

## OCCHI

### 1. Introduzione

Le problematiche a carico degli occhi possono manifestarsi con frequenza variabile nella quasi totalità delle varianti di EB. Possono esserne interessate le palpebre, la congiuntiva e la cornea. I disturbi che compaiono in questa zona sono particolarmente sgradevoli e spesso piuttosto dolorosi. Questa sezione illustra come è possibile ridurre la frequenza dei disturbi agli occhi e cosa fare nel momento in cui questi si manifestino. In questa sede offriamo inoltre alcuni consigli e suggerimenti utili nel caso della realizzazione di un paio di occhiali.



#### Nozioni principali

- **In prossimità degli occhi possono comparire lesioni bollose e ferite sulle palpebre, nella congiuntiva e nella cornea.**
- **A comparsa frequente nell'EBDR, spesso nell'EBDD, costante nell'EBG, sporadica nell'EBS generalizzata**
- **Posizione di riposo e lenimento delle manifestazioni dolorose sono i primi provvedimenti da adottare.**
- **La prevenzione attraverso il regolare impiego di sostituti lacrimali e creme oculari riduce la frequenza dei disturbi.**
- **Qualsiasi misura deve essere concordata con l'oculista!**

## 2. Generalità

I disturbi a carico degli occhi nelle persone affette da EB sono osservabili in qualsiasi fascia d'età e possono manifestarsi già nei neonati e nei bimbi in tenera età. Essi sono frequenti in caso di EB distrofica recessiva ed EB giunzionale, ma possono comparire - con frequenza minore - anche in presenza di EBDD ed EBS generalizzata.

Di fronte a questo tipo di problematiche è importante essere adeguatamente preparati e sapere come comportarsi. È pertanto consigliabile individuare con il maggiore anticipo possibile un [oculista nella vostra zona](#), con il quale possiate confrontarvi sull'EB e sulle problematiche che ne possono derivare. Il trattamento è il medesimo sia per gli adulti che per i bambini.

Nelle persone affette da EB è possibile assistere alla [formazione di lesioni bollose](#) e alla [comparsa di piccole ferite](#) in prossimità degli [occhi](#). Le bolle o vescicole che compaiono sugli occhi possono essere causate dallo sfregamento o dall'azione del grattarsi, da fattori irritanti quali calore, vento o polvere, oppure ancora da secchezza oculare. Tuttavia, tali lesioni si formano anche spontaneamente, quindi senza una causa nota e identificabile. Esse possono interessare altresì [palpebre](#), [congiuntiva](#) e [cornea](#). La presenza di lesioni bollose in questa zona potrebbe a lungo andare provocare [erosioni](#) (= lesioni elementari dell'epitelio corneale), [cicatrici](#) e [aderenze](#). Possono quindi insorgere delle congiuntiviti, infiammazioni alle palpebre, il rovesciamento della palpebra inferiore verso l'esterno (ad esempio a causa della comparsa di cicatrici in questa zona), come pure processi infiammatori che interessano il tessuto corneale. È fondamentale verificare la possibilità di chiudere completamente gli occhi. In caso di [chiusura incompleta delle palpebre](#) si potrebbe verificare un'intensificata [secchezza oculare](#), la quale conduce a sua volta a un [aumento della formazione di lesioni bollose](#).

Risultano particolarmente dolorose le lesioni nell'area degli occhi che possono provocare, durante il sonno, delle aderenze tra palpebra e congiuntiva. All'apertura degli occhi dopo un intervallo di [sonno](#), tali aderenze si potrebbero rompere e condurre pertanto ad ulteriori ferite.

Va inoltre ricordato che, naturalmente, potrebbero manifestarsi altre problematiche a carico degli occhi non direttamente correlate con l'EB. Per citarne alcuni esempi, si tratta di strabismo, miopia o presbiopia, oppure cataratta e glaucoma. Qualora vi

---

fosse la necessità di realizzare degli occhiali oppure di affrontare un intervento chirurgico agli occhi, diviene estremamente importante informare il proprio oculista di fiducia in merito all'EB.

Lesioni di carattere bolloso e ferite in prossimità degli occhi possono risultare particolarmente **dolorose**. Può inoltre accadere che la facoltà visiva venga temporaneamente compromessa. Ciò può comprensibilmente avere delle serie conseguenze nella vita quotidiana, ad esempio se per qualche giorno diventa impossibile la frequenza scolastica oppure l'esercizio della propria professione. Pertanto è fortemente consigliabile, per quanto possibile, evitare o per lo meno ridurre questo tipo di problematiche a carico degli occhi.

