

A.M.I.C.I. LIGURIA

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

Anno 6 - Numero 2

Maggio 2004

IN QUESTO NUMERO

- Notizie dall'associazione
- Complicanze articolari
- I bambini con mici e la scuola
- mici e rapporti sessuali
- Il cortisone trasportato dai globuli rossi
- Due contributi su colonscopia e colonscopia virtuale
- Dai giornali
- La nostra prossima iniziativa

DA NON PERDERE: INFORMAZIONI!

E' con vero piacere che segnaliamo questo atto di sensibilità verso il volontariato e la nostra associazione!

“Vi comunichiamo che la scrivente sezione di Savona della Lega Navale Italiana, che dagli anni '80 organizza regate di beneficenza denominate “Navigando contro il male”, ha programmato, per il 28 marzo 2004, una regata velica a favore di A.M.I.C.I. Liguria (lo aveva già fatto nel 1997 in occasione dell'istituzione della sede ligure). Oltre all'aspetto della beneficenza, costituita dalle quote di iscrizione dei partecipanti che saranno devolute ad A.M.I.C.I. Liguria, l'iniziativa si propone di contribuire a fare conoscere l'opera meritoria del volontariato a favore di chi soffre, il sito internet, ecc..

Cordiali saluti, presidente LNI Savona Carlo Donisi”

COMPLICANZE ARTICOLARI

Manifestazioni extra-intestinali sono comuni sia nella rettocolite ulcerosa (RCU), sia nella malattia di Crohn (MC) e questo rilievo indica, ancora una volta, una comune eziologia per le due malattie infiammatorie croniche intestinali (mici). La presenza di queste manifestazioni suggerisce l'ipotesi che le mici siano caratterizzate da alterazioni sistemiche nelle quali l'apparato gastro-intestinale è l'organo principalmente, ma non esclusivamente, interessato.

L'esatto meccanismo che determina le manifestazioni sistemiche non è noto. La patogenesi potrebbe essere attribuita all'arrivo di cellule mononucleate, attivate all'interno dell'intestino, ma dirette in modo aberrante negli organi bersaglio.

Le manifestazioni muscolo-scheletriche sono le più comuni localizzazioni extra-intestinali delle mici; la prima descrizione risale al 1930 e per un lungo periodo fu ipotizzato che l'artrite associata alla MC fosse l'artrite reumatoide. A seguito della possibilità di disporre del test di Waaler-Rose si comprese che l'entità clinica era differente; attualmente le manifestazioni articolari delle mici sono comprese nel capitolo delle

spondiloartropatie unitamente ad altre patologie articolari (artrite reattiva, artropatia psoriasica, spondilite anchilosante). Le tipiche manifestazioni cliniche delle spondiloartropatie sono elencate nella tabella 1. Nella pratica quotidiana una diagnosi presuntiva di spondiloartropatia è di solito accompagnata dall'evidenza di sacroileite alla radiografia del bacino; in realtà tale reperto è frequente ma non obbligatorio. Fra i criteri diagnostici per le spondiloartropatie, accanto a quanto elencato in tabella 1, occorre ricordare l'assenza del fattore reumatoide, di noduli sottocutanei o di altri reperti extra-articolari suggestivi per artrite reumatoide, l'associazione con l'uveite, l'aggregazione familiare e la positività per HLA B27. La differenza nella selezione dei pazienti ed i diversi criteri di definizione delle manifestazioni muscolo-scheletriche nelle mici rendono conto dell'ampia variazione dei dati epidemiologici di diffusione di tale complicanza: in letteratura la prevalenza riportata è compresa fra 11 e 20%. La spondilite anchilosante è stata diagnosticata nel 3-6% dei pazienti ma una diagnosi radiologica di sacroileite viene posta più di frequente (14-20%). In un recente studio effettuato su coorte in-

cidente di pazienti con MICI il 30.7% dei soggetti studiati presentava almeno una manifestazione extra-intestinale, il 18.5% soddisfacevano i criteri diagnostici per spondiloartropatie ed il 2.6% presentavano spondilite anchilosante. Questo sembrerebbe indicare che lo spettro delle manifestazioni muscolo-scheletriche nelle MICI sia più ampio e diffuso di quanto riportato negli studi più datati.

Non sembra esservi un'importante differenza fra RCU e MC nell'occorrenza delle manifestazioni articolari anche se un recente studio rileva un'incidenza superiore per il Crohn (MC 20.2%, RCU 11.0%); per la RCU è più frequente osservare tali complicanze, nei casi a decorso continuo o subcontinuo, mentre esiste una chiara associazione fra artrite periferica e MC localizzata al colon.

Nella maggioranza dei casi i sintomi legati alla malattia intestinale precedono o sono coincidenti con le manifestazioni articolari ma è possibile osservare casi con sintomi muscolo-scheletrici (in particolare dolore infiammatorio spinale) che precedono, anche di anni, l'esordio dei sintomi intestinali. L'esordio può essere brusco con dolore spontaneo, eritema, iperemia e suffusione articolare. Sono comunemente più colpite le articolazioni degli arti inferiori ma possono essere interessati anche i gomiti, le spalle e le articolazioni metacarpo-falangee. Il decorso è "self limiting" nella maggioranza dei casi anche se sono descritti decorsi con erosioni e cronicizzazione dell'artrite.

