

AMICI LIGURIA

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

Febbraio 2003

Anno 5 - Numero 1

IN QUESTO NUMERO:

- ❑ Il Registro nazionale mici
- ❑ Le fistole e l'Infliximab, da IBD Watch
- ❑ Epidemiologia, genetica e gravidanza nelle mici
- ❑ Vivere con le mici
- ❑ L'inserto "GLOSSARIO"
- ❑ La nostra prossima iniziativa

Gentile socio, cara socia,

**solo se non ha ancora rinnovato l'adesione
all'associazione per il 2003, all'interno troverà il
bollettino di c.c.p. per il versamento della quota
d'iscrizione, che e' rimasta invariata a 16 €.**

**Non si dimentichi di effettuare il rinnovo, per poter
ricevere regolarmente le nostre pubblicazioni e
conoscere le nostre prossime iniziative!**

**Arrivederci a presto e grazie per il sostegno che vorrà
confermarci.**

LA REDAZIONE

In questo numero del giornale troverà quattro pagine dedicate ad un piccolo vocabolario dei termini medici più usati nelle mici. Lo conservi. Potrà esserle utile!

Prossimamente pubblicheremo alcune informazioni essenziali sull'intestino e la sua funzione.

Si tratta di pubblicazioni che ci sono state richieste dai soci, ed alle quali volentieri accediamo, convinti che nessuno meglio dei lettori sappia cosa è utile pubblicare nel nostro giornale.

In particolare, se noterà l'assenza, dal glossario, di altri termini utili, ce lo segnali al telefono dell'associazione: faremo nuove integrazioni per poi pubblicare una nuova edizione aggiornata del GLOSSARIO.

La Redazione

Ci sono stati segnalati, ancora una volta, tentativi fraudolenti di raccolta fondi per A.M.I.C.I. nelle case private. CONFERMIAMO CHE A.M.I.C.I. NON EFFETTUA QUESTO TIPO DI RACCOLTA FONDI, SIA NELLE CASE SIA TELEFONICAMENTE O IN ALTRO MODO. PERTANTO DENUNCI SENZ'ALTRO SIMILI TENTATIVI ALLE FORZE DELL'ORDINE.

Ci pervengono richieste di chiarimenti circa la BUDESONIDE, steroide di cui abbiamo parlato nel numero di ottobre 2002 del giornalino.

Il nome commerciale è ENTOCIR, prodotto dalla Società Farmaceutica ASTRA ZENECA; è classificato in Classe A dal maggio 2002. Si tratta di capsule rigide da 3 mg. a rilascio ileale controllato.

RAGIONI IN FAVORE DELL'OPPORTUNITA' DI UN REGISTRO NAZIONALE DELLE MALATTIE INFIAMMATORIE INTESTINALI

In un editoriale di "IBD Watch", rivista trimestrale edita da "Il Pensiero Scientifico Editore" in collaborazione con il GISC, Gruppo Italiano per lo Studio del Colon e del Retto, s'illustrano le ragioni in favore della creazione di un Registro Nazionale delle M.I.C.I..

Convinti della necessità di tale Registro, la Federazione Nazionale A.M.I.C.I., fin dal giugno 2000, ne ha richiesto la sua creazione, ottenendo l'attenzione dell'allora Ministro della Salute, Prof. Umberto Veronesi e il parere favorevole dell'Istituto Superiore della Sanità (ISS), come testimoniato dalle lettere che alleghiamo. Siamo grati al Prof. Pallone, autore dell'editoriale, per aver riproposto il problema. Ogni ulteriore sollecito è benvenuto. Potremmo riprendere l'iniziativa sia con il Prof. Pallone, sia con chiunque possa e voglia aiutarci.

