

INFORMATIVA ALLA TERAPIA CON IMMUNOSOPPRESSORI

Gentile Signora/Signore,
per la sua condizione clinica Le è stato/a proposto/a terapia con farmaci immunosoppressori.

Con questa nota informativa vorremmo fornirLe le informazioni necessarie ad una scelta consapevole ed informata circa l'obiettivo del trattamento, la sua durata, gli effetti collaterali e la potenziale tossicità generica e specifica dei vari farmaci proposti, del tipo e frequenza dei controlli da eseguire, nonché delle precauzioni necessarie durante la vita quotidiana.

Su tutto ciò che non è chiaro potrà chiedere ulteriori informazioni ai medici che La tengono in cura. A meno che il trattamento non risulti urgente, Le verrà lasciato tutto il tempo che Lei riterrà necessario per decidere.

Informazioni generali

Numerose malattie renali che colpiscono prevalentemente il rene, come alcune glomerulonefriti (malattie renali primitive) ed altre malattie che interessano il rene assieme ad altri organi (malattie generali o sistemiche), come ad esempio il lupus eritematoso sistemico, possono essere causate da alterazioni del sistema immunologico, deputato alla sorveglianza dell'organismo da attacchi da parte di agenti esterni ad esso (virus, batteri, etc.) o anomalie insorte all'interno dell'organismo stesso (cloni cellulari anomali con produzione di autoanticorpi). Tale sistema interviene nei pazienti portatori di un qualsiasi trapianto al fine di eliminare l'organo o tessuto trapiantato perché ritenuto estraneo.

I farmaci immunosoppressori sono in grado di ridurre la risposta immunitaria del paziente e di contrastare meccanismi responsabili del danno renale in corso di glomerulonefriti e di rigetto di trapianto. Tuttavia l'attenuazione della risposta immunitaria se da un lato contrasta la malattia o il rigetto, dall'altro determina anche una riduzione della normale sorveglianza dell'organismo nei confronti di infezioni e tumori (immunodeficienza), più o meno accentuata, anche in relazione al tipo di farmaco, al suo dosaggio e alle eventuali associazioni.

La scelta del farmaco immunosoppressivo dipende da vari fattori: tipo di malattia, grado di evoluzione, benefici terapeutici attesi, effetti collaterali, preferenze del paziente.

Effetti Tossici

Due tipi di tossicità sono particolarmente importanti: **l'aumento del rischio di infezioni** e **l'aumento del rischio di neoplasie** specie di alcuni tipi. Sarà necessario un attento monitoraggio anche attraverso esami di laboratorio e strumentali al fine di poter intervenire tempestivamente alla comparsa di effetti indesiderati e/o tossici.

Precauzioni

Una volta iniziata la terapia immunosoppressiva il paziente deve tenere in considerazione che le proprie difese immunitarie sono temporaneamente ridotte e che dovrà usare alcune precauzioni che gli consentano di avere una soddisfacente vita di relazione ma anche di difendersi dal maggior rischio di infezioni.

Salvo in alcune situazioni molto limitate che vengono sempre indicate dal medico, non è necessario che il paziente usi la mascherina quando si hanno contatti con le altre persone; è sufficiente evitare luoghi affollati, contatti con persone malate (Varicella, Herpes Zoster), ed animali non controllati dal veterinario. E' utile effettuare la vaccinazione contro l'influenza (ogni anno), e lo pneumococco (ogni 5 anni), l'epatite B (tutti i pazienti nefropatici dovrebbero essere protetti da questo virus), e di altre malattie esantematiche se ancora non si è immunizzati. I pazienti trattati con farmaci immunosoppressivi **non dovrebbero essere vaccinazioni con germi vivi** (ad esempio vaiolo e tubercolosi).

Alcuni farmaci possono interagire con gli immunosoppressori e causare effetti indesiderati, per cui è necessaria una stretta collaborazione tra medico curante e specialista per evitare prescrizioni che possono disturbarsi a vicenda.

