



AMICI TRIVENETO NEWS

**Anno VIII - N°6 – NOVEMBRE-DICEMBRE
2005**

Periodico d'informazione **A.M.I.C.I. Triveneto ONLUS** – Sede via dei Colli 4 – 35143 Padova –
Tel 049 8216963 c/c Postale 12228359 – c.f. 92048090283 – E.mail : amicitriveneto@inwind.it
Iscritta al Reg. Regionale delle Organizzazioni. del Volontariato L.Reg. 40/93 decr. n°2 dd. 1.2.2000 PD
0484

Autorizzazione Tribunale di Padova N.1799 del 29.05.02 – Edito in proprio da A.M.I.C.I.
Triveneto Spedizione in abbonamento postale - art.2 comma 20 C – legge 662/96 – D.C.I.
Padova Direttore Responsabile Eugenio Zabeo -Redazione Michele Bertin-
Franco Schiavon -Simone Rensi – Lucia de Lorenzis – Stampa C.L.U.P. Padova

Per garantire la privacy:In conformità a quanto previsto dal D. Lgs. N°196/03 "Codice di protezione dei dati personali,A.M.I.C.I. Triveneto garantisce a tutti i suoi soci che sui dati personali forniti da ognuno saranno mantenuti i più assoluti criteri di riservatezza

Quando un'Associazione è FORTE

Di seguito riportiamo un articolo apparso sul giornale della CCFA, Associazione degli Stati Uniti omologa dalla EFCCA Federazione Europea, della quale la nostra Federazione Nazionale AMICI è membro.

Su tale articolo si può capire quanto la CCFA sia un'associazione alla quale aderiscono la maggior parte di pazienti affetti di malattia di Crohn e Colite Ulcerosa statunitensi , non solo, ma gli associati partecipano attivamente alla vita dell'associazione facendo emergere

la stessa a livelli di far passare un provvedimento di grande rilevanza a riconoscimento delle attese degli ammalati di patologie importanti come le M.I.C.I.

Questo ci dovrebbe far riflettere circa il comportamento che viene assunto dai nostri associati dai quali non si richiede come si dice "mari e monti", ma una partecipazione agli incontri e attività che riteniamo occasioni di approfondimento e discussione delle problematiche di vita, di cure e di supporto anche ambientale per affrontare le sfaccettature della malattia a fronte della vita quotidiana.

Zabeo Eugenio

A NEWS

Il Presidente Bush firma una legge di importanza storica sulle MICI

"Questa legge di importanza storica è una grande vittoria per i malati di MICI, e rappresenta un significativo passo avanti per ottenere maggiore consapevolezza e finanziamenti per la ricerca oltre a vitali programmi di sostegno per le nostre associazioni di malati. La CCFA è orgogliosa di essere stata la forza organizzativa che ha sostenuto questa iniziativa."

Rodger L. DeRose, Presidente e Direttore Generale della CCFA

Il 30 Novembre 2004 il Presidente Bush ha firmato il primo atto legislativo relativo alla malattia di Crohn e alla colite ulcerosa. La legge firmata dal Presidente si chiama *Research Review Act* (legge sullo stato della ricerca) e prevede che:

Entro il 1 Maggio 2005 i Centri per il Controllo e la Prevenzione delle Malattie riferiscano al Congresso sullo stato dello studi epidemiologici sulle malattie infiammatorie intestinali. L'obiettivo di questo studio è quello di ottenere una migliore comprensione della reale diffusione della malattia negli USA e le particolari caratteristiche demografiche della popolazione affetta da MICI. Tali informazioni forniranno indizi preziosi relativi al ruolo che i fattori ambientali e genetici hanno nello sviluppo della malattia.

