

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

Maggio 2002

Anno 4 - Numero 2

IN QUESTO NUMERO:

- Due approfondimenti sulle lesioni anali e perianali nella malattia di Crohn
- □ A.M.I.C.I. Lazio intervista il Prof. Cucchiara
- □ la Malattia di Crohn in Israele
- un interessante Convegno al Gaslini
- la nostra prossima iniziativa a Imperia

Carissimo/a socio/a,

A.M.I.C.I. Liguria è giunta ormai al quinto anno di attività e, come saprà, nel corso di questi anni le iniziative sono state molte e diversificate. Ciò è stato possibile grazie allo spirito di iniziativa e al lavoro svolto in prima persona dal nostro Presidente, dagli altri membri del Consiglio di Amministrazione e del Comitato Scientifico, ma anche al contributo essenziale dato dal gruppo dei Soci Collaboratori.

Personalmente ricordo benissimo il momento in cui, durante la prima assemblea dei soci, il Presidente Gianfranco Antoni chiese ai presenti se qualcuno fosse disponibile a collaborare alle attività della neonata associazione. Alcune persone, tutte sconosciute fra loro, alzarono la mano e da quel momento si formò un gruppo di soci collaboratori composto da una ventina di persone.

Il gruppo si è mantenuto nel tempo abbastanza stabile, i legami tra le persone sono diventati legami di amicizia e di solidarietà, e ciascuno di noi collabora come meglio può al buon funzionamento dell'associazione.

L'obiettivo di questo mio intervento sul nostro giornale è quello di sollecitare altri soci ad entrare a far parte del gruppo, portando con sé idee nuove, magari competenze personali e professionali che possano rivelarsi utili, o semplicemente portando il desiderio di collaborare, mettendo a disposizione un poco del loro tempo.

Chi volesse accogliere questo invito potrà contattarci presso la sede di A.M.I.C.I., o comunicarcelo in occasione della prossima iniziativa.

Grazie

Piera Della Rovere

CARO SOCIO, GENTILE SOCIA,

QUALORA NON AVESSE ANCORA RINNOVATO L'ISCRIZIONE, IN QUESTO NUMERO DEL PERIODICO TROVERA' ALLEGATO IL BOLLETTINO DI CCP, PER IL VERSAMENTO DELLA QUOTA 2002 DI 16 €. LE RACCOMANDIAMO DI NON PERDERE L'OCCASIONE PER CONTRIBUIRE AL SOSTEGNO DI UN MOVIMENTO DI VOLONTARIATO CHE IN QUESTI ANNI E' CRESCIUTO SENSIBILMENTE.

ISCRIVENDOSI, INOLTRE, POTRA' RICEVERE CON REGOLARITA' IL NOSTRO GIORNALE E CONOSCERE COSI' LE FREQUENTI INIZIATIVE CHE PROMUOVIAMO CON I MEDICI.

SE INVECE DESIDERA ESSERE CANCELLATO DAI NOSTRI ELENCHI, E' SUFFICIENTE LASCIARE UN MESSAGGIO IN SEGRETERIA TELEFONICA, INDICANDO IL PROPRIO COGNOME E NOME.

ARRIVEDERCI A PRESTO E GRAZIE PER IL SOSTEGNO CHE VORRA' CONFERMARCI.

LA REDAZIONE

LE LESIONI ANALI E PERIANALI NELLA MALATTIA DI CROHN

Le lesioni anali della Malattia di Crohn (MC) sono state paradossalmente descritte prima della malattia stessa; infatti nel 1922 Gabriel pubblicò una casistica comprendente un elevato numero di pazienti con fistole anali il cui esame istologico evidenziava la presenza di granulomi a cellule giganti da corpo estraneo; cosa, questa, rivoluzionaria in quanto all'epoca tutte le fistole perianali venivano considerate di origine tubercolare. Nel 1932 Crohn, assieme ai suoi collaboratori, Ginzburg ed Oppenheimer, isolò l'ileite terminale infiammatoria, che da allora porta il suo nome, ma escluse categoricamente che le lesioni perianali potessero avere una relazione con la malattia intestinale. Nel 1934 e nel 1938 rispettivamente Bissel e Penner avanzarono l'ipotesi di una connessione etiologica ma fu solo nel 1965 che Lockhart-Mummery e Gray dimostrarono che una lesione anale potesse esprimere, addirittura anticipandola di anni, la sintomatologia clinica della MC.

