornirvi una griglia di Amsler magnetizzata da appendere sul frigo per effettuare il test tutti i giorni.

Terapie per la degenerazione maculare

Non esiste una cura per la degenerazione maculare, tuttavia appositi studi hanno dimostrato che cambiamenti alla dieta e allo stile di vita, tra cui l'uso di un integratore adeguato, potrebbero rallentare l'avanzamento della malattia. Eventuali modifiche della dieta o dello stile di vita vanno intraprese in consultazione con un medico.

Esiste una terapia per la degenerazione maculare secca?

Attualmente non vi sono terapie mediche per la degenerazione maculare secca, tuttavia è in corso un numero notevole di ricerche per trovare una terapia.

Esiste una terapia per la degenerazione maculare umida?

Esistono varie terapie mediche per la degenerazione maculare umida. Tali terapie non fanno guarire dalla malattia ma mirano a stabilizzare e conservare la migliore visione possibile il più a lungo possibile. In alcune persone, la terapia è in grado di migliorare la vista.

Con la degenerazione maculare umida, una crescita eccessiva di vasi sanguigni determina emorragia, essudazione e cicatrizzazione sotto la retina. Questo processo patologico determina la rapida ed acuta perdita della visione centrale che, se non trattata, diventa permanente. Una proteina denominata fattore di crescita dell'endotelio vascolare (VEGF in inglese) è la principale responsabile dell'essudazione e della crescita dei nuovi vasi sanguigni. Per rallentare o arrestare questo processo patologico, vari farmaci che bloccano questa proteina (definiti anti-VEGF) potrebbero venire iniettati nell'occhio. Prove cliniche hanno dimostrato che l'uso di farmaci anti-VEGF conserva la vista nella stragrande maggioranza dei pazienti.

Questi farmaci anti-VEGF sono somministrati sotto forma di iniezione nell'occhio. Il normale regime terapeutico inizia con iniezioni a scadenza mensile per tre mesi. Poi, per mantenere il controllo della malattia, le iniezioni continuano di norma indefinitivamente. L'intervallo tra le somministrazioni continue di queste iniezioni è determinato su base individuale dall'oculista in consultazione con il paziente.

Lucentis® (ranibizumab)

Il Lucentis è stato il primo farmaco anti-VEGF registrato in Australia per il trattamento della degenerazione maculare umida legata all'età (AMD). Il Lucentis è un farmaco convenzionato dalla Therapeutic Goods Administration ed è stato elencato nel Pharmaceutical Benefits Scheme nell'agosto 2007.

Eylea® (aflibercept)

L'Eylea è un farmaco anti-VEGF realizzato per il trattamento della AMD umida ed è stato registrato dalla Therapeutic Goods Administration nell'aprile 2012 ed elencato nel Pharmaceutical Benefits Scheme.

Avastin® (bevacizumab)

L'Avastin è un farmaco anti-VEGF inizialmente formulato e registrato per il trattamento di determinati tumori. Non è registrato dalla Therapeutic Goods Administration per l'uso negli occhi e pertanto il suo utilizzo è definito 'fuori etichetta' quando viene impiegato per trattare pazienti affetti da degenerazione maculare umida. In Australia, l'Avastin viene di norma usato per le persone che non hanno diritto a ricevere i farmaci Lucentis o Eylea convenzionati nell'ambito del Pharmaceutical Benefits Scheme.

Terapie a base di iniezioni

La scelta del farmaco più consono va discussa con l'oculista. I seguenti aspetti vanno tenuti presenti a prescindere da quale farmaco viene usato:

- Non si tratta di una procedura lunga e di solito viene praticata in ambulatorio, anche se alcuni pazienti potrebbero essere trattati in una struttura del tipo day hospital
- È bene non saltare gli appuntamenti con l'oculista anche se non sembra esserci alcun problema alla vista.
- La vista deve essere monitorata continuamente tutti i giorni usando una griglia di Amsler, un occhio alla volta. Tale monitoraggio è importante per tutti i cicli di iniezioni anche se l'intervallo tra una iniezione e l'altra viene aumentato e anche quando le iniezioni sono cessate.
- Eventuali cambiamenti immediati alla vista vanno comunicati urgentemente all'oculista, a prescindere dal fatto che vengano somministrate o meno le iniezioni. Non aspettate il prossimo appuntamento.
- Anche se la vista si è stabilizzata o è migliorata, le terapie potrebbero dover continuare.
- La terapia non va interrotta a meno che non sia l'oculista a stabilirlo.
- Spesso le iniezioni sono necessarie per un periodo indefinito di tempo per conservare la vista.
- Se nutrite una qualche apprensione in merito alla somministrazione delle iniezioni o se incontrate difficoltà dopo l'iniezione, è importante farlo subito presente all'oculista data la natura critica della terapia.

Terapia fotodinamica (PDT in inglese) con Visudyne® (verteporfin)

A differenza dei farmaci anti-VEGF, con i quali la vista viene di solito conservata, i pazienti che si sottopongono a PDT di norma continuano a perdere la vista nei primi sei mesi della terapia. La loro vista poi si stabilizza il che evita che si passi ad una perdita acuta della vista. Pertanto la PDT viene ora utilizzata raramente per trattare la AMD normale.

Talvolta la PDT viene impiegata in combinazione con un farmaco anti-VEGF nelle persone affette da un tipo di degenerazione maculare definita vasculopatia coroideale polipoidale poichè alcuni di questi casi non si risolvono del tutto con farmaci anti-VEGF.