Il *General Accountability Office* (equivalente della Corte dei Conti) presenti una relazione al Congresso sugli standard di spesa a carico di *Medicare* e

Medicaid (Servizio Sanitario Statale per gli Anziani e del Servizio Sanitario Statale per i non abbienti) per le terapie di cui i pazienti affetti da MICI hanno bisogno per mantenersi in salute (ad esempio prodotti per stomie, nutrizione parenterale, nutrizione enterale, prodotti alimentari specifici, terapie per la Malattia di Crohn e la colite ulcerosa approvate dal *FDA (Food and Drug Administration)*). Tale studio terrà in considerazione le opportune situazioni di terapia ambulatoriale o domiciliare. La relazione servirà ad individuare le lacune nella copertura di spesa a carico del Servizio Sanitario Nazionale che influiscono sulla salute e sulla qualità della vita dei pazienti affetti da MICI ed autorizzerà le associazioni che li rappresentano a richiedere adeguati cambiamenti nella politica dei rimborsi.

- Il *General Accountability Office* riferisca al Congresso sulle difficoltà che i pazienti affetti da MICI incontrano per il riconoscimento di invalidità, dando anche indicazioni per migliorare la procedura di richiesta da parte dei pazienti. Le informazioni ottenute consentiranno alle associazioni di malati di collaborare con il Congresso e con i servizi di sicurezza sociale per migliorare la copertura per i pazienti.

Questo risultato è certamente uno dei maggiori trionfi nella storia della CCFA (*Crohn's and Colitis*

il problema del loro contenimento.

Un Registro Nazionale renderebbe possibili appropriate e corrette valutazioni e misure dei costi economici del trattamento medico e analisi costo-beneficio (costo efficacia)

Utilizzo delle risorse sanitarie

Per le stesse ragioni illustrate sopra, la stragrande maggioranza dei pazienti con IBD è sottoposta a ripetuti e regolari controlli clinici per una lunga parte della propria vita attiva. L'opportunità e l'appropriatezza di tali controlli e la loro tipologia e modalità sono ancora oggetto di verifiche sia in settori sperimentali che di popolazione.

I controlli in questione riguardano procedure endoscopiche, controlli clinici, counselling, interventi chirurgici, prestazioni di ecografia e/o diagnostica per immagini. Una analisi della domanda di prestazione specialistica che fosse fondata su dati certi di prevalenza e distribuzione territoriale sarebbe di grande importanza nella pianificazione ed organizzazione delle risorse sanitarie in ambito specialistico (gastroenterologia ed endoscopia digestiva, ecografia e diagnostica per immagini, chirurgia).

Ricerca scientifica

Le implicazioni per la ricerca scientifica di un Registro Nazionale per le IBD sono ovvie sia in termini di epidemiologia che di sperimentazione terapeutica

il Crohn domato dalle stamina

La malattia di Crohn è una malattia infiammatoria dell'intestino in cui la componente immunitaria è fondamentale. Esistono ovviamente trattamenti che consentono di contrastare l'infiammazione e di avere una vita normale, ma la malattia è considerata cronica, anche se in forme di diversa gravità.

Però, partendo dalla sua natura, un gruppo di ricercatori ha voluto verificare se "dando una regolata" al sistema immunitario –gli americani dicono reset - non fosse possibile avere una remissione più sostenuta. Infatti va aggiunto un tassello: una delle ipotesi all'origine della malattia è che il sistema immunitario sia stato travolto dall'incontro con un agente infettivo, probabilmente un virus, e che quindi nel paziente circolino cellule (linfociti) condizionate da quello incontro e che nuocciono al tessuto intestinale.

Una nuova generazione di cellule,

Va detto che questa soluzione sarebbe stata inimmaginabile prima della scoperta delle potenzialità delle cellule staminali, in questo caso di quelle ematopoietiche, cioè di quelle, residenti nel midollo osseo, dalle quali originano le cellule del sangue, compresi i globuli bianchi, ovviamente, e quindi le cellule immunitarie.

L'esperimento, quindi, consisteva nel prelievo di cellule staminali dal paziente stesso, nella soppressione delle cellule immunitarie circolanti, in particolare i linfociti CD34, e nella reintroduzione nell'organismo delle staminali prelevate in precedenza. Il trattamento è risultato ben tollerato nei 12 pazienti che partecipavano alla ricerca e nel giro di nove giorni si assisteva alla produzione di neutrofili e piastrine "di nuova generazione".

