

LA DEGENERAZIONE MACULARE legata all'età



iapb

Agenzia Internazionale
per la Prevenzione della Cecità
sezione italiana
onlus

La vista è un bene prezioso. Conservare una funzione visiva integra è condizione indispensabile per mantenere una buona qualità della vita: per questo è essenziale fare attenzione alla salute dei propri occhi e a tutto ciò che può aiutare a preservarla.

Sembra un paradosso ma, in realtà, molti sintomi di malattie oculari passano inosservati. Questo accade perché il nostro corpo tende ad abituarsi al difetto visivo, soprattutto se progressivo. E' quindi solo attraverso un controllo periodico, esclusivamente effettuato presso un medico oculista, che si possono riconoscere, prevenire o curare tempestivamente eventuali malattie oculari potenzialmente responsabili di ipovisione, se non, in alcuni casi, di cecità.

Sono numerosi i parametri che contribuiscono a rendere la visione corretta e tutti egualmente importanti, soprattutto quando si considerano alcune gravi malattie come, per esempio, la Degenerazione Maculare Legata all'Età (DMLE), una malattia della retina ancora poco conosciuta ma molto diffusa, al punto da rappresentare una delle maggiori cause di cecità legale e ipovisione. Molto può essere fatto oggi grazie a una diagnosi precoce e a un intervento terapeutico tempestivo in grado di bloccare e talora anche di migliorare il decorso di patologie degenerative come la DMLE.

LA DEGENERAZIONE MACULARE LEGATA ALL'ETÀ (DMLE)

La Degenerazione Maculare Legata all'Età (DMLE) è una malattia che danneggia la visione centrale necessaria per le attività che richiedono una percezione dettagliata delle immagini come leggere, guidare, controllare l'ora, riconoscere un volto. Anche quando non comporta la cecità assoluta, quindi, la DMLE rende impossibile vedere ciò che si fissa. Può essere difficoltoso riconoscere l'insorgere della malattia perché può iniziare colpendo un

solo occhio, non provoca dolore e a volte avanza così lentamente che vengono notate solo piccole deformazioni delle immagini. A volte, però, la DMLE progredisce così velocemente da portare ad una rapida perdita visiva: le forme più aggressive, fortunatamente non frequenti, arrivano in poche settimane a provocare la cecità legale.

Che cos'è?

La Degenerazione Maculare è una malattia dell'occhio che colpisce la macula, la zona più sensibile della retina, struttura su cui si formano le immagini per essere trasmesse al cervello. La macula è responsabile della visione chiara e dettagliata. Per questo, anche nei casi più gravi di DMLE in cui il malato perde completamente la visione centrale, viene comunque mantenuta la visione cosiddetta periferica o laterale: in altre parole, quando si guarda un volto, un oggetto o un panorama si riescono a distinguere soltanto i contorni, i margini esterni dell'immagine.

Esistono due tipi di DMLE:

- **degenerazione maculare atrofica o non essudativa o secca:** la morte delle cellule fotosensibili della retina causa una riduzione dell'acutezza visiva. Il sintomo più comune è una visione leggermente offuscata e distorta. La forma secca tende a svilupparsi lentamente e comporta complessivamente conseguenze meno gravi in termini di perdita della visione, ma può progredire nella forma neovascolare, più grave.
- **degenerazione maculare neovascolare o essudativa o umida:** questa forma è la meno diffusa ma anche la più grave. Nuovi vasi sanguigni, che in condizioni normali non dovrebbero formarsi (neovasi anomali), crescono attraverso la macula e arrivano a sollevare e rompere la retina danneggiando proprio la zona che raccoglie gli stimoli più importanti. L'insorgenza è rapida. La progressione è molto più veloce rispetto alla forma secca e la perdita della visione centrale più grave. Solo l'intervento terapeutico tempestivo può ridurre o ritardare la perdita visiva.

Quali sono i fattori di rischio della Degenerazione Maculare Legata all'Età?

Sebbene le cause non siano ancora pienamente conosciute, gli studiosi riconoscono che la combinazione di alcuni fattori espone maggiormente alla malattia.

In Italia, secondo stime recenti, circa 1 milione di persone può presentare i primi segni di Degenerazione Maculare; di queste, si calcola che circa 260.000 siano affette dalla forma più minacciosa, quella neovascolare o umida. Sono 20.000 i nuovi casi di DMLE neovascolare ogni anno.

