

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

# NEWS

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

Anno 1 - Numero 2

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

*Maggio* 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:

- *Invalidità civile - un'opinione*
- *Le novità nella cura - il Remicade*
- *Dai giornali*
- *AMICI in TV su Telenord*

## CONTRIBUTO CARIGE ALL'ASSOCIAZIONE

*Siamo lieti di informare i nostri soci che la Fondazione Banca CARIGE ha concesso ad A.M.I.C.I. Liguria un contributo di £. 3.000.000 per l'acquisto di hardware e software per la composizione e stampa del giornalino.*

*Con questo numero del nostro giornale cogliamo l'occasione per ringraziare la Fondazione, assicurando che la cifra, seppur modesta, è per noi vitale per il raggiungimento del nostro scopo: avere uno strumento di diffusione delle notizie sulle M.I.C.I. il più possibile completo ed utile. Grazie ancora, quindi, alla Fondazione CARIGE !*



### IL MORBO DI CROHN E LA COLITE ULCEROSA: ASPETTI MEDICO-LEGALI E DI REVISIONE CRITICA DEGLI ATTUALI CRITERI VALUTATIVI IN AMBITO DI INVALIDITÀ CIVILE

Le menomazioni funzionali dell'apparato digerente possono conseguire a quadri patologici estremamente variabili sia per l'evoluzione clinica sia per le manifestazioni sintomatologiche e le conseguenti ripercussioni sulla capacità lavorativa dell'ammalato.

La rettocolite ulcerosa ed il morbo di Crohn sono enteropatie croniche che comportano per la sintomatologia e le conseguenze generali sull'organismo, una riduzione della capacità lavorativa sia generica che specifica oltre a difficoltà inerenti la vita sociale e di relazione.

Il morbo di Crohn, da un punto di vista patogenetico, è caratterizzato da un processo infiammatorio cronico che interessa un tratto più o meno lungo dell'intestino. L'evoluzione della malattia è ingravescente e comporta lesioni istologicamente irreversibili consistenti in ispessimento della parete intestinale, sovvertimento della istoarchitettura della mucosa intestinale e conseguente alterazione della funzione digestiva e di assorbimento. Spesso il tratto intestinale interessato dal morbo di Crohn è complicato da stenosi per risolvere la quale occorre intervenire chirurgicamente asportando tratti dell'intestino più o meno lunghi.

Clinicamente il morbo di Crohn è caratterizzato da periodi di apparente benessere e da riacutizzazioni che si manifestano con: diarrea, dolori addominali, astenia e calo ponderale. Durante il periodo di riacutizzazione l'ammalato è in una condizione di inabilità totale, per quanto riguarda la capacità di lavoro, la capacità di relazione e di vita sociale.

Dal punto di vista medico legale la rettocolite ulcerosa ed il morbo di Crohn sono eventi clinici oggetto delle seguenti leggi:

Art. 5 Legge 300 del 20 maggio 1970.

Regolamenta le assenze per malattia dei lavoratori dipendenti. Tutti i contratti prevedono che il dipendente si possa assentare per un determinato numero di giorni (in genere le assenze per malattia sono tollerate per un periodo di 6 mesi o 18 mesi nel triennio a seconda dei contratti aziendali dopodiché il lavoratore viene licenziato).

Legge n. 222/84 - INPS.

Regolamenta la invalidità pensionabile e riguarda i lavoratori che hanno versato per un certo periodo i contributi all'INPS e che a seguito di malattia abbiano perso i 2/3 della capacità lavorativa confacente alle proprie attitudini.

Legge 118/71.

Riguarda tutti i cittadini con un'età compresa fra i 18 anni ed i 65 anni che a causa di malattia abbiano perso i 3/4 della capacità lavorativa generica e con reddito non superiore ad una certa cifra stabilita dal Ministero del Tesoro.

