

Queste informazioni non possono in alcun modo sostituirsi alle prescrizioni e alle cure del dermatologo, che è necessario consultare prima di intraprendere qualunque terapia.

IMPORTANTE. Queste pagine hanno uno scopo esclusivamente informativo. Ogni sforzo è stato condotto per renderle chiare, aggiornate, facilmente comprensibili da un pubblico molto vasto; tuttavia non possiamo escludere eventuali omissioni ed errori come anche possibili difficoltà interpretative da parte dei lettori. La dermatologia è in costante evoluzione ed ogni paziente è unico nella sua condizione clinica; ribadiamo quindi che solo al vostro Dermatologo spetta ogni conclusione diagnostica e terapeutica. Non rispondiamo in alcun modo di un uso improprio e non autorizzato delle informazioni fornite.

LA VITILIGINE

La vitiligo (leucodermia) è una malattia abbastanza frequente, che si manifesta sulla pelle con chiazze bianche, rotonde od ovali, a bordi leggermente irregolari e ben delimitati; col tempo possono ingrandirsi e confluire. La pelle peraltro è normale, il decorso quasi sempre lento e progressivo.

Non è contagiosa, le cause non sono note, tuttavia la ricerca si sta avvicinando sempre di più alla comprensione dei meccanismi genetici, immunologici e biochimici che stanno alla base della malattia. Ci può essere una predisposizione genetica, in quanto, anche se non sempre, compare nei consanguinei. Si pensa che sia una malattia su base autoimmune: il sistema immunitario, per errore, attacca le cellule che producono il pigmento, riconoscendole come estranee.

Nel mondo ha una diffusione stimata intorno all'1-2%, quindi 100.000 milioni circa di pazienti. E' molto sfigurante nelle persone di pelle scura o in chi si abbronzia facilmente. È menzionata nella Bibbia e nel Corano, nonché in antichi testi egiziani e cinesi. In alcuni paesi l'incidenza è maggiore, per ragioni genetiche e sociali. Nel 95% dei pazienti la malattia compare prima dei 40 anni, spesso tra i 10 e i 30 anni. Colpisce tutte le razze e ugualmente i due sessi senza predilezione etnica o socioeconomica. Studi sulla qualità della vita confermano che è una delle malattie della pelle più psicologicamente devastanti.

LA RICERCA

Nei prossimi anni, grazie all'evoluzione delle tecnologie di indagine genetica e bioingegneristica, emergeranno nuove conoscenze. La ricerca spazia dalla genetica alle malattie autoimmuni, alla struttura della pelle, alla conoscenza del sistema immunitario.

Le biotecnologie migliorano, così la comprensione del genoma umano, e le attrezzature sempre più sofisticate dei laboratori facilitano i ricercatori; maggiori conoscenze porteranno a terapie nuove e più soddisfacenti.

ARIV stimola e promuove la ricerca finché si arriverà ad una cura definitiva: puoi aiutare i nostri sforzi partecipando attivamente, diventando socio ARIVONLUS e/o facendo una donazione.

LE DOMANDE PIÙ FREQUENTI

LA DIAGNOSI

Come viene diagnosticata?

La luce di Wood, una speciale luce nera che illumina le chiazze, aiuta il dermatologo a confermare la diagnosi. Tra le domande più frequenti sulla storia medica del paziente: storia familiare di vitiligo, stress, traumi o scottature, se ci sono casi in famiglia capelli grigi in età giovane, se sono presenti altre malattie autoimmuni nel paziente o nei familiari. In alcuni casi è utile una biopsia per escludere altre patologie come lupus, tinea. Ad alcuni pazienti si raccomanda di sottoporsi ad una visita oculistica per escludere eventuale uveite (infiammazione di una parte dell'occhio). Viene chiesto al paziente di sottoporsi ad alcuni esami, tra i più richiesti: EMOCROMO FORMULA PIASTRINE.VES, CREATININA, PCR, GLICEMIA AZOTEMIA, URICEMIA

FERRO, FERRITINA, C3, C4, VIT.B12, VIT. E, COLESTEROLO TOTALE ,HDL, LDL, TRIGLICERIDI, OMOCISTEINA, FIBRINOGENO, CORTISOLO, SGOT, SGPT, GAMMA-GT.FT3, FT4, TSH
AUTOANTICORPI: ANTI NUCLEO, CELL PARIETALI, TIREOGLOBULINA, MICROSOMI

Mi è stato detto che non c'è cura, è vero?

