

A.M.I.C.I. LIGURIA

NEWS

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

Anno 2 - Numero 1

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

Marzo 2000

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:

- *Le m.i.c.i. in età pediatrica*
- *L'Infliximab al S. Martino*
- *L'associazione: bilancio e relazione di attività*
- *A.M.I.C.I. a Telenord*
- *La nostra presenza alla Fiera "Primavera" e a Savona*

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

Carissimi AMICI,

un saggio orientale disse: "Anche la scalata della più alta montagna comincia da un singolo passo". E devo dire che di passi la nostra associazione ne ha fatti tanti, da qual lontano (non troppo) marzo '97, quando Gianfranco ed io decidemmo di iniziare la nostra "scalata".

Stanchi di doverci spostare fino a Milano per assistere alle riunioni, seppure interessantissime, organizzate da A.M.I.C.I. Lombardia;

mortificati nel sentirci ripetere dall'allora Presidente Elisa Cioli: "Da anni chiediamo ai nostri soci liguri di avviare l'attività nella vostra regione, ma nessuno accetta";

orgogliosi nel voler difendere la tradizione della nostra terra accusata di tirchieria e invece così generosa (in Liguria esistono numerosissime associazioni di volontariato), ci siamo detti: "Perché non proviamo noi?".

Ed eccoci qui, grazie a voi e al vostro prezioso aiuto, a tirare le somme dopo oltre due anni di attività dell'A.M.I.C.I. Liguria.

Quanto "passi" sono stati fatti?

Dalla prima riunione a Genova della costituenda A.M.I.C.I. Liguria a quelle di promozione in tutte le altre province liguri per far conoscere il più possibile la neonata associazione.

Dalle riunioni con innumerevoli specialisti, per permettere agli associati di conoscere meglio le M.I.C.I., chiarire i propri dubbi, aggiornarsi sulle ultime novità offerte dalla ricerca scientifica, alla partecipazione del nostro Consiglio di Amministrazione alle riunioni del Consiglio Nazionale A.M.I.C.I., di estrema importanza per raggiungere obiettivi di più ampio raggio (riconoscimento di maggiori esenzioni, spazi pubblicitari, investimenti per ricerche, convegni nazionali sulle M.I.C.I., ecc.).

Dalla ricerca di una sede e suo allestimento con arredi e strumenti (computer, ecc.) per attivare un servizio di segreteria a disposizione dei soci, all'apertura di un conto corrente postale per sottoscrivere le adesioni.

Dalle iniziative volte alla promozione di A.M.I.C.I. Liguria (partecipazione a programmi televisivi,

penduli, locandine in ospedali e farmacie, ecc.) alla ricerca di fondi per il suo mantenimento (donazione dal Club Nautico Savona, donazione CARIGE).

Dalla diffusione di opuscoli informativi sulle M.I.C.I. alla redazione del Giornalino.

Dalla creazione del servizio di assistenza legale all'istituzione del comitato medico scientifico.

.....

Vi sembra poco?! Certamente no.

Ma ancora non basta.

Risolti i problemi logistici e pratici iniziali, "rotto il fiato", per restare in termini alpinistici, si può dire che abbiamo appena iniziato la salita.

I nostri prossimi obiettivi sono quelli di potenziare e migliorare le attività fin qui svolte e intraprenderne di nuove, in particolare:

- *giornalino*
- *attività A.M.I.C.I. Nazionale*
- *promozione A.M.I.C.I. Liguria*
- *divulgazione conoscenze su M.I.C.I.*
- *organizzazione riunioni con specialisti*
- *assistenza legale*
- *convegno nazionale*

Un altro saggio orientale disse: "Il viaggio da Kamakura a Kyoto richiede dodici giorni. Se ti fermi all'undicesimo, come potrai ammirare la luna che splende sulla capitale?".

Certa che continueremo ad avanzare e progredire insieme lungo il nostro percorso, desidero ringraziare ognuno di voi, a nome di tutta l'A.M.I.C.I. Liguria, per il vostro preziosissimo aiuto fin qui apportato, anche se vi sembra poco, perché sicuramente è il massimo che avrete potuto dare.

Continuiamo così!

