opuscolo domande:Layout 1 09/04/18 20.13 Pagina 1

AMICI ONLUS
associazione nazionale

ASSOCIAZIONE PER LE MALATTIE
INFIAMMATORIE CRONICHE DELL'INTESTINO

VENTI DOMANDE UTILI PER CAPIRE COS'É LA MALATTIA DI CROHN

www.amiciitalia.net
info@amiciitalia.net

• 1 *Che cos'è la Malattia di Crohn (MC)?*

È un'infiammazione cronica che può colpire tutto il canale alimentare, dalla bocca all'ano, ma che si localizza più di frequente nell'ultima parte dell'intestino tenue chiamato ileo (ileite) e/o nel colon destro (ileocolite) oppure solo nel colon. I tratti intestinali colpiti sono infiammati, erosi, ulcerati con lesioni che interessano a tutto spessore la parete intestinale. La MC può anche presentarsi nella regione perianale, con fistole e ascessi. Le fistole possono mettere in comunicazione l'intestino con la superficie cutanea o terminare a fondo cieco. L'ascesso è invece una massa contenente una raccolta di materiale infiammatorio.

• 2 *Perché si chiama così?*

La malattia venne descritta per la prima volta nel 1932 in un articolo pubblicato sulla rivista JAMA (dell'American Medical Association) i cui autori erano Burrill B. Crohn, Leon Ginzburg e Gordon Oppenheimer, tre medici che operavano al Mount Sinai Hospital a New York. Da allora il nome del primo autore, Crohn, è rimasto ad identificare la malattia.

• 3 *Quante sono in Italia le persone affette da MC e colite ulcerosa?*

Allo stato attuale non esiste un Registro Nazionale, e i dati non sono molto attendibili. Sulla base di una ricerca svolta proprio da AMICI si calcola che in Italia ci siano almeno 150.000 persone affette da malattie infiammatorie intestinali di cui probabilmente il 40% affetti da MC. Tale malattia si presenta prevalentemente in età giovanile (20 – 30 anni) ed in terza età (65 anni), ma non sono rari casi anche nei bambini e negli adolescenti. La MC pare essere più frequente nei Paesi Occidentali ed è rara nei Paesi del Terzo Mondo. Mentre l'incidenza (numero di nuovi casi descritti ogni anno per numero di abitanti) della colite ulcerosa pare stabile, quella della MC pare in continuo aumento.

• 4 Quali sono i sintomi della MC?

Anche se ci possono essere delle variazioni da caso a caso, nella MC sono predominanti i dolori addominali (talvolta, se acuti, possono simulare un attacco d'appendicite) associati a diarrea e talora a febbre. Il dolore addominale si localizza prevalentemente in basso a destra (sede del cieco e dell'ultima ansa ileale, le zone più frequentemente colpite). Possono comparire, meno frequentemente, sangue visibile nelle feci, dolori alle articolazioni, diminuzione dell'appetito o dimagrimento.
Altri segni precoci della malattia possono essere le fistole e ascessi perianali che si possono manifestare con un orifizio cutaneo, arrossato, dolente che può perdere del liquido o, rispettivamente, con una piccola massa locale pure arrossata, estremamente dolente e tesa, e febbre.

• 5 Quali esami eseguire per una diagnosi certa di MC?

La malattia va sospettata quando vi sono i sintomi e segni sopra descritti. Peraltro, essendo questi assai poco specifici (comuni, per es. alla sindrome del colon irritabile, celiachia o ad

altre malattie), è necessario eseguire esami ematochimici e strumentali.
Nella diagnosi, gli esami del sangue hanno un ruolo poco specifico in quanto possono solo indicare uno stato infiammatorio (aumento di VES, PCR, globuli bianchi, fibrinogeno).
Utile può essere eseguire il dosaggio della calprotectina nelle feci.
Non esiste un singolo esame per identificare la MC con sicurezza, ma riveste un ruolo fondamentale la ileocolonscopia con biopsie e conseguente valutazione istologica, basata su tre criteri fondamentali A) settorialità della componente infiammatoria B) settorialità del disturbo architetturale C) eventuale presenza di granulomi. Gli esami radiologici (enteroTC ed enterorisonanza) sono importanti per definire la presenza e l'estensione della malattia nel piccolo intestino e le complicanze (fistole, ascessi) La risonanza è l'esame ideale perché non espone a radiazioni ionizzanti, al momento non viene però eseguita in tutti i Centri. Pure utile per lo studio del tenue, ma altamente dipendente dall'esperienza dell'operatore, è l'ecografia intestinale. Un ruolo al momento limitato riveste, invece, l'endoscopia con videocapsula.

