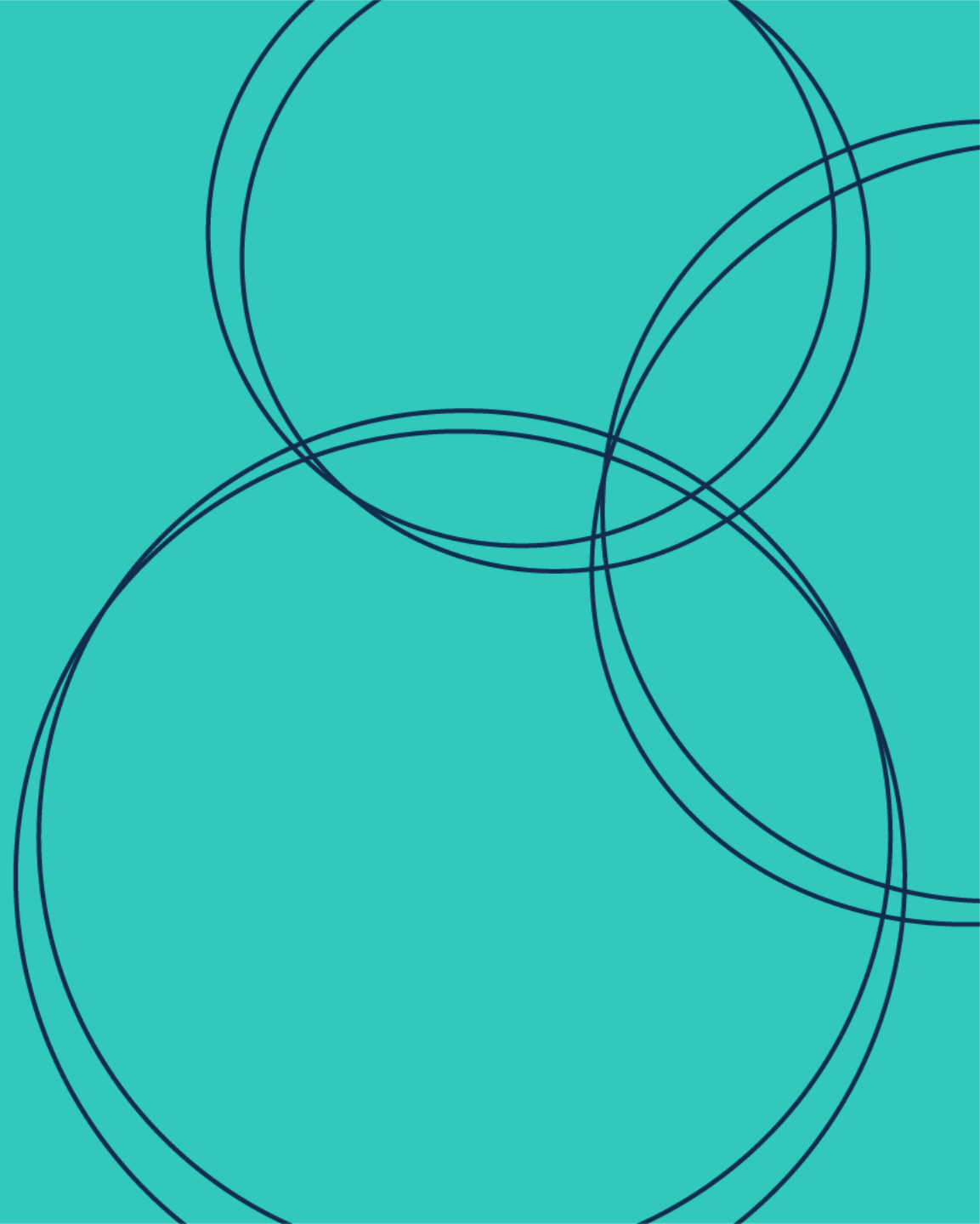


Come gestire la tua PBC



Gestire la PBC: cosa è importante sapere



01

Come può essere trattata la PBC?

02

Stile di vita e cure a supporto

03

Perché i controlli regolari sono importanti

04

Quali esami potresti dover fare

05

Il tuo medico a supporto



Gli obiettivi nella gestione della PBC

Rallentare la progressione della malattia

- Ridurre la velocità con cui si danneggia il fegato
- Prevenire l'evoluzione verso cirrosi (formazione di cicatrici nel fegato) e insufficienza epatica.

Il monitoraggio regolare è fondamentale per valutare come sta evolvendo la PBC e verificare l'efficacia dei trattamenti.



