

DEPLIANT INFORMATIVO: **GESTIONE DELLE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI**

La resilienza non è solo la voglia di sopravvivere a tutti i costi, ma anche la capacità di usare l'esperienza maturata in situazioni difficili per costruire il futuro.



A cura di:

Dott. Daniele Napolitano

Con il contributo non condizionante di:

Con il contributo di:

Prof. Antonio Gasbarrini

Dott.ssa Daniela Pugliese

Prof. Alessandro Armuzzi

Prof. Franco Scaldaferrì

Dott.ssa Tiziana Bernabei

Dott.ssa Elisa Schiavoni

Dott.ssa Caterina Fanali

Prof. Luigi Sofo

Dott.ssa Cristina Graziani

Dott.ssa Laura Turchini

Dott.ssa Vincenzina Mora

In collaborazione con:

UOC Percorsi e Valutazione Outcome Clinici

Prof. A. Giulio de Belvis

Dott.ssa Amelia Palinuro

INDICE:

INTRODUZIONE	3
Il PCA dedicato alla persona con Malattia Infiammatoria Cronica Intestinale	3
L'ASPETTO PSICOTERAPEUTICO	4
IMPARIAMO A CONOSCE LA MALATTIA DI CROHN E LA RETTOCOLITE ULCEROSA	5
L'ALIMENTAZIONE NEI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIA INFIAMMATOIA CRONICA INTESTINALE: DOMANDE E RISPOSTE	7
QUELLO CHE TUTTI CHIEDONO	11
F.A.Q.(Domande frequenti)	11
NUMERI UTILI	15

INTRODUZIONE

Il PCA dedicato alla persona con Malattia Infiammatoria Cronica Intestinale

Le malattie infiammatorie croniche intestinali-MICI (in inglese "IBD", Inflammatory Bowel Disease) sono patologie infiammatorie che coinvolgono primariamente l'apparato gastrointestinale, ad eziologia sconosciuta e patogenesi autoimmune. Si distinguono primariamente due entità nosologiche: la Malattia di Crohn e la Rettocolite Ulcerosa.

Si calcola che in Italia circa 200.000 persone siano oggi affette da queste patologie. Le IBD in genere esordiscono tra i 15 e i 45 anni e si caratterizzano da un decorso clinico "a pousse" con alternanza di periodi di remissione e periodi di riacutizzazione, con importanti limitazioni nelle attività quotidiane.

Ad oggi, nonostante l'aumento di incidenza delle IBD degli ultimi anni e le campagne di sensibilizzazione da parte della Società Scientifica IG-IBD (Italian Group for the study of Inflammatory Bowel Diseases) e dell'associazione pazienti AMICI, si registrano ancora notevoli differenze sul territorio nazionale relative sia alla diagnosi, spesso tardiva, che all'accesso alle terapie farmacologiche, che ad un'appropriata ed efficace presa in carico dei pazienti.

Presso la Fondazione Policlinico Gemelli IRCCS nel 2020 sono state prese in carico circa 5000 persone con diagnosi di MICI.

Da qui la necessità di implementare nella nostra Fondazione un modello organizzativo che standardizzi criteri condivisi per la gestione complessiva dei pazienti affetti da MICI in modo da facilitare l'intero percorso ospedaliero a partire dall'accesso mediante lo Sportello Gemelli-IBD, alla valutazione multidisciplinare, fino al trattamento e al successivo follow up. A dicembre del 2021, pertanto è stato attivato il Percorso Clinico Assistenziale dedicato alla persona affetta da MICI. Trattandosi di patologie complesse che richiedono corrette strategie diagnostiche, terapeutiche e riabilitative, il PCA si basa su un approccio multidisciplinare, in cui le varie figure - il gastroenterologo, l'anatomo-patologo, il reumatologo, l'oculista, il dermatologo, lo staff infermieristico, il radiologo, il chirurgo, lo psicologo, il nutrizionista - collaboreranno ed interagiranno tra loro per garantire la presa in carico globale del paziente e della cronicità, anche in termini di qualità di vita.

*Nel 2022 grazie ad un contributo non condizionato dell'Azienda farmaceutica **Janssen** (gruppo Johnson & Johnson) il percorso IBD sarà arricchito da una funzione di Care Management e da attività di erogazione a distanza dei servizi assistenziali (Teleconsulto, controllo aderenza alla terapia, visita e monitoraggio a distanza).*

L'ASPETTO PSICOTERAPEUTICO

Nelle patologie gastrointestinali è presente un'elevata incidenza di ansia e depressione rispetto alla popolazione generale e la qualità di vita (QOL) è sovente significativamente compromessa. Gli eventi stressanti e la percezione di salute e/o malattia possono influenzare lo stato psicologico del paziente in maniera disfunzionale fino ad alterare ad esempio la percezione somatica del dolore.

Le MICI sono patologie croniche ad «elevata intensità emotiva» ed è quindi necessario fin dall'esordio (diagnosi) e durante il percorso di cura (follow-up) far riferimento ad un approccio di cura multidisciplinare che preveda l'intervento Psicologico-Clinico e Psicoterapeutico.

