

LA MIA AVVENTURA

Ci tengo subito a precisare che queste non sono regole assolute ma sono solo frutto di tanti anni passati in compagnia delle nostre lac: più di 16 anni in cui ho appreso per necessità un po' di trucchetti e di accortezze che ho spesso condiviso qua e là sul forum. Queste righe vogliono essere solo un insieme di tutti quei post, con la speranza, ma non la pretesa, che possano magari venire in aiuto a qualcuno.

Ho cominciato ad essere portatrice di lac semirigide all'età di 16 anni perché miope: 10 anni dopo, nel giugno del 1999, la scoperta del kc e nel giro di due anni le mie vecchie amiche sono state sostituite da quelle apposite per la nostra patologia. Poi, almeno per gli amici del forum, è storia nota: nel marzo del 2005 sono cominciate le abrasioni corneali in entrambi gli occhi, che mi hanno portato a mettermi in lista di attesa per il primo trapianto all'occhio sinistro, che ho fatto nel dicembre successivo, e dopo qualche anno il bis con il secondo, precisamente nel febbraio 2009. Attualmente però non ho abbandonato le lac, anzi....ne porto una doppia nel sinistro (morbida sotto e semirigida sopra) e in un futuro dovrei fare lo stesso anche con il destro (appena avrò levato i punti...): questo per evitare il più possibile abrasioni ed ulcere ed alzare almeno di qualche ora la tolleranza.

NOI E LORO...

In una nota pubblicità si dice che un diamante è per sempre: ebbene, per le nostre lac non è proprio la stessa cosa...Richiedono una buona manutenzione e soprattutto tanta ma tanta cura, il tutto condito con un pizzico di amore. Poesia? Oppure follia di una vecchia kconica in stato avanzato, provata da tanti anni di lac? Può darsi....

Fatto sta che ad un certo stadio del nostro kc i nostri occhiali, che magari per tanto tempo abbiamo anche detestato, non ci bastano più. Per carità, non succede a tutti i kconici perché alcuni vivono per tutta la vita serenamente con i loro bellissimi occhiali ma... in certi casi succede. Non c'è niente da fare, scopriamo che ci serve ben altro e quest'altro sono proprio le mitiche lac semirigide.

Ed è a questo punto della storia che si inizia a pensare in due: noi e loro, in un binomio che diventa sempre più stretto.

PRIMA DI TUTTO ACCETTIAMOLO...

Ciò che per me è indispensabile da subito è accettare con più serenità possibile il fatto di dover diventare, volenti o no, portatori di lac.

Infatti, al di là di tutte le teorie che si leggono, che ruotano tutte intorno all'eterno dilemma "Le lac contengono o no questo benedetto cono?", un fatto resta incontrovertibile: per vederci ho bisogno delle lac. Prima si accetta meglio è. Devo accettare di avere un problema e che questo problema è risolvibile con le lac: per quelli che erano miopi il passaggio è forse più semplice perché passano dall'alternare occhiali e lac al portare solo lac. Per gli altri entra in gioco proprio la conoscenza con un universo nuovo, quello delle lac.

Il consiglio è quindi quello di non piangersi addosso ma di indirizzare le proprie energie verso la ricerca di un buon paio di lac, che ci permetteranno di vivere serenamente! E ci dovete credere perché succederà...

L'IMPORTANZA DELLA TOPOGRAFIA CORNEALE

Il primo passo da fare è quello di avere in mano una topografia corneale abbastanza recente, indispensabile per poter costruire una lac su misura: il mio consiglio è quello di effettuare una mappa corneale all'anno, in modo da avere sempre una topografia aggiornata. Questa si rende necessaria non solo per monitorare la progressione della malattia ma anche per un'eventuale sostituzione delle lac stesse.

Se possibile la topografia andrebbe effettuata nello stesso centro con lo stesso macchinario, per poter avere una comparazione tra le varie mappe il più fedele possibile.