Per quanto attiene al coinvolgimento assiale (rachideo) si possono osservare tre tipi di manifestazione: spondilite anchilosante, sacroileite o spondiloartropatia indifferenziata. Non vi è associazione con il decorso della micì né con altre localizzazioni extra-intestinali. Il paziente lamenta dolore al dorso o al rachide lombo-sacrale, rigidità mattutina oppure

glutalgia o dolore anteriore toracico. Il dolore al dorso è tipicamente accentuato dalla postura (ad esempio dopo essere rimasti a lungo seduti o in piedi) ma si presenta anche al risveglio dopo il riposo a letto. La proctocolectomia porta di solito alla regressione dei sintomi ma sono descritti casi di ricomparsa delle manifestazioni articolari dopo intervento di proctocolectomia con allestimento di pouch; il rapporto fra questi sintomi e la pouchite non è chiaro.

La diagnosi è basata soprattutto sulla storia e sulla valutazione clinica; la sacroileite viene identificata con una radiografia standard del bacino e può essere confermata con la TC o la risonanza magnetica. Nell'artrite periferica il reperto radiografico è quasi sempre negativo.

La terapia non è sempre necessaria in quanto il decorso delle manifestazioni è caratterizzato da fasi di riacutizzazione alternate ad altre di benessere. In generale è sufficiente il riposo unitamente a terapie fisiche ed eventuali infiltrazioni di steroidi; nella patologia rachidea è fondamentale una fisioterapia intensiva per prevenire fusione vertebrale e garantire adeguata motilità. I farmaci anti-infiammatori non steroidei sono utili ma il loro uso è stato associato a riacutizzazione della micì. Nella patologia rachidea è stata dimostrata in più studi una superiore utilità della sulfasalazina (SASP) e viene suggerito uno "shift" da mesalazina a SASP in questi casi. L'efficacia sarebbe legata alla sulfapiridina anche se questo punto non è del tutto chiarito. Nel trattamento a lungo termine la SASP sembra avere efficacia più nell'artrite periferica che nella patologia assiale. La diagnosi di artrite non costituisce indicazione per una terapia steroidea; se però la terapia suggerita in precedenza non si rileva efficace, un breve ciclo di cortisone è raccomandato. Occorre però sempre ricordare che la remissione spontanea, soprattutto nell'artrite periferica, è molto frequente.

Tabella 1: manifestazioni muscolo-scheletriche delle spondiloartropatie

- **Artrite periferica:** una o più articolazioni tumefatte e dolenti; la sinovite è asimmetrica e l'infiammazione prevale negli arti inferiori
- **Dolore infiammatorio spinale:** dolore lombare posteriore, oppure nella regione cervicale o dorsale associato almeno a 4 dei seguenti 5 criteri
 - ◆ Esordio prima dei 45 anni
 - ◆ Miglioramento con l'esercizio fisico
 - ◆ Durata di almeno tre mesi
 - ◆ Esordio insidioso
 - ◆ Associato a rigidità mattutina
- **Dactilite:** evidenza di dita a "salsicciotto", versamento nella guaina tendinea
- **Entesite periferica:** tendinite achillea e/o fascite plantare
- **Glutalgia:** dolore in sede glutea
- **Dolore toracico anteriore:** dolore a livello intercostale che si accentua con gli atti respiratori

*Marina Beltrami, Responsabile Centro di Riferimento M.I.C.I. Unità Operativa Medicina III e Gastroenterologia
Giovanni Fornaciari Direttore Unità Operativa Medicina III e Gastroenterologia
Azienda Ospedaliera Arcispedale S. Maria Nuova Reggio Emilia*

I BAMBINI CON MICI E LA SCUOLA

È importante poter discutere dei problemi che i bambini con micì possono incontrare nell'ambito scolastico.

IL BAMBINO E LA SCUOLA

Per prima cosa è importante capire cosa significa la scuola per un bambino, dato che è un luogo dove passa la maggior parte del tempo dai 6 anni in poi. La scuola non è solo fonte di insegnamento- apprendimento, ma diventa un luogo dove il bambino sviluppa gli aspetti mentali e cognitivi e dove arricchisce la sfera emotiva- affettiva. In poche parole la scuola dà

un grande contributo nella **FORMAZIONE DELLA PERSONALITA' DEL BAMBINO.**

Nell'ambito del percorso scolastico risulta centrale il rapporto tra bambino e insegnante, come sottolinea lo psicologo Rogers: "al centro di tutto il processo educativo c'è la relazione tra insegnante e allievo, fondata su stima e rispetto reciproci in cui l'insegnante sappia essere se stesso, autentico in ogni momento del suo lavoro; l'allievo si senta accettato e amato." (Rogers 1973)

IL BAMBINO CON PATOLOGIA CRONICA

Negli anni '40 e '50 si pensava erroneamente che la patologia cronica fosse correlata a disturbi di personalità nel bambino, oggi sappiamo con certezza che non esistono disturbi psicopatologici correlati alle malattie croniche nei bambini e che il quoziente intellettivo non è assolutamente influenzato dalla patologia. Quindi è bene chiarire che i bambini con micì possono compiere una vita come quella dei loro compagni.

I PROBLEMI

È possibile che alcune famiglie, nonostante i presupposti appena detti, possa incontrare delle difficoltà nell'introdurre il proprio figlio nel contesto scolastico. Proviamo a riassumerle qui di seguito come tre "ostacoli", che spesso derivano non tanto dal bambino o dalla famiglia, ma anche dal contesto scolastico.

