

Sindrome del Vomito Ciclico – Cos'è?

La SVC è una malattia rara e non spiegata che colpisce i bambini e qualche adulto e che fu descritta per la prima volta dal Dr S. Gee nel 1882. Il disturbo è caratterizzato da attacchi ricorrenti e prolungati di nausea, vomito e prostrazione gravi senza alcuna causa evidente. Il vomito si verifica a intervalli frequenti (5-10 volte all'ora durante il picco) per periodi che vanno da poche ore fino a 10 giorni (più spesso 1-4 giorni). Gli episodi tendono ad essere simili fra di loro per sintomi e durata e si risolvono spontaneamente. Tipicamente, la persona sta completamente bene tra un episodio e l'altro.

Frequenza

La SVC può iniziare in qualunque momento tra la prima infanzia e l'età adulta, ma più spesso tra 3 e 7 anni. Può persistere da mesi a decenni. Gli episodi possono ripetersi diverse volte all'anno o diverse volte al mese. Le femmine ne sono affette un po' più spesso dei maschi. La persona può essere predisposta al mal d'auto o mal di mare, e c'è spesso familiarità per emicrania.

Sintomi

Gli episodi possono cominciare in qualunque momento, ma tipicamente iniziano durante la notte o le prime ore del mattino. C'è una nausea incessante con ripetuti conati o accessi di vomito. La persona è molto pallida e rifiuta di parlare. E' estremamente assetata e sputa o lascia sgocciolare la saliva dalla bocca. Spesso ci sono forti dolori addominali e meno spesso mal di testa, febbre e diarrea. Il vomito prolungato a volte contiene sangue dovuto a irritazione dell'esofago. L'aspetto di alcuni pazienti è stato descritto "coma cosciente". I sintomi spaventano molto la persona e i familiari e possono anche mettere in pericolo di vita a causa della disidratazione e dello squilibrio elettrolitico.

Diagnosi

La SVC è difficile da diagnosticare poiché la si vede raramente nell'ambulatorio medico e poiché il vomito può essere provocato da un gran numero di malattie comuni diverse dalla SVC. Non esistono ancora esami del sangue, esami radiologici o altre indagini specifiche che si possono usare per diagnosticare questa malattia. La diagnosi si basa su una attenta valutazione della storia del paziente, una visita medica e accertamenti per escludere altre malattie che possono provocare vomito simile a quello che si vede nelle persone che soffrono di SVC.

Fattori scatenanti

Anche se alcuni pazienti non riferiscono alcun fattore in grado di provocare gli episodi, molti identificano circostanze specifiche che sembrano scatenare gli attacchi di vomito. Raffreddori, influenza e altre infezioni, stress emotivi ed eccitazione (compleanni, vacanze, viaggi) sono i fattori

scatenanti più spesso riferiti. Anche determinati cibi o anestetici possono indurre gli attacchi.

Trattamento

Il trattamento è solitamente di supporto con immediato ricovero in un locale buio e tranquillo per favorire il sonno, e liquidi per via endovenosa quando necessario. Talvolta si riesce a trovare farmaci che prevencono, abbreviano o interrompono gli attacchi. Una componente fondamentale del trattamento è il rapporto medico-paziente-famiglia. E' necessario un medico che faccia del suo meglio per capire la SVC, sappia sostenere e sia disponibile a coordinare l'assistenza in collaborazione con tutti gli operatori coinvolti. Una rete famiglia/operatori sanitari, come la CVSA, può essere di grande aiuto per curare una famiglia che è stata magari avvolta nel dubbio e nella disperazione per anni.

Terminologia e Riferimenti Medici

Emicrania addominale, attacchi di bile, sindrome periodica, vomito ricorrente, vomito acetone-mico.

- ❑ Fleisher D.R. Cyclic vomiting and migraine. *J Pediatr* 1999;135(5):533-4.
- ❑ Fleisher D.R., Matar M. The cyclic vomiting syndrome: a report of 71 cases and literature review. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1993;17(4):361-9.
- ❑ Gee S. On fitful of recurrent vomiting. *St Bartholomew's Hospital Reports* 1882;18:1-6.
- ❑ Li B U.K., Balint. Cyclic vomiting syndrome. In: Barness (Ed), *Advances in Pediatrics*, Mosby Inc, St Louis, 2000;47.
- ❑ Li B U.K. et al. Is cyclic vomiting related to migraine? *J Pediatr* 1999;134(5):567-72.
- ❑ Li B U.K., Sarna S, Issenman (Eds). Proceedings of the 2nd International Symposium on CVS. *Dig Dis Sci* 1999;44(Suppl).
- ❑ Li B U.K., Sferra. Vomiting. In: Hyams J., Wyllie R. (Eds), *Pediatric Gastrointestinal Disease, 2nd ed*, Saunders, Philadelphia, 1999:14-31.
- ❑ Li BUK et al. Heterogeneity of diagnosis presenting as cyclic vomiting. *Pediatrics* 1998;102(3):583-7.
- ❑ Li BUK. Cyclic vomiting: new understanding of an old disorder. *Contemporary Pediatrics* 1996;13(7):48-62.
- ❑ Li BUK (Ed). Proceedings of the 1st International Symposium on CVS. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1995;21(Suppl 1).
- ❑ Withers, Silburn, Forbes. CVS: a descriptive analysis of symptoms, precipitants and aetiology and treatment. *Acta Paediatrica* 1998;87:272-7.
- ❑ Symon, Russell. Abdominal migraine: a childhood syndrome defined. *Cephalalgia* 1986;6:223-8.

Dai Pazienti

“Con la progressione dell’attacco la nausea diventa costante. Niente riesce ad alleviarla – posso solo descriverla come un vero inferno e mi sento così male che vorrei davvero morire. Per via di questa nausea continua e incessante, sono completamente esausta e non farei altro che dormire.”

