

# A.M.I.C.I. LIGURIA

# NEWS

Periodico d'informazione e divulgazione dell'associazione A.M.I.C.I.

Anno 1 - Numero 4

Spedizione in abbonamento postale art. 2 comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Genova  
Autorizzazione del Tribunale di Genova n. 5 del 28 gennaio 1999

## Dicembre 1999

A.M.I.C.I. Liguria

Piazza dei Greci 5 r - 16123 Genova

☎ 010.246.44.84

C.C.P. 13197165

ONLUS iscritta al Registro regionale delle organizzazioni di volontariato

L.R. 15/92 Decreto n. 1394 del 20.11.98

### ALL'INTERNO:

- *Il Regolamento sulle malattie croniche*
- *Nuovamente sull'Anti-TNF*
- *L'assemblea annuale dei soci*
- *Dai giornali*

#### ATTENZIONE:

In caso di mancato recapito rinviare all'Ufficio Postale di Genova A.D. Levante, detentore del conto, per la restituzione al mittente che s'impegna a pagare la relativa tariffa.

- Destinatario trasferito
- Destinatario sconosciuto
- Indirizzo insufficiente
- Indirizzo inesatto

## NOVITA':

### LE NUOVE ESENZIONI PER GLI ESAMI DI LABORATORIO PER I PORTATORI DI M.I.C.I.

Nella tabella che segue abbiamo cercato di riassumere la situazione attuale delle esenzioni degli esami di laboratorio, messa a raffronto con quella, più vantaggiosa, che si determinerà a partire dal febbraio 2000:

SITUAZIONE ATTUALE	SITUAZIONE FUTURA (FEB 2000)
	Anamnesi e valutazione, definite brevi (Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima)
	Prelievo di sangue venoso
Emocromo citometria	Emocromo (Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND, DERIV., F.L.)
	Proteina C reattiva
Proteine totali - Elettroforesi	Elettroforesi delle proteine (incluso dosaggio proteine totali)
	Alanina Aminotransferasi (sangue e urine)
	Ferro
	Gamma Glutamil Transpeptidasi (sangue e urine)
	Potassio (sangue e urine)
	Sodio (sangue e urine)
	Velocità di sedimentazione delle emazie (VES)

Sulla Gazzetta Ufficiale (n. 174/L del 25 settembre 1999), infatti, è stato pubblicato il **Decreto** del Ministero della Sanità, (n. 329 del 28 maggio 1999), contenente il “**Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti** ai sensi dell’articolo 5, comma 1, lettera a), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124.”

Al di là dell’arida presentazione, il decreto contiene per i malati di m.i.c.i. importanti novità, che abbiamo cercato di riassumere nella tabella; si tratta di risultati per i quali ha svolto un ruolo positivo la Federazione Nazionale A.M.I.C.I., a riprova dell’utilità dell’associazionismo e dell’azione di volontariato in difesa di situazioni di bisogno o disagio.

Con questo decreto è infatti **aumentato il numero degli esami di laboratorio** concessi in esenzione, oltre alla visita di controllo, con un significativo risparmio a vantaggio degli assistiti.

Il decreto prevede inoltre che le ASL sottopongano a verifica, entro il febbraio del 2000, le attestazioni di esenzione già rilasciate, confermando agli interessati il diritto all'esenzione, la sua cessazione o l'esigenza di ulteriori accertamenti.

Purtroppo abbiamo informazioni dalle quali risulta l'orientamento delle ASL della Liguria di chiedere un significativo slittamento della data di entrata in vigore delle nuove esenzioni, con un conseguente danno a carico degli assistiti. Seguiremo la vicenda.

