

MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI

Più sostegno ai pazienti e diagnosi tempestive

Malattie croniche intestinali: le Associazioni chiedono più sostegno ai pazienti, diagnosi tempestive e un approccio multidisciplinare alla patologia

Malattia di Crohn e colite ulcerosa colpiscono oggi quasi 200.000 italiani, oltre 6.700 solo in Sicilia; la celiachia 75.000, di cui 3.200 siciliani. Nell'ambito del XIII Congresso FIMAD di Palermo, un convegno promosso dalle Associazioni pazienti AMICI e AIC ha riunito clinici e rappresentanti dei malati per discutere come migliorare la qualità dell'assistenza socio-sanitaria.

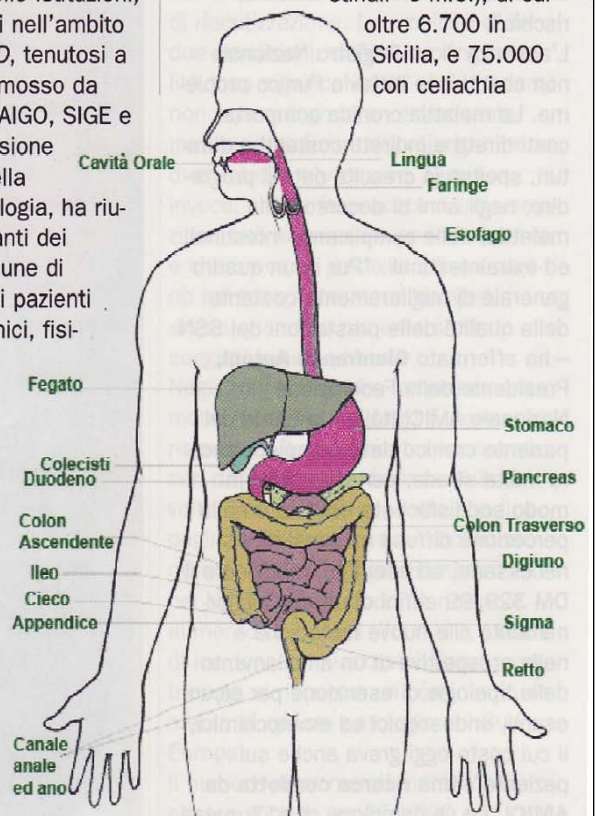
Garantire una maggior tutela sociale al paziente, combattendo le discriminazioni ancora presenti in ambito lavorativo; istituire un tavolo tecnico Regioni-Ministero per la revisione del DM 329/99 sulle malattie croniche, in modo da ampliare le prestazioni sanitarie esenti da ticket; promuovere un approccio pubblico multispecialistico, per una migliore presa in carico del paziente cronico; creare un Registro Nazionale per le malattie infiammatorie croniche intestinali, oggi inesistente, e ridurre il problema della mancata o tardiva diagnosi, che ha serie ripercussioni sulla qualità di vita dei pazienti, oltre che sui costi sanitari.

Sono queste le richieste avanzate

dalle **Associazioni pazienti AMICI** (Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino) e **AIC** (Associazione Italiana Celiachia), durante il convegno "I costi sociali della cronicità e della mancata o tardiva diagnosi. I compiti dell'associazionismo, delle Istituzioni, dei clinici", tenutosi oggi nell'ambito del XIII Congresso FIMAD, tenutosi a Palermo. L'incontro, promosso da AMICI e AIC insieme ad AIGO, SIGE e SIED per creare un'occasione di confronto sul tema della cronicità in gastroenterologia, ha riunito clinici e rappresentanti dei malati nell'obiettivo comune di migliorare l'assistenza ai pazienti e ridurre i disagi economici, fisici e psicologici che la malattia spesso comporta.