Vi sono alcune azioni che è possibile intraprendere a titolo **preventivo**. La cosa più importante è assicurarsi che l'occhio non si secchi; in altre parole occorre mantenere **la cornea** costantemente **inumidita con liquido lacrimale**. Ad ogni battito delle palpebre ("strizzamento degli occhi"), il liquido lacrimale viene uniformemente distribuito sul globo oculare. Tuttavia, la formazione del liquido lacrimale nell'EB può essere ridotta o il condotto lacrimale può essersi ristretto, cosicché l'inumidimento degli occhi non può essere garantito in modo efficace. Esistono anche altri **motivi alla base di occhi scarsamente inumiditi**. Ne possono essere la causa ad esempio **impianti di condizionamento**, soggiorni in **zone climatiche** particolarmente **asciutte** o anche il **lavoro prolungato al computer**. Quando si lavora concentrati al pc, la frequenza dello strizzamento degli occhi si riduce e, di conseguenza, l'occhio viene inumidito con il liquido meno frequentemente.

Anche la chiusura incompleta delle palpebre può comportare che una parte del globo oculare non venga regolarmente inumidita. Si consiglia in tal caso un intervento correttivo della palpebra, che deve però essere deciso da un'oculista.

Indossare degli **occhiali da sole** (protettivi) può rappresentare un ulteriore ausilio per **proteggere** gli **occhi** da agenti esterni, quali il **vento** e l'irradiazione solare più intensa.

In caso di permanenza in un **ambiente secco**, potrebbe essere d'aiuto un **umidificatore**, specialmente durante i mesi invernali quando è in funzione il riscaldamento.

Anche il **fumo**, un intenso **inquinamento atmosferico**, oppure **spray** di ogni genere (es. lacca per capelli, deodorante, profumo) possono contribuire ad una **maggiore irritabilità** oculare, pertanto dovrebbero essere **evitati**.

Nel caso in cui, per qualsiasi motivo, si manifesti di continuo anche una secchezza oculare, occorre intervenire. L'inumidimento periodico degli occhi con **gocce per gli occhi idratanti** (talvolta anche dette "lacrime artificiali") e con una **crema oculare** può ridurre notevolmente la comparsa di bolle e lesioni nei soggetti affetti da EB. Dato che causano una vista leggermente sfocata, è preferibile applicare le creme oculari di notte. Durante il giorno si può utilizzare il collirio che, in determinate circostanze, va però applicato più volte al giorno. In generale l'impiego a lungo termine di tali rimedi è innocuo benché, talvolta, possano insorgere reazioni di ipersensibilità. È risultato efficace l'uso di prodotti contenenti meno conservanti possibili. Esistendo in questi casi tantissimi rimedi idonei, si consiglia di consultare il proprio oculista di fiducia.

Purtroppo, le misure profilattiche sono soggette a limiti. Le cause della comparsa di tali ferite non sono spesso accertabili e neppure di fatto prevenibili. Contro il vento, il freddo e anche lo sfregamento degli occhi in caso di affaticamento o mentre si dorme si può fare poco. Anche indossare un paio di occhiali di protezione non sempre è sufficiente.

Qualora, malgrado tutte le misure profilattiche, compaiano bolle e/o lesioni nell'area degli occhi, è importante che siate preparati a tale evenienza. In primo luogo vi consigliamo di fare una visita presso un **oculista nella vostra zona**, anche senza avere già avuto problemi agli occhi. Illustrategli brevemente il tipo di malattia di cui siete affetti o lo è un vostro parente o vostro figlio e fatevi prescrivere un kit di primo soccorso specifico per gli occhi. Questo conterrà le già citate lacrime artificiali, creme oculari curative e, in alcuni casi, anche colliri e creme di tipo antibiotico. Evitare nel modo più assoluto colliri contenenti steroidi (ad es. cortisone). Questi vanno applicati solo in casi eccezionali e sotto stretto controllo medico.