Io mi regolavo allo stesso modo per l'astensione dalle lac che tutti gli anni era di 7 giorni: come sopravvivevo? Con gli occhiali (che mi servivano davvero a poco) e con tanta ma tanta pazienza, dote preziosa per noi kconici.

OTTICO, CHE PASSIONE!

Secondo passo: trovare un ottico competente. Personalmente, dopo una brutta avventura, ho chiesto consiglio alla mia oculista e mi ha dato un buon nominativo. Come deve essere un buon ottico? Competente, aggiornato sulla patologia e psicologicamente preparato perché nell'approccio con il paziente conta molto anche il fattore umano e non poco: inoltre deve essere perseverante e pronto a fare prove su prove per trovare le lac giuste. Non fidatevi di chi

vi vuole rifilare una lac alla prima ma insistete per fare parecchie prove: le mie sono durate anche qualche ora.

Da principio la sensazione sarà quella di avere una scarpa in un occhio ma non scoraggiatevi: iniziate a portare le vostre lac per un'ora al giorno e poi salite ogni giorno di un'ora. Non esagerate con il tempo: il vostro occhio deve abituarsi a convivere con un corpo estraneo e lo deve fare per gradi. Da principio alternate comunque con i vostri occhiali e abituatevi a farlo anche in seguito: certo, questi ultimi non vi serviranno a molto ma l'occhio ha comunque bisogno di riposare, anche se le vostre lac sono ovviamente un'altra cosa.

Le lac vanno pagate solo quando vanno bene, ossia quando avrete raggiunto una buona visione e una sufficiente confortevolezza: quest'ultima sarà massima per certi occhi e magari un po' meno buona per occhi più sensibili ma il dovere di un buon ottico è quello di raggiungere comunque il massimo che si può ottenere dalle vostre lac, compatibilmente con la salute dei vostri occhietti

Insieme alle vostre nuove amiche vi deve essere rilasciata anche la relativa assicurazione, la quale vi assicura contro i rischi di rottura, smarrimento, furto, rapina, incendio, esplosione o scoppio: ciò vuol dire che l'ottico si impegna in questi casi a consegnarvi una nuova lac con le stesse caratteristiche ad un prezzo inferiore. L'ottico vi deve seguire anche dopo e soprattutto i primi tempi deve farvi regolari controlli per accertarsi che tutto proceda bene.

Una buona lac dura qualche anno ma ciò dipende molto dalla manutenzione, dalla vostra lacrimazione e da quante ore viene indossata al giorno.

MANUTENZIONE E VITA CON LE LAC

Intanto il mio consiglio è quello di armarvi di una buona dose di pazienza, dote che a noi kconici non deve mai mancare: se osserverete alcuni semplici accorgimenti la vostra vita con le lac sarà assolutamente normale.

Abituatevi a considerarle come delle amiche, delle compagne di vita e non un fastidioso impedimento: in questo modo sarete molto più sereni e vi peserà meno il doverle indossare.

Come sicuramente saprete ma non guasta ripeterlo, il fattore igienico è fondamentale quando si maneggiano le lac: ogni mancanza igienica può facilmente costituire per il vostro occhio un pericolo e causarvi infiammazioni e fastidi che, oltre ad essere dolorosetti, vi impedirebbero di portare le vostre lac, con tutte le conseguenze del caso.

Il mio consiglio è quindi quello di dedicare qualche minuto al giorno alle vostre lac in modo semplice ed organizzato: se tutti i giorni compirete gli stessi gesti sarà molto più semplice prendervi cura di loro, impiegando anche meno tempo.