Le manifestazioni patologiche anali e perianali nelle sono ormai unanimemente accettate dettagliatamente descritte e, talora, i relativi sintomi clinici possono assumere caratteristica di invalidità superiore alle concomitanti lesioni intestinali. L'incidenza percentuale di manifestazioni perianali nelle MICI è molto variabile nelle diverse casistiche e può dipendere dalla attività della malattia, dalla corretta identificazione delle lesioni, dalla disponibilità del paziente alla partecipazione al follow-up. E' accertato essere relativamente bassa nella Rettocolite Ulcerosa (RCU), intorno al 5%, mentre è molto variabile nei pazienti affetti da MC, dal 14 all'80% circa: questa notevole variazione di incidenza è spiegabile col fatto che le lesioni anali e perianali sono più frequenti nei pazienti con malattia localizzata al colon piuttosto che al tenue. Molto frequentemente, comunque, la complicanza si manifesta senza che la patologia primaria a livello del colon o del tenue abbia dato segni della sua presenza e, pertanto, le lesioni anali e perianali segnano l'esordio della malattia che anticipa di mesi, addirittura di anni, l'interessamento intestinale: la loro diagnosi è quindi fondamentale per sottoporre il paziente ad un precoce ed idoneo trattamento terapeutico, anche perché in tal modo si evita un aggravamento, consistente nel coinvolgimento dell'apparato sfinteriale, e ci consente di meglio sorvegliare la possibile evoluzione carcinomatosa della malattia.

QUADRI CLINICI

Per quel che concerne l'aspetto clinico delle manifestazioni anali e perianali nella MC, queste possono assumere la peculiarità di essere asintomatiche, tanto da rappresentare un reperto occasionale all'atto dell'esame clinico; la loro comparsa in genere è subdola, con una varietà di sintomi elevata e condizionata dal tratto di intestino interessato dal processo infiammatorio, potendo precedere le manifestazioni intestinali con una frequenza che va dal 4 al 12,5 % dei casi, fino ad arrivare al 19% secondo le più recenti casistiche.

Lesioni perianali.

ASCESSO PERIANALE: inizialmente simile ad un ascesso perianale semplice, rispetto ad esso non raggiunge

mai notevoli dimensioni, non ha il caratteristico aspetto fluttuante, può non essere accompagnato da rialzo termico significativo e, soprattutto, la sua incisione determina la fuoriuscita di scarso siero-pus e mostra una cavità con fondo sanioso, granulomatoso, ricoperto da abbondante fibrina.

ECZEMA CUTANEO: origina più frequentemente per le scariche diarroiche e/o per le secrezioni provenienti da un orifizio fistoloso e può essere aggravato dal grattamento. Polimorfo sul piano clinico, pruriginoso, altamente recidivante, rappresenta un'evenienza estremamente frequente, manifestandosi con alternanza di aree biancastre ad aree arrossate, desquamate ed infiltrate per il continuo grattamento e con scarse vescicolazioni, talora con piccole fissurazioni lineari.

MARISCHE CUTANEE: definite anche col termine di pliche cutanee ipertrofiche o con quello anglosassone di skin-tags, sono delle tasche cutanee semplici, più frequentemente localizzate al polo posteriore e a quello anteriore del margine anale, più di rado negli altri quadranti perianali. Asintomatiche, talora possono indurre sensazione di fastidio e prurito; frequentemente sono però la manifestazione di una lesione ulcerativa del canale anale e allora appaiono tumefatte, infiltrate, molto dolenti e dolorabili, facile recesso per un'ascessualizzazione.

Lesioni del canale anale.

FISSURAZIONI: a direzione radiale estendenti verso il margine anale, più frequentemente multiple, sono per lo più localizzate nei quadranti laterali del canale anale; superficiali, con bordi non ispessiti, non sono particolarmente dolorose per l'assenza di contrattura sfinterica.

ULCERAZIONE: generalmente unica, ampia, a bordi ispessiti, localizzata più frequentemente al polo anteriore del canale anale, è quasi sempre accompagnata da una marisca edematosa; facile sede di ascessualizzazione, è fortemente dolente e dolorabile, sia per la spiccata contrattura sfinterica che per l'esposizione dello sfintere interno, può talora estendersi oltre il canale anale dirigendosi sia verso la regione perineale sia verso l'ampolla rettale.

STENOSI ANALE: evenienza non molto frequente, è in genere localizzata a 2 cm. dal margine anale ed è la conseguenza di molteplici fattori quali l'inerzia muscolare, l'emissione di feci non formate, la cicatrizzazione di ulcerazioni o fissurazioni, l'esito di processi suppurativi cronici

FISTOLA ANALE: la fistola anale è una suppurazione acuta o cronica dell'ano il cui punto di partenza è situato nel canale anale, sulla linea delle cripte a livello di una ghiandola di Hermann e Desfosses: una fistola, quindi, non è anale se non ha origine da una cripta e, parimenti, un ascesso anale che non ha un'origine criptica non è una fistola anale. Le fistole del paziente affetto da MC si differenziano da quelle propriamente dette per le caratteristiche dell'ascesso, che si diffonde nel tessuto cellulo-areolare in tempi più rapidi per una minore resistenza dei tessuti, utilizzando gli spazi di scivolamento che incontra nella sua evoluzione. Le fistole anali nella MC sono per lo più transfinteriche: la cute perianale è

subcianotica, brunastra, con orifizi esterni multipli, secernenti, poco dolenti alla palpazione, con bottoni di granulazione soprastanti.