Federazione Nazionale A.M.I.C.I. Italia

allegare lettere nell'ordine: pagina 3, pagina 2, pagina 1 (in formato ridotto, se leggibili)

1. Epidemiologia clinica

- a. Un Registro Nazionale (RN) offrirebbe l'opportunità di valutare correttamente la dimensione di non pochi problemi clinici. Valga come esempio quello dell'impatto delle recidive postchirurgiche della malattia di Crohn o quello del rischio di cancro del colon nella colite ulcerosa.
- b. Un RN offrirebbe l'opportunità di progettare e implementare su basi quantitativamente corrette programmi di screening e sorveglianza. Ad esempio: come disegnare programmi di screening del cancro in pazienti con colite ulcerosa; come valutarne i costi e farne una corretta analisi costi-benefici; se e come validare programmi di sorveglianza basati su noti fattori di rischio per IBD o per sottotipo di IBD.
- c. Un RN offrirebbe l'opportunità di verificare nel nostro territorio la rilevanza e le implicazioni cliniche e sociosanitarie di fattori di rischio di malattia o di tipo di decorso.

2. Farmacoeconomia

- a. La stima dei costi delle cure mediche per IBD è nel nostro Paese grossolana ed imprecisa per diverse ragioni legate all'organizzazione sanitaria italiana.
- b. Poiché l'eziologia delle IBD non è nota ed è quindi impossibile una terapia causale che sia "curativa", poiché nella maggior parte di tali pazienti la malattia (sia colite ulcerosa che Crohn) inizia nella seconda o terza decade e poiché le terapie disponibili hanno praticamente azzerato la mortalità, la stragrande maggioranza dei pazienti con IBD assume farmaci per tutta la vita. Il problema dell'analisi dei costi della terapia medica è quindi di grande rilievo e di altrettanto rilievo è il problema del loro contenimento.
- c. Un RN renderebbe possibili appropriate e corrette valutazioni e misure dei costi economici del trattamento medico e analisi costo-beneficio (costo-efficacia).

3. Utilizzo delle risorse sanitarie

- a. Per le stesse ragioni illustrate sopra, la stragrande maggioranza dei pazienti con IBD è sottoposta a ripetuti e regolari controlli clinici per una lunga parte della propria vita attiva. L'opportunità e l'appropriatezza di tali controlli e la loro tipologia e modalità sono ancora oggetto di verifiche sia in setting sperimentali che di popolazione. I controlli in questione riguardano procedure endoscopiche, controlli clinici, counselling, interventi chirurgici, prestazioni di ecografia e/o diagnostica per immagini. Un'analisi della domanda di prestazione specialistica che fosse fondata su dati certi di prevalenza e distribuzione territoriale sarebbe di grande importanza nella pianificazione ed organizzazione delle risorse sanitarie in ambito specialistico (gastroenterologia ed endoscopia digestiva, ecografia e diagnostica per immagini, chirurgia).

4. Ricerca scientifica

- a. Le implicazioni per la ricerca scientifica di un RN per IBD sono ovvie sia in termini di epidemiologia clinica che di sperimentazione terapeutica.

da IBD Watch 35, settembre 2002

INDIPENDENTEMENTE DALLA RISPOSTA CLINICA, LE FISTOLE ASSOCIATE A MALATTIA DI CROHN PERSISTONO DOPO TRATTAMENTO CON INFLIXIMAB

Scopo. E' stato riportato che l'Infliximab induce un miglioramento della MC fistolizzante ed è stata descritta anche una rapida guarigione delle ulcere mucose. Non è noto invece se le fistole scompaiono del tutto o se persistano residui del tramite fistoloso. Lo studio ha documentato la presenza di tramiti fistolosi prima e dopo terapia con Infliximab mediante ecoendoscopia potenziata con perossido d'idrogeno.

Metodi. Otto pazienti con fistole vaginali o perineali sono stati trattati con tre infusioni successive d'Infliximab alla dose di 5 mg/kg. Le fistole sono state documentate prima dello studio e a quattro settimane di distanza dall'ultima infusione mediante ispezione locale, esplorazione digitale ed ecoendoscopia potenziata con perossido d'idrogeno a livello anale e vaginale.

Risultato. I pazienti con fistole vaginali o perineali non mostravano una risposta clinica alla terapia, mentre i pazienti con fistole perianali miglioravano notevolmente anche se, in tutti i pazienti, venivano dimostrati mediante ecoendoscopia i residui dei tramiti fistolosi.

