

MANIFESTO SOCIALE



CHERATITE DA ACANTHAMOEBA:
rara, subdola e oggi curabile

MANIFESTO SOCIALE

Pubblicato da **Italian Health Policy Brief**
testata di politica sanitaria



Direttore Responsabile
Stefano Del Missier

Direttore Progetti Istituzionali
Marcello Portesi

Segreteria di Redazione
Ivana Marcon

Design e Illustrazioni
Aronne Nembrini

EDITORE



ALTIS Omnia Pharma Service S.r.l

Sede Istituzionale:
Piazza San Silvestro, 8 – 00187 Roma

Sede Operativa:
*Via Giosuè Carducci, 125/B –
20099 Sesto San Giovanni – Milano*

*info@altis-ops.it
www.altis-ops.it*

LO SCENARIO

La cheratite da Acanthamoeba è una malattia ultra-rara di natura infettiva, causata da protozoi della famiglia dell'Acanthamoeba, presenti nell'acqua (laghi, oceani e fiumi), così come nell'acqua del rubinetto di casa, in piscine, vasche idromassaggio, suolo e aria. Il maggior fattore di rischio in Italia e Europa è associato ad un uso improprio delle lenti a contatto¹, impattando così prevalentemente su soggetti giovani. La cheratite da Acanthamoeba riguarda in Italia circa 100-150 pazienti ogni anno secondo le stime epidemiologiche.² Può sembrare una goccia nel mare del bisogno di salute, ma se questa infezione non viene diagnosticata e curata tempestivamente, può rendersi necessario il trapianto di cornea (fino a un 25% dei casi) e possono derivarne complicazioni gravissime fino alla cecità. Una maggiore attenzione da parte dei clinici sta permettendo di passare da una malattia gravissima, e il più delle volte non trattabile, ad una curabile in maniera efficace. Tuttavia, esiste ancora un grave ritardo nella diagnosi dovuto alla aspecificità dei sintomi precoci, oltre che ad una scarsa conoscenza di questa infezione. A tal proposito, i clinici ipotizzano che in passato casi di cheratite senza una diagnosi e con esiti infausti possano essere stati causati dall'Acanthamoeba non riconosciuta.

1. Joslin CE et al. The association of contact lens solution use and Acanthamoeba keratitis. Am J Ophthalmol. 2007 Aug;144(2):169-80. Carnt NA et al. Impact of Acanthamoeba Keratitis on the Vision-Related Quality of Life of Contact Lens Wearers. Cornea. 2022 Feb 1;41(2):206-10.
2. Zhang Y et al. The global epidemiology and clinical diagnosis of Acanthamoeba keratitis. J Infect Public Health. 2023 Jun;16(6):841-852.

IL CASO TIPICO E I SEGNALI A CUI PORRE ATTENZIONE

È molto frequente che l'Acanthamoeba non venga diagnosticata a causa dell'aspecificità dei sintomi nella fase iniziale della malattia. Spesso la corretta diagnosi è effettuata ad oltre un mese, un mese e mezzo dalla manifestazione dei primi sintomi. Secondo alcune pubblicazioni³, quasi il 50% dei casi di Cheratite da Acanthamoeba viene confuso con una cheratite erpetica, il 25% con una micosi e quasi il 4% con una cheratite batterica. La conseguenza di una diagnosi non corretta è la somministrazione di terapie non idonee (fra queste il cortisone) che ottengono solo il risultato di mascherare i sintomi e ritardare ulteriormente la diagnosi corretta e la terapia appropriata con un inevitabile aggravamento, a volte irreversibile, del quadro corneale. Va messo in evidenza uno dei problemi fondamentali riscontrati: i sintomi iniziali di questa malattia così subdola sono spesso sottovalutati perché simili a quelli che si manifestano a causa di altre infezioni corneali microbiche. Le manifestazioni iniziali caratterizzate da un fastidio - leggero appannamento della vista e bruciore, sensazione di corpo estraneo, lacrimazione, rossore dell'occhio - dovrebbero invece costituire un campanello d'allarme nell'utilizzatore di lenti a contatto ed indurre a rivolgersi subito all'oculista.

Dal momento che la cornea è una delle strutture più sensibili, con la più alta densità di recettori del dolore, il progredire dell'infezione può provocare:

- dolore violento;
- visione offuscata e peggioramento della vista;
- eccessiva sensibilità alla luce (fotofobia);
- lacrimazione.

Ovvero un insieme di sintomi che possono durare anche mesi prima di ottenere un miglioramento con le giuste cure e, come ulteriore conseguenza, rendono spesso difficile il condurre una vita normale, anche dal punto di vista lavorativo e sociale.

