

Cos'è LIPO-news?

E' una pubblicazione composta di cinque numeri che trattano aspetti della lipodistrofia HIV-correlata: testimonianze, pensieri e indicazioni sul tema.

Gli argomenti sono stati divisi in due parti:

1) "Lipodistrofia: ciò che si vede", ossia i problemi che provocano alterazioni dell'aspetto fisico della persona, che possono avere un forte impatto sulla sfera psicologica e quindi anche sull'aderenza alla terapia.

2) "Lipodistrofia: ciò che non si vede", vale a dire gli aspetti rilevabili dalle analisi alterate: anche se non visibili, sono pericolosi per la vita della persona (ad esempio colesterolo e trigliceridi elevati, l'insulinoresistenza, il danno ai mitocondri, l'ipertensione, ecc...).

AUTORI:

Simone Marcotullio
David Osorio
Filippo von Schlösser
per Nadir

Giovanni Guaraldi
*per la Clinica Metabolica
Università degli Studi
di Modena e
Reggio Emilia*

A chi è rivolto?

A persone con HIV, medici infettivologi, associazioni, operatori del settore e a chiunque sia interessato.

Chi sono gli ideatori?

L'associazione Nadir Onlus, in collaborazione con la Clinica Metabolica dell'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, presso la Clinica delle Malattie Infettive e Tropicali.

Diversi linguaggi, stessi concetti

(in **verde** semplificati, in **arancione** più complessi) riguardo ciò che, con il passare del tempo, le persone con HIV constatano su loro stesse e che i medici infettivologi e gli operatori del settore rilevano nella loro routine lavorativa.

Lipodistrofia: ciò che non si vede...

Cosa sono le alterazioni metaboliche?

- E' l'insieme dei cambiamenti di alcuni valori rilevabili dalle analisi del sangue, in particolare dei trigliceridi e del colesterolo (grassi) e della glicemia (zuccheri).
- Si presentano frequentemente nelle persone con HIV/AIDS in terapia, spesso si accompagnano ai cambiamenti della distribuzione di grasso corporeo.

Negli ultimi anni nelle persone con HIV/AIDS in terapia antiretrovirale si sono progressivamente manifestate, oltre a modificazioni dell'aspetto fisico dovute all'accumulo e/o perdita di grasso in alcuni distretti corporei, anche quadri di alterazioni del metabolismo lipidico e glucidico (dei grassi e degli zuccheri).

Quali sono le alterazioni metaboliche più comuni?

- Le variazioni dei grassi del sangue: alti valori dei trigliceridi, del colesterolo "cattivo" (LDL) e bassi valori del colesterolo "buono" (HDL).
- Alti valori di glicemia indicano invece variazioni dell'efficacia dell'insulina che porta a un rischio aumentato di sviluppare il diabete.

I disordini del profilo lipidico (dislipidemie) sono rappresentati dall'ipertrigliceridemia, da alti valori del colesterolo LDL, da bassi valori di colesterolo HDL. I disordini del profilo glucidico sono rappresentati da un continuum di eventi rappresentati dall'insulino resistenza, dall'intolleranza glucidica fino al diabete.

Quali sono le cause delle alterazioni metaboliche?

Sono moltissime e complesse. Alcuni farmaci anti-HIV sono maggiormente coinvolti nel portare alterazioni metaboliche, ma è sbagliato e riduttivo pensare che i farmaci ne siano i soli responsabili. Sono implicati anche l'infezione stessa, i fattori ereditari e lo stile di vita (cattiva alimentazione, scarsa attività fisica, fumo).

Una complessa relazione di eventi: farmacologici (terapia antiretrovirale), l'infezione stessa, fattori genetici, l'alimentazione, lo stile di vita inappropriato (scarsa attività fisica e fumo). Alcuni farmaci sono più implicati.

Perché non c'è attenzione?

Anonimo

Al seminario di Nadir si è parlato della necessità di fare dei controlli specifici, in modo rigoroso, per prevenire possibili complicanze. Semplicemente mi chiedo come mai spesso devo essere io a chiedere di eseguire dei controlli aggiuntivi su fegato, reni, cuore. Perché non si riesce a "standardizzare tutto questo? E quei pazienti che non hanno sufficiente attenzione? Vengono lasciati a loro stessi?

C'è un legame tra alterazioni metaboliche e farmaci?

Sì. Tutte le classi di farmaci ora in commercio, pur con differente "peso" dei singoli farmaci, sono implicate nell'alterazione di grassi e zuccheri. Fa eccezione enfuvirtide (T-20, Fuzeon).

Sì. Tutte le classi attualmente in commercio, con la sola eccezione dell'inibitore della fusione enfuvirtide (T-20, Fuzeon), sono implicate nelle alterazioni del metabolismo. I vari farmaci possono però avere un impatto sul metabolismo significativamente diverso tra loro.

C'è un legame tra alterazioni metaboliche ed HIV?

