

## Cos'è LIPO-news?

E' una pubblicazione composta da 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...).

## 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.

## AUTORI

Simone Marcotullio  
David Osorio  
Filippo von Schlösser  
*per Nadir*

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

# Lipodistrofia: ciò che si vede...

## 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.

## Cos'è la lipodistrofia?

E' l'insieme dei cambiamenti non naturali del corpo, sia dell'esterno che dell'interno, che si presentano nella persona con HIV, quasi sempre quando è in terapia da tempo, ma non solo.

E' definibile sommariamente come l'insieme delle alterazioni metaboliche e morfologiche legate alla malattia da HIV. Letteralmente "alterazione della normale crescita del tessuto adiposo".

## In particolare... che cos'è la lipoatrofia?

E' una "parte" della lipodistrofia. E' il cosiddetto "effetto prugna secca", ossia l'asciugarsi del grasso sotto la pelle (cute) in alcune specifiche zone del corpo ed il conseguente ingrossamento delle vene. Spesso si parla di lipoatrofia agli arti (braccia e gambe) e al volto.

Le modificazioni della distribuzione del tessuto adiposo comprendono, talvolta, quadri di progressiva riduzione dei depositi di grasso sottocutaneo che coinvolge peculiarmente gli arti (soprattutto quelli inferiori) ed il volto (riduzione fino alla scomparsa della bolla del Bichat con approfondimento dei solchi naso-genieni): questa è la lipoatrofia. La perdita di massa grassa determina, spesso, la prominente delle masse muscolari ("polpacci da ciclista") e delle vene superficiali (pseudo varici).

## Lipodistrofia versus libertà

David Osorio

*La lipodistrofia è un problema ormai evidente e riconoscibile per tutti. La stigmatizzazione morale o etica a cui è stata legata fin dall'inizio si è materializzata in una morfologia facilmente identificabile che minaccia la dignità e perfino la privacy delle persone con HIV/AIDS. Ancora oggi si continuano a fare grandi sforzi per evitare la discriminazione sociale che comporta questo tipo di patologia. Molti passi avanti sono stati fatti, ma ecco che è apparso il problema della lipodistrofia, quasi per farci tornare indietro, facendo diventare la persona in sé, la sua immagine, una "confessione forzata" e la maggior parte delle volte "degradante" della propria condizione di salute.*

*La lipodistrofia ha tolto alla persona con HIV/AIDS la libertà di scegliere se esporre o meno la propria problematica agli altri, costringendola spesso ad essere identificata, giudicata, emarginata. Il mondo esterno, nel migliore dei casi, prova compassione nei confronti della persona con lipodistrofia. I segni inequivocabili della patologia costringono ad una rivelazione che essa, almeno nella maggior parte dei casi, avrebbe evitato o almeno avrebbe fatto con mezzi meno evidenti o forzati. Non si può parlare di libertà di scelta nel rivelare la propria condizione di salute quando l'apparenza fisica tradisce. Oltre alle forti implicazioni sociali, c'è anche l'influenza sull'aderenza, sulla disponibilità della persona con HIV a continuare ad assumere farmaci, che se da un lato allungano la vita, dall'altro possono renderla un vero e proprio inferno.*

## Quali sono le cause della lipodistrofia?

Sono moltissime, complesse e spesso ignote. I farmaci anti-HIV, in particolare alcuni di essi, fanno parte di quei fattori che la provocano. Ma sarebbe sbagliato e riduttivo pensare che i farmaci ne siano i soli responsabili.

Una complessa relazione di eventi genetici, metabolici e immuno-virologici in cui i farmaci sono solo, il più delle volte, un elemento catalizzatore. Alcuni farmaci sono più implicati.

## Esistono altri aspetti di "ciò che si vede" della lipodistrofia?

Strani accumuli di grasso... soprattutto a livello dell'addome. Spesso le persone parlano di "gonfiore". In realtà è grasso interno, nella pancia. Talvolta si manifestano anche zone di grasso locale.