Una volta fatta la diagnosi corretta inizia il trattamento, che spesso si protrae per diversi mesi, con farmaci *off label* non sempre facili.

La terapia ad oggi più utilizzata prevede somministrazioni ripetute (anche ogni ora, nei primi giorni di trattamento) per almeno 3 mesi, con esiti terapeutici non sempre soddisfacenti, elevato rischio di trapianto di cornea e con un impatto sulla qualità di vita devastante.

IL VISSUTO DEI PAZIENTI⁴

La cheratite da Acanthamoeba ha un impatto drammatico sui pazienti: una condizione patologica che ne compromette pesantemente la quotidianità, a causa del dolore intenso e della elevata fotosensibilità, influenzando ed intaccando la sfera lavorativa, familiare e psicologica anche in considerazione della complessità del percorso terapeutico.

La cheratite da Acanthamoeba ha un impatto particolarmente grave sui giovani, compromettendo la loro vita sociale e i piani per il futuro, e non è raro che questo segmento di pazienti sviluppi depressi-

3. Szentmáry N et al. Acanthamoeba keratitis - Clinical signs, differential diagnosis and treatment. J Curr Ophthalmol. 2018;31(1):16-23. Maycock NJ et al. Update on Acanthamoeba Keratitis: Diagnosis, Treatment, and Outcomes. Cornea 2016;35:713-20. Kaufman AR et al. Advances in the management of Acanthamoeba keratitis: A review of the literature and synthesized algorithmic approach. Ocul Surf. 2022;25:26-36.

4. <https://akeyefoundation.com/resources/#AKPatientsJourney>

one, sentendosi completamente in balia dell'incertezza.

Non di rado, inoltre, coloro che sono colpiti dalla patologia sviluppano un senso di colpa per un utilizzo inappropriato e disinvoltato delle lenti a contatto o per altri comportamenti errati sul piano della prevenzione del rischio, oltre che per i disagi ai quali, inevitabilmente, sottopongono i familiari dai quali diventano dipendenti.

Un ulteriore elemento di complessità è rappresentato dalla difficoltà di trovare lo specialista che abbia la capacità di sospettare l'Acanthamoeba, che sia in grado di eseguire il prelievo corneale per la conferma con esami microbiologici e che abbia l'esperienza per poter seguire il paziente in modo corretto, cosa non sempre facile nei casi gravi che arrivano dopo mesi di trattamenti non adeguati^{5,6}.

DIAGNOSI

La diagnosi di cheratite da Acanthamoeba è basata sul prelievo corneale con spatola e la successiva identificazione dell'agente patogeno tramite visualizzazione diretta al microscopio, esame culturale o uso di tecniche di diagnostica molecolare (PCR). Più recentemente è stato possibile visualizzare direttamente gli agenti patogeni in maniera non invasiva tramite microscopia confocale⁷.

LACUNE E CRITICITÀ DA RISOLVERE

Che cosa manca per migliorare l'accesso alla diagnosi precoce e alle cure? Quali sono le azioni, sul piano di politica sanitaria, che dovrebbero essere intraprese per contrastare una malattia così subdola?

Diversi sono i punti critici sui quali convogliare gli sforzi:

- 1.** Sensibilizzare e orientare le varie figure professionali, che potenzialmente possono essere coinvolte, a considerare come una realistica possibilità il sospetto della cheratite da Acanthamoeba, facilitandone quindi la diagnosi precoce;
- 2.** Aumentare la conoscenza delle terapie a disposizione per il trattamento della patologia e renderle disponibili in maniera uniforme su tutto il territorio italiano, garantendo una cura tempestiva con esiti terapeutici ottimali;
- 3.** Educare il paziente sull'importanza di prevenire la patologia con un uso corretto delle lenti a contatto, adottando comportamenti appropriati sul piano della prevenzione del rischio e sull'importanza della consultazione immediata di un oculista anche in caso di sintomi lievi.