Sì. Indipendentemente dalla terapia si sono riscontrate, in persone con malattia avanzata, alterazioni dei grassi e degli zuccheri.

Sì. La malattia da HIV avanzata, in assenza di terapia antiretrovirale, è stata associata a ipertrigliceridemia, bassi livelli di colesterolo totale, bassi livelli di colesterolo LDL, bassi livelli di colesterolo HDL, disordini del metabolismo glucidico.

...e cosa c'entra l'ipertensione?

- L'ipertensione o "pressione alta" contribuisce ad aumentare il rischio di malattie cardiovascolari. E' dunque opportuno misurare frequentemente la pressione arteriosa e intervenire con una terapia adeguata per valori pressori superiori a 140 mm Hg di massima (sistolica) e 90 mmHg di minima (diastolica). Non chiaro il legame con l'HIV o con i farmaci anti-HIV.

- Avere un parente di 1° grado che ha sviluppato un infarto del miocardio prima dei 55 anni se maschio e prima dei 65 anni se femmina, esprime un rischio cardiovascolare aumentato.

- L'ipertensione è uno degli aspetti che fa fare diagnosi di "sindrome metabolica". Può associarsi alle alterazioni del metabolismo, aumentando il rischio delle malattie cardiovascolari.

- Anche i fattori genetici contribuiscono significativamente a determinare il rischio cardiovascolare.

Paura

Anonimo

Sono in terapia da cinque anni (Trizivir) e a parte le alterazioni dei parametri di laboratorio (trigliceridi e colesterolo, dovute anche ad una dieta sbagliata), non avevo mai affrontato nessun effetto collaterale.

Da ormai un anno comincio a vedere gli effetti della lipoatrofia e questo influisce pesantemente sulla mia autostima.

E, se prima il mio atteggiamento era, oserei dire, positivo, ora comincio ad aver paura.

Quali sono i rischi dei cambiamenti dei grassi nel sangue?

Aumentato rischio di malattie cardiovascolari, ad esempio, l'infarto.

Aumentato rischio di malattie cardiovascolari; inoltre, l'alterazione del profilo lipidico è un importante fattore di rischio per la malattia aterosclerotica.

Quali sono i rischi dei cambiamenti degli zuccheri nel sangue?

Possibilità di sviluppare il diabete.

Possibilità di sviluppare diabete mellito di tipo II.

Il male minore?

Anonimo

La lipodistrofia mi è comparsa nel 1998 in concomitanza con una terapia efficace dopo qualche anno di insuccessi. L'ho vissuta come il male minore... ma mi dava molto più fastidio il fatto che tutti mi chiedessero come mai ero dimagrito o se stessi facendo una cura dimagrante.

Dopo qualche anno, malgrado la disponibilità di interventi di riempimento del viso, non mi ci sono voluto sottopormi perché la gente era abituata a vedermi col viso scavato e non potevo spiegare di nuovo a tutti il motivo di un secondo cambiamento. Oggi la cosa che più mi preoccupa non è tanto l'aspetto di un volto scavato, quanto i valori troppo alti di colesterolo, trigliceridi, acidi urici... causati dai farmaci.

Cosa fare in presenza di cambiamenti dei grassi nel sangue?

Controllare i livelli di grassi nel sangue prima dell'inizio di una terapia e, comunque, ogni anno.

Lo screening per le alterazioni lipidiche. Un profilo lipidico a digiuno dovrebbe essere valutato prima dell'inizio della terapia antiretrovirale e successivamente ogni anno, anche in assenza di alterazioni documentate.

La pressione

Anonimo

...mi sentivo agitata e insofferente.

Ogni tanto mi svegliavo la notte.

Non riuscivo a capire se era la mia testa che non funzionava più, oppure avevo qualche cosa che non andava.

Avevo vergogna a parlarne con il mio medico: pensavo mi avrebbe preso per pazza.

Invece abbiamo scoperto che avevo la pressione alta. Mi è sembrata di rinascere.

...e nel caso di cambiamenti degli zuccheri nel sangue?

Controllo attento della glicemia.

Se si riscontrano livelli di glucosio nel sangue >100 mg/dL a digiuno occorre eseguire un test di carico di glucosio.

Consiste nel misurare quattro volte la glicemia entro 2 ore dall'assunzione di 75 mg di glucosio a digiuno.

Se si riscontrano valori di glicemia >200 mg/dL si può porre diagnosi di diabete anche con glicemie a digiuno <126 mg/dL.

Valutazione della glicemia a digiuno (> 8 h), prima dell'inizio della terapia antiretrovirale e monitoraggio ogni 3-6 mesi nei pazienti che cambiano terapia o con fattori di rischio per insulinoresistenza. Da considerare, per i pazienti con alterata tolleranza glucidica o che hanno fattori di rischio per diabete mellito, un test di carico di glucosio a 2 h.

Cos'altro bisogna fare?

