opuscolo domande colite 2:Layout 1 09/04/18 20.23 Pagina 1

AMICI ONLUS

ASSOCIAZIONE PER LE MALATTIE
INFIAMMATORIE CRONICHE DELL'INTESTINO

VENTI DOMANDE UTILI PER CAPIRE COS'É LA COLITE ULCEROSA

www.amiciitalia.net
info@amiciitalia.net

• 1 Cos'è la Colite Ulcerosa?

La Colite Ulcerosa (CU) è una malattia infiammatoria intestinale che interessa il retto ed il colon. L'intestino tenue non è mai interessato dall'infiammazione.
É una malattia cronica caratterizzata da fasi di attività e fasi di remissione completa.
Nel corso delle fasi di attività l'infiammazione interessa la mucosa, ossia la superficie più interna della parete intestinale, che diventa iperemica, fragile ed ulcerata.
La malattia interessa il retto e può "estendersi" ai segmenti a monte del colon, in modo uniforme; in ambito pediatrico sono state tuttavia descritte forme con risparmio del retto "rectal sparing" da tenere presente nella diagnosi differenziale con la malattia di Crohn.
A seconda dell'estensione delle lesioni a carico del colon possiamo distinguere schematicamente vari tipi di CU:

- La colite distale (60%), che comprende la proctite (in cui solo il retto è interessato) e la proctosigmoidite (con interessamento anche del sigma).
- La pancolite (15 %), che interessa il retto e la totalità del colon.
- Le coliti subtotali (25%) comprese tra le forme distali e la pancolite.

• 2 Quali sono le differenze con la Malattia di Crohn?

La diagnosi di M. di Crohn e colite ulcerosa è basata sulla combinazione di dati clinici, endoscopici, istologici e radiologici.
Alcuni aspetti clinici possono essere similari alla malattia di Crohn tuttavia quest'ultima può interessare tutti i segmenti del tratto gastro-enterico, dalla bocca all'ano, in genere in modo discontinuo e l'infiammazione interessa la parete intestinale a tutto spessore avendo come marker istologico, tra le altre caratteristiche, la presenza di granulomi più frequenti tuttavia nell'ambito pediatrico (53.8% vs. 17.6%)

• 3 ...e con la colite indeterminata?

Il termine di colite indeterminata è stato introdotto dai patologi per la diagnosi su pezzi operatori in genere di pazienti operati in urgenza che mostravano la presenza di caratteristiche sia della CU che della MC.La diagnosi di Colite indeterminata era basata sulla presenza sia di caratteristiche microscopiche che macroscopiche. Negli anni più recenti, il termine di Colite indeterminata è stato modificato in IBD non ulteriormente definibile (IBDU) termine utilizzato più ampiamente per includere tutti i casi con evidenza endoscopica, istologica e radiografica di un'infiammazione cronica confinata
al colon, ma con assenza di criteri diagnostici certi di CU o MC. In genere, questa diagnosi va considerata come diagnosi temporanea, nel senso che nel prosieguo del follow-up si può e si deve arrivare
verso l'una o l'altra diagnosi. Tuttavia, esiste la possibilità che la Colite indeterminata possa essere un'entità a se stante.

• 4 Quale è la diffusione della CU nella popolazione italiana?

La frequenza della CU varia da una nazione all'altra; il massimo tasso di incidenza si riscontra nel nord ovest dell'Europa e negli Stati Uniti. In Italia il numero di casi nuovi/anno è compreso tra 6 e 8 su 100.000 abitanti.

La CU interessa ugualmente entrambi i sessi.
É una malattia dei giovani adulti (l'età media di insorgenza è 30 anni), ma la patologia si può manifestare a tutte le età.

• 5 Quali sono le cause dell'insorgenza della CU?

Restano attualmente sconosciute. Molteplici fattori possono essere implicati.
• Un fattore genetico: esiste una predisposizione genetica per la CU. La malattia è più frequente nei parenti di primo grado di un paziente affetto, rispetto alla popolazione generale.
• Un fattore infettivo: certi batteri o virus possono intervenire nel processo di riacutizzazione della malattia.
• Fattori immunologici: anomalie a livello della regolazione del sistema immunitario sono state ben descritte nei pazienti con CU. Si pensa che numerosi meccanismi siano coinvolti.
• ruolo della flora batterica intestinale: vi è evidenza di una ridotta tolleranza immunologica nei confronti della propria flora batterica nei pazienti con MICI; inoltre vi è evidenza di un'alterazione della flora con evidenza di aumento di batteri potenzialmente patogeni e riduzione delle concentrazione dei batteri "protettivi", come lattobacilli e bifidobatteri.
La CU non è contagiosa e non è ereditaria.