Conclusioni. La terapia a breve termine con Infliximab delle fistole secondarie a MC non determina la scomparsa dei tramiti fistolosi, indipendentemente dalla risposta clinica favorevole o sfavorevole.

van Bodegraven AA, Sloots CE, Felt-Bersma RJ, Meuwissen SG
da IBD Watch n. 35, settembre 2002

ALCUNE DOMANDE SU EPIDEMIOLOGIA, GENETICA E GRAVIDANZA NELLE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI

Epidemiologia

Ovvia è l'importanza che hanno gli studi epidemiologici, soprattutto in un campo come quello delle malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI), la cui causa è tuttora sconosciuta; l'identificazione dei fattori di rischio e delle popolazioni a rischio è infatti una continua fonte di spunti per quella che è la ricerca più importante: l'identificazione della causa delle malattie.

L'enorme quantità di dati accumulatisi in questo campo negli ultimi decenni ci permette di affermare che le MICI sono patologie frequenti soprattutto nei paesi industrializzati, che la loro frequenza è aumentata in tali paesi dal 1950 ad oggi e che alla loro comparsa concorrono sia fattori ereditari che fattori ambientali.

Ancora sconosciuti sono tuttavia i fattori causali e ancora lunga sembra la strada da percorrere per identificarli.

La più forte evidenza a favore di una componente ereditaria è la presenza, in queste malattie, di una forte aggregazione familiare, cioè il riscontro di più casi di MICI nello stesso ambito familiare. E' interessante notare come i primi casi di familiarità della colite ulcerosa siano stati identificati sin dall'inizio del secolo, mentre per il Crohn addirittura la prima segnalazione di questa malattia nel 1932, riportava il caso di due fratelli colpiti.

Le malattie infiammatorie croniche intestinali sono molto frequenti?

Abbastanza, va tuttavia considerato che la loro frequenza sembra in aumento, soprattutto nei paesi che hanno vissuto uno sviluppo industriale negli ultimi decenni, come l'Italia. Al momento attuale, pur mancando dati esaurienti a questo riguardo, si può stimare che in Italia vi siano circa 300.000 persone con MICI.

Esistono paesi o razze maggiormente colpite da queste malattie?

Sì, gli studi epidemiologici indicano che i paesi con maggior frequenza di MICI sono quelli ad elevato sviluppo industriale, ed in particolare i paesi anglosassoni e quelli scandinavi. Nell'ambito di questi paesi, inoltre, la razza ebraica è più colpita di quella bianca, che a sua volta lo è più di quella nera. Queste differenze, che indicherebbero una forte componente genetica (ereditaria) delle MICI, sembrano però in attenuazione negli ultimi anni. Va inoltre considerato che gli ebrei d'Israele non presentano frequenze così elevate come quelle degli Ebrei d'America, suggerendo che anche fattori ambientali contribuiscono alla comparsa delle malattie.

Le MICI colpiscono ugualmente i due sessi?

Sì, non sembrano esserci differenze di frequenza tra maschi e femmine.

Genetica

Sono malattie ereditarie?

Non nel senso che la malattia è, come tale, trasmessa dai genitori ai figli. E' probabile, tuttavia, che venga trasmesso ereditariamente qualche fattore che predispone il soggetto a sviluppare la malattia. In effetti, i parenti di primo grado di persone affette da MICI hanno una maggiore probabilità di ammalarsi di una delle due malattie.

Questo non potrebbe essere dovuto al fatto che componenti della stessa famiglia sono esposti a fattori ambientali uguali (dieta, abitudini di vita, igiene, ecc...)?

In parte sì; tuttavia, il fatto che i conviventi non consanguinei (come ad esempio i coniugi) non sembrano correre particolari rischi di sviluppare una MICI, sembra indicare che i fattori ereditari siano di maggiore importanza.

In sostanza, è probabile che i figli di persone malate sviluppino una MICI?

E' ovviamente possibile, con una probabilità superiore a quella di persone non consanguinee. Tuttavia questa probabilità è, in assoluto, piccola; dai dati degli studi effettuati in Italia, sembra attorno a 4 su mille.

E' possibile contagiare altri con la propria malattia?

No, non esiste alcuna evidenza che le MICI siano malattie trasmissibili per contagio. E' quindi superfluo prendere misure di qualsiasi genere per prevenire un eventuale contagio.

Gravidanza nelle MICI

Una donna con MICI può concepire come una donna sana?