Gli aspetti clinici meritevoli di approfondimento nel percorso di cura delle MICI che influenzano la qualità di vita del paziente riguardano lo stress, l'ansia e la depressione. L'attività psicologico-clinica e psicoterapeutica presente nel CEMAD si propone di fornire fin dalle prime fasi di cura della malattia, in integrazione con il Personale Infermieristico, con i Medici, con il Personale tutto, una relazione terapeutica efficace che valuti le risorse (senso di autoefficacia, resilienza, capacità di gestione dello stress e di adattamento alla malattia) di ciascun paziente al fine di programmare durante l'iter diagnostico e terapeutico percorsi di cura personalizzati.

L'intervento psicologico-clinico e psicoterapeutico ha come scopo principale la comprensione del Paziente nella sua unicità, individuando i fattori psicologici e psicosomatici predominanti nelle manifestazioni sintomatiche, svelandone la valenza comunicativa, il significato motivazionale ed adattivo. Il colloquio clinico psicologico, il processo psicodiagnostico ed il trattamento Psicoterapico (sia individuale che di gruppo) rappresentano l'iter necessario per passare *dalla malattia al malato e dalla cura al prendersi cura!* L'attività dell'ambulatorio di psicologia e psicoterapia presente nel nostro Centro è principalmente indirizzata alla gestione dello stress psichico collegabile alla malattia ed alla promozione psicofisica e psicosociale della salute. L'intervento psicologico-clinico e psicoterapeutico mirato alla specifica situazione del paziente si esplica attraverso percorsi terapeutici di breve degenza (Day-Hospital Multidisciplinare) e/o ambulatoriali (Colloqui clinici ed Interventi di Psicoterapia).

Le Attività dell'Ambulatorio di Psicologia e Psicoterapia in Gastroenterologia riguardano:

- Visite e Consultazioni Psicologiche e Psicodiagnostiche;
- Interventi di Psicoterapia Individuale e di Gruppo;
- Interventi EMDR (Psicoterapia per eventi stressanti e/o traumatici);
- Interventi Psicoeducativi per la gestione dello stress collegabile a condizione medica.

IMPARIAMO A CONOSCE LA MALATTIA DI CROHN E LA RETTOCOLITE ULCEROSA

Che cos'è la Malattia di Crohn?

La Malattia di Crohn è un'inflammatione cronica intestinale, che può colpire tutto il tratto gastrointestinale, dalla bocca all'ano, ma che si localizza prevalentemente nell'ultima parte dell'intestino tenue chiamato ileo (definita quindi ileite) o nel colon (definita quindi colite) oppure in entrambi (definita quindi ileo-colite). Le ulcere derivate dall'inflammatione, se non curate, possono provocare dei restringimenti intestinali (chiamate stenosi) o approfondirsi fino a "forare" l'intestino e a toccare gli organi circostanti (creando così una fistola). Tali complicanze richiedono spesso un trattamento chirurgico, anche se la malattia può recidivare nel punto in cui viene eseguita la resezione chirurgica. Nonostante ciò, la maggior parte dei pazienti, con le cure e i controlli necessari, possono ben controllare la patologia e condurre una vita regolare.

Quali sono le cause della Malattia di Crohn?

Le cause del Crohn sono ad oggi ancora sconosciute. Sembrano essere una serie di fattori insieme che scatenano l'inflammatione come la predisposizione genetica, fumo di sigaretta, e alterazioni della flora batterica intestinale e della risposta immunitaria. I responsabili dell'inflammatione sono le cellule del sistema immunitario che "attaccano" continuamente l'intestino. Nonostante alcuni geni sono coinvolti nello scaturire l'inflammatione non è considerata una malattia ereditaria né genetica.

Quali sono i sintomi della Malattia di Crohn?

La Malattia di Crohn può dare sintomatologia diversa in base alle localizzazioni intestinali. I sintomi maggiori della malattia sono diarrea cronica frequente di notte con dolori addominali, spesso perdita di sangue dall'ano, febbre. Spesso ci può essere un calo di peso importante. A volte, si manifesta a livello anale con la formazione di fistole o raccolte di pus (ascessi). La malattia di Crohn può anche dare stitichezza, meteorismo di solito associati a dolore addominale o a episodi di "difficile" svuotamento intestinale. Infine la malattia si può presentare anche con altri sintomi extra-intestinali come la psoriasi, il pioderma gangrenoso e l'eritema nodoso (malattie della pelle), l'uveite e l'episclerite (malattie dell'occhio), e/o dolori articolari (entero-artrite) fino alla spondilite anchilosante, la spondiloartrite e alla sacroileite.

Quali sono le complicanze intestinali della Malattia di Crohn?