• 6 Quali sono le cause della MC?

Tuttora le cause sono ignote e ciò limita la terapia medica all'uso di farmaci che controllano l'infiammazione. Le scoperte più recenti indicano un'attivazione sproporzionata del sistema immunitario.
Stando alle attuali conoscenze, si può dire che non è una malattia contagiosa, non è causata dagli alimenti e non è psicosomatica (cioè non è provocata da fattori psicologici individuali).

• 7 Perché la MC è definita malattia cronica?

Per malattia acuta s'intende quella che si manifesta con un decorso breve e che in genere evolve con la guarigione, come per esempio l'influenza.
Una malattia cronica come la MC, invece, non guarisce definitivamente e presenta un decorso caratterizzato da periodi di benessere alternati ad altri in cui i sintomi sono presenti.

• 8 Quali sono le complicanze della MC?

Le complicanze di una malattia possono essere definite come degli eventi che ne rendono più complesso e grave l'andamento clinico. Nella MC possiamo avere delle complicanze intestinali e delle manifestazioni extraintestinali che riguardano circa il 10-15% dei pazienti.

• 9 Quali sono le complicanze intestinali della MC?

Gli episodi d'ostruzione intestinale rappresentano la complicanza locale più comune. Tali episodi sono dovuti al fatto che il processo infiammatorio, nel tempo, può dare vita a restringimenti (stenosi) di alcuni tratti dell'intestino. Tali restringimenti possono causare dolore, distensione addominale sino ad arrivare, a volte, ad un'ostruzione parziale (subocclusione), o anche ad un'ostruzione completa (occlusione) del transito intestinale. In quest'ultimo caso possono essere presenti anche nausea e vomito. L'ostruzione si può verificare più facilmente in presenza di cibo non digerito, come ammassi di fibre, che impediscono il passaggio di altro materiale. Questa è una delle ragioni per cui le persone

con MC che presentano stenosi dovrebbero evitare cibi con fibre grossolane, difficili da digerire. Questi restringimenti possono essere un'indicazione all'intervento chirurgico se danno episodi ricorrenti di tipo occlusivo o subocclusivo. C'è, peraltro, da notare che un restringimento del lume intestinale può anche essere dovuto all'infiammazione della parete intestinale. In questo caso la stenosi (che si chiama infiammatoria e non fibrotica come la precedente), può essere trattata con la terapia medica.
Le perforazioni sono un'altra complicanza (e possibile causa successiva di fistole o ascessi all'interno dell'addome). Infatti, fistole e ascessi si possono presentare in sede perianale come manifestazione primaria di malattia, ma possono anche complicare una malattia a localizzazione intestinale, localizzandosi appunto nella cavità addominale. Anche fistole e ascessi sono in genere indicazione all'intervento chirurgico.

• 10 Quali sono le manifestazioni extraintestinali della MC?

Le manifestazioni extraintestinali della MC sono simili a quelle della colite ulcerosa. Alcune sono correlate all'attività della malattia, ed altre sembrano seguire un decorso relativamente indipendente. Complicanze correlate all'attività della malattia possono interessare la cute e le grosse articolazioni. Complicanze non correlate includono la spondilite anchilosante e la sacroileite (che si manifestano con rigidità della colonna e dolore lombare), oltre ad alcune malattie del fegato e vie biliari (colangite sclerosante) e alcune lesioni oculari. Nella MC sono anche più frequenti che nella popolazione generale i calcoli renali, l'osteoporosi e vi è, inoltre, una tendenza ad avere eventi trombotici.

• 11 Qual'è la terapia medica della MC ?

Nella fase attive (dolore addominale, diarrea, febbre), specie alla prima presentazione, si fa spesso uso di cortisone a dosi piuttosto elevate e per periodi di diverse settimane. Questo nel caso che non vi sia un'immediata indicazione all'intervento chirurgico. Nelle forme lievi-moderate può essere utilizzato un cortisonico topico (cioè ad azione locale, con scarso assorbimento sistemico) quale la budesonide. Il cortisone non deve essere dato su base continua in quanto potenzialmente responsabile di importanti effetti collaterali a lungo termine (ipertensione arteriosa, diabete, osteoporosi ecc).
Qualora gli attacchi si ripetano e vi sia la necessità di fare uso frequente di cortisone si possono usare, per mantenere la malattia in remissione, gli immunosoppressori ossia la azatioprina o la 6- mercaptopurina, più raramente il metotrexate. Sono farmaci, questi, che vanno somministrati per periodi lunghi, a volte provocano intolleranza (nausea, malessere) e necessitano di controlli programmati.