È una malattia difficile da curare, i risultati sono lenti e non compaiono in tutti: a volte per vedere qualche risultato ci vogliono dai 6 mesi ai due anni. Se una terapia non funziona, o non funziona più, si passa ad un'altra: quello che Pearl Grimes chiama "rotational therapy". I risultati delle terapie sono diversi da paziente a paziente.

Alcuni dicono che è un disordine di tipo cosmetico, è vero?

La malattia non compromette lo stato di salute fisico, ma le sue ripercussioni sociali e psicologiche sono ben documentate da diversi studi sulla qualità della vita.

Quali sono le terapie disponibili?

Le terapie più in uso sono :steroidi topici, immunomodulatori topici, raggi UVB a banda stretta, laser ad eccimeri, trapianto di melanociti vitamine e minerali come coadiuvanti. Non esiste una cura definitiva o valida per tutti.

Cos'è una malattia autoimmune?

Il sistema immunitario attacca, producendo autoanticorpi, uno o più organi del paziente. Nel caso della vitiligine, il sistema immunitario probabilmente riconosce i melanociti come qualcosa di estraneo, li attacca, indebolendoli o distruggendoli. Alcune malattie autoimmuni sono quelle della tiroide, l'alopecia areata, il lupus, l'anemia perniciosa, il morbo di Crohn.

Cos'è il melanocita?

Il melanocita è la cellula che produce la melanina (il pigmento).

Cos'è la melanina?

La melanina è il colore bruno della pelle e dei peli, deriva dall'aminoacido tirosina ed è sintetizzato dai melanociti.

Quali sono i sintomi della vitiligine?

Generalmente, ci si accorge della malattia quando si notano sulla propria pelle le chiazze bianche depigmentate. Anche se la pelle rimane normale, alcuni sperimentano prurito nelle zone che si depigmentano. Le chiazze bianche si notano di più nelle zone scoperte dagli abiti, mani, piedi, braccia, gambe, labbra. La malattia colpisce spesso anche ascelle, bocca, occhi, narici, collo, gomiti, ginocchia, ombelico, genitali. Nella **vitiligo focale** la depigmentazione è limitata a una o poche zone. Nella **vitiligo segmentaria** le chiazze si manifestano solo su un lato del corpo. La più comune è la **vitiligo vulgaris**, o generalizzata: la depigmentazione avviene su diverse parti del corpo, in forma simmetrica. In alcuni la malattia si manifesta anche con capelli, barba, ciglia sopracciglia e peli del corpo diventati bianchi, per mancanza di pigmento.

Ho delle chiazze di vitiligine alle ascelle, ai piedi e sui genitali. E' normale?

Per ragioni ancora ignote (ghiandole sudoripare, terminazioni nervose?) alcune zone del corpo (viso, ascelle, mani, polsi, piedi, gomiti, ginocchia, genitali) sono colpite dalla malattia più frequentemente di altre.

Come si evolve la malattia?

Il decorso varia da paziente a paziente. In molti casi inizia con una piccola chiazza, nel tempo ne appaiono altre, e tutte si possono ingrandire. In alcuni le chiazze rimangono le stesse per anni ed anni, poi improvvisamente possono comparire nuove zone depigmentate. Molti pazienti riferiscono che nel corso della vita alcune chiazze si ripigmentano spontaneamente, senza nessuna terapia. In qualche caso si assiste invece nel giro di uno, due anni a una depigmentazione rapida e completa.

La depigmentazione è sempre accompagnata da prurito?

Qualcuno riferisce di sentire prurito nel luogo dove poi appare o dove si sta estendendo una chiazza: non esistono studi, e quindi al momento nessuna spiegazione, per questo fenomeno.

Le chiazze si estenderanno nel tempo? Diventeranno più grandi?

In molti, ma sicuramente non in tutti i casi, la vitiligo tende ad estendersi lentamente nel tempo, e nessuno è in grado di predirne l'evoluzione. In alcuni la malattia rimane stabile per anni ed anni, altri assistono ad una veloce estensione delle chiazze in breve tempo.