Quadri di accumulo di grasso nella regione dorso-cervicale con il peculiare aspetto di "gobba di bufalo", a livello intra-addominale (grasso viscerale), del tronco, delle mammelle nel sesso femminile (adipomastia), o in aree sottocutanee circoscritte (lipomi).

## Esenzione ticket: 020 - scadenza illimitata

Simone Marcotullio

*Contrarre l'HIV significa continuare a vivere e morire in compagnia. Non si smette mai di essere messi alla prova: dopo il test e la sieropositività, ci sono i farmaci, le relazioni, gli amici, ma anche i segni della malattia. Tanti aspetti si ripetono ciclicamente: stesse ansie, stessi problemi, stesse risposte. Questo nuovo compagno è "tosto": ti cambia sia dentro che fuori. Più passa il tempo, più ti accorgi che questa convivenza forzata è in un delicato equilibrio dentro te. Quando però si viene aggrediti da qualcuno perché "vede" questo problema, allora la sensazione è simile a quella di quando si trova un ladro nella propria casa: ci si sente toccati nell'intimità. Ecco perché tutto ciò che si può fare per cambiare "il segno del virus" deve essere fatto.*

## Ascoltare i pazienti

Giovanni Guaraldi

*Negli ultimi anni della mia carriera professionale ho cercato di dire e di fare molto sulla lipodistrofia. La ragione personale che mi ha spinto ad attivarmi su questo tema è stata principalmente una richiesta, sia esplicita che silenziosa, da parte di pazienti che erano da me seguiti nell'ambito della mia attività professionale. Parlo talvolta di "richiesta silenziosa", in quanto non a tutte le persone con HIV/AIDS è chiaro il fatto che comunque, oggi come oggi, qualche strategia per arginare/limitare alcuni di questi problemi, in particolar modo quelli legati alla lipoatrofia periferica, esiste.*

## Il legame tra lipodistrofia ed HIV è forte?

Sì. Assieme al virus, possiamo dire, senza mezzi termini, che la lipodistrofia è un forte elemento presente nella vita di una persona con HIV.

Sì. La lipodistrofia è un fenomeno che caratterizza e denota clinicamente l'infezione da HIV "stabilizzata" dalle terapie antiretrovirali.

## Cosa si può fare... in due parole?

- Bisogna agire e non ignorare il problema.
- Quando possibile, il cambiamento dei farmaci assunti può aiutare almeno a non far progredire il fenomeno.
- Uno stile di vita adeguato (alimentazione ed attività fisica) è fondamentale per arginare il fenomeno.
- La lipodistrofia va equiparata ad una condizione morbosa HIV-correlata da prevenire e da trattare, al pari di altre infezioni opportunistiche.
- E' raccomandato "trattare" la lipoatrofia con opportune strategie di switch, sempre nel contesto della storia terapeutica dell'individuo.
- E' raccomandato cambiare gli stili di vita come prevenzione di problemi metabolici e trattamento di alcuni problemi morfologici.

## Riconoscibile/Irriconoscibile

Filippo von Schlösser

*Ero seduto nella prima fila dopo l'uscita di emergenza. Non capivo perché non chiudessero il portellone dato che non era previsto ritardo. Chiesi all'assistente di volo. Mi disse che si aspettava un passeggero in transito di lì a poco. Infatti dopo pochi minuti entrò un uomo con l'aria sperduta di un uccellino che cerca il ramo ove appoggiarsi. Aveva circa 35 anni o forse 45. O forse 50. Il portellone si chiuse ed iniziarono gli annunci di sicurezza. Il volto di quell'uomo mi aveva colpito. Il fatto di non riuscire a dargli un'età. Quelle guance scavate e gli occhi nelle orbite succhiate dal vuoto. Anche le tempie erano stranamente dimagrite e mostravano l'osso temporale sotto un leggero strato di pelle. Mi chiesi come era arrivato a quel livello di lipodistrofia. Forse non poteva correggere la terapia prima di arrivare ad un danno fin troppo evidente? Ma quali farmaci gli avevano dato e per quanto tempo a quel povero signore a cui non si poteva neppure dare un'età? Perché quell'uomo doveva riportare sul suo volto le stigmate dell'HIV? Irriconoscibile a se stesso, ma riconoscibile tra migliaia per i segni della patologia.*