Come primissima cosa lavatevi accuratamente le mani e procuratevi un panno o un fazzoletto da stendere sul tavolo, che userete solo per le vostre lac: in questo modo rischierete meno di perderle o di rovinarle. Con il panno la lac rischia meno di saltare via o di rigarsi: infatti se essa si trova su una superficie rigida e viene spostata rischia proprio di venir rigata. Nel caso la vostra lac ricada proprio su una superficie rigida (per esempio il tavolo) usate l'apposita ventosina che chiederete all'ottico. Questa ventosina potrebbe servirvi anche per rimuovere la lac dall'occhio: a me è capitato una volta, la lac si era spostata ed era finita nella parte inferiore dell'occhio. Non c'era verso di rimuoverla ed è venuta via solo usando la ventosa in questione. Abituatevi ad iniziare sempre con la stessa lac, sia per indossarla che per toglierla: questo perché risulta abbastanza facile confonderle una con l'altra. Nel caso vi capitasse, inserite comunque la lac e regolatevi con la visione che dovrebbe essere comunque diversa.

Instillate qualche goccia di lacrime artificiali prima di indossare le lac: a me rendeva più confortevole l'operazione. Le lacrime sono importantissime per mantenere l'occhio in buona salute: infatti svolgono un effetto antibatterico, lubrificano la superficie oculare e rendono più tollerabili le lac. Usatele in abbondanza.

La semirigida è piuttosto semplice da indossare perché più piccola rispetto alla morbida:

sciacquate la lac con la soluzione salina, ponetela sull'indice della mano corrispondente all'occhio e, spalancandolo il più possibile, appoggiate delicatamente la stessa.

Eseguita l'operazione, per qualche minuto potrete accusare un po' di fastidio ma è normale, è l'occhio che si deve abituare al corpo estraneo. Durante la giornata io usavo molto spesso le lacrime artificiali, soprattutto per combattere la sensazione di secchezza che spesso interviene: inoltre sono consigliate per gli ambienti chiusi e fumosi.

Che fare quando una lac fa male? Intanto mantenete il più possibile la calma (so che è dura ma niente panico) e provate a spostare leggermente la vostra lac chiudendo l'occhio e facendo una leggerissima pressione sulla palpebra. Questo perché a volte basta spostarla e il fastidio cessa.

Attenzione però a non esercitare una pressione troppo forte: in tal caso la lac potrebbe andare fuori posto. Cosa fare in tal caso? Il mio consiglio è intanto quello di farvi spiegare dal vostro ottico di fiducia un po' di piccole tecniche per risolvere questi inconvenienti: comunque con la pratica imparerete ad esercitare un po' di pressione sulla palpebra chiusa e a rimettere a posto la lac senza toglierla. In altre parole la sposterete senza toccarla direttamente in quanto avrete l'occhio chiuso. Fantascienza? No, solo pratica e imparerete a farlo anche voi...

Un consiglio: cercate di avere sempre dietro l'occorrente per levarle. Può succedere che non basti spostarla e che il fastidio permanga, generando anche lacrimazione. Questo può essere dovuto a molti fattori, in primis il vento o della semplice polvere. In tal caso non insistete a tenere su la lac, potrebbe essere rischioso per il vostro occhio.

Esistono piccoli kit da tenere magari in macchina o per le femminucce in borsetta e sono un antidoto contro l'angoscia che prende quando sei in giro e devi toglierti la lac perché ti fa male e non la sopporti più.

Un piccolo accorgimento: io dietro porto sempre il contenitore con il liquido da cui le ho appena tolte. Premetto che i liquidi non vanno mai, dico mai, riutilizzati ma questo è solo per emergenza: se mi capita di toglierle ho cmq la soluzione già pronta in cui posarle per non farle asciugare, poi arrivata a casa provvedo subito a pulire la lac e a sostituire il liquido.

Cercate di non usare l'acqua: contiene sostanze che potrebbero danneggiare le vostre lac.

Come togliere le lac? Ripetete il solito rituale: lavatevi le mani, usate il solito panno e lavate il contenitore dove posizionerete il liquido conservante.