Cos'è la vitiligo segmentaria?

In questi casi la malattia compare solo su un lato del corpo, in forma limitata.

Cos'è la vitiligo generalizzata?

La "vitiligo vulgaris" si manifesta in forma simmetrica, cioè bilaterale, vale a dire che compare su entrambi i gomiti, ginocchia, mani, ecc.

La vitiligine è contagiosa?

Non è contagiosa. Se lo fosse, sarebbe molto più diffusa. Ci sono diverse teorie sulle cause predisponenti, e la ricerca prova che c'è alla base una predisposizione genetica.

Da dove viene la parola "vitiligine"?

Si ritiene che derivi dal latino "vitulus", vitello, che sta ad indicare il suo mantello pezzato, o da "vitium", difetto, o mancanza (di pigmentazione).

Cosa causa la vitiligine?

Ci sono diverse ipotesi, ma nessuna certezza. I ricercatori concordano nel ritenere che ci sia una predisposizione genetica. La malattia può essere il risultato di fattori autoimmuni, virali, stress ossidativo (eccesso di perossido di idrogeno), interazione dei melanociti con il sistema nervoso, fattori autotossici (nella produzione di melanina, sostanze tossiche per i melanociti). C'è la teoria dell'autodistruzione dei melanociti. Altri ipotizzano un difetto genetico nei melanociti, che li renderebbe deboli e più suscettibili. Molti pazienti riferiscono che è scatenata o esacerbata da stress, eventi traumatici, traumi, scottature, ferite. Sappiamo che l'insorgenza della malattia, in soggetti predisposti, è dovuta anche all'esposizione ad alcune sostanze chimiche, come i fenoli.

Cos'è lo stress ossidativo?

Qualche ricercatore ha ipotizzato che alla comparsa o all'estendersi della vitiligo contribuisce lo stress ossidativo, vale a dire un accumulo di perossido di idrogeno (acqua ossigenata) nella pelle. Questo è un processo naturale che avviene in tutti. Un enzima, il catalase, trasforma il perossido di idrogeno nella pelle in acqua ed ossigeno. In chi ha la vitiligine invece potrebbe esserci una carenza di catalase nella pelle.

E' vero che la genetica gioca un ruolo nella vitiligo?

Ad avvalorare la teoria della predisposizione genetica, c'è anche il fatto che in alcuni la malattia è presente in uno o più familiari consanguinei. La predisposizione da sola non basta: per scatenare la malattia giocano un ruolo anche dei "fattori ambientali" scatenanti, che purtroppo al momento non sono noti. Poiché la ricerca attuale indaga sui geni colpevoli, in futuro saranno disponibili anche terapie geniche. Il prof. Richard Spritz, dell'Università del Colorado, da diversi anni studia la vitiligo dal punto di vista genetico e pubblicherà a breve uno studio con le sue ultime scoperte, che porteranno a nuove cure sia per la vitiligo che per altre malattie autoimmuni. Grazie a questi studi genetici, avremo anche in un prossimo futuro la possibilità di fermare e prevenire la malattia.

Cos'è la suscettibilità genetica?

Nel 20% dei casi la vitiligo è presente in più di un familiare, mentre l'80% dei pazienti riferisce di non avere nessuno in famiglia con la malattia. Molti esperti concordano sul fatto che non tutti coloro che sono predisposti alla malattia, la svilupperanno.

E' vero che l'esposizione a certe sostanze chimiche può causare la vitiligo?

Alcune sostanze chimiche, in modo particolare i fenoli, l'idrochinone e il monobenzil etero di idrochinone possono scatenare la malattia in soggetti predisposti. Tra le aziende in cui si lavora a contatto con queste sostanze, le aziende automobilistiche, l'industria chimica, fotografica, ceramiche.

Ci sono altri sintomi, la vitiligo può portare altre malattie?

La vitiligo non porta altre malattie, ma a volte è associata ad endocrinopatie e a malattie autoimmuni, tra cui malattie della tiroide, (30-40%), in modo particolare morbo di Graves e tiroidite di Hashimoto, alopecia areata,

lichen planus, orticaria cronica, anemia perniziosa, (1-10%), lupus, diabete mellito, (1-7%), sindrome autoimmune poliglandolare, morbo di Crohn, morbo di Addison(2%).