FISTOLA ANO-VULVARE: è la conseguenza di un processo suppurativo a partenza da una cripta di Morgagni situata al polo anteriore del canale anale con un orifizio esterno che si apre nella regione prevulvare.

Lesioni rettali.

STENOSI RETTALE: rara, è la conseguenza di un'ampia ulcerazione rettale o di un processo suppurativo cronico.

FISTOLA RETTALE: complicanza molto frequente e particolarmente destruente; generalmente multiple, hanno origine nel retto inferiore e/o medio, con orifizio interno alla base di una lesione ulcerativa ed orifizio esterno alla cute perianale, anche molto distante dall'ano. Hanno decorso rettilineo, secernenti, periodicamente ascessualizzantesi, moderatamente dolorabili, possono comparire in qualsiasi momento della storia naturale della malattia. La presenza di una o più fistole rettali pone sempre due considerazioni: a) i pazienti portatori di fistole rettali presentano un decorso della malattia più grave rispetto ai pazienti senza fistole; b) la comparsa di una fistola è segno di peggioramento della malattia e la sua ricomparsa è segno di recidiva della malattia.

FISTOLA RETTO-VAGINALE: origina da una lacerazione situata oltre i 3 cm. dal margine anale, sulla parete anteriore del retto, e, secondo la localizzazione possono essere suddivise in:

- fistole rettovaginali alte.
- fistole rettovaginali medie.
- fistole rettovaginali basse.

Talvolta la fistola bassa si associa ad una distruzione dell'apparato sfinterico, per cui assistiamo alla perdita di feci dalla vagina associata all'incontinenza fecale. Molto più raramente compaiono ulteriori diffusioni del processo suppurativo che coinvolgono altre strutture anatomiche: le fistole retto-vescico-vaginali, retto-uretero-vaginali, retto-vescico-uterine, retto-uretro-vaginali, retto-cervico-vaginali e retto-vescico-cutanee, sono fortunatamente rare e quasi mai segnalate come primitive, conseguenza per lo più di interventi ginecologici.

DECORSO

Per quel che concerne il decorso, la peculiarità della MC è quella di essere caratterizzata da fasi di riacutizzazione e remissione difficilmente prevedibili, che conferiscono alla malattia carattere di cronicità: la comparsa per la prima volta di manifestazioni perianali o il loro riacutizzarsi, è un indice di cronicizzazione della malattia.

E' stato calcolato che almeno il 55% dei pazienti con MC ha una riacutizzazione all'anno ed il 99% nell'arco di 10 anni. E' possibile allora assistere ad un aggravamento della situazione locale allorché una fissurazione od un'ulcerazione diano origine ad una stenosi, anale o rettale, o siano il punto di partenza di un processo suppurativo che evolva in ascesso perianale e, quindi, in fistola; se poi la diffusione del processo flogistico avviene anche nel grasso perirettale e nelle fosse ischiorettali e pelvirettali, e se viene minata l'integrità dell'apparato sfinteriale, i danni arrecati possono essere gravi ed esitare in un'incontinenza anale.

TERAPIA MEDICA LOCALE

Un'accurata igiene locale è il principio basilare per una corretta detersive delle lesioni perianali: l'utilizzo di prodotti contenenti ipoclorito di sodio polivinilpirrolidone o merbromina è consigliabile nella fase acuta, prodotti di origine vegetale (zea mays, centella asiatica, aesculus hippocastanum, hamamelis virginiana, malva sylvestris, ruscus aculeatus) o di sintesi (cocamidopropyl hydroxysultaine, cocamidopropyl betaine, disodium cocoamphodiacetate, stearamido-meastearate) sono consigliati nella fase cronica.

Gli aminosalicilati per uso topico, sotto forma di clisteri o di supposte di mesalazina, si sono rivelati utili nel trattamento della malattia in fase acuta e nel mantenimento della remissione.

Gli steroidi topici, l'idrocortisone ed il prednisolone, somministrati per clistere, anche in combinazione con la mesalazina, benché efficaci, lamentano molti degli effetti collaterali sistemici associati alla terapia orale; un ruolo importante potrebbe essere assunto da una nuova generazione di corticosteroidi, il beclometasone clipropionato, molto efficace in assenza di effetti collaterali.

Nell'ottica della stimolazione della cicatrizzazione di ragadi, fissurazioni, ulcerazioni, ritengo possa ritenersi importante l'azione svolta dal PoliDesossiRiboNucleotide (PDRN).