In genere sì. Talora l'attività della malattia (soprattutto nei casi di malattia di Crohn con febbre, fistole o anemia grave) può influenzare negativamente le possibilità di concepimento. In tal caso una terapia più aggressiva e il conseguente raggiungimento di una fase di benessere, permettono un ripristino della normale potenzialità di concepimento.

Che effetti può avere la gravidanza sul decorso della malattia?

E' importante la fase di malattia al momento del concepimento. Se la malattia è quiescente dovrebbe rimanere tale per tutta la

gravidanza. Al contrario, se è attiva, essa può peggiorare, soprattutto durante il primo trimestre nella colite ulcerosa e durante il terzo trimestre nella Malattia di Crohn.

E che effetto possono avere le MICI sull'esito della gravidanza e sul nascituro?

Nessun effetto nella maggioranza dei casi. Esiste un lieve incremento del rischio di parti prematuri e aborti spontanei soprattutto nelle donne con Malattia di Crohn in fase attiva.

I farmaci utilizzati possono produrre sterilità maschile?

E' stato dimostrato che la salazopirina può indurre una riduzione del numero e della motilità degli spermatozoi, risultandone una ridotta fertilità. Tale effetto è completamente reversibile alla sospensione del farmaco o alla sua sostituzione con altri derivati salicilici.

Prof. Massimo Campieri

*Unità di Studio e Cura delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali
Dipartimento di Medicina Interna, Università di Bologna*

VIVERE CON LE MICI

Questo articolo è stato scritto per le persone affette da colite ulcerosa (CU) o malattia di Crohn (MC), descrivendo alcuni stati d'animo molto comuni e dando consigli su come affrontare le difficoltà. Ci auguriamo che questi consigli risultino utili.

Da questo articolo si capirà anche il tipo d'informazioni e aiuto che offre A.M.I.C.I.. Le idee e i consigli sono stati tratti dalle esperienze personali dei soci e dei loro familiari.

Reazioni iniziali...

Dopo essersi sentiti poco bene per molto tempo, la reazione della maggior parte delle persone alla diagnosi è un misto tra shock e sollievo. Vi potete sentire scioccati nell'apprendere che avete una malattia, qualcosa con cui bisogna convivere, e in ansia al pensiero di dover prendere medicine per molto tempo. Ma potete anche sentirvi sollevati nell'apprendere che la propria malattia di solito può essere controllata con i farmaci e che i sintomi hanno un nome identificabile, e che non si tratta di un tumore.

Alcuni trovano difficile accettare quello che gli è stato detto dal medico. In fin dei conti potreste non aver mai sentito parlare di CU o MC; e' naturale sentirsi confusi, specie quando i medici non conoscono la vera causa della malattia o non sono in grado di dare un quadro dettagliato di quello che dovrete affrontare in futuro, dato che il decorso della malattia varia da persona a persona.

Shock, confusione e sollievo – queste sono le reazioni normali per chiunque scopra di avere una MICI.

Le MICI sono malattie "in corso" e fluttuanti, spesso descritte come "croniche". La parola "cronico" viene dal greco e si riferisce al tempo e significa "che continua". Spesso usiamo questa parola per indicare "doloroso" o "grave", ma se il vostro medico descrive una MICI come "cronica", non preoccupatevi troppo, probabilmente ha più senso pensare che sia "in corso"; ed è proprio questa natura della malattia che la rende difficile da accettare alla prima diagnosi. Solo dopo aver vissuto con la malattia per alcuni anni emergono le sue vere caratteristiche. Potreste accorgervi che, dopo aver pensato di conoscerla bene, vi trovate a dover affrontare nuove situazioni che non vi aspettavate, oppure potreste scoprire improvvisamente che i farmaci che avevano funzionato fino a quel momento ora non funzionano più oppure, per fortuna, che quei farmaci che non avevano mai funzionato in passato ora funzionano.

All'inizio della malattia avete affrontato una crisi e vi eravate detti che l'avevate risolta, ed ora è finita. Se si ripresenta può essere fonte di spavento e preoccupazione. Oppure potreste accorgervi di aver imparato ad affrontare la malattia ad un certo livello e poi qualcosa va storto e dovete imparare ad adattarvi e vivere ad un livello più ridotto per un po'. I vostri soliti farmaci potrebbero essere cambiati. Vivere con una malattia fluttuante come una MICI significa che vivete in uno stato d'incertezza.