Fin qui il dato tecnico, ma anche quello clinico ha dato soddisfazione ai ricercatori: prima dell'intervento, l'indice di attività della malattia nel gruppo operato aveva una mediana di 291 (la mediana è il valore che divide un gruppo a metà); dopo l'intervento l'indice scendeva a meno di 150, vale a dire in termini tecnici una remissione sostenuta della malattia.

Parallelamente diminuivano i sintomi, mentre l'aspetto del tessuto intestinale colpito, valutato mediante radiografia e colonscopia, migliorava

Una sostituzione più radicale

In media i pazienti sono stati tenuti sotto osservazione per più di 18 mesi, e in questo periodo solo un paziente ha subito una ricaduta, dopo 15 mesi dall'impianto delle staminali autologhe.

L'esperimento è dunque riuscito, ma si tratta di un risultato preliminare pur quanto importante. Inoltre resta aperto un certo numero di questioni, per esempio se sia il caso di proseguire con le cellule autologhe o se non potrebbe essere più efficace il ricorso a staminali ematopoietiche fornite da un donatore compatibile (eterologhe), perché consentirebbe di eliminare davvero radicalmente la linea cellulare che si è dimostrata difettosa.

La cosa certa è che il sistema è praticabile, ora si deve passare agli studi clinici veri e propri e a mettere alla prova le diverse soluzioni.

Maurizio Imperiali

Da A.M.I.C.I.Marche

Le malattie infiammatorie croniche intestinali nell'età senile

G.Riegler – L. Caserta

.Servizio di Gastroenterologia ed endoscopia digestiva

Seconda Università degli Studi Napoli

Introduzione

Le malattie Infiammatorie croniche intestinali (MICI), ovvero sia la rettocolite ulcerosa (RCU) che la malattia di Crohn (MC), sono patologie relativamente poco frequenti. Tuttavia, va considerato che negli ultimi decenni si è assistito ad un progressivo aumento della loro frequenza soprattutto nei paesi cosiddetti "occidentali".

Verosimilmente, tale condizione potrebbe essere legata ad una maggiore capacità di diagnosi da parte dei medici più che ad un reale incremento delle due patologie. Al momento attuale, pur mancando un Registro Nazionale, si può stimare che in Italia ci siano almeno 100.000 persone affette da MICI. Per quanto riguarda l'età di insorgenza le MICI colpiscono prevalentemente i giovani adulti tra la seconda e la quarta decade, sebbene possono sortire in qualunque epoca di vita.

Le MICI possono colpire gli anziani?

Le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali nell'anziano sono oggi più comuni che nel passato, in parte causa di una maggiore sopravvivenza dei pazienti con esordio giovanile della malattia ed, in parte, per la presenza di un secondo picco d'insorgenza al di sopra dei 60 anni.

Le MICI ad esordio nell'anziano sono una patologia a se stante?

Allo stato attuale, non è ancora del tutto chiaro se il secondo picco di insorgenza delle MICI sia tra la sesta e l'ottava decade di vita rappresenti una malattia differente o la stessa malattia influenzata e modificata da fattori legati all'età (es. ischemia, diverticolite, uso di farmaci, alterata flora batterica intestinale).

Esistono differenze tra i due sessi?

Molti studi hanno dimostrato una maggiore incidenza della RCU ad esordio nell'anziano, soprattutto nei soggetti di sesso maschile. Un recente studio italiano ha dimostrato come questa maggiore prevalenza sia correlata alla cessazione dell'abitudine di fumo di sigaretta. E' riconosciuto che il fumo di sigaretta riveste (per meccanismi ancora in parte oscuri) un ruolo protettivo nella RCU. D'altra parte diversi studi hanno suggerito una predominanza del sesso femminile della MC dell'anziano.

I sintomi differiscono dalle forme ad esordio giovanile?