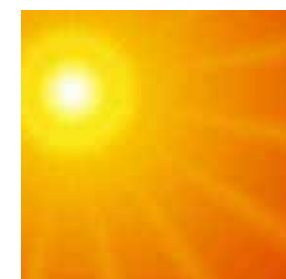
Età

L'età è il principale fattore di rischio. Superati i 70 anni almeno una persona su quattro viene colpita dalla malattia. Circa il 40% di coloro che sono affetti da DMLE in un occhio entro 5 anni sviluppa la malattia anche nel secondo occhio.

Dieta e alimentazione

Un'alimentazione ricca di frutta e verdura e povera di grassi protegge l'organismo con l'apporto di sostanze cosiddette antiossidanti (es. vitamina A, C ed E).

Queste sono in grado di combattere la formazione dei radicali liberi responsabili dei processi di invecchiamento a carico dell'occhio e possono essere assunte dai soggetti "a rischio" anche attraverso specifici integratori dietetico-vitaminici.



Luce solare

Le cellule della macula sono molto sensibili alla luce solare. La prolungata esposizione al sole senza occhiali protettivi può portare, nel tempo, al loro deterioramento. La luce solare, ma anche le lampade a raggi ultravioletti (ad esempio quelle abbronzanti), provocano un aumento della produzione di radicali liberi dannosi per la retina.



Fumo e alcool

Il fumo indebolisce la retina riducendo le naturali barriere difensive dell'occhio e determinando un suo precoce invecchiamento. Anche l'alcool può ridurre la quantità degli antiossidanti presenti nell'organismo. Alti livelli di grassi saturi e di colesterolo, oltre ad essere dannosi per i vasi sanguigni, sono anche coinvolti nella produzione di radicali liberi, che possono danneggiare la macula.

L'ereditarietà

Sebbene la Degenerazione Maculare non sia ereditaria, alcuni studi indicano che si può avere un rischio maggiore di sviluppare tale patologia se uno o più parenti prossimi ne soffrono.

Sesso e razza

Le donne sembrano avere un rischio maggiore degli uomini di ammalarsi di DMLE. I soggetti di razza bianca hanno una probabilità più alta di subire un danno alla vista a causa di questa patologia.

Malattie cardiovascolari

Soprattutto con l'aumento dell'età, è importante tenere sotto controllo possibili disturbi cardiovascolari (pressione alta, colesterolo, ecc.) potenzialmente in grado di alterare il flusso sanguigno o provocare un anomalo deposito di grassi all'interno dei delicatissimi tessuti retinici.

Come si manifesta

Con un po' di attenzione è facile riconoscere i primi sintomi della Degenerazione Maculare. Se la malattia non è in forma aggressiva, il primo segnale è un lento e graduale calo della vista, anche se il sintomo tipico che fa da campanello d'allarme consiste nel vedere immagini o parti di immagini distorte o ondulate. In caso di malattia, guardando delle linee dritte (ad esempio un foglio a quadretti), queste appariranno deformate, soprattutto verso la parte centrale. Questa rapida verifica va effettuata per ogni singolo occhio, coprendo cioè ogni volta l'altro occhio con la mano: l'occhio più sano, infatti, ha sempre il sopravvento su quello malato e utilizzandoli insieme il disturbo potrebbe passare inosservato.

In questa fase della malattia le immagini percepite possono avere aree sfocate o annebiate. Queste zone con il tempo diventano più oscure sino a trasformarsi in vere e proprie macchie nere o grigiastre (scotomi) che tendono ad allargarsi sempre di più ostacolando le attività quotidiane.

Quando diventa problematico distinguere le singole parole di un testo (caratteri sovrapposti o confusi), compiere lavori di precisione o i colori perdono di luminosità, è importantissimo accertarne la causa.