Campo assicurativo privato. Si valuta il danno alla "persona" provocato da una malattia, incidente o altro. Il danno è inteso come alterazione della "unità psicofisica" che è l'uomo e non solo come "entità capace di lavoro e di guadagno".

Legge 104/1992.

Valuta lo "svantaggio" che la malattia determina nell'apprendimento, nell'inserimento al lavoro e nella vita sociale in generale. Cioè valuta l'handicap.

Di seguito viene riportato quanto previsto dal DM 5 febbraio 1992 a proposito dei criteri da adottare nella valutazione dell'invalidità civile per quanto riguarda l'apparato digerente.

#### **APPARATO DIGERENTE.**

Si sono identificati quattro livelli di compromissione funzionale, corrispondenti ad altrettante classi, identificabili come di seguito indicato. Per la valutazione delle inabilità derivanti da condizioni morbose complesse, non sempre espressione di una patologia strettamente di apparato o sistema, si fa riferimento alla compromissione dello stato generale, oltre che alla compromissione funzionale.

I CLASSE. La malattia determina alterazioni lievi della funzione tali da provocare disturbi dolorosi saltuari, trattamento medicamentoso non continuativo e stabilizzazione del peso corporeo convenzionale (rilevato dalle tabelle facenti riferimento al sesso ed alla statura) su valori ottimali. In caso di trattamento chirurgico non debbono essere residuati disturbi funzionali o disordini del transito.

II CLASSE. La malattia determina alterazioni funzionali causa di disturbi dolorosi non continui, trattamento medicamentoso non continuativo, perdita del peso sino al 10% del valore convenzionale, saltuari disordini del transito intestinale.

III CLASSE. Si ha alterazione grave della funzione digestiva, con disturbi dolorosi molto frequenti, trattamento medicamentoso continuato e dieta costante; perdita del peso tra il 10 e il 20% del valore convenzionale, eventuale anemia e presenza di apprezzabili disordini del transito. Apprezzabili le ripercussioni socio - lavorative.

IV CLASSE. Alterazioni gravissime della funzione digestiva, con disturbi dolorosi e trattamento medicamentoso continuativo ma non completamente efficace, perdita di peso superiore al 20% del convenzionale, anemia, gravi e costanti disordini del transito intestinale. Significative le limitazioni in ambito socio - lavorativo.

Le tabelle di valutazione utilizzate per il calcolo della percentuale di invalidità civile allegate D.M. 5 febbraio 1992 per il morbo di Crohn e la rettocolite ulcerosa prevedono le seguenti percentuali:

	min	max	fissa
Morbo di Crohn (I classe)	—	—	15%
Morbo di Crohn (II classe)	21%	30%	
Morbo di Crohn (III classe)	41%	50%	
Morbo di Crohn (IV classe)	61%	70%	
Colite ulcerosa (III classe)	41%	50%	
Colite ulcerosa (IV classe)	61%	70%	

Il minimo della percentuale di invalidità civile che consente all'ammalato di essere pensionato è del 74%. Quindi gli ammalati di morbo di Crohn e di rettocolite ulcerosa appartenenti alla IV classe non potranno mai essere pensionati. Questo vale anche per altre patologie dell'apparato digerente. Le uniche affezioni dell'apparato digerente che danno diritto al pensionamento sono le patologie neoplastiche con metastasi e la cirrosi epatica. Il legislatore deve sapere che le affezioni a carico dell'apparato digerente, di una certa gravità, sono invalidanti anche se sono meno appariscenti delle

amputazioni di arti o delle affezioni cardiocircolatorie.

#### **Per quanto scritto si propone:**

- 1) Valutazione della III classe 41 - 50% attuale ad un valore di 46 - 56% assicurando agli ammalati in questa condizione la collocabilità obbligatoria.

2) Valutazione della IV classe da 61 - 70% attuale a 67 - 80% dando così ai casi gravi della IV classe la possibilità di un pensionamento oltre alla esenzione parziale dal pagamento del ticket sanitario.