Per rimuovere le lac esistono varie tecniche: io uso quella che chiamo simpaticamente "alla cinese", ossia tiro l'occhio ai bordi e in questo modo la lac esce. Per facilitare il tutto instillo prima una goccia di lacrime artificiali: in questo modo la lac viene via più facilmente.

Certe soluzioni sono provviste anche del sapone per detergerle, altre hanno solo il conservante. Sarà il vostro ottico a consigliarvi quella migliore per i vostri occhi e per le vostre lac.

Nel primo caso mettete qualche goccia di sapone sulla lac e poi strofinatela delicatamente: attenzione a non schiacciarla troppo, potrebbe deformarsi o rovesciarsi (a me una volta è successo!). Dopo di che sciacquatela con la soluzione salina e riponetela nel conservante. Attenzione a non toccare l'occhio con il sapone, nel caso dobbiate ancora rimuovere la seconda: non è piacevole!!!!

Nel caso del solo conservante è tutto molto più semplice: basta solo rimuovere la lac e riporla nel liquido.

Capitolo enzimi: ogni mese (se le portate parecchio anche ogni quindici giorni) è opportuno effettuare il trattamento enzimatico. Si tratta di compresse che vanno sciolte nella soluzione salina per rimuovere dalle nostre lac i residui organici e biologici che si formano con il loro utilizzo. Come si effettua? Sciogliete una compressa enzimatica nel contenitore con la soluzione salina: aspettate che sia sciolta e poi riponete le lac. Il trattamento dura da un minimo di 4 ore ad un massimo di 12: io le lasciavo immerse durante la notte. Al mattino basta sciacquarle con la salina (un po' più del solito) e indossarle.

Vedrete che è tutto solo questione di un po' di pratica, nulla più...

UNA POSSIBILE COMPLICANZA: LA CONGIUNTIVITE

Un po' di nozioni: la congiuntivite è un'infezione della membrana trasparente che ricopre la parte interna delle palpebre ed una piccola parte del globo oculare. Si tratta di una patologia molto comune, assai fastidiosa ma non pericolosa.

Quali sono le cause? Infezioni da virus o batteri, allergie o proprio le nostre amiche lac!

Come si riconosce la congiuntivite? Occhi arrossati, prurito, lacrimazione, bruciore, sensazione di corpo estraneo o sabbia negli occhi, fastidio alla vista, ipersensibilità alla luce, secrezione acquosa o appiccicosa di colore bianco o giallo-grigiastro che, durante la notte, tende a consolidarsi in piccole croste agli angoli degli occhi.

Nel periodo critico dell'irritazione è preferibile rimuovere le lac per moderare il fastidio: questa è comunque solo una precauzione e va comunque valutato il singolo caso con il proprio oculista.

Per alleviare i sintomi si possono usare colliri decongestionanti e fare largo uso delle lacrime artificiali: nel caso si mettano le lac attenzione alle reazioni anomale tra il materiale delle lac e i colliri.

La mia esperienza: durante la mia lunga carriera di portatrice di lac ho patito qualche volta di congiuntivite, soprattutto durante il periodo primaverile. Mi sono astenuta dalle lac solo nei casi più critici (non ho mai avuto congiuntiviti pazzesche per cui massimo sono stata senza lac 3 giorni) mentre in altri ho magari diminuito i tempi di portata delle lac stesse. In pochi giorni

comunque si è sempre risolto tutto.

ALTRE COMPLICAZIONI: ABRASIONI E ULCERE CORNEALI

Facciamo intanto un po' il punto per non creare confusione tra i termini.

Parliamo prima dell'abrasione corneale: si tratta dell'erosione di una porzione della superficie corneale con conseguente perdita del tessuto superficiale (l'epitelio).

Può essere provocata da diversi fattori come traumi oculari, eccessiva esposizione ai raggi UVA oppure proprio l'uso delle nostre lac: queste ultime infatti possono aderire in modo improprio, trattenere al di sotto corpi estranei o essere usate in modo prolungato.