Controllare cuore e reni in certi momenti (prima dell'inizio della terapia e periodicamente durante la terapia), nonché valutare il rischio di malattie dovute alle alterazioni metaboliche (cardiovascolari, diabete, ecc...) in correlazione allo stile di vita e alle abitudini alimentari.

Un elettrocardiogramma annuale, la valutazione del rischio cardiovascolare attraverso strumenti adeguati, il controllo della glicemia e dei livelli di insulina, il monitoraggio della funzione renale sono elementi importanti da implementare nella routine diagnostica del soggetto con HIV, prima dell'inizio della terapia farmacologica ed in corso di terapia.

Da ricordare...

Diversi linguaggi, stessi concetti
riguardo ciò che è importante tenere a mente.

Le alterazioni metaboliche esistono!

Le persone con HIV/AIDS, sia con malattia avanzata in assenza di farmaci, sia in terapia, hanno alterazioni dei valori di grassi e zucchero nel sangue.

I pazienti con HIV/AIDS, sia in avanzato stato di malattia non in terapia, sia in terapia farmacologica e compensati dal punto di vista viro-immunologico, sono soggetti ad alterazioni metaboliche di varia tipologia.

Il monitoraggio "attivo"

Le persone con HIV/AIDS devono essere protagonisti attivi del loro monitoraggio, soprattutto rispetto ad aspetti "non visibili": **monitorare i cambiamenti di grassi e zuccheri aiuta a prevenire problemi più seri.** Così anche il controllo della pressione e del cuore. E' importante far presente al medico la "famigliarità" di questi aspetti.

E' opportuno che il paziente riceva un **monitoraggio specifico sulle alterazioni metaboliche prima dell'inizio della terapia ed almeno a cadenza annuale, per misurare così accuratamente le variazioni e prevenire le malattie correlate.** Raccomandato il controllo periodico della pressione arteriosa, della funzione cardiaca annualmente e di ciò che è correlabile al rischio di sviluppare diabete. Non trascurabili i fattori genetici.

I farmaci

I farmaci per il trattamento dell'HIV/AIDS (ad eccezione di Fuzeon) sono implicati nei cambiamenti dei valori di grassi e zuccheri nel sangue. **Tuttavia i farmaci sono fondamentali per contenere l'infezione da HIV.** Quindi il problema non va ignorato, ma controllato.

Le terapie antiretrovirali (ad eccezione di enfuvirtide), pur con differenti implicazioni rispetto alle singole molecole, sono implicate nei cambiamenti del metabolismo. **E' chiaro che il bilancio "rischi-benefici" dei farmaci antiretrovirali rispetto a queste tossicità depone indiscutibilmente a favore dei farmaci stessi.** Tuttavia, opportune strategie devono essere prese in considerazione per affrontare il problema.

Una base imprescindibile: lo stile di vita

La base per evitare fattori che possono contribuire a questi problemi è avere un'alimentazione sana ed equilibrata, un'attività fisica adeguata e non fumare. **E' opportuno chiedere al proprio infettivologo colloqui specifici con specialisti per avere giuste indicazioni su questi aspetti.**

Il medico infettivologo è tenuto a suggerire uno stile di vita salutare riguardante l'alimentazione, l'attività fisica e l'assenza di fumo, come primi interventi per evitare con-cause alle alterazioni metaboliche. **Sembra opportuno raccomandare ai pazienti visite specialistiche che aiutino a raggiungere questi scopi.**

nadir

www.nadironlus.org

Questa pubblicazione è stata curata dall'Associazione Nadir Onlus e dalla Fondazione Nadir Onlus, entrambe non lucrative di utilità sociale a servizio delle persone sieropositive.

Per contribuire al sostentamento dell'Associazione Nadir Onlus, puoi effettuare un bonifico sulle nostre coordinate bancarie:
UNICREDIT XELION BANCA SPA
Agenzia: Unica - V. Pirelli n. 32 - 20124 Milano
ABI: 03214 - CAB: 01600 - CIN: A - C/C N.: 000001194990
Causale: pro-sostegno attività dell'associazione.

Supplemento alla rivista Delta n. 36 reg. Trib. Roma n. 373 del 16.08.2001

Associazione Nadir Onlus
Via Panama n. 88 - 00198 Roma
C.F.: 96361480583
P.IVA: 07478531002

Fondazione Nadir Onlus
Via Panama n. 88 - 00198 Roma
C.F. e P.IVA: 08338241006

E-mail: redazione@nadironlus.org
Tel e Fax: +39-06-8419591

Proposta grafica e supervisione di:
David Osorio

Progetto grafico a cura di:
Stefano Marchitiello
www.naivstudio.com

Stampa:
Tipografia Messere Giordana
Via Enrico Bondi, 154/a - Roma
info@messere.com

Nadir ringrazia i partecipanti al seminario annuale dell'associazione del 2007, che hanno contribuito, in forma anonima, a testimoniare il loro vissuto sulla lipodistrofia.