Visione normale dell'immagine



Visione centrale o "diretta" debole, confusa o sfocata (diminuzione dell'acuità visiva)



Visione di immagini distorte o ondulate (metamorfopsie)



Macchia vuota o scura nel centro del campo visivo (scotoma centrale)

GLI ESAMI OCULISTICI

Sottoporsi con regolarità a visite oculistiche aiuta a tenere sotto controllo la vista e, nel caso, a identificare precocemente la DMLE per attuare un trattamento tempestivo. Da adulti, i pazienti dovrebbero sottoporsi periodicamente a visite oculistiche di controllo. I pazienti con più di 50 anni dovrebbero fare visite oculistiche con frequenza annuale. In generale la corretta frequenza delle visite oculistiche può variare in base all'età di una persona, la storia familiare, la storia della salute personale e altri fattori di rischio.

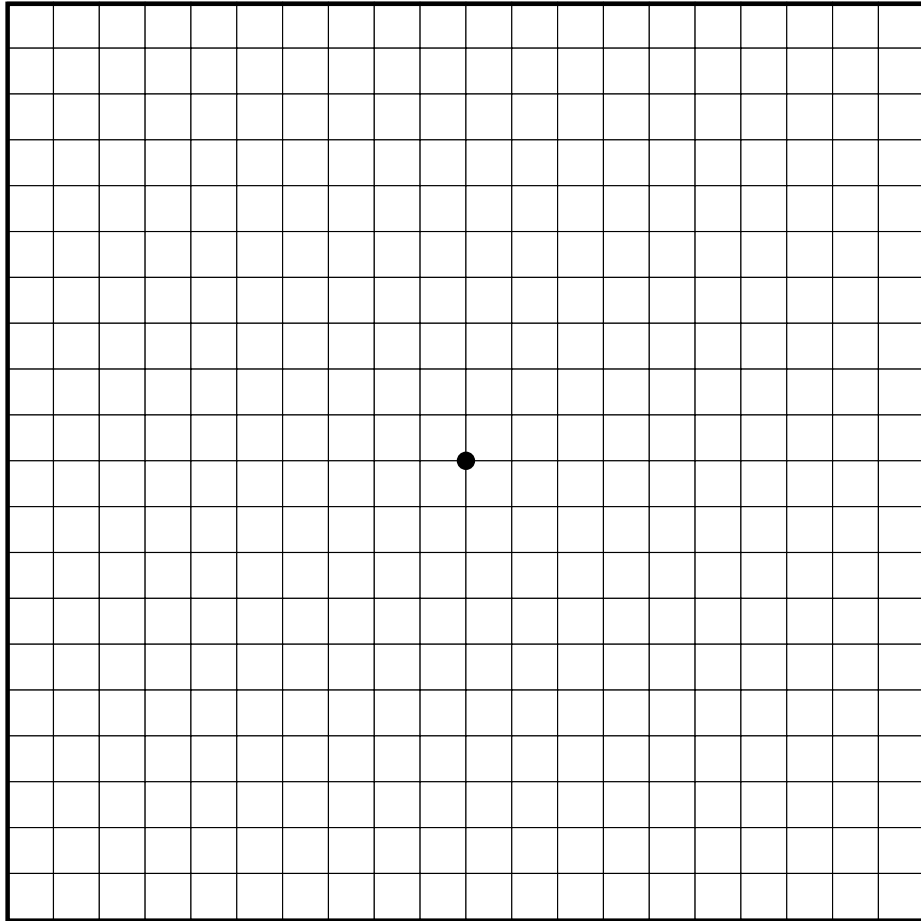
Il test di Amsler

Si tratta di un semplice reticolo con un punto nero centrale. E' un test specifico per la DMLE che permette di rilevare le tipiche distorsioni nelle immagini, spie indicatrici di danno maculare (le metamorfopsie).

Il test si esegue alla distanza di 30-40 cm (anche indossando gli occhiali per chi normalmente li usa) e fissando il punto centrale con un occhio alla volta.

A seconda di come vengono viste le immagini, il test permette di evidenziare problemi retinici di vario grado. Per la sua semplicità, questo test può essere eseguito direttamente dal paziente e rappresenta, quindi, un valido strumento di autodiagnosi per la DMLE.

In presenza di uno dei sintomi riportati è necessario rivolgersi tempestivamente ad un oculista.



Test di Amsler

L'esame della visione centrale

È il test per la valutazione dell'acutezza visiva, che viene misurata in decimi (10/10 è il valore normale). Consiste nel riconoscere una serie di lettere o di simboli posti su un pannello a distanza. Se necessario si ricorre a lenti correttive che vengono misurate in diottrie.