Quali sono i sintomi? Forte dolore oculare, fotofobia, arrossamento, lacrimazione copiosa e alterazione dell'acutezza visiva.

Che fare? Intanto rimuovere immediatamente le lac e farsi subito controllare da un medico: in genere vengono prescritti antinfiammatori per uso locale in gocce ma non il bendaggio, in quanto si ritiene che si guarisca prima senza e non ci sia differenza di dolore provato. Nei casi più gravi si prescrive anche l'antibiotico.

Una mancata identificazione dell'abrasione dovuta alla lac può portare all'ulcerazione corneale, la quale, a differenza della prima che è una lesione, è invece anche una condizione patologica: si tratta di una lesione corneale causata da batteri, virus o da traumi dovuti a corpi estranei, tra

cui proprio le lac.

I sintomi sono dolore, fastidio, lacrimazione, vista offuscata, arrossamento e sensibilità alla luce intensa. Più profonda è l'ulcera, più gravi risultano i sintomi e le complicanze.

Che fare? Intanto rimuovere subito le lac e farsi subito visitare da un medico: verranno prescritti a volte anche colliri antibiotici e altre norme, alcune anche igieniche. Tra queste: lavarsi spesso le mani, non toccare l'occhio, applicare impacchi freddi o tiepidi per diverse volte al giorno, usare solo garze sterili o fazzoletti puliti, lasciar riposare gli occhi il più possibile, non leggere o guardare la tv per periodi lunghi, usare gli occhiali scuri per proteggersi dalla luce abbagliante.

Sia per l'abrasione che per l'ulcera è opportuno che vi sia un controllo oculistico periodico: per quanto riguarda l'uso delle lac sarà proprio l'oculista a consigliare quando riprenderne l'uso.

Questa invece è la mia esperienza. Prima di mettermi in lista d'attesa per il trapianto ho patito per ben tre mesi di abrasioni corneali bilaterali: i miei occhi non tolleravano proprio più le lac per periodi superiori a qualche ora al giorno. Spesso in forum mi sono stati chiesti i sintomi di queste abrasioni. Ebbene, la primissima volta (marzo 2005) ho cominciato a sentire un fastidio persistente, quasi un dolore: ho da subito usato le lacrime artificiali, poi ho rimosso la lac e poi l'ho rimessa ma nulla da fare, non riuscivo proprio a tenerla indosso. Questa è stata la prima differenza che ho notato con i normali fastidi dovuti all'uso delle lac. La mattina dopo ho rimesso la lac, ignara e convinta che fosse stato solo un corpo estraneo dovuto al forte vento di quel pomeriggio. Per due ore tutto ok, poi il dolore è ricominciato ma più forte del giorno prima: a quel punto ho subito rimosso la lac ed ho sentito nel toglierla un dolore fortissimo, mai provato prima, come quando si stacca un cerotto da una ferita. A detta delle mie colleghe ero bianca come un lenzuolo! Questo mi ha fatto capire che c'era proprio qualcosa che non andava: infatti per un po' non ho provato sollievo per avere rimosso la lac ma sentivo sempre dolore, che poi si è un po' attenuato con il passare delle ore. Di corsa dall'oculista, la quale ha diagnosticato l'abrasione, anche piuttosto profonda: prescrizione di pomate e colliri, una settimana di mutua (passavo la giornata a dare pomate, colliri e a fare impacchi) e ovvia astensione dalla lac fino a nuovo ordine. Mi viene prescritto anche il bendaggio ma solo per praticità, visto che devo dare parecchia pomata. Dopo una settimana, d'accordo con lei, abbiamo rimesso la lac ma ho continuato ad avere fastidi: forse era troppo presto, fatto sta che l'ho tolta ancora per qualche giorno. Successivamente l'occhio è guarito. Ma l'avventura è continuata dopo una ventina di giorni: un pomeriggio stessi sintomi all'altro occhio. Di corsa al pronto soccorso (era una domenica) e diagnosi purtroppo prevista (e temuta): abrasione all'altro occhio. Stessa cura e naturalmente niente lac. Disperata per il lavoro (faccio la maestra e in primavera sono impegnatissima perché mi occupo di tornei di calcio per i bimbi, ci tengo da matti) chiedo