Quali terapie devo evitare se aspetto un bambino?

Vi sono farmaci che passano al feto attraverso la placenta. Anche gli ultravioletti possono comportare qualche rischio. Se aspetti un bambino, è d'obbligo consultare il dermatologo e l'ostetrico per valutare possibili rischi delle terapie.

Aspetto un bambino: erediterà la vitiligine?

Come per tutte le malattie su base genetica, il timore di trasmetterla alle generazioni future è grande e può rendere la gravidanza un periodo particolarmente difficile. Prima di decidere di avere dei figli, come per tutte le malattie genetiche ed autoimmuni, è importante che i futuri genitori valutino chiaramente il rischio di trasmettere una malattia. I genitori devono essere consci di poter dare amore e supporto ai propri figli ed essere in grado di non gravarli con i loro sensi di ansia e di colpa. Un genitore può compensare i suoi sensi di colpa con l'iperprotezione, o può manifestare meno affetto verso un figlio con la vitiligine. Questi atteggiamenti vengono ben percepiti dai bambini. I piccoliche crescono in una famiglia che ha un atteggiamento positivo ed ottimistico verso la malattia crescono bene e non si faranno problemi per la loro diversità. Quando la malattia è presente, tutta la famiglia ne è condizionata ed è un segno di forza che tutti i membri di quella famiglia siano in grado di parlare apertamente delle loro speranze e dei loro timori. La vitiligo è uno tra i molti problemi che possono condizionare la lunga vita di una famiglia. Essere preparati a parlare e ad ascoltare è l'aiuto più grande che si può dare. La vitiligo può unire la famiglia, come può anche dividerla. Per qualsiasi bambino è possibile sviluppare la vitiligo, in quanto l'1-2% della popolazione ne soffre. Quando è presente in un genitore, le possibilità aumentano leggermente. Gran parte dei pazienti non hanno in famiglia nessuno con la malattia. Comunque c'è anche chi ha genitori, figli, fratelli con la vitiligo.

Sono a rischio di cancro?

Gli esperti sono quasi tutti concordi nel dire che secondo i dati disponibili non c'è un maggior rischio di cancro della pelle nei pazienti di vitiligo, sia all'interno delle chiazze che nella pelle normale. Alcuni ritengono che non c'è aumento di rischio per il melanoma, ma un rischio un po' più elevato per alcuni tipi di carcinoma. Per quanto riguarda la psoriasi ci sono dati che confermano un rischio maggiore di cancro della pelle in seguito alle dosi cumulative nel corso degli anni di Puva e UVBn. Alcuni ritengono che l'UVB sia meno pericoloso, ma i dati sono ancora scarsi perché si tratta di terapie relativamente recenti.

LE TERAPIE

Che cos'è la terapia PUVA?

La terapia PUVA orale è indicata per chi ha una vitiligine estesa a più del 20% del corpo o per chi non risponde alla terapia PUVA topica. PUVA significa Psoraleni (sostanze fotosensibilizzanti che si trovano in natura in più di 30 piante comuni) + ultravioletti A. Gli psoraleni, con la luce del sole, sono usati da centinaia di anni per curare la malattia. Nella terapia PUVA orale, il paziente prende una dose stabilita di psoraleni, per bocca, circa due ore prima di esporsi alla lampada UVA o al sole. Il dermatologo stabilisce la quantità di psoralene e di luce, in modo che le aree trattate diventino rosa. Questa cura si effettua due o tre volte la settimana, non in due giorni di fila. Il paziente deve evitare la luce del sole per 12-24 ore dopo la terapia, e usare occhiali da sole avvolgenti per proteggere gli occhi. Gli effetti collaterali più comuni della terapia PUVA sono scottature, nausea, diarrea. Se non si vede miglioramento entro tre mesi, la terapia viene generalmente sospesa. La percentuale di ripigmentazione che si ottiene, e la sua durata, variano da paziente a paziente.

Cosa sono una crema o un unguento steroideo?