La complicanza più comune della malattia di Crohn è l'oclusione intestinale, ovvero un restringimento di alcuni tratti intestinali riducendone quindi il lume. Le stenosi possono causare dolore addominale, meteorismo, distensione addominale sino ad arrivare, a volte, ad un'ostruzione parziale (subocclusione), o anche ad un'ostruzione completa, (occlusione), del transito intestinale, con stipsi importante. Nel caso dell'oclusione, i sintomi associati saranno 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 MDC che presentano stenosi dell'intestino dovrebbero evitare cibi con fibre, difficili da digerire. A volte per le stenosi si può andare incontro ad intervento chirurgico se si presentano episodi di sub-

occlusione continui. Un'altra complicanza che si può presentare è presenza di fistole e ascessi all'interno dell'addome. Le fistole sono dei "Tunnel" che si fanno strada dalle ulcere intestinali mettendo in comunicazione una parete intestinale con quella più vicina, a volte invece con i tessuti circostanti (vescica, vagina, cute).

L'ascesso invece è la formazione di una sacca contenente pus che si forma nell'intestino. Il suo trattamento è chirurgico e consiste nell'incisione e drenaggio dell'ascesso.

Quali sono i sintomi della Rettocolite Ulcerosa?

La Rettocolite Ulcerosa si manifesta normalmente con diarrea muco-ematica, nei casi più gravi anche notturna, associata di solito a dolori addominali, che spesso si risolvono con l'evacuazione. La sintomatologia spesso inizia con tenesmo rettale, lievi dolori addominali e l'emissione di sangue misto a muco nelle feci. Nelle malattie più severe, i sintomi si manifestano con diarrea violenta, febbre alta. Il sanguinamento frequente è dovuto dalle ulcerazioni presenti nel lume intestinale che viene riversato all'esterno dell'ano misto a feci o solamente con evacuazione di sangue.

Nei casi molto gravi la colite ulcerosa può complicarsi in colite severa e poi in megacolon tossico, una condizione in cui l'intestino si dilata abnormemente, la diarrea si riduce fino alla perforazione intestinale.

Questa condizione è l'urgenza più temibile ma fortunatamente rara della Rettocolite ulcerosa.

Quali sono le complicanze extra-intestinali delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali che si possono presentare?

Sono molteplici le complicanze extra-intestinali che si possono presentare e che in alcuni casi possono accompagnare le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali. Ci possono essere patologie di natura dermatologica come la psoriasi, muscolo scheletriche come la spondilite anchilosante, la sarcolite, patologie oculari (uveite) ed a carico del fegato (colangite sclerosante), del pancreas e dei reni. Infine in molti casi è presente una componente di stress e depressione, spesso purtroppo associata ad uno stato di stanchezza cronico.

Tutto ciò giustifica assolutamente un approccio multidisciplinare, con specialisti e professionisti che sappiano integrare le diverse componenti patologiche nel quadro delle malattie infiammatorie croniche intestinali.

Un recente studio ha dimostrato che la malattia attiva induce una condizione di stress psico-fisico rilevante nei pazienti ma anche che una condizione di stress in malattia silente può comportare più frequentemente una riattivazione della stessa malattia.

L'ALIMENTAZIONE NEI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIA INFIAMMATORIA CRONICA INTESTINALE: DOMANDE E RISPOSTE

I pazienti con Rettocolite Ulcerosa ed in modo più evidente con Malattia di Crohn, presentano spesso deficit nutrizionali causati da:

- Dolore addominale e conseguente tendenza a ridurre l'introito alimentare;
- Perdita di acqua, proteine, lipidi, minerali, vitamine ed elettroliti conseguenti a malassorbimento e/o diarrea;
- Malassorbimento dipendente da resezioni multiple e/o ad alterazione della flora batterica intestinale;
- Terapia farmacologica: alcuni farmaci possono ridurre l'assorbimento di micro e macronutrienti ed alcuni interferire sul metabolismo proteico.

Si riscontrano, spesso intolleranze riferite dai singoli pazienti che di volta in volta penalizzano importanti gruppi alimentari. La gravità della malnutrizione nelle M.I.C.I. è influenzata dall'attività, dalla durata e dall'estensione della malattia. Mentre i pazienti con RCU sono a rischio malnutrizione solamente nella fase attiva della malattia, i pazienti con MDC sono a rischio anche quando la malattia appare quiescente.

Lo scopo di questa sezione è quella di fornire informazioni ai pazienti affetti da M.I.C.I. in modo da poter gestire al meglio la propria alimentazione.

1. Esiste una particolare dieta per la Malattia di Crohn e per la Rettocolite Ulcerosa?

Risposta: No. Non esiste una dieta ottimale ed universale per tutti i pazienti affetti da M.I.C.I. Tuttavia, un adeguato regime alimentare può permettere il controllo dei sintomi e contribuire all'induzione della remissione della malattia. Quando la malattia è attiva, è opportuno adottare una dieta leggera e a contenuto di fibre e selezionato. In tal modo si riduce la secrezione e la contrazione del piccolo e grande intestino permettendo un maggior controllo del dolore addominale e della eventuale diarrea. Una nutrizione ben equilibrata in micro e macronutrienti è, comunque, più importante di qualsiasi considerazione sulla composizione degli alimenti.