Potrebbe essere utile pensare alle MICI come ad un parente difficile che è venuto a stare da voi. Non avete idea di come si comporterà, potrebbe anche essere tranquillo e non essere fastidioso per un po', e poi improvvisamente diventare insopportabile e causare problemi all'infinito. Ma, al contrario del parente, non potete chiedergli di andarsene.

Come vi vedete

Una domanda che potreste volervi fare è: siete persone che in generale godono di buona salute e a volte si ammalano, o siete persone malate che a volte stanno bene? Come vi vedete può cambiare le fluttuazioni dei vostri sintomi.

Questo è uno degli aspetti della malattia che desta più confusione in voi e nelle altre persone.

Come vi vede la gente

Capita spesso che i pazienti pensino che la gente intorno a loro sembri non capire. La gente, a volte, vuole disperatamente che stiate bene, cosa che vi costringe a sforzarvi di apparire in forma anche se non ve la sentite. A volte la gente vi sta troppo dietro, anche quando vi sentite bene. A volte si preoccupa moltissimo della malattia, oppure dà troppa poca importanza ai sintomi. Alcune persone danno la colpa alla vostra personalità.

Aiutare i familiari e gli amici a capire

Ricordate che la reazione delle altre persone alla vostra malattia può essere influenzata anche dalla loro personalità e dalle loro esperienze, e che alcune reazioni negative potrebbero essere causate dalla paura piuttosto che dalla mancanza di solidarietà.

Inoltre una MICI è una malattia imbarazzante; in genere non si parla di sederi, escrementi, servizi igienici e intestini, anche con persone a noi molto vicine. La timidezza potrebbe impedirvi di spiegare i fatti ad altre persone: se vi sentite imbarazzati, potete invitare il vostro partner o i vostri parenti a documentarsi su questa malattia. A.M.I.C.I. pubblica degli opuscoli molto validi sulla CU e sulla MC, che possono dare agli amici e parenti la possibilità di capire meglio questa malattia.

Un altro modo per aiutare chi vi sta vicino a capire la malattia è quello di chiedere al vostro medico di spiegarlo loro. Ciò può rivelarsi particolarmente utile se desiderate dare alle informazioni maggiore autorevolezza. Ma, probabilmente, il modo migliore per aiutare gli altri a comprendere è essere aperti e chiari sulla vostra situazione, dicendo loro come possono aiutarvi.

Spiegare agli altri

Con alcune persone potreste desiderare non entrare nei dettagli, e una frase come questa potrebbe essere utile: "ho una malattia che mi costringe a volte a correre al bagno improvvisamente". Molte persone accettano questa spiegazione e non fanno domande.

Che cosa dire al lavoro

Alcuni sono preoccupati che possa essere rischioso dirlo al datore di lavoro. Molti datori di lavoro sono comprensivi e se sanno della vostra malattia potreste sentirvi sollevati. Forse, se i colleghi conoscono la vostra situazione non dovrete prendere le medicine di nascosto e inventare sempre scuse sui vostri mal di pancia.

Può essere utile spiegare al datore di lavoro che non è una malattia infettiva. I vostri colleghi probabilmente non avrebbero mai il coraggio di chiedervelo, ma potrebbero avere paura e la cosa migliore, da tutti i punti di vista, è riassicurarli.

A livello più pratico, dovete sapere tutto sulle garanzie assistenziali previste dal contratto della vostra ditta. Se siete preoccupati riguardo alla vostra posizione con il datore di lavoro, potete rivolgervi al vostro sindacato o a qualche ufficio di consulenza al cittadino.

Parlare con il medico o l'infermiera

Avere una MICI significa che, probabilmente, vedrete il vostro medico più frequentemente rispetto ad altre persone e quindi il rapporto con il medico potrebbe essere un po' diverso. Il vostro medico vi potrebbe anche dire cose che non avete mai sentito dire ad un medico, come: "proveremo questo, ma non so se funziona". Alcuni pazienti sono contenti di questa franchezza, ma altri sono infastiditi, mentre altri si arrabbiano perché pensano che il loro medico dovrebbe sapere tutto.