Pomate come Elocon, Clobetasol ecc. possono essere utili per ripigmentare, soprattutto nella vitiligo localizzata e recente. Vengono usate sia come monoterapia che come coadiuvante di altre modalità terapeutiche. Come coadiuvanti, i preparati cortisonici si sono dimostrati utili nella vitiligo localizzata, con esposizione al sole per 10 minuti al dì inizialmente, e in seguito fino a 20-30 minuti. I dermatologi prescrivono spesso una crema leggera per i bambini sotto i dieci anni e concentrazioni più alte per gli adulti. Il paziente va controllato frequentemente perché gli steroidi possono danneggiare e assottigliare la pelle nonché provocare acne o smagliature. Per questo motivo non possono essere usati per lunghi periodi di tempo. Ecoval viene spesso consigliato per il viso.

Cos'è la terapia topica con gli psoraleni?

Si effettua in ospedale una o due volte la settimana solo se il paziente ha un limitato numero di piccole chiazze. Viene applicato dal medico un sottile strato di tintura a base di psoraleni, sostanze fotosensibilizzanti, sulle chiazze, circa mezz'ora prima dell'esposizione e la dose di UVA viene leggermente aumentata di volta in volta. Dopo ogni trattamento, il paziente deve lavare la pelle con acqua e sapone e applicare uno schermo solare prima di uscire. Severe bruciature e a volte iperpigmentazione (temporanea) delle chiazze possono essere effetti collaterali molto indesiderati.

Cos'è l'UVB a banda stretta?

Dalla fine degli anni '80 iniziava una nuova terapia con lampade a raggi ultravioletti con un picco di emissione intorno a 311 nanometri (TL01, Philips) per la psoriasi e l'eczema. Più recentemente, agli inizi del 2000, questa terapia si sperimentava anche per la vitiligo generalizzata. La dose iniziale è 0,03J/cm² (per tutti i tipi di pelle) e viene aumentata nelle successive sedute del 10-20% fino a che un leggero arrossamento (eritema) compare nelle chiazze bianche. I vantaggi della terapia UVB rispetto alla PUVA includono tempi di trattamento più brevi, non si prendono farmaci per bocca, si evidenzia meno il contrasto con la pelle normale perché abbronzano poco, non c'è bisogno di proteggere gli occhi dopo il trattamento. Assoluta controindicazione per la terapia UVB, che si effettua due-tre volte per settimana, sono reazioni fototossiche, uso concomitante di farmaci fotosensibilizzanti, pelle di fototipo 1, storia di cancro della pelle, concomitante terapia radio-chemio o immunosoppressiva, claustrofobia, pazienti sotto i 6 anni, vitiligo delle mucose. Effetti collaterali a breve termine possono essere herpes, eczema erpetico, prurito; mancano dati sul lungo termine. La terapia si effettua nel reparto di fototerapia degli Ospedali o presso centri privati. Esistono anche lampade per la cura domiciliare che comunque devono sempre essere usate sotto stretto controllo medico. Se ci sono risultati entro 6 mesi, la terapia viene in genere continuata per un anno o più.

Che cosa sono Protopic e Elidel?

Protopic (Tacrolimus) in unguento, prodotto dalla Fujisawa Pharmaceuticals, ed Elidel (Pimecrolimus), della Novartis, in crema, agiscono nello stesso modo, regolando la risposta immunitaria nella pelle. Piccoli studi da varie parti del mondo riportano risultati di ripigmentazione in alcuni pazienti (non in tutti). Sono entrambi farmaci indicati per la dermatite atopica (eczema) da usarsi per brevi intermittenti periodi, e non riportano l'indicazione "vitiligine", perché non sono approvati per questa patologia. Sono disponibili in due concentrazioni: 0,3%, e 0,1%. Essendo farmaci nuovi, rischi ed effetti collaterali non sono ancora ben noti. Nel 2005 si diffuse molto allarmismo perché vennero riferiti casi di linfoma e cancro alla pelle in seguito al loro uso.

Cosa sono Aldara e Imiquimod?

Sono anch'essi immunomodulatori.

Cos'è il Calcipotriol?

È un analogo di sintesi della vitamina D₃, inibisce l'attivazione delle T-cells. Alcuni piccoli studi hanno dimostrato la sua efficacia in combinazione con terapia UV in pazienti con vitiligo, sia bambini che adulti, altri studi hanno riportato risultati scarsi o nulli.