• 12 Ci sono novità nelle possibilità terapeutiche?

Già da diversi anni anche in Italia sono disponibili i farmaci "biologici" come infliximab e adalimumab. Si tratta di anticorpi monoclonali – ossia estremamente specifici - diretti contro la citochina TNFα, prodotta principalmente dalle cellule infiammatorie). L'uso di questi farmaci è attualmente approvato in Italia per:
• MC in fase attiva, di grado grave in pazienti che non hanno risposto o sono intolleranti

o hanno controindicazioni alla terapia con cortisone o immunosoppressori quali l'azatioprina/6-mercaptopurina
- MC fistolizzante perianale in fase attiva, (dopo che il chirurgo abbia escluso la presenza di ascessi o li abbia drenati)

Benché questi farmaci si debbano utilizzare con attenzione e siano necessari degli stretti controlli presso un centro di riferimento, la tendenza attuale è di utilizzarli precocemente in presenza di fattori di rischio di aggressività della malattia. L'infliximab si somministra per via endovenosa in ospedale, l'adalimumab e' auto-somministrabile da parte del paziente per via sottocutanea attraverso una penna/siringa pre-riempita pronta per l'uso.
Oltre all'Infliximab e all'Adalimumab, sono in fase di sperimentazione altri farmaci. Quello che sarà disponibile a breve è il vedolizumab, anticorpo diretto contro un'altra molecola infiammatoria.
Da evitare terapie omeopatiche o a base di erbe senza alcun fondamento scientifico. Possono essere addirittura dannose se ritardano l'inizio di terapie adeguate.

• 13 Come capire se la MC è sotto buon controllo terapeutico?

L'assenza di sintomi come diarrea, perdita di peso corporeo e di appetito è un buon indicatore dello stato di controllo della malattia. Molto importanti anche gli esami del sangue quali emocromo, VES, PCR. Potenzialmente utile anche la calprotectina fecale. L'ecografia intestinale è utile per il follow-up del paziente perché è un esame facilmente ripetibile e non invasivo.

• 14 Devo adottare una particolare dieta alimentare?

Nella maggior parte dei pazienti non vi sono particolari accorgimenti da prendere riguardo l'alimentazione. Da ricordare però alcune situazioni specifiche: 1. In caso di malattia attiva (diarrea) limitare l'apporto di fibre, spezie, legumi e aumentare l'apporto di acqua. 2. In caso di esteso interessamento dell'intestino o estesa resezione chirurgica (dai 60 cm e più) può essere necessario un supplemento di minerali (come calcio, ferro e magnesio) e di vitamine (come l'acido folico, le vitamine B12, C e D).
Questi nutrienti, però, devono essere assunti sotto il controllo medico. Ci può essere in alcuni casi una malnutrizione generalizzata (con riduzione del peso e della massa corporea, gonfiore alle caviglie, importante spossatezza) 3. In caso di stenosi critica dell'ileo terminale (specie in presenza di sintomi ostruttivi: dolore, distensione addominale, nausea, vomito) è importante non introdurre alimenti in fase acuta e comunque, (nell'eventuale attesa della terapia), fare una dieta prevalentemente liquida, es. latte, yogurt (se tollerati). 4. In generale, evitare cibi a rischio (carni e frutti di mare crudi, uova crude) e tutelarsi nell'alimentazione in Paesi dove l'igiene è scarsa. Una tossiinfezione alimentare o una comune gastroenterite possono infatti riacutizzare la malattia intestinale.
Infine, non bisogna dimenticare che la presenza di MC non esclude la presenza concomitante di altre malattie quali la celiachia (intolleranza al glutine) e l'intolleranza al lattosio. Deve essere comunque lo specialista a guidare l'eventuale esecuzione di esami al riguardo.

• 15 Come è la prognosi della MC ?

Le prospettive sono molto variabili e dipendono da molti fattori tra cui:
- localizzazione ed estensione della malattia;
- complicanze;
- risposta individuale alle cure.