TERAPIA CHIRURGICA

La terapia chirurgica deve essere l'ultimo atto da eseguire solo nel caso di fallimento di tutti i trattamenti medici possibili. E' raro dover ricorrere alla chirurgia per il trattamento di una fissurazione o di un'ulcerazione per la loro notevole responsività alla terapia medica; non è in genere necessario escidere le marische, anche se multiple, così come per le stenosi possono essere sufficienti cicli ripetuti, anche se per lungo tempo, di dilatazioni strumentali. Questo atteggiamento prudente è dettato dalla necessità di preservare il più possibile da danni l'apparato sfinteriale e dalla consapevolezza che nel paziente con malattia infiammatoria intestinale cronica le ferite chirurgiche cicatrizzano molto lentamente e, a volte, in modo permanentemente incompleto.

Non esiste un vero e proprio "protocollo di trattamento" per tutti i pazienti: la terapia va infatti definita caso per caso. Per cercare di ottenere ottimi risultati, le strategie terapeutiche devono includere terapie mediche adeguate, accuratezza nella valutazione dei dettagli e una dose di buon senso. Così mentre ottimi risultati li verifichiamo nelle lesioni più semplici (eczemi, fissurazioni, ulcerazioni), in quelle più complesse (fistole rettali, rettovaginali) prima di eseguire interventi chirurgici, specie se destruenti, è necessario rivolgere la nostra attenzione a tutti i più moderni trattamenti medici.

Va comunque ricordato che la grande attenzione che va posta nel trattare il paziente affetto da MC è legata all'alta frequenza di recidive post-chirurgiche: nella MC, come nella RCU, è importante riconoscere tutti i problemi sociali, lavorativi, affettivi, sessuali, psicologici, che possono scaturire dal subire uno o più interventi chirurgici. La qualità della vita è un importante obiettivo di valutazione nell'indicazione chirurgica, compatibile con le esigenze e le preferenze espresse dal paziente: recenti studi

hanno dimostrato che molto spesso il paziente non è soddisfatto del momento in cui è stato eseguito l'intervento chirurgico, motivato dalla gravità dei sintomi preoperatori, dallo stato di benessere, dalla possibilità di sospendere la terapia medica, dalla capacità di riprendere una vita di relazione normale o, comunque, soddisfacente.

Prof. Dott. Giordano Massimo Responsabile U.O.S. di Proctologia Chirurgica Osp. S. Martino Genova

LA MALATTIA PERIANALE

La malattia perianale è un evento frequente e di varia gravità nella malattia di Crohn. Si passa, infatti, da fenomeni fastidiosi e pruriginosi, legati a papille ipertrofiche o maresche, a fenomeni dolorosi come le ragadi o evolutivi d'ulcere del canale anale come le stenosi, fino a fenomeni più gravi quali le complicanze settiche, cioè gli ascessi e le fistole che ne sono la causa. La gravità di questa situazione è in rapporto a due fattori: spesso la fistola crea una situazione di sepsi cronica intorno al retto che, oltre alla sintomatologia dolorosa e l'iperpiressia, determinata da un forte scadimento della qualità di vita, esasperata dai movimenti defecatori. Nei casi più gravi questa malattia perianale assume un andamento per così dire "maligno" ed è stata giustamente definita "prianal malignant Crohn's disease" da Alexander Williams. Non esiste un atteggiamento concorde fra chirurghi e gastroenterologi riguardo alla terapia ideale di questa malattia. Si va dalle poche armi mediche (soprattutto antibiotici) ad un atteggiamento che i chirurghi definiscono "hands off" (fuori le mani), cioè conservativo, fino ad un atteggiamento chirurgicamente molto aggressivo. La malattia perianale, pur non essendo morfologicamente differente anche per localizzazioni digestive diverse, assume una diversa valenza, vorremmo dare una diversa diagnosi (quoad valetudinem) della funzione sfinteriale, a seconda che le lesioni si presentino associate a malattia digiuno-ileale o ileo-cecale rispetto ad una colite.