Il vostro medico vi prescriverà dei farmaci ma potrebbe incoraggiarvi a sperimentarli fino ad un certo punto, per vedere se vanno bene per voi. Così potreste dover essere più responsabili per quanto riguarda l'assunzione di un farmaco rispetto al passato. Per questo motivo è utile chiedere al medico qual è il limite d'assunzione di un farmaco e con cosa potete assumerlo. E' consigliabile leggere l'opuscolo A.M.I.C.I. sui farmaci, per capire quali sono i vari effetti collaterali dei farmaci disponibili.

Prima di andare dal medico, pensate a quali domande importanti volete fargli: è sorprendente ciò che potete dimenticare quando siete in uno studio medico.

Trovare le parole giuste

Alcuni pazienti sono imbarazzati a parlare dei sintomi, ma ricordate che i medici sono abituati a parlare delle funzioni del corpo. Se pensate in anticipo che termini usare, potete risparmiarvi imbarazzi nello studio medico.

Medicina alternativa

Quando non c'è una causa e delle cure chiare per una malattia, è naturale pensare ad altri approcci. Molti pazienti hanno pensato, prima o poi, di rivolgersi ad un omeopata o agopuntore per sopperire alle eventuali mancanze della medicina ortodossa. Esiste una gran varietà di approcci: omeopatia, agopuntura, aromaterapia, ipnosi, alimentazione speciale, tecniche di rilassamento, solo per dirne alcune. Alcune sono presentate come alternativa alle cure ortodosse, altre sono presentate come "complementari", cioè da utilizzarsi insieme alla cure che già ricevete.

Benché non vi siano prove che queste cure alternative funzionino, molte persone ritengono di averne tratto dei benefici. Per esempio, con gli esercizi di rilassamento a volte i sintomi sono meno severi e i pazienti sono aiutati ad affrontare meglio lo stress di avere una MICI. Se decidete di provare uno di questi approcci potete parlarne con il vostro medico, purché non smettiate di prendere i farmaci che vi sono stati prescritti, non prendiate nuovi farmaci, non adottiate un'alimentazione particolare e non vi sottoponiate a cose, come il lavaggio del colon, senza interpellare prima il medico. La maggior parte di queste cure sono innocue e possono contribuire a farvi sentire meglio in generale.

Se consultare il medico o meno dipende molto da quanto pensate che sia disponibile, ma ricordate che qualsiasi cura alternativa deve essere considerata nel contesto della vostra cura.

Alimentazione

Sebbene non vi siano prove che l'alimentazione è la causa delle MICI, alcuni pazienti hanno visto che eliminando alcuni alimenti riscontrano una diminuzione degli attacchi e che certi alimenti peggiorano i sintomi. Purché non cambiate drasticamente la vostra alimentazione senza consultare il medico, può valere la pena sperimentare per conto vostro. Per ulteriori informazioni sull'alimentazione consultate l'opuscolo A.M.I.C.I. su quest'argomento.

Prendetevi cura di voi

Qualsiasi grande cambiamento nella vita causa ansia e stress, e con una malattia grave e imprevedibile come una MICI, i sentimenti di ansia e depressione sono comprensibili. Oltre a dover affrontare i sintomi fisici, come il dolore, la diarrea e la stanchezza, dovete anche affrontare le vostre reazioni emotive.

Vi sentite ansiosi o preoccupati? E' logico! Vi sentite stanchi e depressi? Chi non si sentirebbe così? Non pensate che i vostri sintomi sono irrazionali o segno di debolezza. Cercate di non sentirvi in colpa o pensare che state esagerando il problema, se sentite il bisogno di riposarvi o prendervi una vacanza dal lavoro. Ricordate che soffrite di una malattia costante e a volte vi sentirete stanchi; in questo caso, è veramente importante e sensato prendervi cura di voi stessi e concedervi un riposo.

Solo perché non riuscite a fare tutte le cose che vorreste non significa che non ce la facciate; probabilmente significa che ce la state facendo benissimo ad affrontare una situazione eccezionalmente difficile.