Colite ulcerosa, malattia di Crohn e celiachia sono patologie croniche che colpiscono l'intestino, con notevoli costi per chi ne è affetto e per l'intera società, legati non solo al trattamento medico o chirurgico necessario, ma anche alla riduzione della

capacità lavorativa, alle difficoltà nelle relazioni sociali e al generale peggioramento della qualità di vita. Oggi, in Italia, si contano quasi 200.000 pazienti con malattia di Crohn e colite ulcerosa (le cosiddette "malattie infiammatorie croniche intestinali" o MICI), di cui oltre 6.700 in Sicilia, e 75.000 con celiachia



DIAGNOSI E TERAPIA

Data: 20/10/2007

Contatti: 98.735

-benché le attese parlino di 550.000- tra i quali 3.200 siciliani. Si tratta solo di stime, poiché sono numerosi i casi di intolleranza al glutine non ancora diagnosticati e per le MICI manca un Registro epidemiologico, regionale o nazionale.

"I dati in nostro possesso sono esigui, ma sappiamo che l'incidenza delle MICI negli ultimi anni è considerevolmente aumentata, anche tra i bambini", ha spiegato **Mario Cottone**, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Palermo. "Soltanto la creazione di un Registro Nazionale potrà consentire di conoscere la reale dimensione del problema e offrirà la possibilità di condurre studi epidemiologici, che permettano di identificare eventuali fattori di rischio".

L'assenza di un Registro Nazionale non costituisce tuttavia l'unico problema. La malattia cronica comporta costi diretti e indiretti costanti e duraturi, spesso in crescita dato il progredire, negli anni di decorso della malattia, delle complicanze intestinali ed extraintestinali. "Pur in un quadro generale di miglioramento costante della qualità delle prestazioni del SSN - ha affermato **Gianfranco Antoni**, Presidente della Federazione Nazionale AMICI Italia - la tutela del paziente cronico deve compiere ancora molta strada, per affermarsi in modo soddisfacente nei fatti e nella percezione diffusa tra i malati. E' necessario, ad esempio, modificare il DM 329/99 ai fini di un suo aggiornamento alle nuove metodiche e nella prospettiva di un ampliamento delle tipologie di esenzione per alcuni esami, endoscopici ed ematochimici, il cui costo oggi grava anche sul paziente". Una **ricerca condotta da AMICI** su un campione di 417 malati

di MICI, ha rivelato che la **spesa media annuale** affrontata, per farmaci ed esami senza esenzione, supera i 600 euro nel 18,8% dei casi e nel 26,7% si colloca tra 300-600 euro, influenzando considerevolmente sul bilancio familiare, tanto che viene percepita come eccessiva dal 44,6% degli intervistati.

La sola prescrizione farmacologica, comunque, non risolve da sola il complesso tema della presa in carico del paziente cronico. "Dato il carattere sistemico sia delle MICI che della celiachia - ha continuato **Antoni** - possono verificarsi complicanze extraintestinali, come anemia, disturbi cutanei e articolari; è necessaria quindi una stretta integrazione tra diverse spe-

cialità cliniche, per un migliore percorso diagnostico e terapeutico, passando anche attraverso la crescita di competenza del medico di medicina generale".

Nel caso della celiachia, malattia subdola e di difficile identificazione, il problema di fondo è soprattutto la mancata o tardiva diagnosi, causa di gran parte dei costi sociali e sanitari, che sfuggono al controllo; lo conferma la marcata differenza fra diagnosi effettuate/ casi attesi, con un rapporto di circa 1:7.

Riconoscere in fase precoce il maggior numero di celiaci deve costituire un obiettivo etico, oltre che economico: instaurare subito una dieta priva di glutine, a seguito della diagnosi,



DIAGNOSI E TERAPIA

Data: 20/10/2007

Contatti: 98.735

porta infatti alla scomparsa completa dei sintomi in 6-12 mesi, senza necessità di altre terapie. "I celiaci che non sanno di esserlo assumono glutine inconsapevolmente, mettendo a serio rischio la propria salute", ha spiegato **Caterina Pilo**, Direttore Generale di AIC. "Sono soggetti che ricorrono a frequenti, quanto inutili, indagini mediche non appropriate e a continue terapie, fino alla tardiva diagnosi. I costi che il Sistema Sanitario e la comunità sopportano sono notevoli: secondo una stima fatta per noi dal prof. Luigi Greco, il costo sanitario dei casi di celiachia non ancora diagnosticati in Italia si aggirerebbe intorno ai 1.900 milioni di euro".