Ci sono malati che presentano problemi di modesta importanza (dolori addominali lievi e intermittenti, diarrea pure di modesta entità) e ben controllabili con la terapia medica.
Alcuni pazienti, invece, richiedono cure costanti con somministrazione di diversi farmaci al fine di controllare l'attività della malattia. Altri possono richiedere numerosi interventi chirurgici per la ricomparsa precoce e severa della malattia. Altri ancora possono subire un solo intervento per "ileite" e non avere mai più grossi problemi.
Bisogna comunque tenere presente che la malattia è in genere evolutiva, ossia può progredire nel corso degli anni e va quindi sempre controllata con attenzione.
A tutti va sempre fortemente consigliata la cessazione del fumo, che incide negativamente in tutte le fasi della malattia.

• 16 E' necessario ricorrere all'intervento chirurgico?

L'intervento chirurgico fa parte della storia naturale della MC aggressiva che conduce ad una stenosi ed ostruzione intestinale in una considerevole proporzione di pazienti. L'intervento chirurgico può anche essere necessario per la malattia fistolizzante.
Purtroppo, come noto, a seguito dell'intervento chirurgico, la malattia spesso si ripresenta immediatamente a monte della zona rimossa. Non vi sono prove convincenti che i farmaci utilizzati sinora siano in grado di impedire questa recidiva.
Numerosi studi sono in corso per testare il ruolo dei farmaci biologici in questo contesto.

• 17 Quali sono i problemi nella sfera sessuale?

Com'è noto non vi è alcun problema nel formare una famiglia. Gli uomini con MC sono di solito fertili, sebbene in rari casi l'assunzione di particolari farmaci possa dare transitorie alterazioni a carico degli spermatozoi. Da tenere presente che l'uso di metotrexate, un immunosoppressore usato a volte al posto dell'azatioprina, va interrotto almeno sei mesi prima del concepimento, essendo un farmaco altamente teratogeno (dannoso per l'embrione).

• 18 ...e in caso di gravidanza?

Benché sia stata dimostrata una maggiore incidenza di parti prematuri e di basso peso alla nascita, non è mai stato dimostrato un aumentato rischio di aborti spontanei, nati morti o morti neonatali. In generale, le donne possono condurre in porto una gravidanza senza complicanze, purché il concepimento avvenga in un periodo di remissione. Infatti, il rischio maggiore, per il feto e per la madre è l'attività della malattia e non i farmaci assunti in gravidanza (con l'eccezione del metotrexate, tutti appaiono relativamente sicuri anche se il loro impiego va sempre discusso con attenzione con il medico)

• 19 La MC è ereditaria?

Non è una malattia ereditaria come lo possono essere l'anemia mediterranea e l'emofilia, che sono considerate malattie genetiche, trasmissibili cioè attraverso i cromosomi.
Tuttavia esiste una predisposizione familiare nello sviluppo di questa malattia ed un aumentato rischio, per la progenie, di averla a sua volta.
La possibilità che un figlio sviluppi la malattia non deve però impedire ad una coppia che lo desideri di avere figli. Tale possibilità infatti appare al momento piuttosto bassa.
C'è da dire, infine, che non è mai stato dimostrato che un componente della famiglia possa trasmettere la malattia ad un altro (per contatto diretto come, per es. le malattie infettive).

• 20 A quale tutela e assistenza ho diritto, in quanto malato cronico, da parte del Servizio Sanitario Nazionale?

Le malattie croniche sono disciplinate da un Decreto Ministeriale del Ministero della Salute (DM 329/99). Grazie ad esso si prevedono alcune esenzioni totali per patologia, che nel caso delle MICI sono relative:
- agli esami endoscopici (colonscopia con biopsia);
- agli esami radiologici (ecografia, clisma del tenue, ecc.);
- agli esami di laboratorio (emocromo, ALT, GPT, ferro, gamma GT, PCR, VES, ecc.);
- ad alcuni medicinali (mesalazina, corticosteroidi, azatioprina).

É importante, per poter usufruire delle esenzioni, essere in possesso del tesserino sanitario rilasciato dalla ASL di appartenenza, indicante l'esenzione per patologia.
A.M.I.C.I. è impegnata per ottenere ulteriori esenzioni per gli esami di laboratorio, in particolare per i malati che, periodicamente, sostengono costi per il controllo ematico (anemia, uso di immunosoppressori). I passi da compiere, per una migliore tutela, sono quindi, come si intuisce, ancora tanti. Istituzione di un Registro dei malati di MICI, maggiori esenzioni in ambito nutrizionale in pediatria, migliore formazione specifica per i medici di base, integrazione interdisciplinare in ambito ospedaliero per una migliore presa in carico del malato, sono solo alcune delle battaglie dell'associazione. Iscriversi e partecipare, quindi, all'attività della propria sede regionale A.M.I.C.I. è il migliore sostegno che si possa dare e ricevere.