2. Cosa vuol dire "dieta a basso contenuto di fibre" o "dieta a basso residuo"?

Risposta: È una dieta che RIDUCE (NON elimina) l'apporto di tutti quegli alimenti ricchi in fibra, ossia frutta, verdura, noci e frutta secca, semi, crusca e cereali integrali poco raffinati. Tali cibi non vengono completamente digeriti dal nostro sistema digestivo a causa della presenza delle fibre che permanendo nel lume intestinale sono fermentati dai batteri intestinali e causano gonfiore. L'assunzione di frutta e verdure cotte sarebbe preferibile poiché la cottura "predigerisce" i cibi diminuendo così la produzione di gas e l'insorgenza di disturbi addominali. In accordo con il clinico, potrebbe essere indicato un supplemento di vitamine per compensarne una possibile carenza a causa di restrizioni dietetiche.

3. Quanto è importante la nutrizione dei pazienti con Malattia di Crohn e Rettocolite Ulcerosa?

Risposta: Un' adeguata e ben bilanciata nutrizione è una risorsa che l'organismo può utilizzare per la guarigione. Molto spesso la Rettocolite Ulcerosa e la Malattia di Crohn sono associate ad una

riduzione dell'appetito e sono spesso caratterizzate da malassorbimento e diarrea che comportano perdita di micro e macronutrienti (quali: lipidi, proteine, carboidrati, acqua, minerali e vitamine) causa di debolezza. Inoltre, tali patologie croniche implicano stress cronico e questo richiede un costante rifornimento di energia (maggiore fabbisogno energetico). Il ripristino di un'adeguata alimentazione è un punto chiave nella terapia medica di questo tipo di patologie.

4. Esiste una dieta raccomandata durante la fase attiva della malattia?

Risposta: Come detto precedentemente non esiste una dieta specifica per le M.I.C.I. in grado di promuovere la remissione della malattia in fase attiva. Tuttavia, questo non preclude la necessità per tutti i pazienti affetti da M.I.C.I. di ricevere un approccio nutrizionale personalizzato basato sulla loro specifica condizione clinica. Ideale è sempre mantenere un regime alimentare bilanciato nel quale siano presenti: frutta e verdura se non controindicati, ma anche carne, pesce, pollame e latticini (questi ultimi se tollerati) come fonte di proteine; olio extravergine di oliva come fonte di grassi polinsaturi, pane, cereali e patate come fonte di carboidrati.

5. Quali cibi si dovrebbero evitare quando la malattia è in fase attiva?

Risposta: Dovrebbero essere limitati o eliminati gli alimenti particolarmente ricchi in fibre, sale (cibi essiccati, affumicati, dadi da brodo) e grassi (cibi da fast food, grassi idrogenati, margarine, burro, frittura, lardo, panna, pancetta, carni grasse, selvaggina, molluschi e frutti di mare, insaccati quali salami, salsicce, wurstel, mortadella), alcool (vino, birra, superalcolici). Si consiglia inoltre di non assumere pasti abbondanti, ma di mangiare regolarmente 5/6 volte al giorno, facendo pasti piccoli e frequenti, così da ridurre il carico di lavoro a livello intestinale.

6. È consigliato eliminare il latte?

Risposta: No, a meno che non ci sia un'intolleranza o comunque un malassorbimento documentati da test attendibili ed approvati dalla comunità scientifica. Molte persone affette da M.I.C.I. non riescono a digerire il lattosio (zucchero disaccaride presente naturalmente nel latte e nei suoi derivati soprattutto freschi) poiché sono carenti dell'enzima lattasi a livello del piccolo intestino. Il lattosio indigerito può provocare crampi e dolori addominali, sovrapproduzione di gas, diarrea e distensione intestinale. L'intolleranza al lattosio è abbastanza comune nei pazienti con Crohn e Rettocolite Ulcerosa. Potrebbe, allora, essere utile eseguire un Breath Test al Lattosio per accertare un'intolleranza. Nei pazienti che lo tollerano, il latte ed i derivati freschi sono una buona fonte di macro e micronutrienti quali: proteine, vitamine e calcio, per questo è importante incoraggiarne il consumo, ove non ci sia evidenza clinica di intolleranza.

7. Qualche cibo specifico può peggiorare la Malattia di Crohn o la Rettocolite Ulcerosa?

Risposta: No. Alcuni alimenti e spezie, possono aggravare i sintomi di queste patologie, ma non c'è alcuna evidenza scientifica che l'infiammazione dell'intestino ne sia direttamente influenzata. Viceversa zuccheri complessi o i cosiddetti "junk food" possono invece aumentare il rischio di insorgenza di malattia.

8. I pazienti con M.I.C.I. assorbono adeguatamente gli alimenti?

Risposta: Se la malattia infiammatoria interessa solamente il colon, il cibo verrà assorbito normalmente. Al contrario, se la malattia, interessa anche il piccolo intestino, sede di assorbimento della maggior parte dei nutrienti, si possono avere problemi di malassorbimento. Determinante è sapere quanto dipende dalla fase di malattia (attivo o remissione) e dalla sede. Se sono infiammati solo gli ultimi 30-60 cm di ileo, l'assorbimento di tutti i nutrienti, eccetto quello della vitamina B12, che avviene nell'ileo distale, è di solito regolare. Se, invece, sono coinvolti nella malattia o se sono stati resecati più di 40-60 cm di ileo si verificherà un malassorbimento più importante, soprattutto

dei grassi contenuti nella dieta. Se, infine, è stata eseguita un'ampia resezione del piccolo intestino, o se anche il piccolo intestino prossimale al digiuno è infiammato, allora il grado di malassorbimento è maggiore e probabilmente risulterà una più importante carenza di sostanze nutritive, compresi minerali e vitamine.