Fiona, 17 anni, Inghilterra

“La nausea domina tutto, è incessante e consuma ogni grammo della mia energia. Ho sempre la sensazione, reale o immaginaria, che ‘tutti’ pensino che io sia in grado di smettere di vomitare quando voglio. Ma la sola volontà, per quanto forte, non controlla questi attacchi, e questo è difficile da spiegare – quando stai bene come quando sei malata. So che i miei genitori erano preoccupati, esauriti e a volte persino arrabbiati. Mi sentivo molto in colpa per non riuscire a smettere di vomitare e questo mi faceva sentire anche peggio. E’ un grosso peso per un bambino! Posso dire che è molto importante che i genitori non abbiano dubbi sulla SVC e sugli effetti che può avere sul loro bambino.”

Jennifer, 27 anni, Illinois

“Quando mi viene un attacco sono in stato semi-comatoso, non mi rendo conto di quello che mi succede intorno... A volte sento mamma o papà o Sam dire qualcosa a cui dovrei rispondere, e anche se sono addormentata io li sento e la mia mente sa la risposta, ma è intrappolata e così non riesco a rispondere.”

Lucy, 14 anni, Inghilterra

Dalle Famiglie

“...Quando mi sveglio mi chiedo: ‘sarà un’altra brutta giornata?’ Poi trattengo il respiro ogni mattina finché non compare. Siamo così sollevati di sapere che esiste altra gente con la SVC. Per molti anni abbiamo creduto che fosse una stranezza che aveva solo il nostro bambino – ma ora sappiamo che è una malattia ‘vera’ con un nome ‘vero’.

Linda, Idaho

“Odio questa malattia! E’ brutto non sapere quando smetterà e a volte ci porta via la bambina anche per 10 giorni. Lei sta così male che non parla e non vuole nemmeno che le leggiamo qualcosa. Fa tanta pena vedere qualcuno a cui vuoi bene soffrire così e non riuscire a farla smettere.”

Nancy, Pennsylvania

Dagli Operatori Sanitari

“Qui siamo tutti contro la SVC. Combattiamo insieme allo stesso livello, medici e pazienti, contro un problema comune. Nel rapporto medico-paziente-famiglia, il modello di cooperazione è fondamentale per il trattamento di questa malattia.” — *D. Fleisher, medico*

“...Il vomito ciclico, anche se non è mortale nè progressivo e non produce danni permanenti... sembra essere una delle malattie croniche infantili più frustranti e sfuggenti. La spaventosa imprevedibilità degli episodi, la mancanza di una eziologia nota, di un chiaro schema terapeutico e di una prognosi creano le condizioni per il massimo stress familiare. Sebbene la malattia alla fine possa regredire, c’è il rischio che un bambino e la sua famiglia restino con cicatrici

psicologiche permanenti.”

— *K. Longway, psicologo clinico*

“La madre del paziente, a causa dell’ansia e della perdita del sonno, si presenta come una figura patetica mentre il sipario cala sull’epilogo del dramma. Il medico di turno è sottoposto all’imbarazzo di essere conscio della propria futilità mentre risponde al genitore che gli domanda quali provvedimenti si possono prendere per prevenire la prossima crisi.”

— *P. Smith, articolo sulla SVC in una rivista medica del 1934*

“Abbiamo passato tanto tempo chiedendoci disperatamente cos’è la fisiologia, cos’è la psiche, cos’è Lucy e cosa siamo noi. Alla fine, una delle cose più importanti che ci ha aiutato è stata essere messi in contatto con altre famiglie che hanno un bambino malato di SVC.”— *Wendy, Inghilterra*

Per ulteriori informazioni, rivolgersi a:

Gill McDonald

4 Pear Tree Close, Wirral, CH60 1YD, England

mcronald@peartree.u-net.com

Cyclic Vomiting Syndrome Association

Modulo di Iscrizione

Siamo lieti di ricevere comunicazioni e partecipazioni da tutti i pazienti, le famiglie e gli operatori sanitari. La quota dà diritto a ricevere un bollettino semestrale, all'accesso ai nomi di famiglie e professionisti per collegamenti in rete e informazioni sulla SVC, sulla ricerca e sulle terapie.

Nome (in stampatello) _____

Indirizzo _____

Città, CAP _____

Stato, ZIP _____

Nazione _____

Telefono/Fax _____

Indirizzo e-mail _____

Riferito alla CVSA da _____

Opzioni per Iscrizione

\$30 Rinnovo

\$30 Socio Individuale/Familiare (1 anno)

\$50 Socio Individuale/Familiare (2 anni)

\$60 Socio Medico o PhD

\$250 Affiliazione di Compagnia

Non posso permettermi l'iscrizione. Vi prego di iscrivermi come borsista per il prossimo anno.

Facoltativo: allego donazione di \$ _____ per sostenere CVSA.

Contributi aggiuntivi (tutti detraibili dalle tasse secondo quanto prescritto dalla legge)

\$ _____ Per sostenere i continui sforzi della CVSA

\$ _____ Fondo CVSA per la Ricerca

Somma Totale Allegata

\$ _____ Assegno intestato a CVSA, Inc.

Vorrei avere altre informazioni sulla CVSA (per favore specificare):

Mi interessa aiutare la CVSA mettendo a disposizione la mia competenza o capacità in:

Informazioni sul/sulla Paziente (facoltative)

Nome _____ Sesso (M/F) _____

Data di nascita ____ / ____ / ____ Età di inizio _____

Altri problemi di salute: _____

Relazione con il/la Paziente: _____

Comità _____

Rispedire a:

CVSA USA/Canada

3585 Cedar Hill Rd. NW

Canal Winchester, Ohio 43110