L'esame oftalmoscopico (*fundus oculi*)

È la prima importante verifica sulle condizioni di buona salute del fondo dell'occhio. Attraverso l'uso di una lente speciale l'oculista riesce infatti a osservare in dettaglio la superficie della retina registrandone le eventuali alterazioni.

L'esame angiografico

Se è il caso, l'indagine può essere completata con un esame angiografico. Quest'ultimo prevede l'iniezione endovenosa di una sostanza colorante (fluoresceina o verde di indocianina) che, percorrendo i vasi sanguigni interni della retina, permette di evidenziare con esattezza quali punti o zone sono colpiti dalla malattia. L'esito di questo esame consente di stabilire lo stadio di evoluzione della Degenerazione Maculare e con quale trattamento è più conveniente intervenire per preservare al massimo la capacità visiva del paziente.



Visita oculistica

TERAPIE

I maggiori danni in termini di perdita visiva sono causati dalla forma più aggressiva di Degenerazione Maculare Legata all'Età (DMLE), la neovascolare, quando la retina e la macula vengono seriamente danneggiate dalla crescita anomala di nuovi vasi sanguigni.

Nei pazienti affetti da questa forma di DMLE è possibile intervenire con specifiche terapie al fine di arrestare la progressione della malattia.

Tanto più precocemente viene effettuato il trattamento, tanto migliore sarà il risultato ottenuto.

Alle terapie tradizionali (fotocoagulazione laser, terapia fotodinamica) si sono affiancati i farmaci "antiangiogenici". L'impiego di questi farmaci rappresenta una nuova frontiera nella cura della DMLE neovascolare. Questi farmaci (pegaptanib e ranibizumab) hanno mostrato particolare efficacia nel bloccare la formazione dei nuovi vasi sanguigni, principale causa della malattia. I farmaci antiangiogenici sono disponibili in Italia a carico del Servizio Sanitario Nazionale per le persone con DMLE neovascolare attiva di nuova diagnosi e acuità visiva con la migliore correzione $\geq 2/10$.

La riabilitazione

La riabilitazione è una nuova frontiera dell'oftalmologia moderna che in molti casi deve integrare e seguire l'iter terapeutico. La riabilitazione del paziente ipovedente si propone infatti di potenziare al massimo il residuo visivo, consentendogli di essere autosufficiente nello svolgimento delle sue attività quotidiane. Essa presuppone una forte motivazione del paziente, che deve essere sostenuto anche psicologicamente e socialmente.

Oculisti, ortottisti, psicologi, esperti di riabilitazione visiva devono, caso per caso, mettere a punto e realizzare un percorso riabilitativo personalizzato.

Consigli pratici

- Il soggetto con maculopatia, con riduzione permanente del visus, deve far riferimento ad un centro di riabilitazione visiva;
- I centri di riabilitazione visiva sono stati istituiti in Italia con la Legge n. 284/97 e sono presenti in tutte le Regioni;
- Il soggetto ipovedente deve sottoporsi frequentemente a controlli e a metodiche riabilitative presso i Centri secondo un Protocollo individuale;
- Eventuali ausili ottici, se necessari e prescritti in un Centro di riabilitazione visiva, sono a carico del Sistema Sanitario Nazionale per i soggetti riconosciuti ipovedenti gravi;
- L'errore più grave che il soggetto ipovedente possa fare è quello di pensare di aver perso totalmente la visione;
- È noto che non esiste disabilità che non possa essere riabilitata.

L'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità IAPB Italia onlus

È un ente riconosciuto dallo Stato con la Legge n. 284/97 e dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, che svolge – in attuazione dei propri compiti istituzionali – un'intensa azione di educazione sanitaria. La sua attività è incentrata sulla diffusione di corrette informazioni sulle diverse patologie che portano a una grave compromissione della vista (prevenzione primaria) nonché sulla loro diagnosi precoce (prevenzione secondaria). La IAPB Italia onlus promuove e sostiene altresì la riabilitazione degli ipovedenti, non solo per l'aspetto funzionale, ma anche per giovare alla salute complessiva, al fine di migliorare la qualità della vita. Grazie alla Legge n. 291/2003 la IAPB Italia onlus ha creato a Roma il Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti, al fine di sviluppare la ricerca

scientifica nella riabilitazione funzionale e globale degli ipovedenti, creare una rete tra i centri di ipovisione italiani, offrire una consulenza scientifica ed un supporto tecnico alle Istituzioni pubbliche in materia di ipovisione.