Lo spettro dei sintomi delle MICI ad esordio nell'anziano è del tutto simile a quello dei pazienti più giovani, con le tipiche manifestazioni di diarrea, sanguinamento rettale ed urgenza per la RCU, e diarrea, dolore addominale e perdita di peso per la MC. La severità può differire per concomitanti condizioni patologiche associate, tipiche dell'età. Nella MC frequente è il riscontro, anche nelle fasi precoci della malattia, di interessamento del distretto anoperianale con la presenza di ascessi, fistole, ragadi ed emorroidi. calcoli ai reni o alla colecisti per la presenza di patologie associate.

Quali le complicanze extra intestinali?

Le complicanze extraintestinali delle MICI ad esordio nell'anziano non differiscono da quelle dei pazienti più giovani sebbene le manifestazioni cutanee sembrano essere meno frequenti. D'altro canto, gli anziani possono presentare dolori articolari, disturbi oculari, alterazione degli indici di funzionalità epatica, e calcoli ai reni o alla colecisti per la presenza di patologie associate.

Quali esami effettuare per la diagnosi?

Non esiste un singolo test per identificare una MICI e ciò può contribuire a rendere più difficoltoso giungere tempestivamente ad una diagnosi corretta. Analogamente ai pazienti più giovani, oltre ad un'attenta raccolta dei dati clinici, ad una visita medica e ai comuni esami di laboratorio, i pazienti dovrebbero essere sottoposti ad alcuni esami indispensabili quali la colonscopia, il limo del tenue o un esame seriato del tenue (un esame radiologico seguito con ingestione di bario per bocca).

Da qualche anno si ricorre con successo anche all'ecografia addominale.

Altre patologie più frequenti nell'anziano possono ritardare la diagnosi?

Può essere difficile diagnosticare una MICI ad esordio nell'anziano. Il quadro di presentazione clinica può essere simile a quella di una malattia ischemica intestinale, di una malattia diverticolare o di un carcinoma del colon-retto.

Nei primi due casi il retto solitamente non è interessato.

Gli anziani sono inoltre maggiormente esposti ad infezioni intestinali e più a rischio di effetti indesiderati di farmaci quali antibiotici ed anti-infiammatori. In particolare l'uso di questi ultimi dovrebbe essere il più possibile evitato, poiché potrebbe essere causa di riaccensione di malattia.

Ciò premesso, un'attenta raccolta dei dati anamnestici, un esame colturale delle feci, un esame radiologico (es. TC addome o clisma opaco) ed un esame coloscopico con biopsie possono essere utili al fine di ottenere una corretta diagnosi.

Ci sono differenze di localizzazione della malattia?

Sebbene la RCU possa interessare tutto il colon, il retto ed il sigma sono i tratti più coinvolti. La malattia di Crohn tende invece ad interessare tutto l'apparato digerente dalla bocca all'ano, più frequentemente il tratto ileo-cecale, il

colon ed, in particolare il colon di sinistra

Presentano un decorso clinico più aggressivo e un maggior rischio di complicanze?

Sembra che i pazienti con RCU ad esordio in età avanzata presentino una malattia più severa ed aggressiva, che si riflette in un più alto rischio di complicanze. Studi più recenti non hanno confermato questo dato e hanno riportato un decorso relativamente più favorevole.

I pazienti con MICI hanno maggior rischio di cancro?

I pazienti con diagnosi di MICI di vecchia data presentano un maggior rischio di sviluppare un cancro del colon retto. Non è certo se la combinazione dell'età avanzata con una MICI di vecchia data rappresenti un rischio più alto di cancro.

Al contrario, i pazienti oltre i 50 anni di età ma con diagnosi recente di MICI presentano un'evidente riduzione di tale rischio per cui allo stato attuale, in tali pazienti non sembra giustificato un protocollo di sorveglianza per neoplasie diverse da quello abituale.

Quale è la terapia medica più appropriata nel paziente anziano?