Entrambe le Associazioni, inoltre, hanno chiesto una maggior tutela sul luogo di lavoro, volta a combattere le discriminazioni cui spesso i pazienti cronici sono soggetti. Dalla ricerca svolta da AMICI, infatti, è emerso che il 25,1% degli intervistati ha riscontrato limitazioni nelle prospettive di carriera, il 10,9% è stato obbligato a cambiare posizione professionale e per il 27,8% la malattia ha comportato una penalizzazione del reddito. Medici e Associazioni presenti al convegno hanno infine concluso, evidenziando quanto sia sempre più necessaria una stretta sinergia tra comunità medica, Istituzioni e rappresentanti dei pazienti, per delineare insieme le soluzioni normative e organizza-

tive più opportune, volte a migliorare l'offerta assistenziale e la presa in carico dei malati cronici.

Colite ulcerosa e Malattia di Crohn

La colite ulcerosa e la malattia di Crohn sono due malattie a decorso cronico, caratterizzate da un'inflammatione dell'intestino, la cui causa è ancora sconosciuta. La prima è stata descritta fin dal 1859, mentre la seconda nel 1932 da Crohn, Ginzburg e Oppenheimer.

Poiché in alcuni casi le due malattie assumono un quadro clinico molto simile, vengono spesso classificate come un'unica entità e denominate "malattie infiammatorie croniche intestinali" (MICI), caratterizzate dall'alternarsi di fasi di benessere a periodi di riacutizzazione. La cronicità delle due condizioni, cioè la loro inguaribilità, non significa infatti che i pazienti non possano godere - e frequentemente ne godono - di prolungati periodi di relativo benessere. Significa, invece, che la fase acuta di infiammazione può ricomparire periodicamente e che un certo grado di infiammazione nei tessuti permane sempre, anche quando il paziente si sente soggettivamente bene.

Negli anni '70 la loro frequenza era molto maggiore nel Nord Europa rispetto al Sud del nostro continente, con differenze di incidenza di 3, 4 volte. Un'indagine condotta alla fine degli anni '90 ha invece evidenziato differenze del 40-50%. Sembra che nel Nord Europa, dopo un notevole aumento negli anni '70 e '80, i tassi di incidenza si siano stabilizzati, mentre oggi si riscontra un continuo incremento di queste patologie nel Sud Europa.

Il numero di ammalati in Italia può essere stimato tra 150.000 e



DIAGNOSI E TERAPIA

Data: 20/10/2007

Contatti: 98.735

200.000, con un'incidenza di circa 80 nuovi casi per milione di abitanti l'anno, ma nel nostro Paese non esistono ad oggi studi su popolazione sufficientemente affidabili, per conoscere l'esatta prevalenza.

La colite ulcerosa e la malattia di Crohn possono manifestarsi a qualsiasi età, tuttavia l'incidenza più elevata è tra i 20 e i 40 anni per la prima e tra i 15 e i 35 per la seconda; uomini e donne ne sono egualmente colpiti. Si tratta dunque di condizioni che colpiscono soprattutto i giovani adulti, ma negli ultimi anni si è osservato uno spostamento dell'esordio anche in età pediatrica: si calcola addirittura che il 20% dei casi di MICI interessi i bambini e gli adolescenti. Per spiegare la loro origine, l'ipotesi che prevale è quella di una reazione immunologica abnorme da parte dell'intestino nei confronti di antigeni (per esempio, batteri normalmente presenti a livello intestinale). Questo squilibrio immunologico può instaurarsi per un'alterata interazione tra fattori genetici propri dell'individuo e fattori ambientali. Le MICI presentano una certa "familiarità", ovvero la tendenza ad un maggior rischio nei parenti delle persone affette, ma non sono malattie ereditarie. Il quadro clinico può essere molto variabile nel

tipo e nella intensità dei sintomi. La diagnosi si basa su dati di laboratorio (esami del sangue: emocromo ed indici di infiammazione), ma soprattutto su indagini strumentali endoscopico-biottiche, radiologiche, ecografiche. La terapia medica ha lo scopo di indurre la remissione dei sintomi e di mantenerla nel tempo, oltre che prevenire e curare le possibili complicanze: nelle forme non complicate, si basa sull'uso di farmaci come mesalazina, cortisone, immunosoppressori, alcuni antibiotici ad azione sui batteri del tratto digerente e sui farmaci biologici di nuova generazione, che rappresentano un vero salto di qualità nel trattamento delle MICI.