Ridurre i sintomi per migliorare la qualità della vita

Tra i sintomi più comuni: stanchezza e prurito

Alcuni trattamenti e modifiche dello stile di vita possono contribuire ad alleviare questi sintomi.



Termini che potresti sentire e il loro significato



Obiettivi del trattamento I principali risultati che si desiderano ottenere con la terapia o le cure.

Progressione della malattia Come una malattia evolve nel tempo. In alcuni casi può iniziare lentamente e peggiorare o diventare più complessa se non trattata.

Gestione dei sintomi Strategie e trattamenti che aiutano a ridurre o controllare i sintomi per farti sentire meglio.

Prevenzione Azioni e abitudini che puoi adottare per evitare o ridurre il rischio di insorgenza di una malattia.

Percorso terapeutico Un piano chiaro che descrive le fasi e le opzioni di trattamento per gestire la tua condizione.

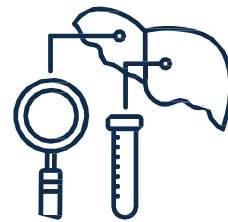
Come può essere trattata la PBC e i suoi sintomi?

Obiettivo: rallentare la progressione della malattia e controllarne i sintomi



Trattamento di prima linea

Viene avviato poco dopo la diagnosi per rallentare l'avanzamento della PBC. Ha lo scopo di migliorare il flusso della bile e ridurre la quantità di acidi biliari dannosi accumulati nel fegato.



Il trattamento della PBC è di lunga durata e richiede un **monitoraggio regolare**.

Trattamento di seconda linea

Può essere aggiunto o può sostituire il primo se quest'ultimo non è efficace, perde effetto nel tempo, provoca effetti indesiderati o se i sintomi persistono. Queste terapie aiutano a limitare l'accumulo di bile, a preservare la funzione epatica e, in alcuni casi, ad alleviare disturbi come la *fatigue* e il prurito.



Nei casi più avanzati, può essere preso in considerazione un **trapianto di fegato**.

Termini che potresti sentire e il loro significato



Trattamento di prima/seconda linea

Il trattamento iniziale somministrato per una condizione/una terapia che può essere aggiunta o sostituita se necessaria.

Infiammazione

Gonfiore e irritazione che possono causare dolore, rossore o fastidio nel corpo.

Funzione epatica

Indica se e quanto il fegato riesce a elaborare i nutrienti, filtrare le tossine e produrre sostanze fondamentali per l'organismo.

Progressione della malattia

Come una malattia evolve nel tempo. In alcuni casi può avanzare lentamente e peggiorare se non trattata.

Monitoraggio

Controlli regolari per valutare l'andamento della malattia e l'efficacia dei trattamenti.

Dotti biliari

Piccoli canali che trasportano la bile dal fegato all'intestino tenue.



Come possono essere gestiti i sintomi della PBC?

Obiettivo: ridurre e controllare i sintomi



Esistono diverse opzioni per gestire i sintomi più comuni della PBC:



Prurito: Puoi valutare alcuni cambiamenti nello stile di vita, come la scelta dei vestiti, la cura della pelle e, se necessario, l'uso di farmaci specifici.



Fatigue: Parla con il tuo medico dei trattamenti per la PBC che potrebbero avere un effetto positivo sulla *fatigue*.



Secchezza di occhi e bocca: Prendi in considerazione l'uso di lacrime artificiali, sostituti della saliva e una corretta igiene orale.



Dolori alle ossa: È possibile che ti vengano consigliati integratori di vitamina D e calcio.



Termini che potresti sentire e il loro significato

Fatigue

È un termine inglese che si può tradurre come 'affaticamento' riconducibile ad una serie di sintomi che possono essere astenia e forte stanchezza. Spesso persiste nonostante il riposo o il sonno e può avere un impatto significativo sulla qualità della vita.

Prurito

Sensazione di fastidio alla pelle che provoca il desiderio di grattarsi.



Stili di vita e cure per la gestione della PBC

Mantenere uno stile di vita sano favorisce la salute del fegato e il benessere generale.