• 6 Come si manifesta la malattia?

Le manifestazioni cliniche dipendono dall'estensione della malattia.
Le principali coinvolgono l'intestino. Il sanguinamento dal retto è costante. La Proctite si manifesta con sanguinamento, emissione di muco e tenesmo, ovvero stimolo frequente all'evacuazione, spesso con difficoltà all'evacuazione.
Le forme distali si manifestano con diarrea ed emissione di sangue e muco. Nelle forme più severe possono apparire dolore addominale, febbre, dimagrimento.
Più raramente abbiamo un corteo di sintomi extraintestinali: articolari, cutanei, oculari, e di alterazione della funzionalità epatica.

• 7 Quali esami sono necessari per diagnosticare con certezza una CU?

La diagnosi di CU dipende da un insieme di dati clinici e test diagnostici. L'endoscopia costituisce l'esame cardine in questi pazienti. All'esordio, permette la diagnosi sia attraverso l'aspetto macroscopico, sia attraverso l'esame istologico di campioni della mucosa. Nel follow-up del paziente, inoltre, permette di stabilire due criteri fondamentali per un corretto approccio terapeutico: l'attività endoscopica della malattia, che talora è presente anche in assenza di sintomi e l'estensione del coinvolgimento del colon, per un corretto uso della terapia topica. La rettoscopia si esegue di norma con uno strumento flessibile e permette anche senza preparazione di vedere il retto.
La colonscopia realizzata con lo strumento flessibile permette di esaminare direttamente tutto il colon. Quest'ultimo esame necessita di preparazione, eseguita per os e permette nello stesso tempo di eseguire biopsie della mucosa.
In certi casi, nonostante l'uso di esami complementari, e malgrado l'esperienza

dell'operatore, é difficile porre una diagnosi in corso del primo attacco. Sarà il decorso clinico, l'istologia e l'evoluzione a dirimere i dubbi.

• 8 Negli esami di controllo da effettuare, esiste una periodicità da rispettare?

Sicuramente è opportuno eseguire dei controlli clinici e laboratoristici periodici (ogni 6 mesi), con esecuzione di un esame endoscopico (rettoscopia o, meglio, colonscopia parziale o totale) in caso di comparsa dei sintomi della malattia. Dopo 8 anni dall'esordio della malattia è necessario iniziare la sorveglianza endoscopica con colonscopie periodiche con biopsie multiple.

• 9 Le riacutizzazioni della malattia sono frequenti?

É impossibile predire la frequenza degli attacchi. Sicuramente la frequenza delle recidive è ridotta dalla terapia di mantenimento ed è minore quando si ottiene una completa remissione endoscopica ed istologica. Esistono forme sub-acute o cronicamente attive e indolenti che possono comportare un problema per la vita di relazione del paziente.

• 10 Quali sono le complicanze della malattia ?

Si possono verificare sia complicanze di tipo intestinale che complicanze di tipo extraintestinale. Nel caso di un attacco grave severo, è necessaria l'ospedalizzazione e l'instaurazione di un trattamento intensivo per evitare complicanze quali il megacolon tossico, dilatazione massiva tossica del colon con segni compromissione generali (es. febbre), che necessita di un rapido intervento chirurgico per evitare la perforazione e la sepsi. L'eccessiva perdita di sangue e di liquidi può indurre una anemizzazione e turbe idro-elettrolitiche.

• 11 Quali sono, in particolare, le complicanze extraintestinali?

- Cutanee (5-20%): Eritema nodoso (nodulo sottocutaneo dolente ed arrossato); pioderma gangrenoso (ulcerazioni torpide).
- Articolari (2-20%): assiali (spondilite anchilosante, sacro-ileite) e periferiche (artriti enteropatiche, di Tipo 1 o pauciarticolari e di Tipo 2 o poliarticolari) con andamento di solito correlato all'attività della colite.
- Oculari (1-3%): irite, episclerite e uveite.
- Epatiche (5-50%): colelitiasi, steatosi, colangite sclerosante.
- Renali (1-10%); nefrolitiasi e amiloidosi.