L'insorgenza di complicanze può porre l'indicazione all'intervento chirurgico (come nel caso di stenosi intestinali): il rischio che si verifichi questa necessità è minore nella malattia di Crohn, anche se l'asportazione dell'intestino è generalmente più estesa in quei casi di colite ulcerosa che lo richiedano.

Il decorso cronico, tipico di queste affezioni, richiede adeguati e periodici controlli clinicostrumentali.

Ambedue le affezioni devono essere tenute sotto sorveglianza medica, con esami periodici ed adeguata terapia, per favorire il mantenimento della

fase di remissione, per trattare in modo corretto le ricadute, per limitare il rischio di complicanze e per ridurre la necessità di ricorso ad interventi chirurgici.

Da quanto detto, emerge come le malattie infiammatorie croniche intestinali siano patologie a decorso cronico talora invalidante, con notevoli costi per il paziente e per la società, in parte legati ai costi del trattamento medico e chirurgico che si rende necessario, ma soprattutto in termini di riduzione della capacità sociale, lavorativa e della qualità della vita percepita dal paziente e dai suoi familiari. E' quindi particolarmente importante fornire un adeguato supporto a questi malati e far sì che la ricerca e la tecnologia possano avanzare, per consentire - da un lato - migliori conoscenze sui meccanismi alla base delle MICI, allo scopo di identificare nuovi bersagli terapeutici e migliorare l'efficacia dei trattamenti attualmente disponibili, e - dall'altro - permettere di diffondere l'utilizzo di metodiche diagnostiche meno invasive ma ugualmente efficaci.

PIÙ IN DETTAGLIO

La **colite ulcerosa** interessa prevalentemente la mucosa del retto, talora con estensione parziale o totale al



Federazione A.M.I.C.I.

(Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino)

Chi siamo

L'Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, "A.M.I.C.I.", riunisce le persone affette da colite ulcerosa e da Malattia di Crohn, i loro familiari e tutti coloro che condividono il valore della salute ed il vincolo della solidarietà sociale. L'associazione non è legata ad alcun gruppo politico né ad associazioni o gruppi religiosi. La Federazione Nazionale venne costituita nel 1991, con il compito di coordinare e coadiuvare le diverse Associazioni Regionali, via via in crescita (oggi 18). Attualmente, l'associazione conta circa **6.000 iscritti** e, a sua volta, fa parte della Federazione Europea **EFCCA** (European Federation of Crohn's and ulcerative Colitis Associations), organismo associativo volontario di rappresentanza

delle associazioni nazionali, al quale aderiscono attualmente le associazioni di 23 Paesi europei, per oltre 100.000 iscritti. Pur in assenza di un Registro dei malati di micI in Italia, il dato di prevalenza è stimato in 180 ogni centomila abitanti, per un totale di circa 150/200mila malati.

Federazione Nazionale A.M.I.C.I. Italia, Piazza dei Greci 5 R, 16123 Genova, Tel. 010 246.44.84, E-mail: info@amicitalia.org

Siti: www.amicitalia.org - www.noieilcrohn.it

DIAGNOSI E TERAPIA

Data: 20/10/2007

Contatti: 98.735

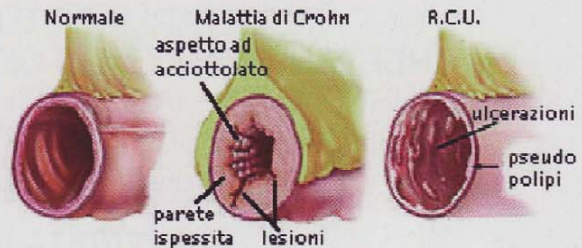
colon, e non raggiunge mai altre zone dell'intestino. La mucosa si presenta infiammata ed ulcerata. Tale caratteristica è responsabile dei sintomi nel tempo, alternando periodi di relativo benessere a momenti in cui il disturbo si riacutizza. I sintomi più comuni sono diarrea con o senza sanguinamento rettale e, spesso, dolore addominale; più raramente, si verificano anche complicanze extraintestinali: a livello articolare, cutaneo, oculare, renale ed epatico.