Le azioni da intraprendere:

GARANTIRE la sensibilizzazione e il coinvolgimento degli oculisti ambulatoriali, i quali sono figure chiave per l'orientamento dei pazienti;

ASSICURARE una corretta informazione sul riconoscimento precoce dei sintomi e sui centri di rifer-

5. Maycock NJ et al. Update on Acanthamoeba Keratitis: Diagnosis, Treatment, and Outcomes. *Cornea* 2016;35:713-20

6. Kaufman AR et al. Advances in the management of Acanthamoeba keratitis: A review of the literature and synthesized algorithmic approach. *Ocul Surf.* 2022;25: 26-36

7. Maycock NJ et al. Update on Acanthamoeba Keratitis: Diagnosis, Treatment, and Outcomes *Cornea* 2016; 35: 713-20

Szentmáry N et al. Acanthamoebakeratitis - Clinical signs, differential diagnosis and treatment. *J Curr Ophthalmol.* 2018;31(1):16-23

imento per la diagnosi, questo punto è un fattore determinante di successo nel trattamento della patologia;

PROMUOVERE un progetto di sensibilizzazione e conoscenza che veda la compartecipazione e la convergenza, in chiave sociosanitaria, della comunità scientifica, dei canali commerciali di vendita delle lenti (per esempio ottici), delle istituzioni sanitarie pubbliche e delle associazioni di pazienti. Un'iniziativa che, partendo dalla comprensione delle ragioni alla base di una scarsa conoscenza della cheratite da Acanthamoeba (che provocano l'avvio di un tortuoso percorso alla ricerca di una diagnosi non sempre corretta e un conseguente ritardo nell'inizio della terapia), consenta il varo di un'azione di comunicazione in chiave di prevenzione e permetta il superamento dell'attuale gap assistenziale;

COINVOLGERE gli ottici, affinché facciano il proprio ruolo, informando compiutamente il consumatore al momento dell'acquisto delle lenti a contatto sulle modalità per prevenire i rischi, trasmettendo messaggi volti a rassicurare, proprio grazie alla maggiore consapevolezza del consumatore. Tra i suggerimenti, di particolare importanza la raccomandazione di non usare e/o di sostituire le lenti a contatto dopo attività in acqua per evitare di esporsi a eventuali rischi. L'ottico potrebbe svolgere un ruolo molto importante anche nell'informare/orientare il consumatore sull'importanza di rivolgersi al più presto ad un oculista nel caso dovessero manifestarsi fastidi banali, proprio per evitare danni importanti;

AUMENTARE informazione e consapevolezza sulla malattia nella rete delle farmacie di prossimità, in considerazione del ruolo consultivo e di orientamento che possono svolgere contribuendo anch'esse alla diagnosi precoce;

SENSIBILIZZARE gli stessi produttori delle lenti a contatto sull'importanza di informare compiutamente la propria clientela, considerando la molteplicità e diversità dei canali di vendita: centri commerciali, acquisti online, oltre che i già citati ottici. Un compito che dovrà essere svolto in sinergia con quanto raccomandato a questi ultimi;

VALUTARE l'opportunità di coinvolgere, nel flusso informativo, anche i Pronto Soccorso degli ospedali, luoghi presso i quali potrebbe essere molto importante riconoscere precocemente la cheratite;

REALIZZARE, assicurandone la distribuzione, materiale informativo (guide o opuscoli) per gli utilizzatori di lenti a contatto con consigli utili sulle modalità con le quali:

- prevenire il rischio della cheratite da Acanthamoeba;
- informare sulla malattia e sui suoi sintomi;
- orientare in caso di sospetta malattia e necessità di diagnosi;
- fornire elementi utili sui percorsi di cura.

DIVULGARE e **FAVORIRE** le relazioni e lo scambio di informazioni tra i pazienti attraverso i canali di comunicazione e attraverso le pagine social.

LISTA FIRMATARI

AVITABILE TERESIO: Presidente S.I.S.O. Società italiana di scienze oftalmologiche

BALESTRAZZI ALESSANDRA: Presidente AI MO

BONZANO CHIARA: Dirigente Medico presso Ospedale Policlinico San Martino, Genova

CALLEGARI ALVISE: Paziente

DEL MISSIER STEFANO: Direttore responsabile IHPB

DI ZAZZO ANTONIO: Professore Associato di Oftalmologia presso Università Campus Bio-Medico, Roma

DRAGO FILIPPO: Professore Ordinario Farmacologia Università Catania

FRANCH ANTONELLA: Direttore della U.O.C Oculistica dell'Ospedale SS Giovanni e Paolo, Venezia

LONGO ANTONIO: Professore Ordinario di Oftalmologia presso l'Università di Catania

NICOLÒ MASSIMO: Coordinatore comitato tecnico scientifico Intergruppo Parlamentare Prevenzione e cura delle malattie degli occhi

PANI MARCELLO: Segretario Generale SIFO

PEDROTTI EMILIO: Professore Ordinario di Oftalmologia, Università di Verona

PETRANGOLINI TERESA: Coordinatore Alleanza per l'equità di accesso alle cure per le malattie oculari

RAMA PAOLO: IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

SCOPINARO ANNALISA: Presidente UNIAMO

SOTERO ALICE: Fiamme Azzurre, pentatleta italiana