9. In caso di malassorbimento dei grassi, sono consigliati degli integratori?

Risposta: Se i grassi sono scarsamente assorbiti, generalmente, la diarrea peggiora. Per integrarne il deficit, è possibile ricorrere, sotto stretto consiglio medico, all'utilizzo di integratori; ad oggi sono in commercio numerose formulazioni, utili per sopperirne la carenza.

10. È consigliato un supplemento di vitamine e sali minerali?

Risposta: Poiché la vitamina B12 viene assorbita nella parte terminale dell'ileo, i pazienti con Malattia di Crohn necessitano, generalmente, di supplemento di vitamina B12, poiché non può essere assorbita in modo sufficiente dalla dieta. Nei pazienti con un malassorbimento dei grassi si assiste inevitabilmente anche ad un deficit di tutte quelle vitamine che vengono assorbite con i grassi, ovvero le vitamine liposolubili, quali: A, D, E e K. Inoltre chi segue una dieta povera di fibre avrà anche una inadeguata introduzione di alcune vitamine presenti in frutta e verdura, come la vitamina C, l'acido folico e vitamine del gruppo B. Potrebbe essere quindi utile, sotto parere medico, l'assunzione di un multivitaminico. Alcuni farmaci, possono interagire con l'assorbimento di alcune vitamine; ad esempio, i pazienti trattati con metotrexato e sulfasalazina inducono malassorbimento dell'acido folico. È pertanto consigliato un'integrazione di questa vitamina. In caso di compromissione estesa o in caso di malassorbimento lipidico possono risultare necessarie anche integrazioni di alcuni micronutrienti come calcio, ferro e magnesio.

11. I pazienti affetti da queste patologie dovrebbero bere di più?

Risposta: Sì. Gli eventi diarroici causano, soprattutto se prolungati nel tempo, non solo un deficit in micro e macro nutrienti, ma anche perdita di liquidi e sali minerali, dunque, una condizione di disidratazione e debolezza. I Pazienti affetti da M.I.C.I. possono presentare una funzione renale compromessa con una maggiore incidenza di calcoli renali, in parte secondari a questo problema. Diventa, pertanto, necessario compensare la perdita di liquidi con un'aumentata introduzione degli stessi.

12. L'alimentazione influisce sulla crescita?

Risposta: Nei pazienti giovani, con comparsa di Crohn o Rettocolite Ulcerosa prima della pubertà, la crescita risultare rallentata. Questo di solito è il risultato di deficit nutrizionali connessi alla malattia e ai suoi sintomi.

In conclusione, i pazienti affetti da M.I.C.I. non devono seguire indicazioni dietetiche generali diverse da quelle raccomandate alla popolazione generale.

È opportuno prediligere una dieta mediterranea, riducendo l'assunzione di alimenti industriali e confezionati, favorendo il consumo di frutta e verdura se tollerati e se non presenti stenosi (restringimenti dell'intestino), mangiare sano, non eccedere con cibi grassi e difficili da digerire, evitare il consumo di alcolici e superalcolici.

Nella fase acuta della malattia è necessario limitare alimenti ricchi in fibre mantenendo così l'intestino il più possibile a riposo. Consumare cibi cotti e possibilmente sotto forma di purea. A seconda del tratto di intestino coinvolto nella malattia si possono avere dei deficit nutrizionali: è importante chiedere informazioni al proprio medico che saprà consigliare l'integrazione più adeguata.

È inoltre molto importante seguire un'adeguata e regolare attività fisica in modo da preservare la massa muscolare, spesso compromessa in questi soggetti.

Nel **Box 1**, di seguito, viene riportato uno schema degli alimenti generalmente ben tollerati o più difficili da digerire:

Box 1: Gli alimenti adeguati

		
Pane e pasta	Pane senza mollica o fette di pane tostato, grissini, fette biscottate, crackers, pasta di piccola pezzatura	Pane scuro, gli integrali. Tutti gli alimenti preparati con farina integrale.
Carne	Tagli magri, scelti nelle parti più tenere e meno fibrose (manzo, vitello, pollame, ecc); prosciutto magro crudo e cotto, bresaola	Carne grassa e carne lavorata (affettati grassi, oca, cacciagione, ecc),
Pesce	Pesce fresco e surgelato, meglio se lessato e condito con olio a crudo e succo di limone (sogliola, nasello, spigola, triglia, orata, luccio)	Pesce grasso tipo anguilla e prodotti affumicati come ad esempio il salmone
Formaggi	Formaggi poco stagionati, a pasta molle, non fermentati (crescenza, ricotta, mozzarella, stracchino, robiola), formaggi fusi tipo formaggini	Formaggi stagionati, grassi e piccanti (groviera, gorgonzola, pecorino).
Uova	Uova alla coque o in camicia	Uova fritte
Grassi da condimento	Olio d'oliva e olio extravergine d'oliva usato a crudo	Bacon, lardo, maionese, salse elaborate
Verdure e Ortaggi	Verdure e ortaggi preferibilmente solo cotti e/o passati in purè (carote, spinaci, zucchine)	Verdure fibrose e contenenti semi
Frutta	Da preferire solo frutta cotta, passata, spremuta di frutta filtrata. Se invece si sceglie frutta fresca, si consiglia matura e privata della buccia e dei semi.	