A.M.I.C.I.evolmente vostra

La Vicepresidente

Silvia Guerra

Malattie infiammatorie croniche intestinali in età pediatrica

Le malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI) sono di comune riscontro anche in età pediatrica. Infatti nel 25-30% dei pazienti con malattia di Crohn e circa nel 20 % dei pazienti con colite ulcerosa la

malattia esordisce prima dei 20 anni. Seppure non esistano dati per suggerire che le MICI pediatriche siano entità diverse da quelle dell'adulto, esse si distinguono per alcune problematiche.

Un aspetto peculiare delle MICI del bambino è il ritardo di crescita. Deficit assoluto in altezza è riportato nel 10-40% dei bambini e ridotta velocità di crescita staturale è stata riferita nel 88% di essi. Il ritardo di crescita è stato attribuito a fattori ormonali, fattori legati alla malattia e fattori nutrizionali (malnutrizione). Deficit ormonali primitivi non sono correntemente ritenuti responsabili di ritardo di crescita nel bambino con MICI, sebbene i livelli di insulin-like growth factor-1 (IGF-1) sembrano correlare con la severità del ritardo. In passato la terapia steroidea è stata ritenuta un fattore importante nel ritardo di crescita lineare di bambini con MICI: tuttavia il 60% di questi pazienti mostra ritardo prima dell'inizio della terapia steroidea, mentre l'80% mostra un recupero di crescita dopo l'inizio della terapia steroidea. Sembra infatti che il processo infiammatorio più che la terapia steroidea influenzi negativamente la crescita lineare. La malnutrizione è un evento frequente nel corso delle MICI; perdita di peso si verifica circa nell'80% dei bambini con malattia di Crohn a cui si associa spesso compromissione della crescita lineare, deficit di mineralizzazione ossea e ritardata maturazione sessuale. Diversi sono i fattori responsabili di malnutrizione: inadeguato apporto calorico, malassorbimento, perdite intestinali aumentate, aumentate richieste energetiche, interazione fra farmaci e nutrienti. E' stato per esempio dimostrato che esiste un aumento significativo della spesa energetica a riposo in bambini con malattia di Crohn in fase attiva. Un aumento anche lieve, ma prolungato della spesa energetica non compensata da adeguati apporti può giustificare una perdita di peso progressiva. Tale aumento è più marcato nel corso di episodi febbrili e/o infettivi ed è probabilmente secondario alla sindrome infiammatoria e ai suoi mediatori quali ad esempio le citochine. Recentemente un innalzamento della spesa energetica a riposo è stato evidenziato anche in adolescenti con malattia di Crohn inattiva. L'intake calorico in questi soggetti, pur apparentemente adeguato per età e sesso, può essere inferiore a quello atteso in rapporto all'aumento delle spese energetiche, determinandosi pertanto un deficit nutrizionale. Nella malattia di Crohn, la sindrome infiammatoria e/o la corticoterapia possono essere all'origine di un ipercatabolismo proteico, una parte dell'azoto è anche utilizzato per la sintesi delle proteine infiammatorie. Il TNF-alfa e IL-1 prodotte dai macrofagi e dai linfociti attivati a livello della mucosa intestinale, potrebbero essere all'origine di alterazioni del metabolismo proteico. Il TNF-alfa potrebbe agire direttamente sulla cartilagine di coniugazione inibendo la proliferazione osteoblastica e stimolando il riassorbimento osteoclastico.

Un altro importante aspetto che differenzia le MICI pediatriche da quelle dell'adulto è costituito dal fatto che il processo infiammatorio, di recente comparsa nel bambino, viene più facilmente trattato ed i benefici possono durare più lungo. Per tale motivo le MICI

pediatriche rappresentano un modello di studio interessante, in quanto, il processo infiammatorio, non avendo ancora subito una evoluzione in fibrosi, come invece succede per una malattia di lunga data, può più chiaramente essere studiato in relazione ad un trattamento o altro.

Dati del registro nazionale delle MICI pediatriche

In Italia, negli ultimi 15 anni, le nuove diagnosi/anno di MICI in età pediatrica sono andate sempre più aumentando (fig.1) Ciò è dovuto da un lato ad una maggiore sensibilizzazione da parte dei pediatri generalisti verso tali patologie, dall'altro, alla possibilità sempre più diffusa di eseguire endoscopie digestive anche nei primi anni di vita. E' inoltre presumibile che, analogamente a quanto si è osservato in passato in altri paesi industrializzati, ciò sia dovuto ad un effettivo aumento di frequenza.