Provate un attimo a riflettere prima di andare avanti. Ci sono dei problemi che avete nella scuola di vostro figlio? Quali sono?
1° OSTACOLO: Per alcuni bambini può essere difficile rientrare o stare a scuola dopo la diagnosi di una micì, perché ci possono essere dei punti critici come:

- **L'INFORMAZIONE:** può accadere che bambini o insegnanti non sappiano cosa sia una micì e abbiano idee sbagliate sulla malattia.
- **LA COMUNICAZIONE:** per molti bambini può essere difficile, se non insopportabile, l'idea di parlare del problema con i compagni di classe o con gli adulti.

2° OSTACOLO: sappiamo bene che durante le ricadute i bambini con MICI presentano dei dolori addominali, hanno la necessità di andare in bagno più frequentemente dei compagni e

devono prendere le medicine. Tutto ciò può scoraggiare il bambino portandolo a fare molte assenze

3° OSTACOLO: in certi casi le difficoltà aumentano a tal punto che si presentano dei problemi "seri", da prendere immediatamente in considerazione anche con l'aiuto di specialisti. Questi problemi sono le difficoltà di apprendimento, la fobia della scuola, il rifiuto.

COSA FARE?

Vediamo insieme alcuni spunti e suggerimenti per affrontare le difficoltà, ricordandoci che ogni situazione è comunque un caso a se stante.

Una cosa importante da fare è **INFORMARE LA SCUOLA**, parlando con le maestre o i professori per spiegare cosa è una micì e di cosa ha bisogno vostro figlio.

Che cosa si può dire ai professori o al preside?

Se vostro figlio desidera la "privacy" non è necessario entrare nei dettagli della malattia. È sufficiente specificare che lui/lei ha bisogno di un po' più di elasticità per andare in bagno, che potrà entrare talvolta in ritardo, che deve prendere certe medicine.

Soprattutto è importante far capire che

IL VOSTRO BAMBINO DEVE ESSERE TRATTATO UGUALMENTE AGLI ALTRI, SENZA FAVORITISMI (eccetto che per quegli accorgimenti di cui ha bisogno) e che **LA DIAGNOSI DI UNA MICI NON CAMBIA LA PERSONALITÀ DI UN BAMBINO**

Nonostante questi accorgimenti vostro figlio potrà incontrare delle difficoltà e dei problemi. In questi casi è fondamentale sostenerlo e accogliere i suoi bisogni e i suoi sfoghi, difenderlo di fronte alle ingiustizie e incoraggiarlo a proseguire.

LE MICI E I RAPPORTI SESSUALI

Suggerimenti – Domande e Risposte

Gli "aspetti psicologici" legati alle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino da tempo costituiscono un capitolo importante nel complesso studio di queste patologie. Tra le componenti di origine psicologica osservate, ve n'è una che, per la delicatezza del tema, troppo spesso viene ignorata o trattata solo superficialmente; ci riferiamo ai rapporti sessuali dei pazienti di micì.

Quale conseguenza diretta degli episodi acuti, aggravata dal loro ripetersi, infatti, l'atteggiamento del paziente verso il sesso può subire mutamenti, ai quali talvolta partecipa una sorta di senso di colpa, ben nascosto nel proprio intimo, che solo uno specialista di settore può far emergere.

Allo scopo di approfondire quanto appartiene al tema appena evocato e portarlo quindi a conoscenza dei diretti interessati, la CCFI, equivalente americana di A.M.I.C.I. Italia, ha organizzato una serie di seminari.

Sintetizzare quanto emerso nei seminari in un breve articolo, vista la complessità e la delicatezza dei temi in essi contenuti, ed il "target" di destinazione, ci è apparso subito inadeguato, così come sarebbe apparso troppo impegnativo, quindi inopportuno, compilare una specie di trattato medico-scientifico. Abbiamo preferito una formula, a nostro parere, più idonea allo scopo, scientificamente corretta, seppure semplice ed esaustiva nel linguaggio; una specie di "vademecum" formato da "suggerimenti", accompagnato da un estratto delle tante "domande e risposte" che si sono susseguite durante le varie sessioni. Un prontuario in grado di fornire agli addetti ai lavori molte informazioni pratiche che gli consentano di affrontare discussioni ed incontri su un tema così importante, ovviamente con la partecipazione attiva di esperti. Un tema, quello dei rapporti sessuali, in grado, spesso, di rendere più difficile del dovuto la già non facile vita del paziente.

SUGGERIMENTI

Trovate serenità, tempo, luogo, e, soprattutto, semplicità di linguaggio, per parlare della vostra malattia con il vostro partner. In assenza di queste condizioni, vi consigliamo di rimandare l'incontro a tempi migliori. Descrivetegli i sintomi della malattia, aggiornatelo/a circa la terapia stabilita dai medici di settore. Affrontate il tema dei rapporti sessuali soffermandovi sul fatto che questi possono subire qualche mutazione ed adeguamenti in certi momenti del decorso della malattia. Condividere informazioni e sentimenti rende il partner più partecipe e contribuisce a ridurre in ambedue il livello d'ansia.

Se trovate difficile o doloroso avere una piacevole vita sessuale, parlatene con il medico di fiducia e chiedetegli una spiegazione scientifica. Per esempio; certi farmaci possono ridurre il desiderio sessuale? In altri casi, agenti anti-infiammatori o lubrificanti possono essere d'aiuto? Un cambiamento nella terapia, in alcuni casi, può essere indicato?