QUELLO CHE TUTTI CHIEDONO

F.A.Q.(Domande frequenti)

Quali sono i primi esami di laboratorio da effettuare nel caso ci sia il sospetto MICI?

Risposta: I primi esami da fare comprendono esami ematici di routine come l'emocromo, associati a VES e proteina C reattiva (PCR) che rappresentano indici di infiammazione dell'organismo ma che non sono specifici per l'intestino potendosi ritrovare elevati in molte altre condizioni. Per questo motivo un altro esame molto utile da eseguire è la calprotectina fecale un test che si esegue sulle feci e riflette in maniera più adeguata la presenza di infiammazione a carico dell'intestino. Infine, tra i primi esami da eseguire è utile l'ecografia dell'addome con lo studio delle anse intestinali.

È necessario effettuare esami endoscopici per la diagnosi??

Risposta: Nel caso di forte sospetto clinico la colonscopia rappresenta un esame estremamente utile perché permette di visualizzare in maniera diretta il colon e l'ultimo tratto dell'intestino potendo definire quindi la presenza, l'estensione e il grado dell'infiammazione, escludere la presenza di altre malattie che possono presentarsi con una sintomatologia simile e di eseguire le biopsie della mucosa per l'esame istologico.

Ogni quanto tempo deve rifare la colonscopia?

Risposta: I pazienti affetti da MICI dovrebbero eseguire una colonscopia o in alternativa esami radiologici (Entero-RM e Entero-TAC o ecografia della anse intestinali) ogni volta che sia necessario un cambiamento significativo della terapia (per esempio passaggio a biologico), come follow up almeno ogni 1-2 anni, entro 6 mesi dopo essersi sottoposti ad intervento chirurgico, per valutare l'eventuale ricomparsa precoce della malattia, oppure ogni anno in caso di RUC di lunga data e per prevenzione oncologica.

Mi hanno diagnosticato una malattia infiammatoria cronica intestinale. Ho diritto ad una esenzione per patologia?

Risposta: I pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche intestinali, malattia di Crohn e Colite ulcerosa, hanno diritto ad una esenzione di patologia che viene rilasciata dal centro che esegue la diagnosi e deve essere apposta sulle impegnative per esami ematici, esami endoscopici e alcuni esami radiologici. Il codice corrispondente è 009.555 per colite ulcerosa e 009.556 per malattia di Crohn).

Esistono terapie mediche??

Risposta: Esistono numerose terapie mediche per la gestione di questa condizione. A seconda della gravità iniziale della malattia, il medico curante deciderà la terapia iniziale più adatta. La terapia iniziale, definita di "induzione", ha lo scopo di indurre la remissione della malattia quindi di "spegnere" l'infiammazione. Una volta ottenuta la remissione, quando la malattia è "spenta", è molto spesso necessario passar ad una terapia di "mantenimento" più prolungata nel tempo, con lo scopo di ridurre al minimo le possibilità di "ritorno" o "recidiva" della malattia.

Posso continuare a prendere sempre il Cortisone?

Risposta: Il cortisone è molto efficace come terapia di “induzione”. Tuttavia, il suo utilizzo è gravato nel medio-lungo termine da notevoli effetti collaterali anche gravi come l’insorgenza di diabete mellito, di osteoporosi, di cataratta, ecc. ecc. Per questo motivo e data la disponibilità di altri farmaci più sicuri per la terapia di mantenimento, l’utilizzo del cortisone deve essere limitato alla sola fase di induzione, ovvero nelle fasi acute e di ospedalizzazione sotto controllo del medico.

Posso assumere la terapia solo quando la malattia si riattiva e sospenderla quando sono in remissione?

Risposta: L’obiettivo della terapia, in particolare della terapia di mantenimento, è evitare l’insorgenza di nuove riacutizzazioni di malattia. Infatti, oltre al ripresentarsi della sintomatologia, la riacutizzazione si accompagna spesso ad un aggravamento della malattia originaria per esempio in termini di estensione, quindi di lunghezza di intestino o colon interessati dalla malattia. Inoltre, ad ogni riacutizzazione si determina un danno a carico dell’intestino o del colon che si somma a quello delle precedenti riacutizzazioni e che spesso non ritorna allo stato originario anche dopo una terapia efficace.

È sempre necessaria una terapia di mantenimento nella fase di remissione?