Il registro italiano delle MICI pediatriche aggiornato al 1997 riporta complessivamente un numero di 668 pazienti di cui 343 affetti da colite ulcerosa, 281 affetti da malattia di Crohn e 44 da colite indeterminata; di questi 341 maschi, 327 femmine. L'età media alla diagnosi è di 8.5 anni per la colite ulcerosa, di 11.2 anni per la malattia di Crohn e di 5.7 anni per la colite indeterminata. Il 35% dei pazienti vive nel Nord Italia, il 31% vive nel Centro Italia ed il 32% nel Sud Italia. Il 7% dei pazienti con colite ulcerosa ed il 10% dei pazienti con malattia di Crohn ha una storia familiare positiva per malattia infiammatoria cronica intestinale. Il sintomo più frequente per la colite è rappresentato dalla diarrea ematica nel 59% dei pazienti, dal dolore addominale nel 44% e dalla perdita di peso nel 16%. Nei pazienti con malattia di Crohn il dolore addominale è presente nel 68% dei pazienti, perdita di peso nel 48%, diarrea cronica nel 41%, diarrea con sangue nel 24% ed anoressia nel 21%. Nei pazienti con colite indeterminata il sintomo più frequentemente riferito è il dolore addominale ricorrente e la diarrea con sangue.

Terapia: il perché di alcune scelte

La terapia delle MICI attualmente prevede tre possibilità di intervento: terapia farmacologica, terapia nutrizionale e terapia chirurgica. Fino ad oggi, nei bambini, sono stati applicati gli stessi principi del trattamento farmacologico utilizzati per l'adulto, mentre per la terapia nutrizionale e chirurgica l'approccio è differente.

Sin dagli inizi degli anni '70 vi è stato un dibattito considerevole sul ruolo del supporto nutrizionale nel trattamento di pazienti con MICI. La strategia nutrizionale è differente nella malattia di Crohn e nella colite ulcerosa, in quanto in quest'ultima, la compromissione nutrizionale è meno importante e l'induzione della remissione si ottiene esclusivamente con la terapia farmacologica. Il supporto nutrizionale viene pertanto, nella colite ulcerosa, effettuato in

associazione al trattamento farmacologico o come preparazione all'intervento chirurgico.

Il supporto nutrizionale ha essenzialmente due scopi:

1. prevenire e correggere il deficit nutrizionale
2. promuovere la risoluzione dell'attività di malattia (malattia di Crohn).

Prevenire l'instaurarsi della malnutrizione è importante in un individuo in cui la crescita staturale è molto accelerata come nell'adolescente, in quanto un deficit nutrizionale determinerebbe una compromissione severa e, se non trattato, irreversibile dello sviluppo; pertanto una supplementazione calorica è, secondo il parere di molti, indispensabile anche quando la malattia è in remissione.

Controllare la fase attiva di malattia mediante terapia nutrizionale costituisce la sfida che i gastroenterologi pediatri si sono preposti negli ultimi 15 anni. Diete monomeriche e polimeriche si sono dimostrate efficaci, quanto la terapia corticosteroidica, nel controllo della fase attiva della malattia di Crohn oltre a migliorare la crescita staturale e ad indurre lo sviluppo puberale.

In sintesi la terapia nutrizionale soprattutto per la malattia di Crohn ha un ruolo molto importante in età pediatrica perché favorisce sviluppo e crescita evitando gli effetti indesiderati dei corticoidi.

La terapia chirurgica è limitata a quelle situazioni in cui il controllo della malattia non viene ottenuto dal trattamento medico. Mentre nel caso della colite ulcerosa l'intervento è curativo, nel caso della malattia di Crohn la chirurgia serve a trattare le complicanze e per tale motivo deve essere il più possibile conservativa, soprattutto in un soggetto come il bambino che è in via di sviluppo e, in cui, la malattia in quanto cronica, potrà portare nel tempo ad ulteriori interventi di resezione.