Tenete presente che il vostro punto di vista sul problema, può essere totalmente differente da quello del vostro partner. Come

molte malattie croniche, le microrganismi possono insidiare l'autostima e autovalorizzazione, far diminuire i sentimenti di attrazione verso se stesso e verso gli altri. Queste percezioni, in realtà, risultano molto lontane dalla realtà, perché vissute solo da voi in una situazione di emergenza continua. Voi non siete la vostra malattia! Un partner comprensivo e quindi più obiettivo, è in grado di vedervi nella vostra interezza.

Possono esserci dei momenti in cui desiderate evitare situazioni intime a causa della vostra malattia. In queste situazioni è importante tenere in mente che esistono molti modi per esprimere amore, attenzione e sessualità. Discutete con il vostro amato/a per trovare quello che funziona meglio per tutti e due.

Spiegate al vostro partner, soprattutto se dimostra risentimento, sconcerto o delusione, che l'aver evitato un rapporto sessuale non significa mancanza di attrazione per lui o mutazione di sentimenti, ma più semplicemente effetto psicologico temporale negativo, che non predispone all'atto sessuale, causato solo dalla vostra malattia.

Incoraggiate il vostro partner a partecipare insieme a voi ad incontri dei gruppi di sostegno, al fine di aiutarlo/a a raggiungere una migliore comprensione della vostra malattia e delle conseguenze ad essa collegate.

Quando iniziate una nuova relazione, non siete obbligati a condividere immediatamente tutti i dettagli della vostra malattia con il vostro partner. Col passare del tempo, si presenteranno sicuramente molte opportunità per condividere nel modo giusto informazioni riguardanti le microrganismi.

In tutti i casi, tentate di conservare la mente aperta e affrontate qualsiasi problema in un modo rilassato ma convincente, incoraggiante e privo di pregiudizi.

Non abbiate paura di chiedere aiuto e di riceverlo quando ne avete bisogno. Certe volte il consiglio di un esperto può aiutarvi a comprendere meglio gli aspetti principali del problema, a trattare con le vostre attitudini, le vostre percezioni e, in definitiva, a sentirvi meglio con voi stessi.

Per finire, ricordate che più vi sentite a vostro agio con voi stessi e con la vostra malattia, più vi sarà facile parlare apertamente ed onestamente, non solo con un partner, ma anche con chiunque altro vi interessi parlare nella vostra vita.

DOMANDE E RISPOSTE

Come si può affrontare l'argomento delle microrganismi con un nuovo partner?

Dipende da come siete a vostro agio con voi stessi e con la vostra malattia. Ognuno tratta la scoperta della propria malattia diversamente – Non c'è un unico modo di "affrontare l'argomento". Introdurre l'argomento della vostra malattia come un "annuncio" può dargli più importanza di quello che vi sarebbe gradito. Introdurre la vostra malattia nel contesto di una conversazione relativa a malattie, o all'alimentazione, potrebbe essere meglio. Più sarete casuali riguardo al parlare della vostra malattia, più probabilmente il vostro partner riceverà le informazioni in maniera casuale. E' più importante che voi vi sentiate a vostro agio parlandone, piuttosto che il modo in cui il vostro partner riceverà le informazioni.

Io e mio marito non abbiamo avuto rapporti sessuali da quasi un anno. Quando gli chiedo di avere un rapporto, lui dice di no, che lui è malato e che se fossi malata anch'io, capirei. Cosa si può fare per cambiare tutto ciò? Mi piacerebbe davvero tanto avere una famiglia un giorno.

Una discussione aperta sulla vostra relazione, sulla vostra sessualità e sui vostri sentimenti abbracciando tali argomenti con il vostro partner vi aiuterà entrambi ad adattarvi a vivere con le microrganismi come una parte della vostra vita insieme. Più potrete discutere i vari effetti che la malattia può avere sulla vostra relazione, meno la malattia probabilmente diventerà un impedimento per la vostra relazione. Abbiate pazienza – i sintomi eventualmente andranno via ed è importante per entrambi sentirsi capiti e supportati durante i periodi difficili.

Esistono delle forme di microrganismi che possono causare impotenza o un'occasionale disfunzione erettile negli uomini?

Avere la Colite Ulcerosa da sola non aumenta la possibilità

d'impotenza e/o d'infertilità. Un'infiammazione attiva e lo stare male può causare una diminuzione nei livelli dell'ormone sessuale e una perdita di desiderio sessuale. Nella malattia di Crohn ci può essere un coinvolgimento della vescica che può portare a qualche disfunzione erettile e ad infertilità, ma ciò è estremamente raro.

Una donna affetta da microrganismi dovrebbe attendere che la sua malattia sia in remissione prima di tentare una gravidanza?

Il miglior risultato possibile per una gravidanza si ottiene quando la malattia è in remissione. Ad ogni modo, se una donna rimane incinta con sintomi attivi, non c'è nessuna ragione per interrompere la gravidanza se è desiderata.

Le gravidanze di donne affette da microrganismi sono automaticamente considerate "gravidanze ad alto rischio"?

Le gravidanze in donne con malattia di Crohn sono considerate ad "alto rischio", mentre quelle in donne con colite ulcerosa non lo sono, a meno che la malattia non sia in fase attiva. E' importante, però, tenere in mente che molte donne con microrganismi hanno dei parti normali e bambini sani approssimativamente nella stessa percentuale di donne sane nella popolazione generale.

Le dinamiche sessuali ed emotive delle microrganismi sono le stesse per le coppie omosessuali che per le coppie eterosessuali?

