



Il fuoco dentro

Le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino

Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino (MICI): in un libro-intervista il vissuto dei pazienti e la rinascita grazie alle terapie innovative

Cosa significa crescere con le MICI sin dall'adolescenza?

Nel volume *Il fuoco dentro* l'intensa testimonianza di un paziente costretto a convivere con la Malattia di Crohn, dalla rabbia all'accettazione della malattia, alle speranze che si sono aperte con le nuove terapie biologiche come infliximab (REMICADE®), anticorpo monoclonale in grado di guarire le mucose e di fermare la progressione di queste malattie, assicurando ai pazienti una Qualità di Vita un tempo impensabile.

Milano, 31 gennaio 2012 – Colpiscono circa 200.000 italiani, in particolare giovani tra i 20 e i 35 anni, e sempre più spesso anche bambini e adolescenti. Sono poco conosciute dall'opinione pubblica e difficilmente diagnosticabili al di fuori dei Centri specializzati a causa della scarsa specificità dei sintomi, comuni ad altre condizioni patologiche.

Ora, per la prima volta, un libro in forma di interviste racconta la difficile condizione esistenziale di coloro che sono costretti a convivere, fin da giovani, con le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI).

Il fuoco dentro, curato da Daniela Minerva per i tipi di Springer Verlag e realizzato con il supporto di MSD Italia, nasce da un confronto tra **Silvio Danese**, esperto di MICI riconosciuto a livello internazionale, Responsabile del Centro per la Ricerca e la Cura delle MICI presso l'IRCCS Istituto Humanitas di Rozzano, e **Marco Greco**, paziente affetto da Malattia di Crohn e Presidente della *EFCCA - European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations*.

La Malattia di Crohn e la Colite Ulcerosa, le due principali forme cliniche delle MICI, sono patologie a carattere autoimmune, causate cioè da un errore del sistema immunitario, che si scatena contro se stesso determinando infiammazione della mucosa intestinale.

Possono condizionare in modo drammatico la vita dei pazienti a causa di sintomi ciclici e particolarmente invalidanti come diarrea – anche di tipo emorragico – dolori addominali, vomito, e complicanze severe che richiedono il ricovero in ospedale. In Europa ne soffrono circa 2,2 milioni di persone. In Italia si registrano ogni anno dalle 3.000 alle 5.600 nuove diagnosi di Colite Ulcerosa e dalle 1.350 alle 2.000 di Malattia di Crohn.

In passato le MICI imponevano pesantissime limitazioni ai pazienti, per il loro carattere progressivo e anche per gli effetti collaterali delle terapie in uso, steroidi e immunosoppressori. Ma da alcuni anni lo scenario è cambiato: con la diagnosi tempestiva e le nuove terapie biologiche, in grado di intervenire sulla progressione della malattia, è possibile assicurare a moltissimi pazienti una migliore Qualità di Vita.

Capostipite delle terapie biologiche è infliximab, un anticorpo monoclonale che negli studi clinici ha assicurato la guarigione della mucosa e la remissione libera da steroidi nel 70% dei casi di Malattia di Crohn e nel 60% di Colite Ulcerosa. Proprio in questi giorni infliximab ha ricevuto il parere positivo del Comitato Europeo per i Prodotti Medicinali per Uso Umano (CHMP) dell'EMA per il trattamento della Colite Ulcerosa in fase attiva e di grado severo in pazienti pediatriche (6-17 anni) con risposta inadeguata alle terapie convenzionali.

«Negli ultimi anni le MICI hanno anticipato la loro comparsa e stanno esplodendo anche in età pediatrica con un'incidenza sempre più elevata» – afferma **Silvio Danese** – *«fortunatamente, a fronte di questo aumento oggi disponiamo delle terapie biologiche, come infliximab, che ci permettono di intervenire sulla progressione di queste malattie, evitando così l'accumulo di danni all'intestino e riducendo la necessità di ospedalizzazioni e interventi chirurgici. La strategia terapeutica con l'avvento dei biologici è passata dal cosiddetto "approccio a gradini" allo "step-up accelerato" che prevede una diagnosi precoce e*

l'utilizzo anticipato di questi farmaci in grado di cambiare la storia naturale della malattia. Il recente parere positivo del CHMP dell'EMA all'utilizzo di infliximab nella Colite Ulcerosa severa nei pazienti pediatrici è un ulteriore e importante tassello verso questo nuovo approccio terapeutico finalizzato a fermare il decorso "biologico" delle MICI e non a limitarsi a curarne solo i sintomi».