Consigli utili

- **Vita sociale:** è bene non frequentare luoghi affollati se non strettamente necessario. L'impiego di una mascherina può essere utile per evitare gravi contaminazioni (polveri, vicinanza con persone raffreddate, influenza, ecc.). D'altra parte il paziente con immunosoppressione deve condurre una vita quanto più possibile normale e solo in alcune situazioni è necessario l'isolamento.
- **Fumo:** deve essere evitato perché aumenta il rischio di infezioni e tumori
- **Gravidanza:** Alcuni immunosoppressori, come i Corticosteroidi, l'Azatioprina, la Ciclosporina, possono consentire lo svolgimento di una normale gravidanza, sebbene essi comportino dei rischi per lo sviluppo fetale. Il Micofenolato, la Ciclofosfamide e il Clorambucil comportano gravi rischi per il feto e pertanto dovrebbero essere sospesi in gravidanza o se si vuole intraprendere una gravidanza.
- **Fertilità:** Alcuni farmaci immunosoppressori, in particolare la Ciclofosfamide e il Clorambucil, possono provocare amenorrea e ridurre, a volte anche in maniera irreversibile, la produzione di spermatozoi, soprattutto nei pazienti predisposti. Questa evenienza deve essere sempre discussa con il medico prima di iniziare la terapia in questione e considerare nei soggetti fertili la possibilità di conservare gli spermatozoi o gli ovociti presso una Bio-Banca dei gameti maschili e femminili.
- **Dentista:** L'odontoiatra deve essere sempre avvertito prima dell'inizio di una cura dentaria, in quanto alcuni farmaci possono ridurre il numero di piastrine aumentando così il rischio di sanguinamento, e ridurre il numero di globuli bianchi aumentando così il rischio di complicanze infettive. Inoltre gli antibiotici usati dagli odontoiatri (come la Claritromicina) possono interferire con i dosaggi della Ciclosporina. E' bene che l'odontoiatra, nei casi dubbi, si consigli con il medico curante prima di procedere.
- **Viaggi:** E' consigliabile non intraprendere viaggi ad alto rischio infettivo (Africa, Cina, India e vari paesi del Sud-Est Asiatico) se non in casi di stretta necessità, consultando il medico curante e lo specialista per le misure da prendere. Inoltre è bene che ogni paziente si informi, dal medico curante e dallo specialista, su eventuali centri specializzati da consultare in caso di necessità durante il viaggio.



- **Esposizione al sole:** Alcuni farmaci immunosoppressori, come la Ciclosporina, possono aumentare il rischio di neoplasie cutanee, è bene pertanto esporsi al sole con cautela e protetti da un'adeguata crema solare ad elevato schermo.
- **Modifiche della terapia:** Il paziente deve impegnarsi a seguire scrupolosamente la terapia prescritta, assumere preferibilmente i farmaci sempre alla stessa ora, non apportare modifiche o sospensioni dei farmaci di propria iniziativa. Il paziente deve inoltre seguire scrupolosamente il calendario d'appuntamenti concordati con il medico per effettuare i controlli clinici e laboratoristici necessari per il monitoraggio della terapia e degli eventuali effetti collaterali.

IL MEDICO PROPONENTE:

DATA _____

Timbro e Firma _____

PER PRESA VISIONE

DATA _____

Firma del paziente o del legale rappresentante

N.B.: *Per il minore di anni 14 è richiesta la firma dell'esercente la patria potestà o la tutela (entrambi i genitori o tutore). Per il minore, di età compresa tra i 14 e 17 anni, se giudicato maturo, è richiesta la firma dello stesso oltre a quella dell'esercente la patria potestà o la tutela (in caso di discordanza tra detto minore e l'esercente la patria potestà o tutela bisogna acquisire il parere del Giudice Tutelare).*

Il presente documento consta di n. tre (3) pagine