E' semplicistico, ed in definitiva non vero, affermare che una malattia perianale associata ad ileite terminale o digiuno-ileite è sempre curabile con conservazione della normale via d'evacuazione, mentre una malattia perianale associata a colite pone forti rischi d'amputazione del retto. In quest'ultimo caso, però la sintomatologia (diarrea, emissione di muco e spesso anche di sangue) soprattutto la presenza di una localizzazione rettale anche bassa della malattia, pongono difficili problemi di gestione dell'ammalato. Si ritiene generalmente che in caso di grave malattia perianale con colite lo scopo deve essere quello di proctectomia". "evitare e/o dilazionare una Quali sono i principi che devono guidare la terapia della malattia perianale e fra questi, quelli della sua manifestazione più grave, cioè la sepsi? Innanzi tutto, è indispensabile curare la sepsi. "Ubi pus, ibi evacua" dicevano i latini, ed il principio resta più che mai valido. Gli ascessi vanno drenati rispettando alcune regole: creazione di un drenaggio sicuro della sepsi, anche se ciò comporta un'ampia apertura dello spazio perianale. Posizionamento di setoni nei tramiti fistolosi chiaramente identificabili senza creare falsi tragitti. Nei tramiti complessi, che spesso hanno un andamento circolare o semicircolare attorno al retto, effettuazione di drenaggi temporanei. Ciò si ottiene generalmente attraverso cateteri a forma di fungo per poter essere mantenuti in posizione. Tali metodi hanno la funzione non solo di risolvere la sepsi, ma anche di rendere cronica la fistola in modo da eliminare nei limiti del possibile l'estrinsecazione d'altri tragitti fistolosi. Questo approccio non è la soluzione del problema nel senso guarigione, ma spesso rappresenta la soluzione di un problema acuto, come la sepsi, che rende la qualità di vita dei pazienti accettabile anche per anni, vista la buona tollerabilità di questi setoni o sonde. Ci sono altri casi in cui è consigliabile un atteggiamento chirurgico più aggressivo: sono questi i casi di fistole semplici extra o intersfinteriche nelle quali la fistulotomia è l'opzione preferibile. Negli altri fistole più profonde questo atteggiamento può portare a veri e propri disastri, come la mancata chiusura del tramite. Altre forme di terapia chirurgica aggressiva, non da tutti accettate, sono rappresentate dalla fistulectomia e chiusura del tramite interno con un flap d'avanzamento del tessuto endorettale. Si tratta di procedure che anche in mani esperte hanno un'alta percentuale di complicanze. Per migliorare i risultati gli autori sono concordi nell'accompagnare o precedere questo atto con la costruzione di una loop ileostomy. La procedura, recentemente divenuta molto popolare per la possibilità d'esecuzione per via laparoscopica con ridotti tempi di ricovero ospedaliero, trova però nel nostro paese numerose resistenze da parte dei pazienti i quali, a differenza della popolazione anglosassone più adusa a questo modus operandi, sono terrorizzati

L'utilizzo del setone è obbligatorio all'inizio per cronicizzare e fibrotizzare il tramite ed impedire l'insorgere di una complicanza temibile come l'ascesso del setto rettovaginale. Tale approccio può essere risolutivo nelle fistole esterne poste sulla rima vulvare; negli altri casi occorre procedere nella terapia chirurgica mediante fistulectomia e chiusura dell'origine rettale della fistola con flap d'avanzamento di un lembo vaginale, o meglio, come proposta da Fazio, di un lembo di parete rettale a tutto spessore. L'intervento in mani super esperte non raggiunge il 75% di successo, anche dopo ripetuti tentativi, e va assolutamente protetto da stomia. Del tutto recentemente questo algoritmo nella terapia delle complicanze settiche da malattia di Crohn è stato modificato dall'introduzione dell'infliximab. Studi di Rutgeerts e di Present effettuati fra il 1999 e il 2000, indicano percentuali di successi del 50-55% nella terapia di fistole perianali con infusione per via endovenosa d'infliximab. Una forte limitazione all'uso di questo farmaco è costituita dalla presenza di stenosi serrate a livello soprattutto ileale: da questo si può evincere come siano esclusi tutti o quasi i pazienti con localizzazione della

all'idea che la stomia possa divenire definitiva. Una

situazione molto comune e molto invalidante, in cui si

impone un atteggiamento chirurgico aggressivo, è la fistola

retto-vaginale.

malattia a livello dell'ultima ansa o con recidiva anastomotica e che costituiscono un grosso numero di pazienti. Per tentare di aggirare questo impedimento è stata proposta da Lichtiger del Mount Sinai di New York, l'infusione locale d'infliximab a livello delle fistole. I casi trattati sono troppo pochi e le conoscenze di farmacodinamica troppo incerte per poter trarre conclusioni

definitive. Quello che è importante sottolineare è che questo farmaco può, ed in parte lo ha già fatto, modificare le prospettive di quei malati sottoposti a drenaggio delle sepsi, passando da una prospettiva di controllo delle fistole, ad una prospettiva di guarigione vera e propria. La nostra esperienza va in questa direzione.

Gilberto Poggioli, Silvio Laureti, Federica Ugolini, Paolo Gionchetti, Ferdinando Rizzello, Dipartimento di Scienze Chirurgiche e Anestesiologiche; Dipartimento di Medicina e Gastroenterologia; Ospedale S.Orsola - Malpighi, Università di Bologna da: IBD Watch 30,2001, per gentile concessione

A.M.I.C.I. LAZIO HA INTERVISTATO IL PROF. SALVATORE CUCCHIARA, ORDINARIO DI PEDIATRIA E DIRETTORE DEL SERVIZIO DI GASTROENTEROLOGIA PEDIATRICA DEL POLICLINICO UMBERTO I° UNIVERSITÀ DI ROMA "LA SAPIENZA" SUL TEMA: LE M.I.C.I. NEGLI ADOLESCENTI