12 La colite ulcerosa aumenta il rischio di cancro del colon?

Esiste un aumentato rischio di cancro del colon-retto correlato con la durata e l'estensione della malattia, fattori indipendenti di rischio. Il rischio di sviluppo di una neoplasia diventa maggiore che nella popolazione normale dopo una durata di malattia di 8-10 anni. A maggior rischio sono i pazienti con estensione totale e sub-totale della malattia e con un andamento cronicamente attivo.

Studi recenti hanno mostrato che il rischio di cancro nella CU è stato, nel passato, sopravalutato, e se viene condotta una attenta politica di screening e di follow up, una terapia cronica corretta (la mesalazina ha mostrato di recente un effetto chemiopreventivo),

il rischio dell'insorgenza di un carcinoma in colite ulcerosa è di poco superiore alla popolazione generale.

• 13 Quale é il trattamento medico della CU?

La causa della CU rimane ignota e non esiste un trattamento medico in grado di ottenere una completa guarigione.
Il trattamento della riacutizzazione consiste in:
• Salicilati: ovvero salazopirina (associazione tra un sulfamidico ed il 5-ASA) e i preparati contenenti il 5-ASA, sia in formulazioni orali che topiche (supposte, clismi, gel, schiume).
• Corticosteroidi tradizionali sistemici (per via orale e parenterale).
• Immunosoppressori quali l'azatioprina, la 6-mercaptopurina e il metotrexate che hanno un'efficacia che si evidenzia dopo 2-3 mesi di trattamento (prevalentemente utilizzati nei pazienti cortico-dipendenti o con cronica attività della malattia).
• Ciclosporina, immunosoppressore ad azione rapida che ha mostrato efficacia sia se somministrato per via endovenosa che per os nella forme severe gravi di CU che non rispondevano alla terapia con corticosteroidi per via endovenosa.
Sono parametri fondamentali per un corretto approccio terapeutico nella malattia attiva:
• il grado di attività;
• l'estensione dell'infiammazione.
É, infatti, importante distinguere fra attacchi di grado lieve-moderato, che vengono in genere gestiti ambulatoriamente, dagli attacchi gravi che necessitano dell'ospedalizzazione e di un trattamento intensivo con corticosteroidi per via endovenosa.
L'altra importante distinzione è quella fra coliti distali o sinistre (con estensione della infiammazione fino alla flessura splenica) dalle forme di colite sub-totale o totale. Nel primo caso la terapia topica rappresenta la prima scelta, mentre nelle forme estese non può essere sufficiente.
La terapia di mantenimento, per prevenire l'insorgenza di una nuova riaccensione, è basata sulla salazopirina ed i farmaci a base di 5-ASA.
Nelle forme croniche resistenti al trattamento si può eventualmente utilizzare l'azatiopirina, un immunosoppressore che impone una sorveglianza clinica e laboratoristica rigorosa.

• 14 Ci sono novità nella terapia della CU?

Esistono 3 principali novità farmacologiche nella terapia della CU:
• i corticosteroidi a scarso assorbimento quale il Beclometasone dipropionato e la budesonide; il primo esiste sia in formulazioni topiche che orali, a rilascio prevalentemente colico mentre il secondo ha solo formulazione orale con rilascio ileale, anche se sta per entrarne in commercio una forma a rilascio colico. Questi farmaci possono essere utili nei pazienti con malattia ad attività lieve-moderata che non hanno risposto, o che hanno risposto solo parzialmente, alla terapia con preparazioni a base di 5-ASA.
• I farmaci biologici. Anticorpi monoclonali anti-TNF-α, che si somministrano in infusioni endovenose e solo in regime ospedaliero (infliximab) oppure per via sottocutanea (adalimumab e golimumab) direttamente a domicilio. Questi farmaci hanno mostrato grande efficacia, sia nei pazienti con colite grave non rispondente alla terapia intensiva

con cortico-steroidi sistemici, sia nell'indurre la remissione nei pazienti con malattia cronicamente attiva e non rispondente agli steroidi e agli immunosoppressori. In tempi brevi sarà disponibile un altro anticorpo monoclonale denominato vedolizumab con azione anti-infiammatoria differente rispetto agli anti-TNF-α.