Cos'è lo pseudocatalase (P-cat, P/KUS)?

È una crema che va applicata due volte al giorno su tutto il corpo, con lo scopo di ridurre il perossido di idrogeno (acqua ossigenata) che sembra accumularsi nella pelle dei pazienti con vitiligine, secondo la teoria che vede lo stress ossidativo come responsabile della morte-scomparsa dei melanociti. La terapia è completata con UVB a banda stretta, o con la luce del sole. Non esistono studi controllati e indipendenti che supportino l'efficacia dello pseudocatalase (P-KUS). La crema viene spedita direttamente al paziente dalla Germania e in tutto il mondo, dalla Prof. Schallreuter, in confezioni da 500 gr. (dura un mese) previa visita al paziente cui viene chiesto di recarsi a Greiswald sia per una prima visita, sia per i successivi controlli.

Cos'è la Kellina?

È una sostanza che si ricava dai semi della pianta Amni Visnaga. Il dermatologo prescrive una preparazione in crema, in concentrazione dal 3 al 5%, che viene preparata dal farmacista. Si applica sulle chiazze 30 minuti prima di esporsi al sole, il meccanismo di azione sembra simile a quello degli psoraleni.

Cos'è il laser a eccimeri?

E' un raggio di luce UVB ad alta concentrazione che viene diretto esclusivamente sulle chiazze, la pelle normalmente pigmentata viene così risparmiata. La terapia viene praticata negli ospedali attrezzati e/o presso studi privati. I risultati migliori si hanno su viso e collo, dopo una trentina di sedute. Alcuni studi riferiscono ripigmentazione più veloce e completa con terapia combinata laser eccimeri + Tacrolimus. Anche in questo caso, la durata di una eventuale ripigmentazione varia da paziente a paziente.

Cos'è lo skin grafting?

E' un trapianto autologo (dallo stesso paziente): il medico rimuove una piccola area di pelle normalmente pigmentata e la trapianta su una zona di vitiligine dello stesso paziente. E' una tecnica usata per piccole chiazze. Le complicazioni possono essere infezioni, cicatrici o mancanza di pigmentazione.

Cos'è il trapianto autologo di melanociti?

Le terapie chirurgiche sono un'opzione per piccole chiazze di vitiligo, che non si ripigmentano con altre terapie. E sono controindicate per i pazienti con una storia di cheloidi o di cicatrici ipertrofiche. Il chirurgo preleva dal paziente una piccolissima parte di pelle normalmente pigmentata e la mette in una soluzione speciale che moltiplica i melanociti, che vengono successivamente trapiantati nelle chiazze di vitiligo. Pare che i risultati migliori e duraturi si abbiano nella vitiligine segmentaria. Il trattamento chirurgico della vitiligo è rigorosamente riservato a casi selezionati in base a criteri ben definiti per estensione, epoca di insorgenza e stabilità della malattia.

Cos'è la Melagenina?

E' una crema a base di placenta umana o animale, messa a punto a Cuba 30 anni fa. I pazienti dichiarano generalmente di non aver avuto benefici da questa terapia, mentre il medico cubano che l'ha introdotta dichiara successo duraturo di ripigmentazione nei suoi pazienti. Ora è disponibile a Cuba la Melagenina Plus che richiede una sola applicazione al giorno, senza bisogno di esposizione solare. Non esistono studi scientifici controllati che supportino l'efficacia di questa cura, che in Italia anni fa veniva effettuata in una clinica a San Marino, successivamente chiusa.

Cosa sono Novitil/Sinvitil/Demabest/Vitix?

Sono creme che contengono vitamine, fitonutrienti e antiossidanti contro la produzione di radicali liberi a livello epidermico. E' necessaria l'esposizione al sole. Qualche paziente riporta qualche risultato, il loro scopo è stimolare il processo di ripigmentazione, non esistono studi scientifici che convalidano la loro efficacia.

Cos'è la depigmentazione?