Ripetuti studi epidemiologici riferiscono della tendenza delle m.i.c.i. di colpire in età giovanile. Se, terapie mediche sembra. le sostanzialmente le stesse di quelle adottate per gli adulti, siamo tuttavia convinti che curare un adolescente sia assai diverso e più difficile. I giovani, spesso, proprio perché tali, hanno un comprensibile rifiuto fisiologico al concetto di "malattia cronica", rendendo così più arduo l'approccio terapeutico, che pure ha un valore assoluto. Durante le permanenze nella nostra Sede e in occasione dei nostri incontri assembleari con la partecipazione di medici, veniamo a contatto con molti genitori di giovani pazienti in evidente stato apprensivo a causa dell'insofferenza e del rifiuto all'evidenza dei loro figli. Da sempre A.M.I.C.I. si preoccupa della sorte dei giovani pazienti di m.i.c.i., dei Centri clinici nei quali sono curati, delle degenze, dei medici preposti a seguirli, del concetto stesso di medicina gastroenterologica pediatrica, ecc..

D. Prof. Cucchiara, esiste una legge che decide l'età adolescenziale? Chi è considerato adolescente?

R. Non esiste una legge che fissa i limiti dell'età adolescenziale. Da un punto di vista strettamente clinico posso dire che nei paesi anglosassoni e negli Stati Uniti l'adolescente con patologia cronica tende ad essere seguito in centri specialistici pediatrici, i cosiddetti centri di 3° livello (o centri di riferimento), dotati, cioè, di competenze culturali, scientifiche e di diagnostica avanzate e superspecialistiche.

D. Quanti sono gli adolescenti colpiti da m.i.c.i.? R. Se consideriamo recenti pubblicazioni di natura epidemiologica sull'incidenza delle M.I.C.I. nel Regno Unito, possiamo parlare di 5.3 casi x 100.000 bambini d'età inferiore ai 16 anni, equivalenti a 700 nuovi casi per anno. A questo punto, se si conosce il numero dei giovani sotto i 16 anni che vivono nella regione, ci si può fare un'idea dei nuovi casi di

M.I.C.I. che è lecito attendersi in un anno.

D. Chi è il medico d'elezione per curare un adolescente di m.i.c.i.?

R. Sicuramente il gastroenterologo pediatra. Anche qui occorre chiarezza. Gastroenterologi pediatri come altri specialisti pediatri quali ad es. cardiologi, nefrologi, endocrinologi, etc.) non ci s'improvvisa. Lo si diventa dopo un duro training eseguito (e certificato!) in centri di formazione dove si riceve una solida preparazione culturale e la capacità di eseguire le procedure di diagnostica strumentale che fanno parte del bagaglio che un moderno pediatra gastroenterologo deve possedere. L'adolescente con m.i.c.i. (direi tutti i pazienti dell'età pediatrica con m.i.c.i.) hanno una serie d'implicazioni (nutrizionali, di crescita, scelte terapeutiche) per le quali è indicato un centro qualificato e con credenziali serie, per operare nel settore della gastroenterologia pediatrica.

D. I Centri Clinici accettano la presenza notturna di un genitore?

R. La presenza del genitore è non soltanto consentita, ma addirittura enfatizzata per l'importanza che riveste nel rapporto con il team medico e, soprattutto, per il supporto affettivo di cui il ragazzo ha bisogno.

D. Viene praticata la sedazione per le endoscopie?

R. L'endoscopia viene comunemente eseguita in sedazione ottenuta con l'infusione endovenosa di petidina (un opioide con effetto analgesico) e una benzodiazepina (il midazolam). Questa procedura richiede monitoraggio cardiorespiratorio e la disponibilità di farmaci capaci di controllare eventuali reazioni allergiche (molto rare) e d'antagonisti specifici (il naloxone e il flumazenil). In alcuni casi, ad es. pazienti in condizioni gravi o a rischio, o per espressa volontà dei genitori, l'endoscopia viene eseguita in anestesia generale.

D. Esistono terapie speciali per gli adolescenti portatori di m.i.c.i.?

R. Dal punto di vista strettamente farmacologico e delle scelte chirurgiche, non c'è sostanziale differenza dagli adulti (anche se alcuni degli effetti collaterali, es. quelli da steroidi, hanno implicazioni importanti nell'adolescente rispetto all'adulto: si pensi al ritardo di crescita lineare per dosi elevate o protratte di cortisone). Una forma di terapia medica peculiare dell'adolescente e d'altre fasce dell'età pediatrica è quella nutrizionale, la somministrazione esclusiva di formule speciali (elementari, semi-elementari, polimeriche) con effetti spettacolari sia sull'attività di malattia che sulla crescita staturale e ponderale (altezza e peso secondo norme codificate, N.d.R.).