Il trattamento medico del paziente anziano dovrebbe seguire le stesse regole dei pazienti più giovani, con un'attenta valutazione delle malattie concomitanti. Nelle fasi acute verranno impiegati aminosalicilati (5-ASA), cortisonici o antibiotici e nella fase di mantenimento della remissione o nella prevenzione della recidiva post-chirurgica il 5-ASA. L'età avanzata non costituisce una controindicazione assoluta né all'uso di steroidi né a quello degli immunosoppressori. Il loro utilizzo e la durata del trattamento dovrà tenere conto delle eventuali patologie associate il cui decorso potrebbe esserne aggravato (es. diabete, ipertensione, osteoporosi, cataratta, disturbi neuro-psichiatrici). Anche gli immunosoppressori (6-mercaptopurina, azatioprina, methotrexate) possono essere utilizzati con sufficiente tranquillità perché farmaci estremamente sicuri e persino meglio tollerati degli steroidi nella terapia di lunga durata.

Recentemente per la MC è stato introdotto un nuovo farmaco -L'Infliximab - un anticorpo monoclonale ottenuto con tecniche di ingegneria genetica, la cui azione è quella di bloccare un'importante mediatore dell'infiammazione, il TNFa. Sebbene non siano stati ancora condotti studi specifici in paziente anziano ed il farmaco sia assolutamente controindicato nell'insufficienza cardiaca grave o moderata, le indicazioni sono al momento sovrapponibili a quelle generali

Quali sono le indicazioni ed il rischio chirurgico?

Sebbene i pazienti anziani con MICI sembrino presentare una buona risposta al trattamento medico, ancor

più dei giovani, la mancata risposta o eventuali complicanze ostruttive/perforative, le fistole e le neoplasie dovranno essere affrontate con la terapia chirurgica appropriata.

Il rischio di complicanze post operatorie dopo un intervento chirurgico addominale nel paziente anziano non risulta superiore rispetto ai pazienti più giovani, purchè si considerino attentamente le condizioni patologiche concomitanti. Spesso nella MC si posticipa il "timing" chirurgico (soprattutto quello recettivo) nel timore che la necessità di ulteriori futuri interventi dia origine alla "sindrome dell'intestino corto". Nella MC diagnosticata nell'anziano, essendo l'aspettativa di vita più limitata, l'indicazione chirurgica può a volte essere soddisfatta con minori remore.

(da AMICI Marche febb.2004)

FRIEND –A.M.I.C.I.

TRENTINO ALTO ADIGE

PROGRAMMI

11 Novembre 2005

- **saluto agli intervenuti**
- **relazione del direttivo sulle ultime attività sociali**
Partecipazione al congresso di "Auto Mutuo Aiuto" a Bolzano il 4/10/2005
- **relazioni tematiche sul congresso medico avvenuto il 11/6/05**
"IBD TOPICS" a Bolzano con presentazione del gruppo a tutti i pervenuti.
Prima parte
- **Intervento nei massmedia per la giornata IBD (27/9/2005)**
- **Libera discussione sulle attività sociali da prendere in futuro**

16 Dicembre 2005

- **Saluto agli intervenuti**
- **Relazioni tematiche sul congresso medico avvenuto il 11/6/05 IBD TOPICS"**
a Bolzano. Seconda parte
- **FESTA DI NATALE**

Gli incontri sono indetti dalle ore 20 alle 23 presso ITC "H. Kuntner" in via Guncina 1 (sala delle conferenze 2° piano) e sono aperti a tutti. si parcheggia in p.zza Vittoria si prende via Cadorna. Dopo la rotatoria, proseguendo su via Cadorna, al primo semaforo a destra la prima scuola.

A.M.I.C.I. Triveneto

in collaborazione con Servizio di Gastroenterologia Ospedale S. Bortolo di Vicenza ULSS 6

Organizza presso l'aula magna della Scuola
per operatori sanitari (via S.Bortolo)

venerdì 11 Novembre 2005 dalle ore 17 alle 19
incontro tra medici e pazienti

ore 17 Saluto del Direttore Generale dell'ULSS 6
ore 17,10 Saluto ed introduzione da parte dei Rappresentanti della
Associazione A.M.I.C.I. Triveneto