La maggior parte delle dinamiche emotive e molte di quelle sessuali sono le stesse. Ci sono, però, alcune differenze. Poiché, anche ai giorni nostri molte persone hanno difficoltà ad accettare le coppie omosessuali, queste devono affrontare discussioni riguardanti l'accettazione ed in più rivelare alla gente d'essere omosessuali. A ciò si aggiunga che per molti è difficile parlare di questioni sessuali. Una coppia omosessuale può, di conseguenza, avere più difficoltà.

UNA NUOVA POSSIBILITÀ NELLA TERAPIA DELLA M. DI CROHN E COLITE ULCEROSA: IL CORTISONE “TRASPORTATO” DAI GLOBULI ROSSI

La terapia medica delle MICI è ancora insoddisfacente, pur avvalendosi di un ampio armamentario di composti quali mesalazina, antibiotici, steroidi, immunosoppressori e più recentemente anti-citochine (es. Infliximab).

I compiti principali della terapia medica sono:

- 1) controllo dei sintomi con induzione della remissione;
- 2) mantenimento della remissione limitando in frequenza ed intensità le possibili riaccensioni cliniche.

Per quanto riguarda il primo obiettivo, in caso di insuccesso della mesalazina (per la verità poco efficace nella m. di Crohn), i farmaci più diffusamente utilizzati sono senz'altro gli steroidi. Tuttavia, dopo un ciclo di steroidi, il 70-80% circa dei pazienti va in remissione, ma il 30-40% dei pazienti sviluppa una steroidodipendenza, definita come l'impossibilità, dopo 2-3 mesi di terapia, a sospendere gli steroidi stessi o dall'immediata riaccensione della malattia alla riduzione o sospensione. In questa fascia consistente di pazienti le alternative sono:

1. somministrazione di steroidi in maniera più o meno continuativa, magari utilizzando quelli con minori effetti sistemici (es. budesonide o beclometasone);
2. utilizzo di immunosoppressori (prevalentemente l'azatioprina) nel tentativo di ridurre o possibilmente azzerare il fabbisogno di cortisone.

Questo risultato è ottenuto solo nel 60-70% dei casi, talora senza una sospensione definitiva del cortisone, e con il possibile rischio di temibili effetti indesiderati.

Il meccanismo della dipendenza dagli steroidi è abbastanza frequente e insidioso perché, verificandosi in pazienti di solito tra la seconda e quarta decade, incide profondamente sul loro aspetto fisico, sull'assetto metabolico e talora anche sul piano psichico.

Recentemente è stata dimostrata la possibilità di incapsulare nei globuli rossi un cortisone, il Desametazone 21-fosfato (Dex 21-P), che ad opera di un enzima presente negli stessi globuli rossi viene lentamente rilasciato in circolo come Desametazone attivo. Questa procedura consente di mantenere in circolo adeguate concentrazioni terapeutiche di farmaco per tempi prolungati, evitando la somministrazione giornaliera di maggiori quantità di farmaco con relativo incremento di effetti indesiderati. Studi di farmacocinetica hanno dimostrato che la somministrazione di quantità di soli 5-10 mg totali di Desametazone (invece di 40-80 mg al giorno) consente l'ottenimento di livelli plasmatici del farmaco stabili per almeno 3-4 settimane. Risultati preliminari sull'utilità di questa procedura terapeutica in ambito clinico sono stati ottenuti in bambini con fibrosi cistica e pazienti con bronchite cronica ostruttiva, consentendo una netta riduzione del fabbisogno o addirittura la sospensione della terapia cortisonica per os, con un eccellente profilo di sicurezza e virtualmente senza effetti indesiderati.

Tale metodologia è stata sviluppata presso l'Università di Urbino. Consiste in pratica nell'eseguire un prelievo di circa 50 cc. di sangue; successivamente il sangue del paziente viene inserito in un'apposita apparecchiatura che separa i globuli rossi. Utilizzando delle appropriate soluzioni, si "aprono" i pori normalmente presenti sulla superficie dei globuli rossi e si consente l'ingresso del farmaco. I globuli rossi vengono quindi "risigillati" e sono pronti per essere re-infusi (come una piccola auto-trasfusione) nel paziente. Tutta la procedura è automatizzata ed eseguita in sterilità.

Recentemente abbiamo completato uno studio pilota che è stato presentato ad Orlando (USA) quest'anno al Congresso Nazionale dei Gastroenterologi Americani. Sono stati inseriti 5 pazienti con colite ulcerosa e cinque con m. di Crohn steroidodipendenti, nonostante la concomitante terapia con immunosoppressori (in 8 paz.; altri 2 erano intolleranti). In 9 pazienti su 10, eseguendo una somministrazione mensile di Desametazone (in media 7 mg) incapsulato negli eritrociti, siamo riusciti nel giro di due mesi a sospendere l'uso degli steroidi e nell'ultimo paziente ne abbiamo ridotto nettamente il dosaggio.

Attualmente è in corso un altro studio in pazienti con m. di Crohn e Colite ulcerosa con attività moderata che non rispondendo al 5-ASA e devono quindi fare uso di cortisone per bocca o per via intramuscolo. Lo scopo di questo studio è di dimostrare che questa modalità di somministrazione di basse dosi di cortisone, è attiva nelle forme moderate di MICI. I primi pazienti trattati (abbiamo eseguito due somministrazioni distanziate di due settimane) hanno risposto bene.