Qualità di vita in bambini con MICI

Bambini con malattia cronica sperimentano situazioni di stress psico-fisico con conseguenze a livello della

sfera emotiva e comportamentale. Di conseguenza in bambini ed adolescenti affetti da malattia cronica si riscontrano frequenti assenze dalla scuola, periodi di isolamento, ansia, depressione e scarsa autostima. Generalmente tali comportamenti si manifestano non all'esordio, ma in periodi successivi, quando il soggetto realizza di essere ammalato cronico. Tali disturbi non sono limitati al paziente, ma possono interessare anche tutti i membri della famiglia. Spesso i genitori riferiscono, infatti, difficoltà in ambito lavorativo (limiti nelle scelte di carriera, difficoltà finanziarie), problemi di coppia e preoccupazioni circa il futuro del figlio, il decorso della malattia, gli effetti collaterali relativi ai farmaci; i fratelli possono presentare problemi psicologici quali gelosia e paura nei confronti delle malattie e della vita. Anche i pazienti con MICI, in quanto soggetti affetti da malattia cronica, possono presentare problemi di tipo psicologico. Pertanto valutare la qualità di vita in corso di MICI è ritenuto attualmente uno strumento indispensabile in quanto permette di conoscere, nel singolo soggetto, se il trattamento scelto è efficace, come il soggetto affronta la malattia ed il ruolo della famiglia; in una categoria di pazienti invece, permette di decidere terapie alternative per specifici problemi. Valutare quindi la qualità di vita in bambini con MICI rappresenta oggi uno strumento utile sia nel rapporto medico e paziente sia in un contesto più ampio di organizzazione di programmi di carattere sociale al fine di assicurare ad ogni singolo soggetto il raggiungimento di quel benessere a cui ogni individuo deve aspirare.

Paola Roggero

Responsabile Servizio di Gastroenterologia

I Clinica Pediatrica

Università degli studi di Milano

(per gentile concessione da A.M.I.C.I. Lombardia)

Presso la U.O di Gastroenterologia dell'Azienda Ospedaliera Ospedale San Martino di Genova, localizzata al Monoblocco 12° piano, è disponibile, per uso compassionevole, il nuovo farmaco Infliximab per la cura della malattia di Crohn con fistole e della malattia di Crohn resistente alle terapie tradizionali.

L'ambulatorio delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali, responsabile la Dr.ssa Maria Caterina Parodi, costituisce il Centro di riferimento regionale per questa terapia.

Pe informazione/o prenotazioni rivolgersi al numero 01035313272 tutti i giorni esclusi sabato e festivi dalle ore 11.00 alle ore 12.00.

Ogni singolo caso verrà ovviamente valutato in base alla documentazione allegata ed alla situazione clinica attuale.

RENDICONTO DELLA GESTIONE NELL'ANNO 1999
(dal 5/12/98 al 31/12/99)

USCITE		ENTRATE	
1- Federazione nazionale ed europea	1.188.000	1- Residuo Cassa 1998	182.900
2- Gestione della sede	2.383.000	2- Quote sociali 1999 (dal 22.10.98)	9.538.000
3- Telefoniche	640.000	3- Donazioni	/
4- Assicurazioni obbligatorie	/	4- Interessi postali	7.088
5- Corrispondenza	861.350	5- Proventi da attività sociali	/
6- Opuscoli e materiale di propaganda	2.097.950	6- Vendita libri e videocassette	219.000
7- Giornalino	1.078.500	8- Proventi e plusvalenze da attività immobilizzate	/
8- Borsa di Studio	1.066.000	9- Manifestazioni sportive	/
9- Collaborazioni esterne	/	10- Enti pubblici	/
10- Viaggi e rappresentanze	682.000	11- Enti Privati	3.000.000
11- Incontri	100.000	12- Credito da Fed. Nazionale	112.000
12- Affitto sale per assemblee	/		
13- Attrezzature, mobili e macchine	3.398.300		
14- Spese varie	/		
15- Interessi passivi e spese tenuta CCP	33.400		
TOTALE USCITE	13.528.500	TOTALE ENTRATE	13.058.988