A cura del Comitato Medico Scientifico AMICI

AMICI ONLUS

NOI SIAMO...

A.M.I.C.I., Associazione nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, che riunisce le persone affette da Colite Ulcerosa e Malattia di Crohn, i loro familiari e tutti coloro che condividono il valore della salute e il vincolo della solidarietà sociale. A.M.I.C.I. onlus aderisce alla Federazione Europea E.F.C.C.A. (www.efcca.org), che raccoglie associazioni nazionali con oltre centomila associati.
L'Associazione si propone di affrontare i problemi socio-sanitari posti dalle malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI); si avvale di numerosi volontari nei territori e di un comitato medico di specialisti che supporta le iniziative a carattere scientifico.
Presenti in tutte le Regioni, organizziamo eventi, incontri medici-pazienti e altre iniziative di studio, analisi e ricerca a tutela dei soci e dei malati di MICI. Per maggiori dettagli consulta il nostro sito, www.amiciitalia.net.

CI RIVOLGIAMO...

agli organi politici e amministrativi, agli organismi sanitari e ai mass-media per ottenere:

- il sostegno alla ricerca per promuovere la conoscenza delle MICI, facilitarne la diagnosi precoce e le cure innovative, sicure ed efficaci;
- il necessario sostegno ai malati per contenere i disagi che la malattia comporta. In particolare: la gratuità e reperibilità dei farmaci, la gratuità e tempestività delle prestazioni, l'assistenza sanitaria territoriale, il varo di un registro di patologia, la non discriminazione nel posto di lavoro, un moderno riconoscimento degli effetti invalidanti della malattia.
- l'adeguata diffusione nelle regioni di strutture sanitarie pubbliche per la degenza clinica e chirurgica e di ambulatori specialistici proporzionati alle necessità;
- la corretta e completa informazione al malato, per consentirne il consenso informato e volontario alle prestazioni proposte;
- l'avvio di pratiche di presa in carico multidisciplinari, da quella psicologica, nutrizionale a quella chirurgica;
- un'adeguata informazione dell'opinione pubblica sui problemi clinici e sociali dei pazienti, che ne consenta un sereno inserimento nella vita familiare, professionale e di relazione.

PERCHÉ È IMPORTANTE ASSOCIARSI?

- iscriversi e sostenerci aumenta la rappresentatività dell'Associazione e la sua forza verso i diversi interlocutori con cui è chiamata a confrontarsi. Un grande numero di cittadini malati uniti aumenta la nostra credibilità e visibilità mediatica, e di conseguenza il successo nella rivendicazione dei nostri diritti.
- puoi associarti utilizzando il bollettino di conto corrente postale (n. 4874103), scaricabile dal sito, con bonifico bancario (iban IT54Z0760101600000004874103), intestato ad AMICI onlus con la causale iscrizione o con carta di credito attraverso il sito www.amiciitalia.net. E' possibile anche iscriversi durante gli incontri dell'associazione.

OFFRIAMO MOLTEPLICI SERVIZI AI NOSTRI SOCI, TRA CUI:

- il periodico INFORMAMICI, che ci informa sulla vita associativa, ci aggiorna sulle novità in campo scientifico e ci aiuta a scoprire l'innovazione in campo terapeutico e diagnostico;
- vari opuscoli e materiale informativo sui molteplici aspetti delle MICI;
- il servizio "il medico risponde" a cui puoi rivolgere le tue domande di carattere medico;
- l'ascolto telefonico per ricevere informazioni e suggerimenti, al 388 3983544;
- la consulenza on-line per tematiche inerenti invalidità, invito a convegni e incontri medici pazienti nella tua regione;
- il servizio email di risposta ai principali temi e quesiti di carattere generale;

Per maggiori informazioni vai sul nostro sito www.amiciitalia.net o chiama il 388 3983544
Ricordati di indicare il codice fiscale di AMICI 97091710588 nella dichiarazione dei redditi per la destinazione del 5 per mille. A te ed ai tuoi amici e familiari non costa nulla e permetterebbe di cercare una cura definitiva per queste malattie.

AMICI ONLUS

AMICI Italia Onlus
Associazione nazionale Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino
Via G. Bruschetti 16, 20125 Milano - Tel. 02 83413346 - Fax 02 89070513
info@amiciitalia.net - www.amiciitalia.net - codice fiscale 97091710588
AMICI aderisce al Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva