

# A.M.I.C.I. LIGURIA

# NEWS

Periodico d'informazione e divulgazione  
dell'associazione A.M.I.C.I.

Anno 2 - Numero 2

Spedizione in abbonamento postale art. 2 comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Genova  
Autorizzazione del Tribunale di Genova n. 5 del 28 gennaio 1999

## Giugno 2000

A.M.I.C.I. Liguria  
Piazza dei Greci 5 r - 16123 Genova  
☎ 010.246.44.84  
C.C.P. 13197165  
ONLUS iscritta al Registro regionale delle organizzazioni di volontariato  
L.R. 15/92 Decreto n. 1394 del 20.11.98

### ALL'INTERNO:

- *Ancora sul Remicade*
- *Dai giornali*
- *Il DM 329 sulle esenzioni per patologia cronica*
- *I siti web sulle m.i.c.i.*

#### ATTENZIONE:

In caso di mancato recapito rinviare all'Ufficio Postale di Genova A.D. Levante, detentore del conto, per la restituzione al mittente che s'impugna a pagare la relativa tariffa.

- Destinatario trasferito
- Destinatario sconosciuto
- Indirizzo insufficiente
- Indirizzo inesatto

*Carissimi A.M.I.C.I.,*

*possiamo essere veramente orgogliosi dei grossi passi avanti che la nostra associazione sta facendo, sia per quanto riguarda la divulgazione informativa circa la sua esistenza che per la partecipazione attiva degli associati alle attività promozionali.*

*Infatti la nostra presenza nell'ambito della Fiera Primavera dal 24 marzo al 2 aprile u.s. ha ottenuto un apprezzabile successo: abbiamo registrato 18 nuovi soci, venduto una ventina di libri e videocassette, divulgato numerosi depliant informativi, ricevuto generose offerte in denaro che, nell'insieme, ci hanno permesso di pareggiare i conti con le spese sostenute per l'allestimento dello stand.*

*Ma la cosa assolutamente importante è stata la partecipazione attiva di 32 soci che si sono avvicinati nel presidiare a turno lo stand durante i dieci giorni in cui si è svolta la manifestazione.*

*A tutti questi soci va il nostro più sincero ringraziamento per lo sforzo e l'impegno dimostrato, non solo garantendo la loro presenza fisica ma adoperandosi anche nello spiegare, nel miglior modo possibile, gli scopi della nostra associazione a chi rivolgeva loro domande.*

*Abbiamo inoltre pubblicato, grazie a Stefania Lobina, che era presente in Fiera, della Publirama s.p.a., alla metà del prezzo di mercato, uno spazio pubblicitario riguardante A.M.I.C.I. Liguria, apparso sull'allegato all'inserto "Soprattutto" del "Il Secolo XIX" del 28 aprile u.s.*

Con A.M.I.C.I.zia

Silvia Guerra

*Pubblichiamo, per conoscenza dei nostri soci, una nota informativa sul Remicade, che viene fatta leggere e firmare ai malati che, in ospedale, accettano di sottoporsi a questa terapia.*

*Si ricorda che è stato pubblicato, sulla Gazzetta Ufficiale, il Decreto che autorizza anche in Italia l'uso ospedaliero del prodotto.*

Per chi è affetto da malattia di Crohn con fistola attiva che non risponde alle terapie farmacologiche standard, viene offerta l'opportunità di assumere questo nuovo farmaco, che ha ottenuto ottimi risultati in termini di efficacia.

#### **COSA CONTIENE REMICADE?**

Il principio attivo di Remicade è Infliximab; ogni flacone ne contiene 100 mg.. Gli eccipienti (altri componenti) sono saccarosio, polisorbato 80, sodio fosfato monobasico e sodio fosfato dibasico.

#### **CHE COSA E' REMICADE?**

Remicade è un agente antinfiammatorio intestinale. Il principio attivo, Infliximab, è un anticorpo monoclonale umano-murino prodotto tramite tecnologia ricombinante.

#### **PER COSA SI USA REMICADE?**

La malattia di Crohn è una malattia infiammatoria dell'intestino, la cui causa è sconosciuta. Tuttavia, la proteina normalmente presente, (il fattore di necrosi

tumorale TNF-alfa), associata alla malattia di Crohn, provoca un'infiammazione che può comportare danni alle pareti intestinali. Remicade è un anticorpo anti-TNF che può limitare o ridurre drasticamente gli effetti dannosi del fattore TNF. Remicade è indicato in pazienti affetti da malattia di Crohn per:

- ridurre i segni ed i sintomi moderati o gravi della malattia per i quali corticosteroidi e/o immunosoppressori si sono rivelati inadeguati;
- ridurre il numero di fistole enterocutanee (comunicazioni anormali tra la pelle e l'intestino) spurganti, per le quali altri farmaci si sono rivelati inadeguati.

#### **INFORMAZIONI NECESSARIE PRIMA DELL'USO DEL MEDICINALE**

##### **Quando non assumere Remicade?**

In caso di accertata ipersensibilità od allergia ad uno dei componenti del farmaco od alle proteine murine. In tal caso questo farmaco non dovrebbe essere prescritto.

##### **Uso durante la gravidanza e l'allattamento:**

Remicade deve essere somministrato a donne in stato di gravidanza solo in caso di assoluta necessità. Durante il trattamento e per almeno 6 mesi dopo l'ultima infusione di Infliximab si devono adottare metodi contraccettivi efficaci. Non è noto se Infliximab venga escreto nel latte umano. A donne in allattamento è necessario interrompere l'allattamento per almeno 6 mesi dopo il trattamento con Remicade.

#### **Avvertenze per l'uso del farmaco da parte dei bambini e pazienti anziani:**

L'uso di Remicade non è stato studiato nei bambini (0 - 17 anni).

Non si sono notate differenze negli effetti clinici tra i pazienti superiori ai 65 anni di età rispetto ai pazienti di età compresa fra i 18 ed i 65 anni. Tuttavia, poiché i pazienti anziani presentano spesso una funzionalità epatica, renale o cardiaca diminuita, si consiglia cautela nel trattamento di questo gruppo di pazienti.

#### **Precauzioni per l'uso di Remicade:**

Alcuni pazienti trattati con Infliximab hanno manifestato reazioni di ipersensibilità. Queste erano generalmente da lievi a moderate e, in alcune rare occasioni, più gravi. I sintomi erano principalmente eruzione cutanea, orticaria, stanchezza, sibili, difficoltà respiratoria e/o riduzione della pressione arteriosa. Nella maggior parte dei casi questi sintomi scomparivano rapidamente dopo l'assunzione di paracetamolo, antistaminici, corticosteroidi, broncodilatatori e/o adrenalina.

#### **Risposta immunitaria (risposta dell'organismo alle sostanze estranee):**

Infliximab può influire sulla normale risposta immunitaria. Esiste la possibilità che i pazienti possano essere soggetti ad infezioni respiratorie, peraltro di entità moderata. Pazienti con una lunga storia di malattia di Crohn a cui sono stati somministrati farmaci immunodepressivi possono sviluppare sia infezioni che linfomi. Per tali pazienti, i vantaggi offerti dalla terapia anti-TNF devono

essere accuratamente valutati rispetto ai potenziali rischi.

Raramente, i pazienti trattati con Remicade possono manifestare segni e sintomi (lesioni cutanee) indicativi di una risposta autoimmune caratteristica di una malattia denominata lupus. Se si manifestano questi sintomi ed un'analisi del sangue indica una tale possibilità, il trattamento con Remicade verrà interrotto. Con un trattamento adeguato, questi sintomi si risolvono. Inoltre, non sono stati studiati pazienti con infezioni intestinali attive. In questo caso, il medico somministrerà gli antibiotici appropriati e/o sottoporrà il paziente ad un intervento chirurgico prima del trattamento con Remicade.

#### **Come assumere Remicade?**

Remicade viene somministrato per via endovenosa tramite un'infusione della durata di circa due ore.

Si consiglia una dose singola in infusione endovenosa di 5 mg/kg di peso corporeo, per ridurre i segni ed i sintomi della malattia di grado da moderato a grave.

Anche per la chiusura di fistole enterocutanee la dose consigliata è di 5 mg/kg di peso corporeo: dopo la prima infusione, due dosi supplementari di 5 mg/kg verranno somministrate alla settimana 2 e 6.

Al momento, non vi sono informazioni sufficienti sulla sicurezza e su trattamenti a lungo termine per consigliare la somministrazione di Remicade per un periodo più lungo di quello sopra indicato.

#### **QUALI EFFETTI COLLATERALI POTREBBE AVERE REMICADE?**

Comunicare sempre al proprio medico o infermiere ogni effetto indesiderato, anche se non menzionato in questa sede.

La maggior parte delle reazioni indesiderate sono di gravità da lievi a moderate. Le più frequenti sono: cefalea, nausea, prurito, vertigine, stanchezza, febbre, eruzione cutanea, mal di gola, diarrea, orticaria, dolore

muscolare, dolore addominale, difficoltà respiratoria, vampate di calore, vomito, infezione del tratto urinario ed arrossamento dell'epidermide. Le cause principali per l'interruzione del trattamento sono reazioni all'infusione ed infezioni non specifiche.

Reazioni legate all'infusione: Tali reazioni erano non-specifiche o erano accompagnate da prurito, orticaria e/o reazioni cardiache e respiratorie. Reazioni all'infusione sono più probabili e gravi in occasione della seconda infusione di Remicade, ma non alle infusioni successive. L'uso di agenti immunosoppressivi non corticosteroidi riduce la frequenza delle reazioni all'infusione.

Infezioni: Negli studi clinici, il 21% dei pazienti a cui è stato somministrato remicade (follow-up medio di 22 settimane) ha manifestato infezioni, contro 11% dei pazienti

a cui non è stato somministrato Remicade (follow-up medio di 12 settimane). Quando le percentuali di infezione sono state confrontate allo stesso tempo di follow-up, non c'erano differenze nelle percentuali di infezioni.

Malattie linfoproliferative: Nei pazienti affetti da malattia di Crohn e da artrite reumatoide a cui è stato somministrato Remicade si sono verificati casi di linfoma e mieloma, ma sempre entro le percentuali previste e riportate in letteratura per queste malattie. Tali casi si sono verificati in pazienti con una lunga malattia ed esposizione cronica a farmaci immunosoppressivi..

Altro: Sintomi simili a quelli provocati da una malattia come il lupus (lesioni cutanee) si sono sviluppati raramente. Qualora appaiano tali sintomi, informare il proprio medico curante.

### **“M.I.C.I.: aggiornamenti e prospettive future”. Il Convegno del 13 maggio a Genova.**

*L'iniziativa scientifica organizzata da A.M.I.C.I. Liguria ha avuto un esito straordinario, largamente superiore alle nostre aspettative. Hanno partecipato più di 200 persone, ascoltando relazioni di alto livello e potendo anche, alcuni di loro, porre domande ai medici presenti, i quali hanno dimostrato piena disponibilità; praticamente tutti gli specialisti invitati, infatti, erano presenti.*

*Il tutto in un'organizzazione impeccabile che, oltre a mettere a proprio agio l'ascoltatore in una sala di indubbia bellezza, ci ha anche consentito la registrazione degli interventi. Vedremo come utilizzare al meglio le bobine. Crediamo sia stato un ottimo modo di ricordare, in Italia, la giornata europea delle IBD promossa dall'EFCCA.*

*Un sentito ringraziamento, quindi, a quanti, e sono tanti, dai nostri soci al Comune di Genova, hanno collaborato alla piena riuscita della manifestazione !*



DAI GIORNALI:

**Vietato licenziare se il dipendente sta male**  
**La malattia “allunga” l’aspettativa**

“Una USL deve tenere presente che l’intervenuta scadenza dei termini massimi di aspettativa, usufruiti da un proprio dipendente per motivi di salute o per gravi motivi familiari, non opera di diritto la cessazione del rapporto di lavoro ma dà solamente adito alla proposta di dispensa dal servizio in modo da consentire all’interessato di produrre le proprie osservazioni e all’amministrazione di sottoporlo a visita medica legale collegiale per accertare di fatto la sua eventuale inidoneità fisica”.

E’ il tenore della sentenza 932/2000 della quinta sezione del Consiglio di Stato, depositata il 20 marzo scorso, che sancisce il principio, inedito per la P.A., che il cumulo dell’aspettativa (in questo caso di una dipendente della ex USL 4 di Napoli) per un periodo superiore a due anni e mezzo nell’ultimo quinquennio “deve conciliare le esigenze personali e particolari del dipendente con quelle più generali dell’amministrazione e, comunque, solo dopo aver effettuato una valutazione comparativa fra le ragioni del soggetto, in contraddittorio con l’amministrazione stessa, la qual cosa non è avvenuta nel caso speciale”.

Il Consiglio di Stato conferma così l’orientamento del TAR della Campania, che aveva accolto il ricorso della dipendente contro il provvedimento interdittivo della USL di appartenenza, ritenendo legittimo che essa usufruisse dell’aspettativa in base alle esigenze personali e che il superamento del limite dei due anni e mezzo non dava diritto all’ente sanitario di interrompere unilateralmente il rapporto di lavoro.

Da “IL SOLE 24 ORE” Sanità del 28/3/200 - 3/4/2000

---

#### SITI DI INTERESSE RIGUARDANTI LE M.I.C.I.

Per chi è dotato di computer collegato a Internet, crediamo di fare cosa utile nel fornire un elenco dei siti riguardanti le m.i.c.i.:

#### SITI ITALIANI

AMICI Lazio: <http://www.sameint.it/ibdline/> AMICI Lombardia: <http://www.amicilom.org/>

#### SITI STRANIERI

ASMCC - Associazione Svizzera Morbo di Crohn / Colite ulcerosa:

<http://www.asmcc.ch/content/ihome.html>

CCFA - Crohn's & Colitis Foundation of America (in inglese): <http://www.ccfa.org/>

AFA - Association François Aupetit (in italiano e francese): <http://afa.asso.fr/accueil.htm>