Il regime di esenzioni non varia invece per gli **esami diagnostici**, per cui rimangono esenti i seguenti esami:

- **Seconda visita specialistica;**
  - **Esofagogastroduodenoscopia (EGD);**
  - **Biopsia del retto per via endoscopica;**
  - **Biopsia dell'intestino tenue per via endoscopica;**
  - **Colonscopia;**
  - **Colonscopia con biopsia;**
  - **Clisma opaco con doppio contrasto;**
  - **Clisma opaco del tenue con doppio contrasto;**
  - **Ecografia addome completo.**
- 

## FARMACO ANTI-TNF : IL PUNTO DELLA SITUAZIONE

Vi è grande richiesta da parte degli associati di informazioni relative al farmaco anti-TNF, il cui impiego è previsto nella malattia di Crohn. Già nel numero di marzo '99 del nostro periodico, avete potuto leggere l'intervista al Prof. M.Campieri, inerente tale farmaco. Riassumendo brevemente, questo è prodotto mediante tecnica di ingegneria genetica ed è un anticorpo "costruito" per il 75 % da proteine di origine umana e per il restante 25 % da proteine di origine murina. La sua azione è diretta contro la citochina denominata  $\alpha$ -TNF, coinvolta nei meccanismi scatenanti l'infiammazione nella malattia di Crohn.

L'FDA (Ente americano deputato alla valutazione dei farmaci) ha approvato dal 1 Ottobre 1998 la commercializzazione del farmaco negli Stati Uniti; nell'agosto 1999 un comunicato congiunto di Centocor (ditta statunitense che ha sviluppato e prodotto il farmaco) e Schering Plough (cui sarà riservata la commercializzazione in Europa e nel resto del mondo a eccezione di Stati Uniti e Giappone ) ha informato che l'EMA (European Medicines Evaluation Agency) ha approvato la commercializzazione del Remicade (nome commerciale del farmaco) nei 15 stati dell'unione europea con le seguenti indicazioni :

-Trattamento della malattia di Crohn in fase attiva di grado severo in pazienti che non hanno risposto alla terapia con corticosteroidi e/o immunosoppressori.

-Trattamento della malattia di Crohn fistolizzante che non ha risposto a un adeguato ciclo di terapia convenzionale.

Ci pare molto importante sottolineare le indicazioni d'uso del Remicade, in quanto informazioni talvolta superficiali apparse sulla stampa hanno generato confusione. Difatti il Remicade ha un target molto preciso e non può essere considerato un farmaco di prima scelta, come a esempio i corticosteroidi. Per quel che riguarda il suo uso nel tempo, è previsto che nel caso di ricomparsa della sintomatologia clinica, esso possa essere somministrato ulteriormente entro le 14 settimane dall'ultima infusione; comunque sino a oggi l'efficacia a lungo termine del ritrattamento non è stata ancora ben chiarita. Ricordiamo che il ritrattamento non va confuso con la terapia di mantenimento che ha lo scopo di prevenire gli episodi di recidiva della malattia e che pertanto viene prescritta nei periodi di remissione.

Ritornando alla decisione dell' EMEA è necessario sapere che, sebbene in alcuni paesi europei vi sia un automatismo legislativo che consente la commercializzazione immediata quando il farmaco è approvato dalla Comunità Europea, per l'Italia è necessario attendere l'approvazione del CUF. Proprio per tal motivo, nel nostro paese la commercializzazione è prevista per l'inizio del 2000.

Inoltre, per le modalità con le quali il Remicade verrà somministrato (infusione endovenosa della durata di due ore), esso sarà disponibile solo a livello ospedaliero.

Altra questione che riteniamo utile chiarire è quella inerente il cosiddetto "uso compassionevole". Tale meccanismo consente al medico, in attesa della definitiva commercializzazione, di procurarsi il farmaco per trattare casi di particolare urgenza.

Deve essere ricordato che l'utilizzo di tutti i farmaci per uso compassionevole è regolamentato rigidamente da una normativa di legge che deve essere assolutamente seguita sia dal Medico richiedente sia dall'Azienda farmaceutica fornitrice del farmaco. Tutto questo è effettuato nell'esclusivo interesse del paziente.

E' evidente che sarà il medico richiedente a valutare la necessità e le indicazioni d'uso del Remicade in ogni singolo paziente.

Nel frattempo, come preannunciato da tempo, è incominciata anche in Italia presso il S.Orsola di Bologna la sperimentazione, controllata da Centocor, nell'ambito di un trial multicentrico europeo.