Se la vitiligine è estesa più del 70% c'è la possibilità di depigmentare la pelle scura rimasta, per diventare di un solo colore. La sostanza più usata per schiarire è il monobenziletere di idrochinone. I pazienti, sotto la guida del dermatologo, applicano alle poche zone pigmentate rimaste e che desiderano schiarire, una crema a base di questa sostanza, in genere a una concentrazione del 20% (può dare problemi di arrossamento e di gonfiore nonché prurito e pelle secca). La depigmentazione avviene lentamente, da 6 mesi a due anni, è generalmente permanente, si diventa più sensibili alla luce del sole. Anche la crioterapia è ritenuta efficace in pazienti con vitiligo universale: per raggiungere risultati, è necessario sottoporsi ad 1/3 sessioni ad un intervallo di 4 settimane. Una valida opzione per la depigmentazione è anche il laser Ruby QS (694 nm).

Ci sono parti del corpo più difficili di altre da curare?

Mani, piedi e zone dove peli e capelli sono diventati bianchi sono generalmente più difficili da trattare, ma esistono anche eccezioni.

I lettini abbronzanti possono sostituire la PUVA o l'UVB nb?

Molti esperti consigliano di non usare i solarium perché emettono uno spettro di raggi UV più forte e più largo e quindi non sono così efficaci ed innocui per la vitiligine. Prima di intraprendere qualunque tipo di fototerapia è doveroso consultare il dermatologo.

Si possono curare anche i genitali?

Questo è un argomento delicato che il paziente spesso non sa come affrontare. In realtà molti pazienti hanno la vitiligine anche sui genitali, il che interferisce con la loro vita sociale e sessuale. Alcuni dermatologi usano steroidi topici, immunomodulatori e ultimamente, in casi selezionati, trapianto di melanociti. La fototerapia è controindicata.

Sono senza rischi le cure al viso e al contorno occhi?

Prima di iniziare una fototerapia è bene sottoporsi ad una visita oculistica. Il dermatologo obbliga il paziente ad usare gli speciali occhiali durante la terapia UV perché il rischio è la cataratta; a qualcuno viene permesso di toglierli e di tenere gli occhi chiusi quando le chiazze da curare sono sulle palpebre. Però la luce passa anche dalla pelle estremamente sottile della palpebra.

Il pigmento recuperato con le terapie è permanente o dovrò curarmi per sempre?

Con le cure disponibili si tenta di ripigmentare i sintomi (le chiazze), perché le cause della malattia non sono note. Quando una chiazza si ripigmenta, soprattutto se si è ottenuta una ripigmentazione completa, la ripigmentazione può durare a lungo. Un numero significativo di pazienti riferisce che, qualche tempo dopo aver interrotto le terapie, il pigmento faticosamente guadagnato svanisce di nuovo. Con i progressi della ricerca, saremo in grado un giorno poter fermare il progredire della malattia, di curarla con successo e di prevenirla intervenendo sulle cause.

I PROBLEMI PSICOLOGICI E RELAZIONALI

Come posso far fronte allo stress emotivo causato dalla malattia?

Lo sfiguramento che ne consegue può intaccare il benessere psicologico ed emozionale creando difficoltà sociali e in campo lavorativo, in modo particolare quando le chiazze sono su viso, mani, braccia, piedi o sui genitali in persone con la pelle scura o che si abbronzano facilmente. Gli adolescenti, spesso preoccupati del loro aspetto, possono vergognarsi per l'estendersi della malattia e sentirsi imbarazzati, depressi, preoccupati per come gli altri possono reagire. Parlare con gli altri che hanno la vitiligine può aiutare; medici, famiglia ed amici comprensivi sono importanti ed offrono grande aiuto.

Devo usare degli schermi solari? E' utile il camouflage?

Non dobbiamo dimenticare che la pelle con vitiligine è priva della melanina, che è la sua fotoprotezione naturale. Se si sta al sole per più di pochi minuti, è bene usare gli schermi solari, perché proteggono la pelle da scottature e impediscono alla pelle normale di scurirsi troppo, accentuando il contrasto. Alcuni medici ritengono utile 15 minuti di esposizione alla luce solare tre o quattro volte alla settimana. Esistono vari prodotti specifici di Camouflage che colorano le chiazze bianche con ottimi risultati, migliorando decisamente l'aspetto e il morale. Il Camouflage ha la dignità ed il valore di una prestazione medica, ha sentenziato un grande e sensibile dermatologo-qualora non vi siano altre opzioni valide per risolvere la malattia. Con un po' di pazienza e l'aiuto di un esperto si può trovare, tra tinture, coloranti immediati, gel e cover creams, quello che funziona bene per il proprio caso e che risolve al meglio il problema estetico.