D. Si tratta di malattie contagiose?

R. Come noto, non sono malattie contagiose, anche se alcuni agenti microbici o virali sono stati chiamati in causa. Non vi è alcun rischio di sviluppare una m.i.c.i. per il semplice fatto di essere un convivente. Il rischio è soltanto di tipo genetico se si è parenti di primo grado del paziente. Credo che sia il caso di non mettersi a discutere di rischi di contagio per l'insussistenza stessa del problema

D. Si tratta di malattie ereditarie?

R. Sono malattie per le quali esiste un rischio genetico di ammalarsi. Il rischio maggiore di sviluppare una m.i.c.i. è di avere un parente di l° grado affetto da una delle due classiche m.i.c.i., la colite ulcerosa e la malattia di Crohn. Questo rischio di circa 15 volte aumentato rispetto alla popolazione generale. Quali geni si ereditano? Quelli implicati nella risposta immune della mucosa intestinale e che regolano i processi infiammatori della mucosa. Occorre precisare che né la malattia di Crohn né la colite ulcerosa sono malattie ereditarie nel senso tradizione mendeliano (cioè un gene = una malattia, come il caso della distrofia muscolare o dell'albinismo): si tratta di malattie poligeniche multifattoriali, cioè per le quali occorre il concorso di più geni (detti di suscettibilità) che interagiscono con ambiente esterno che s'identifica certamente con i batteri intestinali. Le m.i.c.i. sono malattie ereditarie, come lo sono altre malattie immunomediate quali la celiachia o il diabete tipo I.

D. I piccoli pazienti debbono seguire una dieta speciale? Quale?

R. Innanzi tutto occorre sempre garantire una dieta caloricamente adeguata, tenendo presente che diete da esclusione (cioè prive di alcuni alimenti ritenuti causa d'infiammazione intestinale, quale ad esempio le proteine del latte vaccino) finiscono spesso per

essere ipocaloriche (povere di calorie, N.d.R.). Non vi è alcuna evidenza scientifica che diete da esclusione, in particolare quelle senza latte e derivati, abbiano un impatto positivo sul decorso delle m.i.c.i.. Rimane invece importante la terapia nutrizionale esclusiva (a base di formule elementari o semi-elementari o polimeriche) per indurre la remissione della malattia di Crohn: questa terapia ha un'efficacia simile a quella indotta dagli steroidi. Di recente sembra emergere anche un suo ruolo nel mantenimento della remissione.

D. Possono praticare lo sport?

R. Non solo possono praticare ogni tipo di sport, ma vanno incoraggiati in tal senso. Devono dominare la malattia, non esserne condizionati. Un buona condizione psicofisica aiuta molto nella gestione medica della malattia.

D. Debbono essere esentati dalle ore di ginnastica?

R. Personalmente sono contrario a ipotesi di esenzione dalla ginnastica durante la scuola. I ragazzi con m.i.c.i., se ben curati e in stato nutrizionale soddisfacente, debbono praticare la ginnastica durante la scuola. E' ovvio che in periodi di riaccensione della malattia la frequenza scolastica tutta potrebbe risentirne.

D. Come si debbono comportare i genitori?

R. I ragazzi e gli adolescenti con m.i.c.i. non sono dissimili dai loro coetanei anche per i rapporti con i genitori. Sappiamo come questi rapporti siano spesso conflittuali, dovuti a diversi modi di sentire e interpretare valori, eventi e il mondo che ci circonda e nel quale viviamo. La presenza di una m.i.c.i. in un ragazzo e in un adolescente è una varabile che può rendere più complesso il rapporto con i genitori. I genitori di un ragazzo affetto da m.i.c.i., essendo coinvolti direttamente, avvertono l'importanza della malattia, si pongono domande sul futuro dei ragazzi e interagiscono con il gastroenterologo pediatra sulle problematiche terapeutiche e diagnostiche che la malattia comporta. Credo che i genitori abbiano un essenziale nel supporto ai loro nell'indirizzarli verso uno stile di vita il più possibile "normale", nel favorirne le aspirazioni nel campo dello studio, dello sport, della vita relazionale. Considero cruciale un rapporto armonico tra genitori, ragazzi e gastroenterologo pediatra nella gestione della malattia. Non è facile, ma buona parte del successo dell'intervento medico in età pediatrica dipende dal funzionamento di questa combinazione.

In Israele l'infezione morbillosa nell'infanzia è più frequente nei pazienti con Malattia di Crohn

L'ipotesi di un ipotetico agente patogeno trasmissibile responsabile della MC rimane tuttora insoluta. Il virus del morbillo è stato oggetto di intensi studi, allo scopo di individuare un possibile ruolo nella patogenesi delle MICI, ma non è ancora chiaro se un'infezione precoce con questo virus possa predisporre alla comparsa di una MC in epoche successive.