BILANCIO PREVENTIVO 2000

USCITE		ENTRATE	
1- Federazione nazionale ed europea	1.200.000	1- Quote sociali 2000	10.000.000
2- Gestione della sede	2.300.000	2- Donazioni	/
3- Telefoniche	900.000	3- Interessi bancari e postali	/
4- Assicurazioni obbligatorie	/	4- Proventi da attività sociali	/
5- Corrispondenza	1.500.000	5- Vendita libri e cassette	400.000
6- Opuscoli e materiale di propaganda	2.000.000	6- Proventi e plusvalenze da attività immobilizzate	/
7- Giornalino	1.000.000	7- Manifestazioni sportive	/
8- Collaborazioni esterne	/	8- Enti pubblici	/
9- Viaggi e rappresentanze	1.000.000	9- Enti privati	/
10- Incontri	200.000		
11- Affitto sale per assemblee	100.000		
12- Attrezzature, mobili e macchine	100.000		
13- Spese varie	100.000		
14- Interessi passivi e spese tenuta CCP	/		
TOTALE USCITE	10.400.000	TOTALE ENTRATE	10.400.000

SITUAZIONE PATRIMONIALE RELATIVA ALL'ANNO 1999

ATTIVITÀ		PASSIVITÀ	
Cassa	90.000	Ratei passivi	/
Conto Postale (dal 22.10.98 al 31.12.99)	3.227.688	Fondo ammortamento	528.785
TOTALE ATTIVITÀ LIQUIDE	3.317.688		
Crediti	112.000		
Investimenti finanziari	/		
Attrezzature, mobili e macchine	3.779.900		
TOTALE ATTIVITÀ IMMOBILIZZATE	3.891.900		
TOTALE ATTIVITÀ	7.209.588	TOTALE PASSIVITÀ	528.785
UTILE D'ESERCIZIO 6.680.803			

RELAZIONE DI ATTIVITÀ

1- **Iniziative** svolte dalla fondazione dell'associazione (ottobre 1997):

DATA:	INIZIATIVA:	PRESENZE:
4 ottobre 97	Assemblea a Genova della ASL 3 con medici	200
25 ottobre 97	Incontro dei soci a Genova per le cariche sociali	150
14 febbraio 98	Incontro su aspetti chirurgici a Genova con medici	45
28 marzo 98	Assemblea a La Spezia della ASL 5 con medici	60
18 aprile 98	Assemblea a Chiavari della ASL 4 con medici	70
30 maggio 98	Assemblea a Imperia della ASL 1 con medici	85
6 giugno 98	Incontro su aspetti pediatrici a Genova con medici	25
17 ottobre 98	Assemblea a Savona della ASL 2 con medici	100
5 dicembre 98	Assemblea annuale di rendiconto	80
30 marzo 99	Trasmissione televisiva su Telecittà	
10 aprile 99	Incontro su aspetti psicologici a Genova con medici	50
10 giugno 99	Trasmissione televisiva su Telenord	
9 ottobre 99	Incontro a Genova su regime delle invalidità	45
23 ottobre 99	Incontro a La Spezia con medici	25
29 gennaio 2000	Assemblea annuale di rendiconto	40

2- Abbiamo un'intesa con la **Dr.ssa Micaela VERSACE**, nostra socia e avvocato dello **Studio Legale Bianchi, Galleria Mazzini 3-7 16121 Genova tel. 010541439**, per consulenze gratuite, riservate ai nostri soci, di diritto di famiglia e di diritto del lavoro, oltre che in generale in materia civilistica. Per chi fosse interessato è sufficiente telefonare alla Versace.

3- Nell'ambito delle iniziative a favore degli associati, l'Agenzia Generale di Assicurazioni "D.A.I. s.r.l." (Genova, Via Sampierdarena 93-1 tel. 010460300 fax 010462382), offre condizioni particolarmente favorevoli per assicurazioni di **responsabilità civile verso terzi, furto, incendio, infortuni, malattia, previdenza integrativa**, ecc. Per chiarimenti

rivolgersi al socio Donato Petecchia (tel. 010397840).

4- Il **Conto Corrente Postale** ha il **n. 13197165**. Per il 2000 il C. di A. ha lasciato invariata la quota associativa in **£. 25.000**. La documentazione relativa ai bilanci e allo stato patrimoniale sono disponibili in sede.

5- Fanno parte del "**COMITATO SCIENTIFICO**" dell'associazione:

* la Dr.ssa Maria Caterina **Parodi**, della Divisione di Gastroenterologia ed endoscopia digestiva dell'Ospedale S. Martino;

* il Dr. Paolo **Michetti**, primario di Gastroenterologia dell'Ospedale Galliera di Genova;

* la Dr.ssa Cristina **Venturino**, psicologa dell'Ospedale Galliera. ;

* il Prof. Umberto **Bonalumi**, associato di chirurgia dell'apparato digerente presso il D.I.C.M.I. dell'Università di Genova.