Quindi, anticipare l'uso dei farmaci biologici significa bloccare il prima possibile la progressione di queste malattie: ogni giorno trascorso senza combatterle efficacemente comporta una nuova lesione, una nuova complicazione, un nuovo danno.

Il ritardo diagnostico è un'esperienza comune a molti dei pazienti affetti da MICI. *«Ho cominciato a soffrire dei sintomi della Malattia di Crohn a 16 anni» – afferma **Marco Greco** – «ma solo a 19 ho ricevuto la diagnosi. Questo ritardo, che ha comportato tre anni con un basso livello di Qualità di Vita, ha acuito una serie di problemi medici e ha rappresentato una delle molle che mi hanno spinto a impegnarmi per promuovere sempre più la consapevolezza su queste malattie e anticipare così il momento della diagnosi».*

Ancora incerte le cause delle MICI: come per altre patologie a carattere autoimmune, tra le diverse ipotesi patogenetiche è stata avanzata anche la cosiddetta "teoria dell'igiene". *«Il nostro sistema immunitario, per via di pratiche igieniche eccessive, non essendo più costretto a cimentarsi con le infezioni cui è stato esposto per millenni, si rivolgerebbe verso tessuti o organi propri» – afferma **Domenico Mavilio**, Responsabile del Laboratorio di Immunologia Clinica e Sperimentale, IRCCS Istituto Humanitas di Rozzano, Milano – «nelle MICI, il sistema immunitario produce cloni di cellule auto-reattive e auto-anticorpi che reagiscono sia contro strutture epiteliali intestinali sia contro altre strutture cellulari ed organi del suo stesso organismo».*

La terapia biologica a base di infliximab ha profondamente modificato anche l'approccio chirurgico. *«Oggi l'intervento non è più considerato come una sorta di extrema ratio» – sottolinea **Antonino Spinelli**, Aiuto Chirurgia Generale III, Dipartimento di Gastroenterologia, Istituto Clinico Humanitas di Rozzano – «l'orientamento è quello di procedere con la chirurgia per rimuovere le complicanze, quali stenosi o fistole, per poi iniziare eventualmente la terapia con infliximab in pazienti ad alto rischio di recidiva. È una nuova strategia estremamente promettente, sia perché i risultati chirurgici sono migliori, sia perché l'intervento in sé è meno complicato e in pochi giorni il paziente è in grado di tornare a casa».*

Ma il vissuto delle persone affette da MICI è reso difficile anche dai risvolti psicologici: rabbia e scontento, ma anche ansia, depressione, derivanti dalla condizione cronica della malattia, timore del giudizio sociale, conflitto con la propria immagine corporea. *«Le problematiche legate alla gestione dell'ansia e del controllo» – rileva **Elena Vegni**, Professore associato di Psicologia Clinica presso la Facoltà di Medicina dell'Università degli Studi di Milano – «sono particolarmente invalidanti per il paziente, in quanto comportano una riduzione della sua libertà. Pesa il timore del giudizio sociale: le MICI, oltre a essere poco conosciute dall'opinione pubblica, colpiscono dimensioni intime della persona, per cui non sono facilmente comunicabili».*

A sostegno delle persone affette da Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino opera A.M.I.C.I. Italia Onlus - Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino. *«A.M.I.C.I. è nata dall'esigenza di riunire pazienti e parenti di pazienti affetti da MICI per superare il senso di isolamento» afferma **Davide Resnati**, Membro del Consiglio Nazionale A.M.I.C.I. «Oggi siamo impegnati a portare all'attenzione dell'opinione pubblica e dei decisori politici i problemi, le istanze e i diritti dei pazienti, sottolineando in particolare l'importanza di una diagnosi il più possibile precoce per limitare l'evoluzione della malattia verso stadi di gravità che implicano per il paziente un peso quotidiano spesso insostenibile, e per il Servizio Sanitario Nazionale un sensibile aumento dei costi di gestione».*

Il libro *Il fuoco dentro*, edito da Springer Verlag e realizzato con il supporto di MSD Italia, è disponibile nelle principali librerie e nei più importanti circuiti librari online.