*Si sedette in fondo, alla fila 34. Solo. Non so se per sua scelta o per un sarcastico caso della vita. Forse era condannato alla solitudine e vi era già abituato. Vi era arrivato per gradi, mentre la lipodistrofia lo consumava e lo rendeva sempre più solo, riconoscibile e colpevole...dalla fila 1 alla 34.*

## Da ricordare...

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

### Il nuovo stigma

- La lipodistrofia esiste e non piace a nessuno. Provoca sofferenza e visibilità dell'infezione da HIV.

- Ecco perché è importante occuparsene: essa va comunicata dal paziente e accolta come problema dal medico.

- Oggi è possibile fare qualche cosa.

- La lipodistrofia è il nuovo stigma della malattia da HIV. Spesso rappresenta un livello di intensità, di sofferenza e di emarginazione paragonabile alla diagnosi stessa di HIV. Questa sofferenza va compresa attraverso l'ascolto e va accolta. Ricordiamo che l'aspetto esteriore della persona rimane sempre "centrale" e quindi, per ovvie ragioni di equilibrio psicologico e qualità della vita, esso non può prescindere dall'essere trattato.

### Prevenzione e trattamento

- Con i farmaci oggi a disposizione è possibile prevenire la lipodistrofia oppure non peggiorarla.

- Medici e pazienti sono chiamati ad essere protagonisti attivi per prevenirla, non peggiorarla, contenerla.

- Oggi una "terapia" per l'HIV deve includere anche obiettivi sulla lipodistrofia: non solo "carica virale azzerata" e CD4 elevati. Si deve fare di più.

- Oggi gli obiettivi di trattamento dell'HIV non possono esaurirsi nella sola valutazione dei marcatori viro-immunologici. **Le più recenti acquisizioni scientifiche e la disponibilità di nuovi farmaci permettono di considerare la lipodistrofia prevenibile e trattabile attraverso un corretto utilizzo e sequenziamento delle terapie antiretrovirali.**

### Comunicazione

- E' importante condividere tra medico e paziente gli obiettivi generali della terapia.

- E' importante che medici e pazienti trovino il modo giusto per comunicare tra loro.

- Ricordiamo che l'obiettivo ultimo del trattamento è e sarà sempre il paziente, nella sua complessità fisica e psicologica e di recupero della sua salute globale, intesa quindi come benessere sia fisico che mentale. **A tal fine i medici hanno bisogno di instaurare con i pazienti un rapporto comunicativo speciale e straordinario.** I pazienti stessi devono diventare competenti, responsabili e quindi parte integrante del piano terapeutico e delle scelte.

### Supporto psicologico

- A volte è necessario un aiuto specifico dello psicologo per i danni provocati dalla lipodistrofia.

- Sapere che la lipodistrofia è, assieme al virus, un elemento presente per il resto della vita è tanto angosciante quanto paralizzante. E' dunque importante far comprendere con chiarezza cos'è la lipodistrofia, perché si diventa lipodistrofici e perché bisogna trattare la lipodistrofia. **La persona con HIV necessita quindi di un forte supporto psicologico, differente e specifico a seconda della "fase di malattia e di consapevolezza" in cui si trova.**

**nadir**

[www.nadironlus.org](http://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.34 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](mailto:redazione@nadironlus.org)  
Tel e Fax: +39-06-8419591

Proposta grafica e supervisione di:  
**David Osorio**

Progetto grafico a cura di:  
**Stefano Marchitello**  
[www.naivstudio.com](http://www.naivstudio.com)

Stampa:  
**Tipografia Messere Giordana**  
Via Enrico Bondi, 154/a - Roma  
[info@messere.com](mailto:info@messere.com)