Programmi di prevenzione secondaria, attività di educazione sanitaria, campagne informative, ricerca scientifica e comunicazione sociale rappresentano gli strumenti messi in campo dalla IAPB Italia onlus per creare nel nostro Paese una vera cultura della prevenzione della cecità e della riabilitazione visiva degli ipovedenti.

Per ulteriori informazioni:
Numero verde IAPB: 800 068506
www.iapb.it



iapb

Agenzia Internazionale
per la Prevenzione della Cecità
sezione italiana
onlus

Carta dei Diritti del Paziente affetto da maculopatia

Ogni giorno nel mondo a migliaia di persone viene diagnosticato un problema alla macula (zona centrale della retina) e il numero dei nuovi casi sta drammaticamente aumentando. Questo fenomeno deve essere preso in considerazione nello sviluppo dei programmi di salute pubblica.

Coloro che sono affetti dalla malattia hanno il diritto di essere informati e di partecipare attivamente a tutte le decisioni che riguardano la loro condizione. Questa carta dei diritti, scritta dai pazienti per i pazienti, è una guida (road map) per affrontarla quotidianamente.

I punti chiave della carta dei diritti sono:

1. Conoscenza della malattia, prevenzione e cura
2. Diagnosi precoce
3. Accesso ai trattamenti
4. Assistenza e sostegno della persona nella sua interezza

1. **Conoscenza della malattia, prevenzione e cura**

Le persone hanno diritto a:

- maggiori risorse statali a livello di ricerca scientifica delle cause e delle terapie
- campagne di informazione per ridurre i fattori di rischio della malattia
- misure concrete d'intervento per ridurre l'incidenza della maculopatia.

2. **Diagnosi**

Le persone hanno diritto a:

- una diagnosi tempestiva e accurata da parte di specialisti qualificati

- essere trattati con dignità e rispetto. Ciò significa ricevere, al momento della diagnosi, informazioni complete e dettagliate sulla malattia, su eventuali necessità di cambiamenti del proprio stile di vita e sui servizi di riabilitazione visiva disponibili
- ottenere risposte tempestive, chiare e utili
- condividere con familiari e persone di fiducia gli incontri col medico.

3. Accesso ai trattamenti

La persona affetta da maculopatia ha diritto a ricevere:

- cure tempestive con i migliori trattamenti comprovati
- un consenso informato sui trattamenti, che deve assicurare una corretta informazione sulle possibili opzioni terapeutiche, su potenziali rischi, benefici ed effetti collaterali.

4. Assistenza

Le persone hanno diritto a:

- uno standard ottimale di assistenza.

Oltre alle informazioni ricevute al momento della diagnosi, le persone devono ottenere informazioni su:

- l'evoluzione delle cure
- i fattori di rischio della maculopatia
- le strategie di gestione dei rischi
- la necessità di esami periodici
- le opzioni terapeutiche per la cura della malattia
- l'accesso ai servizi per gli ipovedenti e alla riabilitazione visiva
- l'accesso ai servizi di supporto psicologico, sociale e professionale.

Tutti i pazienti devono poter usufruire dei diritti elencati in questa carta, indipendentemente da età, sesso, stato civile, razza, religione, orientamento sessuale, grado d'istruzione e situazione economica.



Se avverti nuovi o strani disturbi alla vista comunicali subito al tuo oculista.
Per informazioni e per conoscere i centri specializzati cui rivolgersi chiama il numero verde



Linea verde di consultazione oculistica
(attiva dalle 10.00 alle 13.00 dei giorni feriali)
e-mail: info@iapb.it

www.iapb.it



Agenzia Internazionale per la Prevenzione
della Cecità- IAPB Italia onlus

Via G. Vico,1 - 00196 Roma

Tel. +39 06 36004929

Fax +39 06 36086880

sezione.italiana@iapb.it

www.iapb.it



iapb

Agenzia Internazionale
per la Prevenzione della Cecità
sezione italiana
onlus

Numero verde: 800 068506