Coordinatore Dott. Daniele Bernardini

ore 17,15 **Le malattie infiammatorie croniche e la gravidanza**
*Relatore Dr.ssa E. Danesin del Reparto di Ostetricia e Ginecologia
dello
Ospedale di Vicenza – Dir. Dr. Sposetti*

ore 17,45 **Fitoterapia e malattie infiammatorie croniche intestinali**
Relatore Dr. A. Menin

ore 18,15 Spazio per domande ai Relatori sugli argomenti trattati e in

generale agli Esperti in sala – prevista la partecipazione del Prof. Salvagnini, del dr. Castaman, della dr.ssa Milan della Divisione di Gastroenterologia e Servizio Unificato di Endoscopia Digestiva

L'incontro è gratuito e aperto a tutti: operatori sanitari, pazienti, familiari e a quanti sono interessati all'argomento, offrendo occasione di scambi d'esperienze e di proposte.

A.M.I.C.I. Triveneto delegazione Friuli Venezia Giulia

in collaborazione con

Policlinico Universitario di Udine

Organizza un incontro tra medici e pazienti

Venerdì 25 Novembre ore 17

*Presso l'aula B del padiglione Tullio dell'Università di Udine
via Colugna di fronte Bar Irvana*

ore 17,30 accoglimento partecipanti

ore 17,50 sig. Francesco Veronese
*delegato A.M.I.C.I. Triveneto per la regione Friuli Venezia
Giulia*

***“Progetto per la istituzione nella regione
dell'Associazione A.M.I.C.I. Regionale”
- tempi e modi -***

ore 18,00 dott. Luigi ROCCO –

*Cattedra di Psichiatria Facoltà di Medicina e Chirurgia
Università di Udine*

**“Accettazione e rifiuto della malattia
cronica,
rilevi psicopatologici”**

ore 18,30 *Discussione ed interventi dal pubblico*

l'incontro è gratuito ed aperto a tutti, operatori sanitari, familiari e quanti sono interessati all'argomento, offrendo occasione di scambi d'esperienze e di proposte.

A.M.I.C.I. Triveneto

in collaborazione con

**Ospedale Classificato “ Sacro
Cuore Don Calabria ”**

*Centro multispecialistico per le malattie retto-perineali
Via Don Sempreboni 5 Negrar (Vr)*

**Organizza un incontro tra medici e
pazienti
Sabato 26 novembre 2005**

Ore 9,30 Centro Congressi Ospedale Sacro Cuore-Casa F. Perez
Saluto partecipanti Sig. Zabeo Eugenio, presidente AMICI Triveneto

Ore 10 **Aspetti clinici extra intestinali delle malattie infiammatorie croniche
intestinali**

Ore 10,30 **Problematiche ginecologiche nelle pazienti con malattie**

**infiammatorie
croniche intestinali**

Pausa caffè

**Ore 11,10 Percorsi assistenziali per esenzione
ed invalidità nei pazienti con malattie infiammatorie croniche
intestinali**

**Ore 11,30 Indicazioni dietetiche nei pazienti con malattie infiammatorie
croniche
intestinali**

Ore 11,50 Discussione con i partecipanti e chiusura incontro

L'incontro è gratuito e aperto a tutti: operatori sanitari, pazienti, familiari e a quanti sono interessati all'argomento, offrendo occasione di scambi d'esperienze e di proposte.

A.M.I.C.I. Triveneto delegazione Friuli Venezia Giulia

in collaborazione con

Servizio di Gastroenterologia Ospedale Cattinara di Trieste

***Organizza un incontro medici pazienti
Venerdì 9 Dicembre Ore 16***

Coordinatore D.ssa Avetta Peri

**ore 16 sig. Francesco Veronese
delegato A.M.I.C.I.Triveneto per la regione Friuli Venezia**

Giulia

**“Progetto per la istituzione nella regione della
Associazione A.M.I.C.I. Regionale” - tempi e
modi -**

ore 16,15 Dott. Giorgio Prismani
neurospichiatra – Ospedale Gattinara – Trieste

Terapia di supporto nelle malattie croniche

Ore 17 Discussione ed interventi del pubblico

l'incontro è gratuito ed aperto a tutti, operatori sanitari, familiari e quanti sono interessati all'argomento, offrendo occasione di scambi d'esperienze e di proposte.



*Buon Natale
e
Felice Anno Nuovo*