• I probiotici (preparati di batteri favorevoli alla nostra salute) hanno mostrato efficacia nel mantenimento della remissione e nel trattamento delle forme lievi-moderate e nella prevenzione della infiammazione della pouch.

• 15 Quando è necessario un intervento chirurgico?

La chirurgia è necessaria nelle forme gravi che non rispondono entro breve, (7-10 giorni) ad un trattamento intensivo con corticosteroidi ev, ciclosporina o Infliximab, oppure nelle forme croniche, invalidanti, resistenti al trattamento medico, o corticodipendenti (con effetti indesiderati importanti). In tutti i casi, il colon è asportato totalmente. Per ciò che riguarda il retto esistono due opzioni:

• la conservazione del retto con anastomosi ileo rettale, che però espone al rischio di nuove riaccensioni del processo infiammatorio nel retto residuo.

• la rimozione del retto ed il confezionamento con l'intestino tenue di un ileo ano anastomosi, con pouch o tasca ileale che sostituisce il retto. Tale intervento permette di rimuovere completamente la malattia.

In tutti i due casi l'ano è conservato e la scelta tra le due procedure è condizionata dal grado di interessamento del retto, la qualità dello sfintere anale e l'età del paziente.

• 16 Eseguito l'intervento chirurgico, vi è un rischio di recidiva?

Il rischio di recidiva esiste solo nel caso di ileo-retto-anastomosi, con possibilità di riaccensione dell'infiammazione nel retto residuo.

Nel caso di intervento di ileo-ano-anastomosi con pouch si può verificare, nel 15-40% dei casi, una pouchite, ovvero l'infiammazione della pouch ileale o neo- ampolla rettale, che in genere recede rapidamente con terapia antibiotica. La pouchite è probailmente dovuta alla stasi fecale e quindi alla eccessiva presenza di batteri all'interno della pouch che è rivestita da mucosa ileale, e quindi non abituata a contenere alte concentrazioni di batteri. I probiotici ad alte concentrazioni hanno mostrato grande efficacia nella prevenzione dell'esordio della pouchite e nella prevenzione delle recidive. In una percentuale minore di casi la pouchite può diventare cronica o recidivante.

• 17 Qual è il ruolo dell'alimentazione nella cura della CU?

Non esistono evidenze che suggeriscano un ruolo dell'alimentazione nella patogenesi, nella comparsa delle recidive della malattia o nella terapia della CU.

É fondamentale, nei pazienti con malattia grave, un ripristino di condizioni di nutrizione normali, anche se né la terapia nutrizionale parenterale né il digiuno hanno mostrato un effetto sull'evoluzione della gravità della malattia.

• 18 Il fumo esercita una funzione nell'aggravamento della malattia?

Al contrario di quanto avviene nella M. di Crohn, in cui il fumo rappresenta un importante fattore di rischio sia per le recidive che per le complicanze, gli interventi chirurgici e le

recidive post-chirurgiche, il fumo nella colite ulcerosa sembra svolgere un effetto protettivo, tuttavia non confermato da tutti gli studi. Per tale motivo sono stati condotti studi clinici con l'impiego di preparazioni contenenti nicotina (cerotti transdermici o clismi) con risultati in parte positivi ma con frequenti effetti collaterali.

• 19 La colite ulcerosa è compatibile con una vita normale?

Nella grande maggioranza dei casi i pazienti riescono ad avere una normale qualità di vita. La gravidanza non è assolutamente controindicata. É consigliabile pianificarla quando la malattia è in stabile remissione e in presenza di una sorveglianza medica attenta.

• 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:

- ad alcuni esami endoscopici (colonscopia con biopsia);
- ad alcuni esami radiologici (ecografia, clisma del tenue, ecc.);
- ad alcuni esami di laboratorio (emocromo, ALT, GPT, ferro, gamma GT, PCR, VES, ecc.);
- ad alcuni medicinali (mesalazina, corticosteroidi, azatioprina, anti TNF-α).

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 (anemie, 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 per le mici 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 dell'associazione AMICI Onlus

A cura del Comitato Medico Scientifico AMICI

AMICI ONLUS
associazione nazionale

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
associazione nazionale

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