Veniamo ora al capitolo effetti collaterali. Dati clinici provenienti dagli Stati Uniti, dove si sono condotti più trials e dove è stato trattato un maggior numero d'individui, hanno permesso di evidenziare la comparsa, più frequente in pazienti trattati con Remicade rispetto a quelli trattati con placebo, di alcuni effetti collaterali rappresentati principalmente da reazioni d'ipersensibilità dopo infusione, raramente così serie da determinare l'interruzione del trattamento, da infezioni delle vie aeree superiori e da dolore addominale.

Un altro effetto conseguente la somministrazione di Remicade, è lo sviluppo nei pazienti di anticorpi (HACA dall'acronimo inglese) contro lo stesso farmaco che raramente hanno determinato la comparsa di sintomi clinici o l'interruzione della terapia.

In conclusione si può comunque affermare che i dati clinici raccolti dopo l'utilizzo mirato del Remicade sono incoraggianti anche se solo con il tempo avremo le risposte a tutte le domande che questa innovazione terapeutica ha sollevato.

Talvolta ci viene posta dagli Associati la domanda se il Remicade "guarirà la malattia di Crohn". La risposta è no, poiché, come noto, essendo ancora sconosciuti i fattori eziologici della stessa, non possiamo disporre di agenti terapeutici risolutivi. Quello che, comunque, possiamo affermare è che sicuramente l'introduzione in terapia di questo farmaco è da salutare positivamente; sia per il giovamento che ne potranno trarre pazienti sinora refrattari alle terapie consolidate, sia perché esso appare, concettualmente, come il capostipite di farmaci sempre più indirizzati a intervenire sugli intimi meccanismi patogenetici della malattia stessa.

(articolo riprodotto dal periodico "Noi A.M.I.C.I." edito da A.M.I.C.I. Lombardia.)

---

# ASSEMBLEA ANNUALE DEI SOCI

## SABATO 15 GENNAIO 2000 ORE 10.00 - 12.00

"Sala Blu" del Dopolavoro Ferroviario di Genova - Principe (per g.c.)  
Via Andrea Doria 9 Genova  
(a pochi passi dalla Stazione FS di GE-P.Principe)

### ORDINE DEL GIORNO:

- 1- Approvazione del rendiconto finanziario 1999 e del bilancio 2000;
- 2- Rinnovo delle cariche sociali;
- 3- Programma di attività per l'anno 2000.

Al termine si terrà un breve incontro, con domande e risposte, con i medici componenti del Comitato Scientifico dell'associazione.

L'ASSEMBLEA ANNUALE E' LA TRADIZIONALE OCCASIONE DI RIFLESSIONE SU NOI STESSI, SUL FUNZIONAMENTO DELL'ASSOCIAZIONE, SUI MODI E MEZZI PER MIGLIORARE L'AZIONE DI SOLIDARIETA' E TUTELA VERSO I SOCI ED I MALATI.  
**PERTANTO E' PARTICOLARMENTE IMPORTANTE PARTECIPARE !**

NEL CORSO DELL'INCONTRO SARANNO MESSE IN VENDITA LE VIDEOCASSETTE, ANCORA DISPONIBILI, SULLE NOSTRE MALATTIE.  
INOLTRE SARA' POSSIBILE ISCRIVERSI ALL'ASSOCIAZIONE PER L'ANNO 2000.  
SARA' DISTRIBUITO NUOVO MATERIALE ILLUSTRATIVO.