Il Comitato deve essere ulteriormente integrato da un nutrizionista ed un radiologo. Scopo del Comitato è quello di orientare ed aiutare l'associazione nel raggiungimento dei suoi scopi, fornendo indicazioni ed informazioni nel merito della diagnosi, cura e terapia delle M.I.C.I.

6- Bisogna proseguire l'**informatizzazione** della sede, per poter tra l'altro, in futuro, avere accesso a **Internet**, che contiene siti interessanti sulle IBD. Il lavoro, per chi fosse interessato, è coordinato da **Marco Pettinella** (tel. casa: 0108355067). Abbiamo acquistato computer, stampante e software, grazie ad un **contributo di tre milioni dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Genova e Imperia**. Per continuare a fare il **giornalino**, dopo i primi quattro numeri, occorre un po' di disponibilità per l'impostazione e l'impaginazione. Abbiamo l'autorizzazione alla stampa dal Tribunale e dalle PT per la spedizione a £. 108 al pezzo. Per informazioni, responsabile del progetto è la Vicepresidente **Silvia Guerra** (tel. casa: 010811199).

7- Rispetto all'assemblea dei soci del 5 dicembre 1998, abbiamo da svolgere due incontri:

- **“il controllo clinico della colite ulcerosa e malattia di Chron: metodi di valutazione e relativa frequenza”**; e
- **“gli aspetti dietetici nelle M.I.C.I.: quale rilevanza per quali benefici”**.

8- Stiamo organizzando, per **sabato 13 maggio**, un importante convegno nazionale su **“malattie infiammatorie croniche intestinali: aggiornamenti e prospettive future”**, con la presenza di medici specialisti provenienti da altre regioni, ed in collaborazione con la Federazione Nazionale ed A.M.I.C.I. del Piemonte e Lombardia. Il convegno inoltre sarà patrocinato dal Comune di Genova e dalla Regione Liguria. Di esso

daremo ampia informazione sul nostro giornalino ed inviando specifico invito.

9- Abbiamo ottenuto uno spazio in occasione delle manifestazioni fieristiche genovesi di **“Primavera”**, del 24 marzo-2 aprile, e **“Natalidea”**, prevista dal 3 al 12 dicembre.

10- Per il 2000 abbiamo ottenuto uno spazio, sui numeri di maggio e settembre della rivista di medicina **“Diagnosi & Terapia”**, che è disponibile gratuitamente nelle farmacie.

11- Stiamo definendo l'intesa con il Rettorato per la consegna di una **borsa di studio** di £. 1.000.000, nelle sessioni 2000 - 2001, ad un laureando in medicina che intenda preparare una tesi sulle M.I.C.I.. All'iniziativa collaborano il Prof. Roberto Testa ed il Prof. Nicola Pandolfo, docenti della Facoltà di Medicina a Clinica Universitaria.

12- Ci è stata invece rifiutata dall'**associazione delle farmacie liguri** la proposta di poter affiggere una nostra locandina pubblicitaria nelle farmacie della Liguria. Al contrario alcune farmacie, di loro iniziativa, ci hanno dato la disponibilità.

13- Abbiamo fatto stampare 2.000 **penduli pubblicitari** della nostra associazione, per l'affissione nei bus delle linee pubbliche della regione. Trecento li ha esposti l'AMT di Genova, 200 la RT di Imperia e 400 l'ATAC di La Spezia; stiamo completando l'iniziativa all'ATS di Savona.

14- Stiamo distribuendo ai neoiscritti dei libretti specifici sulla **colite ulcerosa**; abbiamo acquistato **500 opuscoli su “Metodiche invasive nella diagnosi delle M.I.C.I.”**.

Dalla Nutricia abbiamo avuto in omaggio, su richiesta, 50 copie di una pubblicazione, **“Vivere con la malattia infiammatoria cronica intestinale”**, scritto dal Dr. Salvatore Cucchiara di Napoli.