La procedura può ovviamente essere eseguita solo in Ospedale e dura circa 3 ore. Per il paziente è molto semplice: si tratta di un prelievo, e di un'infusione di circa 10'. Il resto del tempo è libero.

Il passo successivo sarà eseguire uno studio "controllato" (cioè confrontato con la terapia tradizionale) in diversi centri italiani. Attualmente la procedura è eseguita anche presso l'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma.

Possibili applicazioni possono essere:

- Nelle riaccensioni che richiedono l'uso di cortisone sistemico; allo scopo di ridurre gli effetti indesiderati del cortisone e forse la steroidodipendenza. Ovviamente in questo caso il beneficio va bilanciato con il disagio di dover eseguire 2-3 infusioni in Ospedale.
- Nelle forme steroidodipendenti non rispondenti o intolleranti agli immunosoppressori.
- Nei pazienti con gravi controindicazioni all'uso di cortisone (diabete, glaucoma, grave osteoporosi) nelle riaccensioni moderate-severe della malattia.

*Annese V., Andriulli A., U.O. Gastroenterologia, Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo (FG)
Magnani M., Istituto di Biochimica, Università degli Studi di Urbino*

LA COLONSCOPIA E LE MALATTIE INFIAMMATORIE INTESTINALI

Scopo di questo testo è di dare informazioni pratiche sull'uso della colonscopia nella diagnosi e nel trattamento dei pazienti affetti da Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali

(Rettocolite Ulcerosa, Malattia di Crohn, chiamate anche "MICI" o "IBD").

Si tratta di un'indagine invasiva ma molto importante perché

consente la visione diretta delle lesioni e, nel contempo, il prelievo di tessuto per lo studio istologico. E' preziosa per la diagnosi, il trattamento e la prevenzione delle complicanze.

Per eseguire l'indagine è necessaria la somministrazione di purganti in modo da pulire l'intestino e consentire l'osservazione completa della sua superficie. L'indagine può essere fastidiosa o dolorosa e per questo possono essere somministrati farmaci per controllare il dolore.

La maggior parte dei pazienti necessita della colonscopia, per confermare la diagnosi (eventualmente con l'aiuto dell'esame istologico), per differenziare la colite ulcerosa dalla malattia di Crohn e per stabilire l'estensione della malattia, specialmente se non sono diagnostici i dati provenienti dalla clinica e dalla radiologia (ecografia compresa).

La colonscopia è più sensibile delle indagini radiologiche (clisma opaco tradizionale o con il doppio mezzo di contrasto, ecografia TAC, colonscopia virtuale eccetera) nel determinare la estensione anatomica della malattia: in presenza del sospetto clinico, nonostante la non significatività degli altri accertamenti, la colonscopia è in grado di determinare la presenza (o l'assenza) della malattia e di contribuire alla diagnosi di natura (mediante l'esame istologico).

La colonscopia con le biopsie multiple è necessaria per la valutazioni di anomalie rilevate con le indagini radiologiche indirette (ispessimenti, stenosi, masse, polipi eccetera) per le quali è importante stabilire la natura. Permette anche di stabilire con certezza la eventuale recidiva dopo un intervento di resezione intestinale.

I pazienti con storia di pancolite ulcerosa (che interessa tutto il colon) che dura da più di 7-10 anni o di colite sinistra (che interessa circa l'ultima metà del colon) che dura da più di 15 anni, hanno un rischio aumentato di ammalare di cancro del colon. In questi pazienti la colonscopia, eseguita ad intervalli regolari ed integrata dai prelievi istologici, contribuisce alla diagnosi precoce e la sorveglianza periodica per la ricerca della displasia (anomalia istologica che precede od accompagna la complicità) è lo standard di cura. I tempi e le modalità della sorveglianza possono variare; i protocolli più frequentemente osservati prevedono la colonscopia ogni uno o due anni, cominciando da 8 anni dopo l'inizio della pancolite o da 15 dopo l'inizio della colite sinistra.

Il ruolo della sorveglianza endoscopica (con l'esecuzione delle biopsie) è meno definito nei pazienti con malattia di Crohn; gli esperti consigliano comunque le stesse modalità osservate per la colite ulcerosa, limitatamente alla malattia di Crohn del colon.

La colonscopia ha maggior rischio di complicanze in presenza di malattia attiva, di colite acuta con dilatazione del colon, di sospetta perforazione e di peritonite.

La somministrazione dei purganti per la preparazione dell'intestino non è sempre senza rischi e le dosi ed i tempi di somministrazione devono essere adattati alla situazione clinica (specialmente in caso di malattia acuta).

Adattata da "The role of colonoscopy in the management of patients with Inflammatory Bowel Disease." Guidelines for Clinical Application . ASGE n. 1013, 1998

LA COLONSCOPIA VIRTUALE

Cos'è la Colonscopia virtuale?

E' un'indagine radiologica per lo studio del colon, che si basa sull'esecuzione di una TAC dell'addome (per questa ragione sarebbe meglio chiamala TAC-colografia).

Come viene eseguita la Colonscopia Virtuale?

Il giorno precedente l'esame il paziente deve osservare una dieta leggera, priva di residui, ed assumere lassativi per pulire il colon (grosso intestino). L'esame inizia con l'insufflazione di aria nel colon attraverso il posizionamento di una sonda rettale (come per eseguire un clistere) in modo da distendere l'intestino con aria e poi prosegue con l'esecuzione di una TAC (tomografia computerizzata) dell'addome, eseguita in diversi decubiti (supino e prono).

La colonscopia virtuale è dolorosa?