## **LA PAROLA AI LETTORI**

*INVITIAMO I SOCI A SCRIVERE ALL'INDIRIZZO DELL'ASSOCIAZIONE, O A LASCIARE UN BREVE MESSAGGIO ALLA SEGRETERIA TELEFONICA, PER ESPRIMERE IL PROPRIO PUNTO DI VISTA, PER FORMULARE DOMANDE O PER CHIEDERE CHIARIMENTI SULLE M.I.C.I. O SULL'ASSOCIAZIONE.*

*VI RICORDIAMO CHE NON POTRANNO ESSERE PUBBLICATE LETTERE CONTENENTI RIFERIMENTI SPECIFICI A CENTRI OSPEDALIERI O A MEDICI.*

*LA VOSTRA LETTERA, E L'EVENTUALE RISPOSTA DELL'ASSOCIAZIONE O DEGLI SPECIALISTI DEL COMITATO SCIENTIFICO, SARA' PUBBLICATA SUL PROSSIMO NUMERO DEL GIORNALINO.*

Cara A.M.I.C.I.,

riceviamo puntualmente a casa il vostro giornalino d'informazione, ma per quanto lo troviamo utile ed esauriente nei nostri innumerevoli dubbi, non riusciamo ancora a darci risposte riguardo un quesito che da diverso tempo ci poniamo.

Sono la sig.ra ... e mio marito è affetto da Morbo di Crohn dal 1988; quasi in concomitanza con l'esordio della malattia ha cominciato ad avvertire non pochi dolori alle ossa, così dopo una lunga serie di esami gli è stata diagnosticata una spondiloartrite anchilosante sieronegativa con HB 27 positivo localizzata nella zona lombare della colonna vertebrale e nell'articolazione dell'anca.

I reumatologi si esprimono dicendo che è una malattia inguaribile e che tende inesorabilmente ad andare avanti con gli anni. Ma leggendo uno dei vostri opuscoli ci siamo resi conto di quanto questa possa essere una complicanza del Crohn.

Allora la domanda è: pur sapendo che l'intervento chirurgico molto spesso non guarisce la malattia di Crohn, nella fortunata ipotesi che questo sia possibile, quante probabilità avrebbe mio marito di guarire anche dalla spondiloartrite?

E poi, in una condizione clinica in cui il Crohn pian piano negli anni è riuscito ad interessare quasi tutto il colon, con presenza di fistole e due stenosi non trattabili con procedure meccaniche, fino a che punto conviene rinviare "il più possibile" (come c'è stato detto diverse volte dai medici) l'intervento chirurgico?

Attualmente con la terapia di Asacol 800 per tre volte al giorno + Azatioprina + il Deltacortene di 5 mg. come mantenimento + i normali antinfiammatori per i dolori articolari, riesce a condurre una vita abbastanza normale e a fare movimento fisico. Ma obiettivamente per quanto tempo ancora riuscirà a fare quello che fa oggi? C'è la possibilità che la patologia, che nel corso degli anni ha già dato le sue complicanze, si arresti o che addirittura migliori?

Bisognosa di tante risposte, aspetto con ansia vostre notizie e colgo l'occasione per farvi i miei complimenti per la vostra lodevole iniziativa che sono sicura riesce a dare conforto a tantissime persone.

lettera firmata

Licata, 23.09.99

Gentile Signora,

la spondilite anchilosante fa parte delle numerose possibili complicanze extradigestive delle malattie infiammatorie croniche intestinali.

Tra queste, la spondilite è comunque una delle più fastidiose e potenzialmente invalidanti.

L'intervento chirurgico, nel caso di suo marito, potrebbe dare qualche vantaggio sui sintomi articolari, ma ciò non è assolutamente garantito: è possibile infatti che, anche dopo asportazione dell'intestino infiammato, la complicanza continui comunque il suo decorso.

Per quanto attiene alla seconda domanda, il concetto, almeno per quanto riguarda la malattia di Crohn, è quello di passare alla chirurgia quando i sintomi non sono più dominabili in via medica e comunque di programmare interventi il più possibile contenuti.

Pur essendo impossibile fare previsioni attendibili, sembra che al momento la situazione di suo marito sia controllata dai farmaci in maniera abbastanza soddisfacente e questo potrebbe continuare nel tempo.

E' lecito aspettare, in un futuro ormai abbastanza vicino, che "nuovi" farmaci, originati da migliori conoscenze patogenetiche (spec. immunologiche), possano consentire un più efficace controllo della malattia e quindi una migliore qualità di vita ai pazienti.