Consumo di alcol	Gli esperti concordano sul fatto che chi ha la PBC può consumare alcol entro limiti sicuri . Tuttavia, chi presenta una malattia epatica avanzata dovrebbe evitare completamente l'alcol.
Stile di vita e relazioni	Vivere con la PBC può risultare impegnativo, ma è importante ritagliarsi tempo per le persone e le attività che ti fanno stare bene . Se questa la stanchezza indescrivibile influisce sul lavoro, valuta con il datore di lavoro eventuali misure di supporto, come orari flessibili.
Salute mentale	Ricevere una diagnosi di PBC può influire sull'umore e sul benessere mentale . Se ti senti giù o ansioso per più di qualche settimana, parlane con il medico, può offrirti supporto, indirizzarti verso i giusti specialisti o verso associazioni dedicate ai pazienti con PBC.
Nutrizione	La maggior parte delle persone con PBC in fase iniziale può seguire una dieta equilibrata senza particolari restrizioni. Se hai difficoltà ad assorbire i grassi, potrebbe essere utile controllare eventuali carenze di vitamine A, D, E e K e, se necessario, integrare con supplementi.
Attività fisica	Mantenersi attivi è utile non solo per la salute del fegato, ma anche per aumentare l'energia e il benessere generale. Se necessario, chiedi supporto per trovare un tipo di attività adatta a te.
Fumo	Il fumo può peggiorare le cicatrici epatiche e aumentare il rischio di tumore al fegato. Smettere di fumare è quindi fortemente consigliato per chi convive con la PBC.

Termini che potresti sentire e il loro significato

Stile di vita sano

Comportamenti che favoriscono una buona salute, come una buona alimentazione, sport e corretta gestione dello stress

Evitare l'alcol

Limitare o smettere di bere alcol per proteggere il fegato e ridurre i danni.

Smettere di fumare

Sospendere il fumo per migliorare la salute generale e diminuire il rischio di complicanze.

Alimentazione equilibrata

Mangiare una varietà di alimenti sani, tra cui frutta, verdura, cereali integrali e proteine magre.

Cura di sé

Adottare abitudini e strategie per prendersi cura del proprio benessere fisico e mentale.

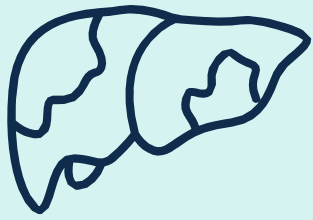
Associazioni di pazienti

Gruppi che offrono supporto, e informazioni e risorse alle persone con una determinata condizione di salute.



Possibili complicanze della PBC

Nel tempo, la PBC può causare:



Cirrosi: formazione di cicatrici nel fegato che ne riducono la capacità di funzionare correttamente.

Ipertensione portale: aumento della pressione nella vena porta, che trasporta il sangue dall'intestino al fegato.



Se la PBC non viene trattata o raggiunge uno stadio avanzato, può provocare problemi anche in altre parti del corpo, come:

Osteoporosi: indebolimento e fragilità delle ossa.

Ascite: accumulo di liquido nell'addome.

Carenze vitaminiche: in particolare di vitamine A, D, E e K.

Secchezza di occhi, bocca o mucose vaginali.



Le complicanze si verificano perché la PBC danneggia progressivamente il fegato. Una diagnosi precoce, il trattamento adeguato e il monitoraggio regolare possono rallentare la progressione della malattia e ridurre il rischio di complicazioni.

Possible complications of PBC

Over time, PBC



advanced
her parts of

Termini che potresti sentire e il loro significato

Progressione della malattia	Descrive come una malattia evolve nel tempo. In alcuni casi può avanzare lentamente e peggiorare o diventare più complessa se non trattata.
Cirrosi	Condizione in cui il fegato subisce gravi danni e sviluppa cicatrici permanenti nel tempo.
Insufficienza epatica	Si verifica quando il fegato non riesce più a svolgere le sue funzioni essenziali, come depurare il sangue o produrre proteine vitali.
Osteoporosi	Condizione in cui le ossa diventano deboli e fragili, aumentando il rischio di fratture.
Ipertensione portale	Aumento della pressione nella vena porta, che trasporta il sangue dall'intestino al fegato

Portal hypertension
high blood pressure in
the portal vein, which
carries blood from the
intestines to the liver.



Perché è importante monitorare regolarmente la PBC



Individuare i problemi precocemente

Rilevare tempestivamente danni al fegato o eventuali complicanze.



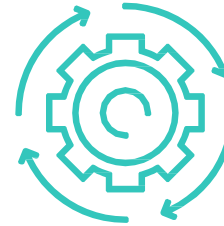
Fare scelte consapevoli

Collaborare con il proprio medico per gestire la malattia in modo proattivo.



Proteggere la tua qualità di vita

Un monitoraggio costante e la gestione dei sintomi aiutano a mantenere il benessere generale.