Risposta: Nella maggior parte dei casi viene prescritta una terapia di mantenimento che è importante assumere regolarmente. Infatti, si tratta di patologie croniche in cui non si va incontro ad una guarigione definitiva. Tuttavia, la terapia medica permette di controllare l’attività di malattia ed evitare che questa si riattivi durante il periodo della remissione.

Cosa devo tenere sotto controllo nella fase di remissione?

Risposta: È sempre opportuno riferire al gastroenterologo curante un eventuale aumento delle evacuazioni o dei sintomi per valutare ed eventualmente trattare precocemente una riacutizzazione della malattia.

Mi sento bene, i miei esami del sangue sono normali, ma vado cinque sei volte al bagno con diarrea, perché?

Risposta: Se in una situazione di completo benessere si verifica un aumento repentino del numero di evacuazioni potrebbe trattarsi di una sovra-infezione data dal virus del Clostridium Difficile. È sempre consigliato riferire al medico curante una eventuale situazione analoga per valutare l’indicazione di eseguire la ricerca della tossina del Clostridium Difficile sul campione di feci

Cosa sono le terapie Biologiche e gli Immunosoppressori.

Risposta: I farmaci biologici sono costituiti da anticorpi che inibiscono bersagli specifici dell’organismo. I biologici più utilizzati in queste condizioni sono dirette contro una proteina chiamata TNF-alfa, un importante mediatore dell’infiammazione la cui inattivazione da parte di questi farmaci porta quindi ad una riduzione dei processi di infiammazione. Tra questi farmaci, che sono detti anti-TNF-alfa, sono inclusi l’Infliximab la cui somministrazione prevede l’infusione in vena e l’Adalimumab e il Golimumab la cui somministrazione avviene per via sottocutanea utilizzando delle siringhe o delle “penne” simili a quelle che vengono utilizzate per la somministrazione dell’insulina.

Infine, più di recente è stato sviluppato un altro farmaco biologico, chiamato Vedolizumab, il cui è bersaglio è una proteina che permette alle cellule immunitarie di transitare dal sangue all’intestino e determinare il processo di infiammazione che caratterizza queste patologie.

Tra gli immunosoppressori il più utilizzato è l’Azatioprina un farmaco che si assume per bocca in compresse e che agisce riducendo l’attività del sistema immunitario. È un farmaco che ha bisogno

di alcuni mesi per fare effetto per cui il suo utilizzo è limitato alla fase di mantenimento. In alcuni casi viene prescritto in associazione con i farmaci biologici.

È stato da poco autorizzato (e in dosaggi più alti), anche per la malattia di Crohn, un altro biologico ad oggi usato in reumatologia e dermatologia: l'ustekinumab. Si tratta di un farmaco che blocca una delle vie più importanti dell'infiammazione responsabile della malattia di Crohn, quella del "Th17".

La gestione di queste terapie ad alto costo e che impongono organizzazione e specializzazione, ha imposto lo sviluppo di figure sanitarie di supporto all'operato del medico, come l'IBD nurse (l'infermiere dedicato alla gestione delle MICI), che spesso è il perno della gestione di questi pazienti.

Che rischi ci sono per queste terapie?

Risposta: Come tutti i farmaci anche i biologici e l'Azatioprina possono associarsi allo sviluppo di effetti collaterali. Come gli altri farmaci è dunque importante che in sede di visita il medico illustri benefici e rischi legati all'inizio di una specifica terapia in base alla situazione clinica del paziente in modo da poter personalizzare la cura il più possibile. Tra gli effetti avversi più frequenti ci sono le reazioni allergiche, perlopiù legate ai biologici somministrati per via endovenosa, e una maggiore predisposizione alle infezioni dovuta alla riduzione dell'attività del sistema immunitario da parte di questi farmaci.

La terapia avrà effetto? Avrò necessità di sottopormi ad intervento chirurgico?

Risposta: Ad oggi sono disponibili molti più farmaci rispetto al passato per queste patologie e molti altri sono in corso di studio ed entreranno presto nella comune pratica clinica.

Tuttavia in alcuni casi le sole terapie mediche non sono sufficienti a gestire la malattia per cui si devono attuare terapie di tipo chirurgico. In alcuni casi selezionati, in particolare nella malattia di Crohn, la chirurgia può anche rappresentare una valida opzione iniziale alla terapia medica permettendo, per esempio, di rimuovere brevi tratti di intestino che la malattia ha danneggiato in maniera irreversibile e dove le terapie mediche attualmente disponibili avrebbero scarso beneficio. Viceversa per i rari casi di colite ulcerosa severa, la chirurgia rappresenta una terapia di salvataggio in grado di poter garantire una buona qualità di vita. Lo stesso vale anche per la rettocolite ulcerosa non responsiva al trattamento, in cui la chirurgia è l'opzione più saggia da considerare. Non sono infine da dimenticare neppure i sempre più avanzati trattamenti endoscopici sia nei restringimenti intestinali (le dilatazioni endoscopiche con palloncino) sia nella rimozione di polipi e lesioni adenomatose.

Mi hanno proposto di partecipare ad uno studio clinico e di assumere un farmaco in corso di sperimentazione. Di cosa si tratta?