Dr. Paolo Michetti  
del Comitato Scientifico dell'Associazione



## DAI GIORNALI:

Salute Medicine non convenzionali

### **L'erba voglio**

di **ROBERTO SUOZZI**

#### ***Tante erbe contro la colite ulcerosa***

Con il termine di malattia idiopatica intestinale ci si riferisce, generalmente, a due importanti malattie infiammatorie, a causa sconosciuta, che colpiscono l'intestino: la colite ulcerosa e il morbo di Crohn. Secondo alcune stime, sarebbero almeno 100.000 le persone ammalate, in Italia, di malattie croniche intestinali, ove l'incidenza del morbo di Crohn è in aumento. Sono malattie ad andamento cronico e imprevedibile, variabili da persona a persona, la colite ulcerosa colpisce la mucosa del colon, mentre il morbo di Crohn si localizza a tutto l'intestino e ha una distribuzione segmentaria. Momento fondamentale dell'intervento terapeutico è combattere il processo infiammatorio, e ovviamente trattare la diarrea, sintomo comune sia della colite ulcerosa che del morbo di Crohn.

Malattie molto difficili da curare, ne avevamo già discusso accennando alle nuove possibilità terapeutiche che ci vengono dalla Fitomedicina, ma è opportuno ritornare sull'argomento con alcune considerazioni. Boswellia serrata e Ispaghul sembrano attualmente essere le due piante medicinali che si possono utilizzare in terapia. La Boswellia serrata (fam.: Bursuracee) è nota per la sua potente azione antinfiammatoria, che agisce sulla sintesi di sostanze chiamate leucotrieni che giocano un importante ruolo nel meccanismo dell'infiammazione.

In un recente studio (European Journal Medical Resourch 1997) la somministrazione, in persone sofferenti di colite ulcerosa, di 350 mg. per tre volte al giorno e per sei settimane di estratto di gommo-resina (la parte terapeutica della pianta) mostrava evidenti benefici. Infatti, le persone che prendevano l'estratto di Boswellia mostravano miglioramenti simili a quelli che prendevano la sulfalazina, un farmaco adoperato nella colite ulcerosa; inoltre la percentuale di remissione della sintomatologia era dell'82 per cento nelle persone curate con la Boswellia contro il 75 per cento trattati con la sulfalazina.

Più recente (febbraio 1999) è uno studio clinico pubblicato dall'American Journal of Gastroenterology sulla somministrazione dei semi dell'Ispaghul (Plantago ovata; fam.: Plantaginacee) nella colite ulcerosa al dosaggio di dieci grammi al giorno. Lo studio, durato circa un anno, fu condotto su 105 persone, allo scopo di verificare la sicurezza e l'efficacia dell'Ispaghul, in comparazione con la mesalamina, un farmaco adoperato sia nella colite ulcerosa che nel morbo di Crohn. I ricercatori, appartenenti al gruppo spagnolo per lo studio del morbo di Crohn e della colite ulcerosa, conclusero che i semi di Ispaghul potrebbero avere la medesima efficacia della mesalazina nel mantenere la fase di remissione della colite ulcerosa. Possibilità nuove, dunque, che possono certamente contribuire alla cura di queste malattie, che hanno anche il vantaggio di avere minori effetti collaterali rispetto ai farmaci, e che rappresentano la base (da studiare ulteriormente) per lo studio e la valutazione di altre piante medicinali.