Il paziente può avvertire dolore al momento dell'insufflazione di aria. In uno studio condotto negli Stati Uniti 300 pazienti sono stati sottoposti alla colonscopia virtuale ed a quella tradizionale e di essi il 64% ha dichiarato di preferire la colonscopia tradizionale (probabilmente perché per quest'ultima vengono somministrati farmaci per attenuare il dolore).

La colonscopia virtuale è accurata?

Non sono disponibili studi sull'uso della Colonscopia Virtuale nelle Malattie infiammatorie ed anche in quest'ambito la

metodica deve essere considerata come sperimentale; non è noto se potrà sostituire la colonscopia tradizionale nella sorveglianza per la comparsa dei tumori o nella ricerca delle recidive dopo chirurgia. Recentemente è stata proposta, da un gruppo italiano, nello studio delle stenosi non complicate e non raggiungibili o non superabili dal colonscopio in caso di malattia di Crohn.

I risultati degli studi condotti per la diagnosi precoce dei tumori (e quindi non nelle IBD), sono variabili. Alcuni hanno trovato che nella diagnosi di polipi di dimensioni superiori ad un centimetro, la colonscopia virtuale è almeno altrettanto accurata di quella tradizionale mentre altri studi hanno trovato che la colonscopia tradizionale è più accurata. Quando si considerano i polipi di tutte le dimensioni la colonscopia convenzionale è risultata invece molto più accurata di quella virtuale. La colonscopia virtuale non ha possibilità di eseguire le biopsie e di asportare le lesioni (polipi).

La colonscopia virtuale è raccomandata dagli esperti?

La colonscopia Virtuale non è oggi raccomandata per la diagnosi o il trattamento o la prevenzione delle complicanze nelle malattie infiammatorie intestinali. E' comunque un'indagine in evoluzione, che può essere proposta in casi particolari ed in ambito sperimentale.

L'ENDOSCOPIA? ORA SI INGOIA

A DUE ANNI DAL DEBUTTO PRIMI BILANCI PER LA VIDEOPILLOLA CHE ESPLORA L'INTESTINO.

OLTRE 65MILA FINORA NEL MONDO LE SOMMINISTRAZIONI DELLA CAPSULA HI-TECH CHE COSTA 535 €

A due anni dal suo debutto M2A, la videopillola senza fili che per prima ha permesso di esplorare l'intestino umano senza che il paziente se ne accorga, è un successo. E' stata inghiottita da 65mila pazienti in tutto il mondo (duemila in Italia), le ultime ricerche pubblicate sulle riviste internazionali dimostrano che garantisce diagnosi migliori dei sistemi tradizionali nel tratto dell'intestino tenue e alla fine dell'anno scorso la FDA americana ne ha approvato l'uso pediatrico per bambini di età superiore ai dieci anni. La videocapsula ha aperto la porta all'endoscopia senza fili e ha scoperchiato una vera e propria scatola nera nel campo della diagnostica", spiega Paul Swain, gastroenterologo presso il Royal Hospital di Londra, che ha tenuto a battesimo la tecnologia inghiottendo egli stesso le prime due capsule nel 1999-perché i quasi sei metri dell'intestino tenue erano sempre rimasti inaccessibili agli endoscopi tradizionali".

La videocapsula, del diametro di 11 mm e lunga 26, è simile a una pillola piuttosto corpulenta, ma al posto di molecole e principi attivi al suo interno nasconde tre sistemi sviluppati ad hoc da ingegneri israeliani. Il microprocessore CMOS (Complementary Metal Oxide Silicene), grande pochi millimetri quadrati, ma in grado di dare due immagini da 90mila pixel al secondo con qualità paragonabile a una telecamera Ccd, il sistema ASIC (Application Specific Integrated Circuit), un circuito integrato che garantisce il funzionamento di un trasmettitore video a bassissimo consumo energetico e, risorsa indispensabile, un Led potente e miniaturizzato per illuminare i 140° ripresi dalla telecamera. Gli esami diagnostici non potrebbero essere più semplici. Si ingerisce la videocapsula insieme con un bicchier d'acqua, senza bisogno di bere litri di preparato per la pulizia dell'intestino, né di anestesia, come nel caso degli endoscopi tradizionali, e si va per una passeggiata. La pillola non è, infatti, dotata di un sistema di avanzamento proprio e sono le contrazioni muscolari dell'apparato digerente a farla avanzare.

Le immagini trasmesse dalla videocamera vengono registrate su un disco rigido appeso alla cintura del paziente che è libero di spostarsi dove vuole e successivamente scaricate in ambulatorio. L'endoscopia senza fili non è solo indicata per la diagnosi di sanguinamenti dell'intestino tenue, per i quali l'Italia può vantare l'esperienza maggior" spiega Marco Pennanzio, gastroenterologo presso l'Ospedale San Giovanni Antica Sede di Torino - ma anche per il morbo di Crohn, un'infiammazione delle mucose intestinali che colpisce almeno 500mila persone in Europa e può degenerare in tumori e ora si studiano anche la celiachia e altre patologie ereditarie".