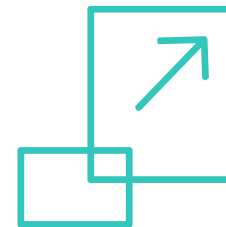
Monitorare la risposta al trattamento

Verificare come stanno funzionando i trattamenti e modificarli se necessario.



Restare in contatto con proprio medico

Mantenere una comunicazione continua può migliorare i risultati della cura.



Avere una visione completa

Monitorare la salute del fegato nel suo insieme — non solo i valori di ALP (livelli di fosfatasi alcalina) e bilirubina — offre un quadro più preciso del proprio stato di salute.

Termini che potresti sentire e il loro significato



Monitoraggio

Controlli regolari per valutare l'andamento della malattia e l'efficacia dei trattamenti.

Follow-up

Visite periodiche dal medico per valutare l'andamento della malattia e la risposta alla terapia

Analisi di laboratorio

Esami del sangue, delle urine o di altri campioni biologici per valutare eventuali cambiamenti legati alla malattia.

Biopsia

Prelievo di un piccolo campione di tessuto — ad esempio dal fegato — per analizzarlo al microscopio.

Densità ossea

Misura della forza e compattezza delle ossa, spesso utile per rilevare l'osteoporosi.



Quali esami servono per monitorare la salute del fegato

Questi esami del sangue sono semplici e possono essere ripetuti a ogni visita per monitorare lo stato di salute del fegato. Variazioni nei risultati possono indicare un rischio di progressione della PBC.

Conoscere i propri valori aiuta a tenere sotto controllo la malattia.



Fosfatasi alcalina (ALP) e gamma-glutamilttransferasi (GGT): Questi test rilevano eventuali problemi nel flusso della bile all'interno del fegato. Valori elevati possono indicare che la malattia non è pienamente controllata.

Range normale: *ALP 35–140 IU/L; GGT 7–40 (donne) o 9–50 (uomini).

*Laboratorio dipendente



Bilirubina : Indica quanto bene il fegato riesce a smaltire le sostanze di scarto. Valori elevati possono segnalare un ridotto funzionamento epatico.

Range normale: <17 $\mu\text{mol/L}$
o <1.2 mg/dL.

Albumina: Una riduzione dei livelli di albumina può essere un segnale di peggioramento della malattia epatica. Range normale: 35–55 g/L.

Termini che potresti sentire e il loro significato



Monitoraggio

Controlli regolari per valutare l'andamento della malattia e l'efficacia dei trattamenti.

Follow-up

Visite periodiche dal medico per valutare l'andamento della malattia e la risposta alla terapia

Analisi di laboratorio

Esami del sangue, delle urine o di altri campioni per valutare eventuali cambiamenti legati a una malattia.



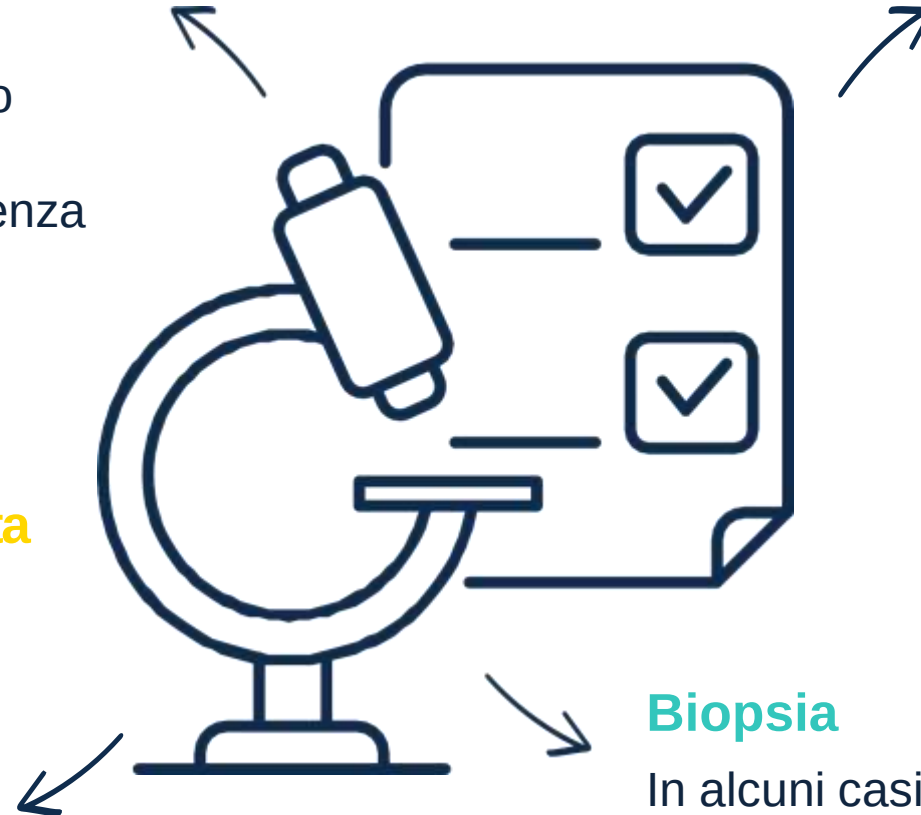
Quali altri esami potresti dover fare per la PBC