da l'inserto: *Salute de La Repubblica dell'11 novembre 1999*

Procurando l'infezione parassitaria si elimina l'infiammazione

## **Intestino malato? Una dose di vermi**

di FRANCESCO COLLENGHI

New York. E' l'ossessione dei genitori moderni: la pulizia. Nei bei tempi andati non era così. I bambini giocavano in terra, si mettevano in bocca le mani sporche e si infettavano regolarmente con parassiti intestinali, soprattutto vermi, di ogni tipo. Il che, a quanto pare, era un bene. Così almeno la pensa il dottor Joel Weinstock della University Iowa, che è convinto che una dose regolare di vermi sia la cura migliore per i soggetti affetti da infiammazione dell'intestino, un disordine estremamente serio che negli Stati Uniti colpisce oltre un milione di persone. Stessa situazione negli altri Paesi industrializzati, mentre nei paesi poveri in cui le infezioni da parassiti sono comuni, questi tipi di disturbi sono praticamente ignoti. Il dottor Weinstock, direttore del Centro Malattie Digestive, sostiene la tesi che l'esposizione agli agenti naturali sia necessaria per lo sviluppo ottimale del sistema immunitario: "Con la de-verminizzazione, la gente si ritrova con sistemi immunitari ultra-attivi. E tra i risultati abbiamo tutta una serie di malattie che vanno dalla colite al morbo di Crohn. La mia ipotesi è che i vermi contribuiscano ad attenuare l'attività del sistema immunitario che reagisce in modo eccessivo ai normali batteri intestinali".

Tali disturbi iniziano generalmente verso i vent'anni e hanno forma cronica, con dolori addominali, diarrea e emorragie intestinali. Le terapie attuali, antibiotici, steroidi, analgesici e farmaci che modulano il sistema immunitario come la ciclosporina, si limitano a ridurre i sintomi senza risolvere il problema alla radice. L'intestino ospita un complesso ecosistema che include oltre 200 tipi di batteri oltre a virus e parassiti vari, ciascuno con l'effetto di modulare il sistema immunitario governato dalle cellule T. La TH1 produce infiammazione mentre la TH2 neutralizza le risposte infiammatorie. Per motivi ancora ignoti, alcune infezioni parassitiche inducono una pura reazione antinfiammatoria TH2.

Secondo il dottor Weinstock la mancanza di vermi accentua tale reazione. Per introdurre una misura di controllo, il team americano ha somministrato a pazienti delle bevande "arricchite" con uova microscopiche di un tipo particolare di verme. I risultati sono stati sorprendenti: tutti e sei i pazienti iniziali sono migliorati enormemente e cinque di essi hanno avuto remissione totale per una durata sino a cinque mesi. Il tipo di verme non è stato reso pubblico per evitare che apprendisti stregoni decidano di farsi la terapia da soli e finiscano per contrarre pericolosi parassiti.

da l'inserto *Salute de "La Repubblica" del 18 novembre 1999*

**VIDEOCASSETTA A.M.I.C.I.**

Abbiamo ancora disponibilità di un certo numero di copie della **cassetta VHS**, della durata di **60 minuti**, prodotta da A.M.I.C.I. Lazio, dal titolo "Convivere con la Colite Ulcerosa e la



*Malattia di Crohn". Il prezzo è di sole £. 20.000. La cassetta presenta, in modo puntuale ed aggiornato, **cura, diagnosi e terapia** delle malattie, i **fattori di rischio**, le **complicanze**, gli **aspetti dietetici** e gli **esami diagnostici**.*

*Chi fosse interessato può prenotarla **telefonticamente** al numero **010.246.44.84** o acquistarla nel corso dell'assemblea annuale dei soci prevista a Genova il 15 gennaio p.v..*

---

RICORDIAMO AI TUTTI I SOCI CHE LA SEDE DELL'ASSOCIAZIONE E' APERTA, GRAZIE ALLA DISPONIBILITA' DELLA NOSTRA SOCIA MARIA PIA ROCCA, IL GIOVEDI' DALLE 14 ALLE 15.

---

A.M.I.C.I. Liguria News è inviato a tutti i soci di A.M.I.C.I. Liguria, Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, libera associazione nazionale senza fini di lucro, aconfessionale e apartitica.

Stampato in proprio.

Direttore: Silvia Guerra

Direttore responsabile: Silvia Martini

---

*Si ringrazia la "Nuova Grafica " di S. Salvatore di Cogorno per la disponibilità dimostrata nella stampa di questo numero del giornalino.*

**Per garantire la privacy**

In conformità a quanto previsto dalla legge n. 675/96 sulla tutela dei dati personali, A.M.I.C.I. Liguria garantisce a tutti i suoi soci che sui dati personali forniti da ognuno saranno mantenuti i più assoluti criteri di riservatezza.