MERCOLEDI' 22 MARZO ALLE ORE 20.40

IN DIRETTA SU TELENORD,
NELL'AMBITO DELLA TRASMISSIONE
"PARLIAMO DI MEDICINA",
SI PARLERÀ DI M.I.C.I. CON LA CONDUTTRICE SILVANA
BONELLI,
IL NOSTRO PRESIDENTE GIANFRANCO ANTONI E IL DR.
PAOLO MICHETTI, DEL COMITATO SCIENTIFICO
DELL'ASSOCIAZIONE.
SINTONIZZATEVI !
NEL CORSO DELLA TRASMISSIONE E' POSSIBILE
TELEFONARE.

A.M.I.C.I. ALLA FIERA PRIMAVERA DI GENOVA

GENTILE SOCIO/A,

A.M.I.C.I. LIGURIA HA OTTENUTO UNO SPAZIO ESPOSITIVO ALL'INTERNO DI "PRIMAVERA", LA MANIFESTAZIONE DEL TEMPO LIBERO PREVISTA ALLA FIERA INTERNAZIONALE DI GENOVA DAL **24 MARZO AL 2 APRILE 2000.**

SI TRATTA DI UNA SIGNIFICATIVA OCCASIONE PER FAR CONOSCERE, A CENTINAIA DI VISITATORI, LA NOSTRA ASSOCIAZIONE, I SUOI SCOPI, L'ESISTENZA STESSA DELLE PATOLOGIE INTESTINALI CRONICHE. E' INOLTRE UN'OCCASIONE PER RACCOGLIERE CONTRIBUTI PER L'ASSOCIAZIONE. E' IMPORTANTE, PERTANTO, POTER DISPORRE DI QUALCHE DISPONIBILITA' A COPRIRE I TURNI DI PRESENZA PRESSO LO STAND, COSI' COME SOTTO SPECIFICATI.

LA MANIFESTAZIONE HA I SEGUENTI ORARI DI APERTURA:

IL PRIMO GIORNO 15.30-23. SABATO E DOMENICA 11-23.

GLI ALTRI GIORNI 15-23.

CI SARANNO FORNITI PASS D'INGRESSO GRATUITI ALLA MANIFESTAZIONE. VERIFICHEREMO LA DISPONIBILITA' DI PASS ANCHE PER IL PARCHEGGIO AUTO.

I TURNI PREVISTI SONO QUELLI RIPORTATI NELLA TABELLA. SE SEI DISPONIBILE AD UNO O PIU' TURNI, E' SUFFICIENTE SEGNALARLI TELEFONANDO IN ASSOCIAZIONE; SARAI RICHIAMATO PER LA CONFERMA DELL'IMPEGNO. GRAZIE !

GIORNO	TURNO ORE 11 -15	TURNO ORE 15 - 19	TURNO ORE 19 - 23
VEN 24 MARZO	NO		
SAB 25			
DOM 26			
LUN 27	NO		
MAR 28	NO		
MER 29	NO		
GIO 30	NO		
VEN 31	NO		
SAB 1 APRILE			
DOM 2			

PRESSO LO STAND SARA' POSSIBILE ISCRIVERSI, ACQUISTARE LA VIDEOCASSETTA, RICEVERE MATERIALE ILLUSTRATIVO IN OMAGGIO. VIENICI COMUNQUE A TROVARE PER UN SALUTO !

A.M.I.C.I. ORGANIZZA:

SABATO 8 APRILE 2000 ORE 9.30-12.00

PRESSO LA SALA CONFERENZE DI A.R.T.E. - VIA AGLIETTO 90 SAVONA

INCONTRO SU:

"DIAGNOSI E CURA DELLE M.I.C.I."

Partecipano:

- | | |
|-----------------------|--|
| Prof. Giorgio Marengo | Primario di Medicina e Gastroenterologia
Presso l'Osp. S. Corona di Pietra Ligure |
| Dr. Paolo Cavalieri | Primario di Chirurgia II Divisione
Osp. S. Paolo di Savona |
| Dr. Michele Oliveri | Direttore Dipartim. di Diagnostica Immagini
ASL2 Savonese |
| Dr. Pietro Infelise | Resp. Modulo Serv di Radiologia
Osp. di Cairo Montenotte |

NEL CORSO DELL'INCONTRO SARA' POSSIBILE, DOPO LE INTRODUZIONI, PORRE DOMANDE AI MEDICI. SARA' INOLTRE POSSIBILE ISCRIVERSI ALL'ASSOCIAZIONE, ACQUISTARE LA VIDEOCASSETTA E RICEVERE MATERIALE ILLUSTRATIVO.