La PDT è un processo bifase che abbina un farmaco attivato dalla luce (Visudyne) alla luce proveniente da un laser freddo. Il laser viene diretto sulla zona retinica anomala per sigillare e arrestare o rallentare l'avanzamento dei vasi sanguigni retinici anomali. È necessario evitare l'esposizione alla luce del sole per 24-48 ore dopo la somministrazione del farmaco.

Fotocoagulazione laser

Questa terapia consiste di un fascio concentrato di luce termica ad alta energia che viene diretto sulla retina per distruggere e sigillare i vasi sanguigni essudanti.

Il laser non solo distrugge i nuovi vasi sanguigni essudanti ma distrugge anche la retina adiacente al nuovo vaso. Pertanto viene impiegato principalmente per trattare nuovi vasi sanguigni che non si trovano al di sotto della visione centrale. Questo vale solo per una piccola percentuale di pazienti. Servono visite di controllo e monitoraggio frequenti da parte dell'oculista per determinare se servono ulteriori terapie poichè vi è un indice di ricorrenza del 50%.

Le opzioni terapeutiche per la degenerazione maculare umida vanno discusse con l'oculista.



Come far fronte alla perdita della vista

La sfida

Ci vuole del tempo per adeguarsi a nuove situazioni e la perdita della vista non fa eccezione. I diretti interessati possono provare sensazioni diverse, dall'accettazione all'incredulità. Alcune persone alle prese con la perdita della vista per la prima volta potrebbero trovare le attività quotidiane una vera e propria sfida. Tuttavia, con il sostegno e i giusti consigli tali sfide possono essere superate per mantenere la qualità della vita e l'indipendenza.

Il piano per l'ipovisione

Per far fronte alla perdita della vista occorre in primo luogo esercitare controllo sulla situazione. È importante disporre di un piano per mantenere la qualità della vita e l'indipendenza. Un valido piano comprenderà i seguenti elementi:

- ✓ **Accertamento:** un accertamento dell'ipovisione è lo strumento migliore per trovare le migliori strategie e opzioni di supporto per i bisogni individuali.
- ✓ Orientamento, consigli e sostegno: I servizi per gli ipovedenti possono offrire soluzioni per svolgere le incombenze quotidiane, ad esempio ausili e strumenti tecnologici, e per agevolare il mantenimento della qualità della vita e dell'indipendenza.

Allucinazioni - Sindrome di Charles Bonnet

Sindrome di Charles Bonnet (CBS) è il nome attribuito al fenomeno secondo cui persone ipovedenti vedono cose che sanno non essere vere. Talvolta definite 'allucinazioni visive' o 'immagini fantasma', le immagini possono variare da motivi semplici e ripetitivi a raffigurazioni dettagliate di persone, animali o edifici. Circa il 30% delle persone affette da una notevole perdita della vista sostiene di vedere tali immagini fantasma che possono essere estremamente vivide e realistiche. Tali immagini sono una conseguenza della perdita della vista e dei tentativi della mente di colmare i vuoti nelle immagini.

È molto importante mettere l'oculista al corrente dell'eventuale verificarsi di immagini fantasma. Una scheda informativa sulla Sindrome di Charles Bonnet si può ottenere dalla Fondazione e può essere usata per spiegare il disturbo al medico di famiglia, per informarne altri operatori sanitari e per illustrarlo a parenti ed amici.

Lista di verifica per la salute oculare*

Anche se è impossibile cambiare la familiarità e l'età, i seguenti accorgimenti possono contribuire a ridurre il rischio di contrarre la degenerazione maculare:

- Sottoponetevi ad un esame degli occhi e della macula in particolare
- Non fumate
- Seguite uno stile di vita sano, controllate il peso corporeo e svolgete frequente attività fisica
- Seguite una dieta sana ed equilibrata
- Mangiate pesce due-tre volte alla settimana, verdure a foglia verde scura e frutta fresca tutti i giorni, e una manciata di frutta con guscio alla settimana. Limitate il consumo di grassi ed oli.
 - mico (GI) invece di quelli ad elevato

In che

condizioni è la vostra

macula?

- Quando possibile, scegliete carboidrati a basso indice glicemico (GI) invece di quelli ad elevato indice glicemico
- In consultazione con un medico, prendete in considerazione l'assunzione di un integratore adeguato
- Usate una griglia di Amsler tutti i giorni per rilevare eventuali sintomi della degenerazione maculare
- Approntate adeguata protezione per i vostri occhi dall'esposizione alla luce del sole. Questo vale anche per le persone molto giovani
- * Eventuali cambiamenti alla dieta o allo stile di vita vanno apportati in consultazione con il medico.



Per maggiori informazioni o supporto, oppure per ottenere un corredo informativo gratuito, chiamate il numero verde della Fondazione 1800 111 709 oppure visitate il sito www.mdfoundation.com.au

Our focus is your vision

Clausola liberatoria: Le informazioni contenute nel presente opuscolo sono ritenute accurate dalla Macular Disease Foundation Australia all'epoca della pubblicazione. Anche se tutte le cautele sono state adottate nella sua realizzazione, occorre sempre ricorrere al parere del medico. La Macular Disease Foundation Australia non può essere responsabile per eventuali errori od omissioni in questa pubblicazione o per i danni derivanti dalla sua distribuzione, efficacia o utilizzo e non rilascia alcuna garanzia di qualsivoglia natura, sia essa espressa o implicita, in merito alla presente pubblicazione.

Gennaio 2014