Supporto reciproco

I soci A.M.I.C.I., se lo desiderano, possono partecipare a riunioni con i medici. Molte persone pensano che andare a tali riunioni significa stare seduti in una stanza con molte persone a discutere di sintomi imbarazzanti, ma spesso, il solo fatto di stare in compagnia di altre persone che hanno la stessa malattia è sufficiente per rassicurarvi. Spesso non è neanche necessario parlare per sentirsi rassicurato da un gruppo. Anche i parenti possono trovare utile incontrare altre persone affette da MICI.

Consigli pratici

Molti pensano che il momento peggiore sia il mattino, subito dopo aver bevuto la prima tazza di tè o latte, o aver mangiato qualcosa. Questo può rendere le cose difficili al lavoro. Alcuni risolvono il problema alzandosi molto prima al mattino a fare colazione, altri preferiscono aspettare di essere al lavoro prima di mangiare.

Se andate in vacanza, portate abbastanza farmaci con voi e prendete nota dei farmaci che usate.

Sport

Avere una MICI non significa rinunciare alle attività di tempo libero e a quelle sportive, ma è probabile che, a volte, vi sentiate meno bene e siate troppo stanchi o siate preoccupati di non trovare il bagno urgentemente. Se non sapete se vada bene continuare un certo sport, chiedete l'opinione del medico e affidatevi al vostro buon senso.

E' importante che facciate regolarmente del movimento, quando potete, per aiutarvi a mantenere i muscoli e le ossa in buone condizioni. Il modo migliore è cercare di includere delle attività nella vita quotidiana. Per esempio potete andare a far compere a piedi piuttosto che prendere l'auto o usare le scale per andare al lavoro invece che l'ascensore. Se decidete che volete seguire un programma strutturato di esercizio fisico, fatevi consigliare dal medico e da un istruttore per pianificare un programma sensato.

Sesso

La vita sessuale può certamente essere influenzata dalle MICI. Magari siete preoccupati di sentirvi sporchi o di avere incidenti a letto. Potreste sentirvi troppo stanchi ed esausti per fare sesso. Il vostro partner potrebbe avere le stesse preoccupazioni e avere paura di farvi male.

Un esempio di come la malattia può avere influenza sulla vostra vita sessuale è il fatto che vi potrebbero prescrivere clismi prima di andare a dormire, disturbando una vita sessuale spontanea. Inoltre, il partner sa che dopo aver fatto un clisma dovete stare distesi sul fianco? Questo significa dare le spalle al partner? Il partner potrebbe sentirsi rifiutato?

E' molto importante parlare di queste situazioni. Parlare può aiutare la vita sessuale, e quando il silenzio può essere interpretato in così tanti modi, è praticamente essenziale. Ricordate che potete parlare di qualsiasi preoccupazione con il medico o l'infermiera, se pensate che vi capiscono. Ricordate che alcuni farmaci riducono la fertilità; è importante saperlo prima di iniziare a provare.

liberamente tradotto da una brochure NACC (associazione inglese malati di MICI)

LA PROSSIMA INIZIATIVA!

Sabato 1 marzo 2003 ore 10.00
presso la Sala CELIVO dello STARHOTEL
Corte Lambruschini 4, Genova
(presso la Stazione FS di Brignole)

ASSEMBLEA ANNUALE DEI SOCI (10 - 10.30)

- 1. approvazione del conto delle entrate e loro impiego 2002 e della previsione di conto delle entrate e loro impiego 2003. (I documenti contabili, se richiesti, saranno inviati a casa);*
- 2. approvazione degli indirizzi e direttive dell'Associazione per l'anno 2003.*

INCONTRO CON IL Dr. Gian Andrea BINDA (10.30 - 12.00)

Dirigente responsabile della struttura semplice di chirurgia coloretale e proctologica dell'E.O. Ospedali Galliera di Genova

LA CHIRURGIA DELLE M.I.C.I. con riferimento alla patologia proctologica e alla qualità di vita del paziente

presiede l'incontro il

Dr. Massimo GIORDANO, del Comitato Scientifico dell'associazione, Responsabile dell'Unità Operativa Semplice di Proctologia Chirurgica dell'A.O. Osp. S. Martino di Genova

Sarà presente, inoltre, il Dr. Umberto Bonalumi, chirurgo,
del Comitato Scientifico dell'Associazione

L'incontro, come sempre, è libero e aperto a tutti.
Fallo sapere a chi conosci e può essere interessato a partecipare!