#### ALTRI SITI (sia in italiano che in inglese)

- <http://crohn.virtualave.net/>
- <http://www.amici-ti.skywindow.com/Crohn.htm>
- <http://space.tin.it/salute/larzon/>
- <http://www.nooduitgang.com/stoma/contact.html> (in inglese)
- <http://www.geocities.com/amicilist>

#### MAILING LIST (gruppi di discussione)

AMICIList: [bernardx@libero.it](mailto:bernardx@libero.it)

IBDList Digest (in inglese): [ibdlist@menno.com](mailto:ibdlist@menno.com)



## LA PAROLA AI LETTORI

INVITIAMO I SOCI A SCRIVERE ALL'INDIRIZZO DELL'ASSOCIAZIONE, O A LASCIARE UN BREVE MESSAGGIO ALLA SEGRETERIA TELEFONICA, PER ESPRIMERE IL PROPRIO PUNTO DI VISTA, PER FORMULARE DOMANDE O PER CHIEDERE CHIARIMENTI SULLE M.I.C.I. O



Cod. Fiscale 

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

E' affetto dalla seguente forma morbosa

Codice (\*):

--	--	--

--	--	--	--

--	--	--

--	--	--	--

Diagnosi:

---

---

Indirizzo terapeutico:

---

---

Data \_\_/\_\_/\_\_

Timbro e Firma  
Specialista Struttura pubblica

---

(\*) I codici omissi od errati invalidano la presente certificazione

RISERVATO alla A.S.L.

Data \_\_/\_\_/\_\_

Timbro e Firma Medico Funzionario A.S.L.

---

GENTILE SOCIO/A,  
**CON QUESTO SECONDO NUMERO DEL NOSTRO TRIMESTRALE SI CONCLUDE LA PRIMA PARTE DELL'ANNO DI ATTIVITA' DELL'ASSOCIAZIONE. E' STATA UN'ATTIVITA' INTENSA, COME TESTIMONIATO DALLE NUMEROSE INIZIATIVE (ASSEMBLEA ANNUALE, TRASMISSIONE A TELENORD, FIERA PRIMAVERA, INCONTRO A SAVONA, CONVEGNO NAZIONALE) E ATTIVITA' DI PROMOZIONE (I PENDULI SUI BUS, LA PUBBLICITA' SULL'INSERTO DEL SECOLO XIX, I NUOVI OPUSCOLI). MA E' SOPRATTUTTO CON LA PUBBLICAZIONE DEL NUOVO REGOLAMENTO SULLE ESENZIONI (IL DM 329), CHE ABBIAMO OTTENUTO VANTAGGI CHE ORA,**

**CON LA NOSTRA AZIONE, LOCALE E NAZIONALE, DOVRANNO ESSERE AMPLIATI NELL'AMBITO DEI MEDICINALI E NELL'AMBITO DEL COMPLESSO TEMA DEI RAPPORTI DI LAVORO.**

**SONO GLI IMPEGNI DEI PROSSIMI MESI.**

**A TE CHIEDIAMO DI CONTINUARE A SOSTENERE, TRAMITE L'ASSOCIAZIONE, I TUOI INTERESSI, ED A DIVULGARE AD ALTRI MALATI QUESTA OPPORTUNITA' DI TUTELA COSTITUITA DA A.M.I.C.I. LIGURIA.**

**BUONA ESTATE A TUTTI E ARRIVEDERCI A OTTOBRE !!!**

A.M.I.C.I. Liguria News è inviato a tutti i soci di A.M.I.C.I. Liguria, Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, libera associazione nazionale senza fini di lucro, aconfessionale e apartitica.

Stampato in proprio.

Direttore: Silvia Guerra

Direttore responsabile: Silvia Martini

**Per garantire la privacy:**

In conformità a quanto previsto dalla legge n. 675/96 sulla tutela dei dati personali, A.M.I.C.I. Liguria garantisce a tutti i suoi soci che sui dati personali forniti da ognuno saranno mantenuti i più assoluti criteri di riservatezza.

**A.M.I.C.I. LIGURIA**

**CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE**

**ANTONI GIANFRANCO**

**PRESIDENTE**

**GUERRA SILVIA**

**VICEPRESIDENTE**

**DE ITURBE FRANCESCO**

**TESORIERE**

**PETTINELLA MARCO**

**SEGRETARIO**

**ALOISI MARINA**

**CONSIGLIERE**

**I COORDINATORI DELL'ASSOCIAZIONE NEGLI AMBITI ASL DELLE PROVINCE:**

ASL 1	BOTTINO MANUELA	0183291435
ASL 2	MICALI ANNA	019501518
ASL 4	DE ITURBE FRANCESCO	0185382752
ASL 5	FRESCO FRANCA	018721846