Test di rigidità epatica

FibroScan: un esame non invasivo che valuta quanto il fegato è rigido, permettendo di identificare la presenza di eventuali cicatrici e (fibrosi).

Test della fibrosi epatica avanzata

È un esame del sangue che misura tre marcatori — acido ialuronico, PIIINP e TIMP-1 — che aumentano quando il fegato presenta fibrosi. I medici possono utilizzarlo per monitorare condizioni epatiche come la PBC.



Densitometria ossea

DEXA scan: le persone con PBC hanno un rischio maggiore di riduzione della densità ossea. Per questo i medici raccomandano una DEXA: un test rapido e indolore che utilizza raggi X per misurare la densità delle ossa.

Biopsia

In alcuni casi, si preleva un piccolo campione di tessuto dal fegato per analizzarlo al microscopio. Questo esame aiuta a comprendere meglio l'entità del danno epatico.

Termini che potresti sentire e il loro significato



Monitoraggio

Controlli regolari per valutare l'andamento della malattia e l'efficacia dei trattamenti.

Follow-up

Visite periodiche dal medico per valutare l'andamento della malattia e la risposta alla terapia

Biopsia

Prelievo di un piccolo campione di tessuto — ad esempio dal fegato — per analizzarlo al microscopio.

Densità ossea

Misura della forza e compattezza delle ossa, spesso utile per rilevare l'osteoporosi.

I tuoi specialisti

[Clicca per le definizioni](#)



Medico di base

È il primo punto di contatto per chi ha la PBC.

Offre assistenza generale, monitora la salute complessiva e, se necessario, indirizza ad altri specialisti.



Psicologo

Offre supporto mentale ed emotivo

Aiuta ad affrontare l'impatto psicologico di una malattia cronica come la PBC.



Endocrinologo

Specialista delle ghiandole endocrine e degli ormoni.

Gestisce eventuali complicanze ormonali, in particolare osteoporosi o disturbi della tiroide.



Reumatologo

Esperto in malattie autoimmuni e infiammatorie.

Aiuta a diagnosticare e trattare le malattie autoimmuni, come la sindrome di Sjögren o l'artrite reumatoide.



Dietista

Specialista in nutrizione e alimentazione.

Aiuta a creare piani dietetici per sostenere la funzione epatica, migliorare i sintomi e mantenere la salute delle ossa.



Gastroenterologo/Epatolgo

Specialista del sistema digerente, del fegato e delle vie biliari.

Diagnostica e tratta patologie come la PBC, monitora la funzione epatica, gestisce i sintomi e prescrive i farmaci appropriati.



Termini che potresti sentire e il loro significato



Team di cura

Un gruppo di professionisti che lavorano insieme per fornire assistenza sanitaria.

Cure primarie

Il primo livello di assistenza sanitaria in cui il paziente riceve cure, consigli e trattamenti generali, ad esempio dal medico di base.

Epatologo

Medico specializzato nella diagnosi e nel trattamento delle malattie del fegato.

Dietista

Professionista sanitario che fornisce consigli nutrizionali e aiuta a gestire le esigenze alimentari per migliorare la salute.

Domande che puoi fare al tuo team sanitario

Esempi di domande per comprendere meglio come gestire la tua PBC

Quali trattamenti sono disponibili per me?

Ci sono effetti indesiderati dei trattamenti?

Ci sono cambiamenti nello stile di vita che potrebbero migliorare i miei sintomi?

Posso assumere integratori alimentari?

Ci sono specifici alimenti/bevande che dovrei evitare?

Quali esami sono necessari per monitorare la PBC?

Ogni quanto dovrei fare una visita di controllo?

Quali alimenti dovrei includere nella mia dieta?

Cosa significano i risultati dei miei esami?



Quali domande potresti fare al tuo medico?

A quale Specialista rivolgerti?

Quanto ti senti a tuo agio nel parlare di questi temi con il medico?