DAI GIORNALI:

Dalla Sanità più tempo alle Regioni nella verifica degli esenti per patologia.

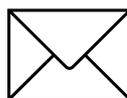
ROMA. Il ministero della Sanità conferma: sarà concesso più tempo alle Regioni non ancora in regola con la verifica dei vecchi certificati di esenzione per patologia e sarà modificato il decreto 329/99, pubblicato lo scorso mese di settembre sulla "Gazzetta Ufficiale", con la possibilità di ampliare le condizioni di esenzione a particolari malattie (ipertensione e cardiopatie sono in prima fila).

E' stata Rosy Bindi a comunicare le prossime decisioni del ministero a Regioni e a medici di famiglia. Non senza mettere in guardia, però: le difficoltà incontrate in più Regioni nella gestione di un provvedimento in vigore da quasi cinque mesi e oggetto di numerose riunioni organizzative, "non può comportare effetti pregiudizievoli a carico dei cittadini destinatari dei provvedimenti stessi, ai quali andrà pertanto mantenuto il diritto all'esenzione anche oltre il termine di 120 giorni, previsto per il perfezionamento delle procedure di verifica degli attestati". Insomma: le Regioni che non sono state in grado di rispettare la scadenza dell'8 febbraio,

potranno contare su altro tempo (ma non si sa quanto) in più, ma non potranno "penalizzare" gli attuali esenti. Sembra, d'altra parte, che siano solo cinque i casi di Regioni e Province autonome in regola (Emilia Romagna, Valle D'Aosta, Sardegna, Trento e Bolzano), con alcune realtà che avrebbero già alzato "bandiera bianca" fino a dicembre. Insomma, un disastro cui, per di più, si va a sommare a questo punto anche l'incertezza relativa all'eventuale allargamento della casistica delle patologie esenti.

Intanto i medici di famiglia (Fimmg) e pediatri (Fimp) hanno siglato un accordo con ministero e Regioni per gestire questo rompicapo. Obiettivo: semplificare le procedure prevedendo tra l'altro che i medici aiutino i pazienti in sede di verifica, anche con un ruolo di pre-accertamento della validità delle condizioni che danno diritto all'esenzione.

da "Il Sole 24 ORE" del 9 febbraio 2000



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.

*Spett.le A.M.I.C.I.,
sono ammalata di C.U., in remissione. Da molti anni, circa venti, assumo la pillola contraccettiva, senza avere disturbi. Ho 45 anni.*

Ora leggo nel bugiardino (GRACIAL, alla voce controindicazioni: malattie infiammatorie croniche dell'intestino in fase acuta) che essa, nel caso di colite ulcerosa, non si deve assumere.

Qual è il vostro parere? Cordiali saluti.

Riva Ligure (IM) **lettera firmata**

Gentile Signora,
rispondo alla sua lettera riguardante l'impiego della pillola anticoncezionale nella colite ulcerosa. Poichè la sua malattia è in

remissione ed assume la pillola da circa 20 anni senza problemi, non esistono motivi per i quali le debba sospendere.

Solo nelle malattie infiammatorie croniche intestinali in fase acuta è opportuno non iniziare l'assunzione della pillola contraccettiva o comunque una terapia estroprogestinica.

Non vi sono dati certi riguardanti la necessità di sospendere una terapia estroprogestinica già in atto durante gli eventuali episodi di riacutizzazione della malattia e comunque va valutata in ogni singola paziente, anche in rapporto alla gravità della recidiva.

Dr.ssa Maria Caterina Parodi

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 **£. 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**, chiamando in sede, acquistarla presso lo stand di A.M.I.C.I. alla Fiera Primavera o all'iniziativa dell'otto aprile a Savona.*

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 saranno mantenuti i più assoluti criteri di riservatezza.

A.M.I.C.I. LIGURIA

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

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

I COORDINATORI DELL'ASSOCIAZIONE NEGLI AMBITI ASL DELLE PROVINCE:

ASL 1	BOTTINO MANUELA	0183291435
ASL 2	MICALI ANNA	019501518
ASL 4	DE ITURBE FRANCESCO	0185382752
ASL 5	FRESCO FRANCA	018721846