all'oculista se posso andare comunque a lavorare, anche se con un occhio solo. Mi risponde di sì, se ce la faccio....Comincia così la mia vita monocola, non senza difficoltà: mal di testa e nausea mi fanno compagnia, come pure le gocce e le pomate. Quando lavoro tengo la benda (scopro che patisco meno se ho un occhio comunque tappato, intanto è ovviamente inservibile visto il kono) e metto la lac sull'altro: quando non lavoro (e quindi non leggo e non scrivo) tolgo la benda e lo faccio respirare. Continuiamo così per tre mesi circa: ogni settimana mi veniva un'abrasione nell'altro occhio (su cui portavo la lac per quasi tutto il giorno, il che provocava dopo circa una settimana l'abrasione) e così via, alternavo lac e benda!!! Pensate che i bambini non riuscivano proprio a capire perché alternassi la mia benda così spesso....Ne ho avute ben 10 e da quel periodo mi sono abituata a vivere con un solo occhio. Ho terminato la scuola a giugno davvero sulle ginocchia, non ce la facevo più!!! A settembre mi sono dovuta mettere in mutua: per evitare le abrasioni avevo dovuto ridurre il tempo lac ad un massimo di 4 ore al giorno e queste non bastavano certo per lavorare...Ho continuato però ad alternare le lac: un giorno la destra, un giorno la sinistra e così via. In questo modo ogni occhio aveva almeno un giorno per riposare. Il mio cervello si era ormai abituato al dislivello pazzesco tra un occhio e l'altro e così sono sopravvissuta fino a dicembre, mese dell'agognato trapianto all'occhio sinistro. E allora mi è venuto in aiuto proprio il mitico forum....

SISTEMA DI LAC PIGGYBACK

In preda ad una comprensibile ansia, per poter alzare un po' il tempo lac ed evitare le tanto temute abrasioni, in attesa di recuperare qualche decimo con l'occhio operato, magari con un occhiale, mi è stata consigliata proprio da un amico del forum una doppia lac (ossia una morbida sotto a fare da cuscinetto e sopra una semirigida): l'esperimento funziona! Certo, la gestione è un po' problematica ed è pur sempre un palliativo ma è già un passo avanti....

QUALCHE CONSIGLIO PER USARE COLLIRI E POMATE OFTALMICHE

-

Lavarsi le mani.

-

Pulire accuratamente l'occhio con acqua per asportare eventuali secrezioni.

-

Ripiegare la testa all'indietro.

-

Instillare il collirio nella parte inferiore del sacco congiuntivale, dopo aver tirato leggermente verso il basso la pelle sotto l'occhio, appena sotto lo zigomo. Meglio instillarlo nell'angolo esterno anziché in quello interno, per rallentare l'eliminazione del farmaco attraverso il canale lacrimale. Dopo aver instillato chiudere l'occhio per qualche secondo.

-

Le pomate vanno applicate nel sacco congiuntivale, scostando la palpebra dall'occhio. Dopo, chiudere più volte l'occhio. Rispetto ai colliri le pomate hanno il vantaggio di persistere più a lungo a contatto con la parte trattata e di avere così un'azione più prolungata. Vanno applicate preferibilmente la sera prima di coricarsi perché comportano un transitorio offuscamento della vista. Dopo l'applicazione chiudere l'occhio per trattenere il tutto.

-

Per non contaminare il prodotto, il beccuccio del tubetto o il contagocce non deve mai venire a contatto con l'occhio

-

Nel caso vengano prescritti sia il collirio che la pomata, prima instillare il collirio e poi, almeno 5

minuti dopo, la pomata.

Marta Carestini

Consigliere AMC