L'estensione dell'infiammazione può variare da caso a caso. Può essere limitata al retto (proctite), coinvolgere una parte (colite sinistra) oppure tutto il colon (pancolite).

Generalmente, la colite ulcerosa ha un andamento benigno e permette una vita pressoché normale. In una piccola percentuale di casi, tuttavia, assume un andamento più grave e porta ad un decadimento delle condizioni generali e alla comparsa di complicanze particolarmente serie (colon tossico, anemia grave, perforazione), che richiedono spesso un ricovero in ospedale e una terapia intensiva. Relativamente alle terapie, un trattamento medico in grado di ottenere una completa guarigione, purtroppo, non esiste ancora. Aiutano però a diminuire le riacutizzazioni i salicilati, i corticosteroidi tradizionali sistemici, gli immunosoppressori, i probiotici e i farmaci biologici di ultima generazione. Vi sono casi, purtroppo, in cui la terapia medica non è efficace e, talvolta, diventa indispensabile ricorrere all'intervento chirurgico. Un intervento ben eseguito, però, può eliminare totalmente la malattia, senza ricorrere all'ano artificiale che rappresenta un handicap notevole per il paziente, conservando l'evacuazione per via naturale.

L'incidenza del cancro del colon risulta aumentata nei pazienti con colite ulcerosa estesa da oltre 10 anni ma tende a diminuire nei pazienti che seguono un trattamento cronico con antinfiammatori.

La **Malattia di Crohn**, al contrario della colite ulcerosa, può manifestarsi teoricamente a livello di tutto il canale alimentare, dalla bocca fino al retto e all'ano, anche se si localizza più frequentemente nella parte finale dell'intestino tenue (in questo caso, si parla di ileite), o in tratti variabili del colon (colite) o in entrambe le zone (ileo-colite). I principali sintomi con cui si evidenzia sono solitamente diarrea, dolori addominali crampiformi, talvolta febbre. Può inoltre essere presente perdita di appetito, con conseguente dimagrimento. Nei segmenti intestinali colpiti si hanno ispessimento, infiammazione, edema, ulcere che interessano a tutto spessore la parete intestinale ed assumono un andamento lento ma costante. Talvolta si sviluppano complicanze locali come ascessi, fistole addominali e perianali, stenosi, perforazioni ed emorragie intestinali. Inoltre, possono verificarsi complicazioni "sistemiche", quali: malattie epatiche, lesioni oculari, calcoli nella cistifellea, nei reni e nel fegato, alterazioni delle strutture osteo-articolari con gravi artriti, osteoporosi, osteomalacia e spondilite anchilopoietica, con grave limitazione dei movimenti della colonna vertebrale. Nella fase di acuzie (dolore addominale e diarrea importante), specie alla prima presentazio-



ne, si fa spesso uso di cortisone a dosi piuttosto elevate e per periodi di diverse settimane. Qualora gli attacchi si ripetano e vi sia la necessità di fare uso molto spesso di cortisone, si possono usare gli immunosoppressori. Il trattamento più innovativo, come si è detto, si avvale dei recenti farmaci biologici, da qualche tempo disponibili anche in Italia.

Purtroppo, non esistono ancora cure definitive e anche dopo l'intervento chirurgico di resezione del tratto malato, necessario nei casi più gravi, nell'80% delle volte si ha una recidiva anatomica entro l'anno. La ricomparsa della sintomatologia è variabile da caso a caso, ma entro il terzo anno dall'intervento chirurgico si notano già segni sintomatici ben evidenti. In ogni caso, visto che si tratta prevalentemente di pazienti giovani e che la malattia è quasi sempre recidivante, l'intervento chirurgico è preso in considerazione nei casi che non rispondono più alla terapia medica o che vanno incontro a complicanze particolari.

Per ulteriori informazioni:

Ufficio stampa Value Relations
tel. 02 20241357,
fax 02 29528200
Francesca Alibrandi,
f.alibrandi@vrelations.it
Daniela Superti,
d.superti@vrelations.it