Abbiamo condotto pertanto uno studio multietnico su larga scala per disporre di dati sufficienti a risolvere la questione. Abbiamo confrontato un gruppo di malati di MICI, affetti sia da MC sia da CU, con due gruppi di controllo appaiati: controlli clinici e controlli appartenenti alla comunità. Sono stati intervistati complessivamente 531 pazienti, 271 con

CU e 260 con MC, e 903 controlli. E' stata ricercata la presenza di anticorpi per il morbillo in 104 pazienti MICI e in 50 controlli. Non abbiamo rilevato differenze riguardanti la vaccinazione fra pazienti con MC e CU. L'esposizione al virus del morbillo era più frequente nei pazienti con MC rispetto ai controlli, con una differenza statisticamente significativa rispetto ai controlli appartenenti alla comunità. La presenza di anticorpi IgG verso il virus del morbillo era maggiore nei pazienti con MC rispetto ai pazienti con CU o ai controlli. Un'altra osservazione interessante è stata quella che fra i malati di MC, coloro che avevano avuto il morbillo nell'infanzia avevano più spesso un interessamento del colon rispetto a quelli che non avevano avuto il morbillo. I dati suggeriscono che il morbillo può avere un ruolo nella patogenesi della MC anche se, allo stato attuale, questo ruolo non è stato chiarito.

Da IBD WATCH, dicembre 2001, su gentile autorizzazione

.....

.....

RICORDIAMO A TUTTI I SOCI CHE IN SEDE E' DISPONIBILE, AL COSTO DI 7,5 €, UN NUOVO LIBRO SULLA MALATTIA DI CROHN.

IL TESTO, DI CENTO PAGINE, AFFRONTA IN MODO COMPLETO ED ESAUSTIVO I MOLTEPLICI ASPETTI DELLA MALATTIA.

E' POSSIBILE ACQUISTARLO DIRETTAMENTE IN SEDE, ILMARTEDI' DALLE 14 ALLE 15.

PER RICEVERLO A CASA E' SUFFICIENTE LASCIARE UN MESSAGGIO NELLA NOSTRA SEGETERIA TELEFONICA, INDICANDO CGNOME E NOME: SARA' SPEDITO AL PIU' PRESTO.

.....

I e II Scuola di Specializzazione in Pediatria Università di Genova
III Divisione Pediatrica. Modulo di Gastroenterologia Pediatrica. Istituto Gaslini
Associazione Pediatri Extraospedalieri Liguri (APEL)
Associazione Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (A.M.I.C.I.)

SEMINARIO

LE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI (MICI) NEL BAMBINO

Venerdì 17/5/2002; Aula Magna Istituto G.Gaslini.

I Sessione Moderatore:

Prof. Giuseppe Cordone, Direttore I Scuola di Specializzazione in Pediatria, Università di Genova

H 10.00-10.10 Cenni epidemiologici ed eziopatogenetici.

Angela Calvi, III Divisione Pediatrica, Istituto Gaslini.

H 10.10-10.25 Quando sospettare una MICI?

Paolo Gandullia, III Divisione Pediatrica, Istituto Gaslini

H 10.25-10.35 Il ruolo del laboratorio

Emanuela Castellano, III Divisione Pediatrica, Istituto Gaslini

H 10.35-10.55 La diagnostica per immagini

Gian Michele Magnano, Servizio di Radiologia, Istituto Gaslini

H 10.55-11.05. Quale spazio per la scintigrafia con GB marcati?

Paolo Gandullia, III Divisione Pediatrica, Istituto Gaslini

Break

II Sessione Moderatore:

Prof. Giorgio Aicardi, Direttore II Scuola di Specializzazione in Pediatria, Università di Genova

11.20-11.40 L'endoscopia (video)

Arrigo Barabino, III Divisione Pediatrica, Istituto Gaslini

11.40-11.55 Le MICI viste dall'istologo

Carla Marino, Anatomia Patologica, Istituto Gaslini

11.55-12.15 La terapia medica

Arrigo Barabino, III Divisione Pediatrica, Istituto Gaslini

H 12.15-12.35 La terapia chirurgica

Prof Vincenzo Jasonni, Direttore Cattedra di Chirurgia Pediatrica, Università di Genova

H 12.35-13.00 Discussione generale

LA PARTECIPAZIONE E' LIBERA

LA NOSTRA PROSSIMA INIZIATIVA

Sabato 11 maggio 2002 ore 10.00 presso il Centro Culturale Polivalente (G.C. del Comune)

Piazza del Duomo, IMPERIA – PORTO MAURIZIO

"Novità nella diagnosi e terapia delle m.i.c.i."

Partecipano

Dr. Marco Astegiano Dirigente Medico di 1° livello Responsabile dell'Ambulatorio Malattie

dell'Intestino Unità Operativa Aziendale a Direzione Universitaria –

Gastroepatologia – Osp. Molinette (TO)

Dr. Mauro Dalla Libera

Dr. Paolo Michetti

Presiede

Area medica del Di. di Gastroenterologia Osp. di Sanremo (IM)

Dirigente di 2° livello della U.O. di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva dell'E.O. Osp. Galliera (GE)

L'incontro, come sempre, è libero e aperto a tutti.

Nel corso dell'assemblea sarà possibile effettuare l'iscrizione per l'anno 2002, a 16 €.

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

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 PIAZZA DEI GRECI 5R

Tel. 0102464484 www.amiciitalia.org

16123 GENOVA amici.liguria@libero.it