3) I giorni di assenza dal lavoro per le fasi acute delle enteropatie non debbono essere conteggiati come giorni di assenza per malattia, superati i quali scatta il licenziamento.

4) Considerare gli ammalati di rettocolite ulcerosa e morbo di Crohn come persone con handicap, proponendo loro mansioni lavorative compatibili con la malattia e fare in modo che la sede di lavoro sia possibilmente vicina alla propria abitazione.

**Dr. Giovanni Battista Pietragalla**  
**Medico - Dirigente I livello ASL Torino 2**



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

### **“CENTOCOR”: INFORMAZIONI UTILI**

Sul numero di marzo del giornalino di A.M.I.C.I. Lombardia e' apparsa un'intervista al Dr. Campieri che ritengo utile per chiarire aspetti 'tecnici' del farmaco (la pubblicheremo sul prossimo numero del giornalino - n.d.r.).

Dal punto di vista più generale, la situazione è la seguente:

a) E.M.E.A. (European Medicines Evaluation Agency) potrebbe dare approvazione formale al Remicade per maggio/giugno 1999. Il condizionale è d'obbligo, essendo E.M.E.A. una struttura complessa, molto riservata ed estremamente cauta sulle nuove tecnologie farmaceutiche.

b) la registrazione per l'Italia (approvazione CUF) dovrebbe seguire a non meno di sei mesi l'approvazione E.M.E.A. Quindi, se non vi saranno ulteriori ostacoli, si può stimare la disponibilità per l'acquisto ospedaliero in Italia del Remicade non prima del 2000.

Nel frattempo l'attività italiana intorno al farmaco in oggetto si sviluppa su tre fronti, due dei quali già predisposti, il terzo ancora in fase di ipotesi.

1° FRONTE: l'unica sperimentazione clinica italiana controllata da Centocor denominata 'ACCENT I' (che prevede l'applicazione solo su ammalati con Crohn attivo moderato e severo che non rispondono alle terapie convenzionali) è in fase di avvio. Per questa sperimentazione la Centocor ha autorizzato (e ne seguirà direttamente il percorso con protocolli e responsabilità definiti in ambito europeo insieme ad altri centri in altre nazioni) soltanto il team diretto dal Prof. M. Campieri del S. Orsola di Bologna. La sperimentazione verrà effettuata su un numero di

ammalati stimato in dieci unità. Durerà un anno, più altri due di follow-up. Si attende l'approvazione del comitato etico dell'ospedale in cui verrà effettuata la sperimentazione e l'approvazione scritta del Ministero della Sanità. Previsione: maggio/giugno 1999.

Una seconda fase della sperimentazione denominata 'ACCENT II', che prevede l'applicazione anche su ammalati con fistola/e, seguirà il 'ACCENT I'. Previsione: entro fine 1999.

2° FRONTE: contemporaneamente alla sperimentazione 'ACCENT' vi è una seconda attività che prevede la disponibilità del farmaco per uso cosiddetto "compassionevole". La gestione é di competenza del distributore italiano 'Schering-Plough Italia'.

L'uso compassionevole è una procedura che interessa esclusivamente due parti: un medico e il distributore del prodotto. Il medico che, per personale valutazione diagnostica, ritiene che l'ammalato da lui seguito necessiti di un farmaco non ancora ufficialmente approvato dal CUF, ne può richiedere la fornitura al distributore del prodotto presentando all'azienda una documentata relazione riferita esclusivamente a quel solo e determinato ammalato. La documentazione verrà valutata dal responsabile di prodotto (o comunque solo dell'azienda insieme al medico che ne ha fatto richiesta) che deciderà se fornire il farmaco o meno, ovviamente se ne ha disponibilità.