E' utile una terapia psicologica?

Sicuramente un bravo psicologo può aiutare ad affrontare una situazione difficile, a ritrovare l'autostima perduta e gestire i problemi sociali ed emotivi che molti pazienti si ritrovano a dover fronteggiare.

Qualcuno non stacca gli occhi dalle mie chiazze e io mi vergogno. Cosa posso fare?

Bisogna capire che molti non sanno di cosa si tratta: non bisogna aver paura di spiegare, specialmente ai bambini, che è una malattia per cui il sistema immunitario vede come nemici le cellule che producono il pigmento e le attacca. Si può aggiungere che non fa male, che è una malattia genetica e che non è contagiosa. Infine, è bene condurre uno stile di vita normale: se ti piace fare sport, la vita all'aria aperta, nuotare, continua con queste attività (usando magari lo schermo solare e il Camouflage). E' buona norma non chiudersi in se stessi, non evitare la gente o gli eventi sociali che sono benefici e fondamentali per il nostro benessere psicologico.

Come devo spiegare agli altri cos'è la vitiligine?

E' bene essere chiari e aperti, spiegare che è una malattia genetica e che il nostro sistema immunitario vede i melanociti come estranei e li attacca, che è una malattia piuttosto comune, che non fa male, non prude e non è contagiosa. Si può spiegare che le cure stanno migliorando e che dalla ricerca genetica verrà un giorno la cura risolutiva. Tutti conoscono malattie genetiche come il cancro, la leucemia, la sclerosi multipla, il Parkinson per cui, quando si rendono conto che anche questa è una condizione che uno può ereditare, ne hanno meno paura.

Ho un bambino con la vitiligo.....

I bambini di solito accettano meglio la malattia quando i genitori sono aperti e disponibili a parlarne in modo chiaro e veritiero. Fingere di non notare qualcosa che è evidente può rendere a tuo figlio difficile il parlarne. E' importante parlarne con gli insegnanti, con lo psicologo, sapere se a scuola qualcuno prende in giro o schernisce per intervenire ad educare e di conseguenza a correggere questi atteggiamenti. Il bambino va aiutato, incoraggiato in tutte le sue attività e nei suoi hobbies. E' bene insegnare che esistono le differenze, e che siamo tutti uguali e nello stesso tempo tutti diversi.

Ho paura di perdere il lavoro per la vitiligo.... ho paura di non esser attraente per il/la mio partner....

Se sei o sei stato oggetto di discriminazioni per la tua vitiligine, denuncia il fatto alle autorità competenti. C'è ancora molta ignoranza e diffidenza per le malattie della pelle in generale, per la vitiligo in particolare. In quanto ai problemi relazionali, sono molto comuni in chi ha la vitiligo. Ci si preoccupa o ci si convince di non esser attraenti, mentre al contrario mariti/mogli/partners/amici/parenti dichiarano sinceramente di non esserne minimamente disturbati. La pelle non è l'unico motivo di attrazione in una persona: ci sono il sorriso, i capelli, la simpatia, l'eleganza, l'intelligenza, la sensibilità, la capacità di ascoltare e di comunicare. Non permettere che la malattia ti impedisca di svolgere attività che ti danno gioia. Se qualcuno ti chiede qualcosa, spiega semplicemente come stanno le cose. Una terapia psicologica di supporto può essere di enorme aiuto, cerca un bravo psicologo, esperto, con il quale affrontare la condizione sia dal di dentro che dal di fuori, socialmente, e che lavori con te per mantenere alta, o riprenderti, la tua autostima e il tuo orgoglio.

Queste sono le domande più frequenti rivolte dai pazienti a Vitiligo Support International (VSI), (www.vitiligosupport.org), una no-profit con sede a Los Angeles, che gestisce anche un sito internet con oltre 42.000 pazienti registrati.

Il testo delle risposte è stato ampliato ed integrato a cura di ARIVONLUS. Nessuna parte di questo testo può essere copiata, stampata, tradotta senza il permesso di VSI e di ARIVONLUS (tranne che per l'uso personale o per il proprio dermatologo).