**Come si manifestano le bolle nell'area degli occhi?** Facilmente visibili sulla pelle delle palpebre, queste bolle vanno trattate come tutte le altre presenti sulla pelle. Le bolle nell'area della congiuntiva e della cornea si manifestano in modo analogo e vanno trattate allo stesso modo; quelle a carico della congiuntiva sono quasi sempre

meno dolorose. I relativi sintomi possono essere un "occhio rosso", una maggiore fotosensibilità, una ridotta acutezza visiva, flusso lacrimale e soprattutto dolore. In questo caso, naturalmente, il lenimento delle manifestazioni dolorose è quindi particolarmente importante. L'ideale è la somministrazione di analgesici che possano venire inghiottiti (sottoforma di pastiglie, sciroppo o gocce). Si sconsiglia,

se possibile, l'utilizzo di colliri calmanti, in quanto possono causare un ritardo nella cicatrizzazione e il loro effetto narcotico può rendere più difficile limitare i movimenti oculari, causando così altre lesioni. Colliri e creme oculari idratanti sono importanti ma, in alcuni casi, è impossibile nella fase iniziale aprire gli occhi. Occorre pertanto evitarli ma almeno un piccolo quantitativo di crema dovrebbe venire applicato all'angolo dell'occhio ed eventualmente anche alla fessura presente tra le palpebre. Al fine di ridurre il rischio di un'infezione, si può anche valutare se, in caso di comparsa di bolle ed abrasioni, debbano essere applicati per più giorni colliri e creme di tipo antibiotico.

Un [periodo di riposo per gli occhi](#) è necessario nella maggior parte dei casi. È quasi sempre sufficiente tenere gli occhi chiusi, cosicché le palpebre fungono per così dire da benda sotto la quale le bolle e le ferite possono cicatrizzarsi. Anche i movimenti oculari sono in tal modo limitati, il che riduce l'attrito nel punto interessato. Per alcuni soggetti affetti risulta piacevole applicare un fazzoletto o similari freddo e umido sugli occhi chiusi.

Qualora sia necessaria una benda, valgono in questo caso le stesse regole applicabili nel caso di tutte le altre bende adatte all'EB. Può però risultare difficile fissare una benda simile nell'area degli occhi. L'ideale è farlo in un momento in cui non sussistono problemi oculari, cosicché lo si sa già fare in casi "gravi".

Tali bolle regrediscono quasi sempre in modo relativamente rapido. Anche le bolle a carico della cornea, le più dolorose, scompaiono quasi sempre dopo uno/tre giorni. Si tratta apparentemente di un breve periodo ma, se si è costretti a tenere gli occhi chiusi, tale intervallo di tempo può sembrare assai lungo! Distrarsi ascoltando audiolibri o musica può far passare il tempo più velocemente. Se si è in grado di aprire leggermente gli occhi o almeno uno di essi, è anche possibile guardare la televisione, mentre lavorare o giocare al computer è sconsigliato. Mentre si guarda la tv, il movimento del globo oculare è particolarmente limitato, il che rende più facile mantenere la posizione di riposo. Al contrario, se si gioca al computer o si

legge, il globo oculare è sempre in movimento, cosa che ostacola la cicatrizzazione delle bolle e delle lesioni nell'area degli occhi.

Qualora la cicatrizzazione ritardi, occorre consultare un oculista, il quale dovrà verificare la presenza ad esempio di un'inflammazione o di un altro tipo di disturbo.

È raro che, nella zona degli occhi, a causa di bolle, lesioni e cicatrici si formino delle aderenze, eliminabili solo con difficoltà. Nel caso in cui la mobilità oculare o la vista risultino fortemente limitate, si può e si deve valutare un eventuale intervento chirurgico.

### Argomento speciale - Ametropia

Anche i soggetti affetti da EB possono soffrire di un'ametropia più o meno accentuata. Questa dovrà essere corretta con un occhiale o eventualmente con lenti a contatto.

**Indossando un occhiale** possono formarsi **punti di compressione fastidiosi** e quindi bolle e ferite sul naso così come dietro le orecchie. Per evitare il più possibile che ciò accada, sarebbe necessario che l'occhiale venisse realizzato in un **materiale** particolarmente **leggero**. Quanto alle lenti, sono da preferire lenti in plastica, in quanto sono notevolmente più leggere. Può essere altresì utile scegliere un modello con **nasello in silicone**; in tal modo la pressione si distribuisce leggermente meglio sul dorso del naso. La stanghetta degli occhiali deve adattarsi perfettamente alla testa e, in caso di bambini, non ci si deve dimenticare di riadattarla sempre visto che la forma della testa (per via della crescita) si modifica. Nella maggior parte dei casi si riesce facilmente a realizzare un paio di occhiali adeguato. In presenza di bolle e ferite **dietro l'orecchio** è spesso idonea come protezione una striscia stretta di un **materiale per medicazioni in schiuma**.

In alcuni casi è possibile anche realizzare **lenti a contatto**, purché la cornea non tenda alla formazione di bolle.

In determinate circostanze, in presenza di un'ametropia di alto grado, può essere previsto anche un **intervento chirurgico**. Spetta comunque all'oculista decidere caso per caso quale sia la soluzione realistica e adeguata al soggetto in questione.