Il medico può quindi somministrare il farmaco all'ammalato senza vincoli di consenso informato e informando l'azienda solo in caso di 'eventi avversi'. La responsabilità è comunque a totale carico del medico che utilizza il farmaco per uso compassionevole. Inoltre non è ammessa legalmente alcuna raccolta o relazione di studio o statistica ad uso pubblico nel caso di uso compassionevole. Si prevede che la Schering-Plough abbia disponibilità di Remicade per uso compassionevole, in concomitanza con la disponibilità per la sperimentazione "Accent I".

Per correttezza informo che non è ancora chiaro se quanto detto per l'uso compassionevole preveda il coinvolgimento anche dei comitati etici o dell'amministrazione sanitaria.

3° FRONTE: vi è un forte e giustificato interesse da parte dei più importanti gastroenterologi italiani per creare una comune attività per lo studio, l'esperienza e l'utilizzo del Remicade in stretta collaborazione con la Centocor e il proprio distributore. Parlare di dettagli è prematuro, ma si ritiene auspicabile questa iniziativa, che peraltro sarebbe di grande garanzia per gli ammalati, sempre che risulti giustificata la notorietà assunta dal Remicade, a volte anche con punte di irrazionalità controproducenti per le aspettative degli ammalati.

Enzo Bonoldi - A.M.I.C.I Lombardia



## DAI GIORNALI:

### Studio made in USA sul morbo di Crohn

“Le malattie infiammatorie dell’intestino sono al secondo posto (come frequenza) tra le patologie infiammatorie di tipo cronico e risultano precedute soltanto dall’artrite reumatoide. Tra questi, il morbo di Crohn affligge migliaia di pazienti (soprattutto nei Paesi sviluppati) mentre la sua incidenza risulta tendenzialmente in aumento. La causa di questa malattia risulta ancora ignota ma alcune indicazioni interessanti sulle nuove possibilità terapeutiche arrivano ora da uno studio realizzato nell’Università della Virginia. I ricercatori hanno in particolare evidenziato come negli ultimi anni un notevole incremento delle conoscenze sul ruolo del sistema immunitario sia derivato da una serie di esperimenti di terapia genica.”

da “IL SOLE-24 ORE” di Venerdì 5 Febbraio 1999

***ATTENZIONE: A.M.I.C.I. ED I  
PROBLEMI DELLA NOSTRE  
MALATTIE ALLA TV !!!***

**GIOVEDI' 10 GIUGNO  
ALLE 20.30  
IN DIRETTA SU TELENORD**

nell’ambito della trasmissione “Parliamo di medicina”, condotta da Silvana Bonelli, si parlerà della nostra Associazione e delle M.I.C.I. Durante la trasmissione sarà possibile intervenire telefonicamente.

***SINTONIZZATEVI!***

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

### CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE:

ANTONI	GIANFRANCO	PRESIDENTE
GUERRA	SILVIA	VICEPRESIDENTE
PETTINELLA	MARCO	SEGRETARIO
DE ITURBE	FRANCESCO	TESORIERE
ALOISI	MARINA	CONSIGLIERE

### COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI:

PIRAS	AURORA	PRESIDENTE
COMANDUCCI	LUCIANA	CONSIGLIERE
ROCCA	MARIA PIA	CONSIGLIERE

### COORDINATORI PROVINCIALI:

- ASL 1 IMPERIA: BOTTINO MANUELA 0183291435 - ASL 2 SAVONA MICALI ANNA 019500449-501518  
- ASL 4 CHIAVARI: DE ITURBE FRANCESCO 0185382752 - ASL 5 LA SPEZIA: FRESCO FRANCA 018721846

***PER POTER STAMPARE E COMPORRE UN GIORNALINO SEMPRE MIGLIORE,  
ABBIAMO BISOGNO DI SAPERE SE TRA I NOSTRI SOCI ESISTONO TIPOGRAFI,  
GRAFICI O PERSONE CHE CONOSCONO ESPERTI IN GRADO DI AIUTARCI A  
RISOLVERE QUESTO PROBLEMA. GRAZIE !***

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

#### **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 verranno mantenuti i più assoluti criteri di riservatezza.