Il tallone di Achille di questa metodica rimangono l'analisi dell'esofago, dove passa troppo velocemente per permettere una diagnosi, quella dello stomaco, troppo ampio dove la capsula avrebbe bisogno di essere guidata dall'esterno e il colon, dove le immagini non sono nitide. E' una tecnologia giovane - osserva Roberto De Franchis, gastroenterologo presso il Policlinico dell'Università di Milano - ma credo che i sistemi di guida per dirigere la pillola dove vuole il medico e magari addirittura la possibilità di eseguire prelievi dei tessuti e somministrazioni di farmaci potrebbero diventare una realtà nel giro dei prossimi otto o dieci anni. Il futuro della pillola, che ha ottenuto il marchio CE che ne certifica la sicurezza come strumento diagnostico in Europa è in espansione. In Austria e Portogallo la capsula viene già rimborsata dal sistema sanitario nazionale - spiega Enrico Lorenzatto, della Lorenzatto S.p.A., distributrice unica per l'Italia - mentre nella Penisola, dove già cinquanta centri hanno investito almeno 40mila € per dotarsi dell'attrezzatura, l'esame con videocapsula viene rimborsato quando il paziente è ricoverato, mentre l'uso più indicato, visto la non invasività, sarebbe proprio quello ambulatoriale.

Dalle poco più di duemila capsule distribuite in Italia l'una nel 2003 Lorenzatto spera di raggiungere le tremila alla fine di quest'anno. 535 € per ogni capsula possono sembrare tanti, ma uno studio di farmacoeconomia dell'Ospedale delle Molinette di Torino ha appena calcolato che l'intero esame costa 1198 € tutto compreso.

La videocapsula M2A prodotta dall'israeliana Given imaging (www.givenimaging.com) è ancora una tecnologia unica, ma gli annunci di nuovi prototipi non mancano. Quello più recente viene dall'Italia, dove, nei laboratori della Scuola superiore di Sant'Anna di Pisa, alla fine dell'anno scorso Paolo Dario ha messo a punto EMIL, (Endoscopic Microcapsule Locomotion), un microrobot fornito di telecamera e mini-bisturi, che, una volta ingoiato dai pazienti, viaggiando e muovendosi all'interno dell'intestino come un millepiedi, dovrebbe essere in grado di non solo di fare diagnosi, ma anche di prendere prelievi di tessuto e, se necessario, operare il paziente telecomandato dal chirurgo. Il primo viaggio di EMIL nel corpo umano dovrebbe cominciare proprio quest'anno.

Da "Il Sole 24Ore"

UN GRANDE SCREENING PER TUTTI GLI "AFTER 50"

Dall'Inserito "Salute" de "La Repubblica" di giovedì 15 Gennaio 2004

Nel 2004 avremo nuove possibilità diagnostiche e terapeutiche. Innanzitutto dovrebbe partire un programma nazionale di screening per il cancro del colon retto, con almeno il test del sangue occulto fecale offerto a tutta la popolazione dai 50 anni in su e la colonscopia ai positivi e alle persone ad "alto rischio" (familiarità positiva per la malattia). La legge Finanziaria vincola le Regioni a mettere a bilancio fondi a tale scopo.

Ci si aspettano poi novità per la terapia medica della Sindrome dell'Intestino Irritabile, con l'immissione in commercio di molecole in promettente sperimentazione clinica. Dovrebbero consolidarsi i risultati terapeutici dei farmaci immunosoppressori e dei probiotici, utilizzati nella colite ulcerosa e nella Malattia di Crohn, magari con qualche ulteriore novità. Previsti passi in avanti delle applicazioni endoscopiche della fisica ottica, che dovrebbero raggiungere livelli di risoluzione dell'immagine tali da consentire forse addirittura l'esame istologico durante l'endoscopia. In sviluppo anche le tecnologie operative endoscopiche, con sempre maggiori possibilità in molte situazioni, evitando così la chirurgia. Anche la videocapsula potrebbe essere dotata di ulteriori possibilità diagnostiche.

Tino Casetti, Segretario Naz. AIGO, Direttore Gastroenterologia Endoscopia Digestiva, Osp. Ravenna

LA PROSSIMA INIZIATIVA!



SABATO 15 MAGGIO - ORE 10
PRESSO LA SALA CELIVO
DELLO STARHOTEL - CORTE LAMBRUSCHINI - GENOVA
(VICINO ALLA STAZIONE FS DI GE-BRIGNOLE)

LE MICI IN PEDIATRIA **nuovi approcci terapeutici** **sostegno e relazioni sociali in famiglia**

ne parlano:

Dr. ARRIGO BARABINO

Resp. Gastroenterologo 3^a Divisione pediatrica Ist. G. Gaslini – Genova

Dr.ssa SIMONA CAPRILLI

Psicologa dell'Ospedale Pediatrico Meyer - Firenze

STEFANO RUFFO

Presidente Associazione "Insieme" - Firenze

LINA CHIERCHIA

Resp. Pediatria A.M.I.C.I. Liguria

A.M.I.C.I. LIGURIA

ASSOCIAZIONE PER LE MALATTIE
 INFIAMMATORIE CRONICHE
 DELL'INTESTINO

INSIEME

ASSOCIAZIONE ITALIANA PER I BAMBINI ED
 I GIOVANI CON MALATTIE INFIAMMATORIE
 CRONICHE INTESTINALI

AGLI INTERVENTI DEI RELATORI SEGUIRANNO DOMANDE – RISPOSTE.
 L'INCONTRO, COME SEMPRE, È LIBERO E APERTO A TUTTI.
 FALLO SAPERE A CHI CONOSCI E PUÒ ESSERE INTERESSATO A PARTECIPARE!

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
 Tel. 0102464484

PIAZZA DEI GRECI 5R
 www.amiciitalia.org

16123 GENOVA
 amici.liguria@fastwebnet.it