Risposta: Qualsiasi nuovo farmaco prima di entrare in commercio deve essere approvato dal relativo ente regolatore (AIFA, EMA) che richiede che vi siano robusti dati circa la sua sicurezza ed efficacia. Per tale ragione vengono eseguiti in tutto il mondo degli studi clinici ("trial" in inglese, ovvero "prova, sperimentazione") in cui il farmaco oggetto di indagine viene somministrato ai pazienti valutando i suoi effetti in un ambiente più "controllato" rispetto alla realtà, ossia seguendo un protocollo specifico. I trial si dividono in diverse "fasi" in base all'obiettivo dello stesso. Nella maggior parte dei casi nel nostro centro si eseguono studi di fase 3, dove il farmaco in oggetto è stato già valutato in termini di sicurezza (fase 2) ed in cui viene quindi valutata la sua efficacia in una determinata patologia.

Questi studi rappresentano un'opportunità per il paziente di accedere prima a dei farmaci che saranno potenzialmente disponibili sul mercato per tutti i pazienti solo a distanza di tempo, spesso

anni. La complessità di tali studi impone, infine, che la gestione degli stessi sia fatta da team multidisciplinare, in cui hanno ruolo chiave, tra gli altri, i medici e anche gli infermieri dedicati interamente alla gestione dei trial sperimentali (per gli infermieri si tratta della figura della “IBD research nurse”)

Mi sento sempre stanco, devo controllare qualcosa, esistono prodotti che mi potrebbero aiutare?

Risposta: Una delle principali cause di stanchezza in queste condizioni è lo sviluppo di anemia, ossia una riduzione nei livelli di emoglobina nel sangue. L’anemia è dovuta a diversi fattori come la perdita diretta di sangue dall’intestino, l’infiammazione attiva e il ridotto assorbimento di ferro. In questo caso il medico valuterà sulla base degli esami del sangue la necessità di eseguire una supplementazione di ferro in particolare tramite infusione in vena che ripristina in maniera più rapida ed efficace i valori normali di emoglobina e dei depositi di ferro dell’organismo. Tra l’altro è disponibile una formulazione di ferro relativamente nuova che permette in 1 o al massimo 2 infusioni la supplementazione di tutto il ferro necessario per stare bene. I pazienti affetti da M.I.C.I., inoltre, hanno un ridotto assorbimento vitaminico per cui è importante controllare periodicamente le principali vitamine per poter eventualmente procedere con la supplementazione.

Posso avere un figlio? In gravidanza dovrò continuare la terapia?

Risposta: Intraprendere una gravidanza nei pazienti affetti da M.I.C.I. non è assolutamente controindicato, ma si consiglia di parlarne prima con il medico specialista in modo da poter programmare al meglio le diverse tappe e valutare la sospensione di alcuni farmaci. I farmaci biologici, solitamente vengono proseguiti e sospesi intorno al terzo trimestre di gravidanza potendo essere comunque continuati lungo il corso della gravidanza. Infatti, i rischi legati ad una gravidanza portata avanti in corso di malattia con infiammazione attiva sono molto maggiori rispetto a quelli legati al farmaco di per sé.

Mio figlio è affetto da Malattia Infiammatoria Cronico Intestinale, quando sarà grande lo seguirà sempre il pediatra?

Risposta: Presso il nostro Centro è attivo un ambulatorio definito di “transizione” in cui il pediatra che inizialmente ha seguito suo figlio collabora con il gastroenterologo dell’adulto a cui progressivamente lo affida.

NUMERI UTILI

SPORTELLO Gemelli IBD “Fondazione Policlinico A. Gemelli IRCCS”

Email dedicata: ambulatorioibd@policlinicogemelli.it

Rispondono infermieri e medici su problematiche legate alle terapie mediche, allo stato di salute ed agli appuntamenti delle terapie biologiche

Email dedicata: segreteriaibd@policlinicogemelli.it

06 3015 5924 dalle h 9:00 alle h 11:00

Risponde il segretario, ed è utilizzabile per la prenotazione di visite di follow up e per seguire lo stato di richieste di follow up di esami endoscopici, ecografie, esami di radiologia e di Day Hospital

Si raccomanda di essere muniti dell'impegnativa per "Visita gastroenterologica di controllo"

Per pianificazioni di esami ecografici contattare il seguente numero muniti di impegnativa: **0630155161** attivo martedì e giovedì dalle **h 11:00 alle h 13:00**

OPPURE tramite

ATTIVITÀ PRIVATA 06 8881.8881 attivo dal lunedì al venerdì dalle 8:30 alle 18:00 ed il sabato dalle 9:00 alle 13:00

CUP GEMELLI 06 88 80 55 60 dalle 08:00 alle 19:00
prenotazione prestazioni presso la Fondazione Policlinico A. Gemelli IRCCS

RECUP REGIONE LAZIO 06 99 39 prenotazione prestazioni presso il territorio laziale, comprese prime visite presso la nostra divisione

ASSOCIAZIONE PAZIENTI



AMICIONLUS
Associazione Nazionale

www.amiciitalia.net