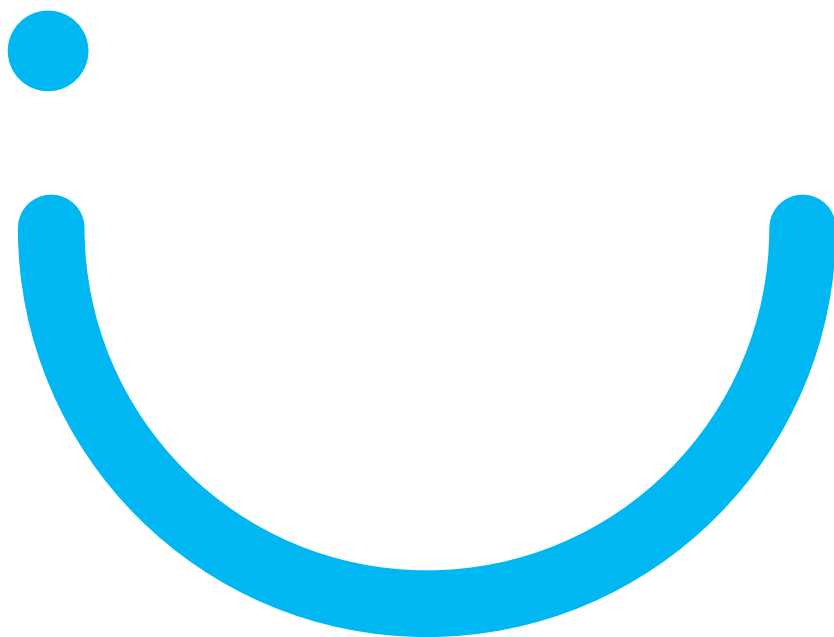


# diogene: alla ricerca di una vita di qualità

un'indagine di Amici Onlus sulle malattie  
infiammatorie croniche dell'intestino



ASSESSORATO REGIONALE DELLA SALUTE  
Dipartimento per le Attività Sanitarie ed Osservatorio Epidemiologico



## contenuti:

**01**

Premessa:  
**la pubblicazione,  
il valore aggiunto  
per i clinici**  
(Mario Cottone/  
Ambrogio Orlando)

p. 02

**02**

Introduzione:  
**obiettivi italiani  
della ricerca,  
scenario europeo**  
(Salvo Leone/Marco Greco)

p. 04

**03**

**Scheda  
AMICI**

p. 08

**04**

Le patologie:  
**epidemiologia  
italiana e siciliana  
della Malattia di Crohn  
e della Colite Ulcerosa**

p. 10

**05**

**I risultati  
della ricerca**

p. 16

**06**

**Commento  
ai risultati**  
(Mario Cottone/  
Ambrogio Orlando)

p. 34

Realizzato  
con il contributo  
incondizionato di

# 01

## Premessa: la pubblicazione, il valore aggiunto per i clinici

Il “Progetto Diogene”, promosso dall’Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (AMICI Onlus), rappresenta un’iniziativa di grande rilevanza sociale, umana ma anche clinica e scientifica. È un’indagine conoscitiva rivolta ai pazienti affetti da Colite Ulcerosa e Malattia di Crohn della Regione Sicilia, iscritti e non iscritti all’associazione AMICI, volta a verificare la qualità di vita di questi pazienti.

(Mario Cottone, Professore di Medicina interna e Direttore Divisione di Medicina I Azienda Ospedaliera “Ospedali Riuniti Villa Sofia - Cervello” Palermo; Ambrogio Orlando, Dirigente medico di I livello Divisione di Medicina I Azienda Ospedaliera “Ospedali Riuniti Villa Sofia - Cervello” Palermo)

### La struttura della ricerca

Tale ricerca, attuata attraverso la somministrazione di un questionario diviso in 7 sezioni e con 65 domande a risposta multipla, ha l’obiettivo di focalizzare l’attenzione su alcuni aspetti della vita personale, familiare, sociale e del vissuto di malattia dei pazienti. Le prime 2 sezioni sono rivolte alla conoscenza dei dati anagrafici e alle caratteristiche cliniche ed epidemiologiche delle malattie. La terza sezione misura la relazione tra il paziente e la struttura sanitaria a cui si è rivolto, ma soprattutto la soddisfazione del rapporto e della professionalità dei medici, degli interventi chirurgici effettuati e dei farmaci assunti.

La quarta sezione fotografa l’impatto di queste patologie sulla vita del paziente, sia durante le fasi attive, che durante la remissione clinica. La quinta e la sesta parte tendono ad esplorare l’impatto globale di queste malattie sull’attività lavorativa e sulla vita dei paziente affetti.

Infine l’ultima sezione indaga la presenza, l’efficacia ed il sostegno delle Istituzioni con domande specifiche su:

> costi sostenuti,

> invalidità civile,

> importanza dei diversi sostegni che il legislatore deve realizzare per consentire una migliore convivenza con la malattia.

Infatti la conoscenza di questi dati attraverso un “feed-back” diretto da parte dei pazienti, eseguito fra l’altro in modo anonimo, ha permesso di scattare una vera e propria fotografia dei malati con MICI in Sicilia. In questo modo, è stato possibile verificare eventuali insoddisfazioni su cui potere programmare interventi correttivi che potranno essere eseguiti direttamente dai medici delle varie strutture sanitarie coinvolte o potranno essere trasmessi alle Istituzioni Sanitarie preposte al miglioramento dell’assistenza dei malati per interventi strutturali più ampi. Tale indagine conoscitiva riveste una particolare importanza in Sicilia ed in Italia, considerata la carenza di dati epidemiologici su queste malattie. Il risultato dell’indagine epidemiologica su larga scala nazionale potrà colmare un vuoto di dati presente nel nostro paese e potrà consentire l’attuazione di programmi di interventi atti a migliorare il “management” globale delle MICI e la qualità della vita di questi pazienti.

# Introduzione: obiettivi italiani della ricerca, scenario europeo

Questa indagine è stata realizzata anche via internet attraverso il sito web di AMICI e fa parte di un più ampio progetto internazionale voluto dall'EFCCA, European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations ([www.efcca.org](http://www.efcca.org)). La Federazione, che riunisce a livello europeo 27 associazioni nazionali di pazienti affetti da MICI in 26 paesi diversi, ha redatto il questionario.

(Salvo Leone, Direttore di AMICI Onlus; Marco Greco, Presidente EFCCA - European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations)

La ricerca esplora i seguenti temi:

1. gli effetti determinati dalle MICI su aspetti della vita quotidiana;
2. se questi fattori vengano presi in considerazione durante le visite presso gli operatori sanitari;
3. la qualità dell'accesso dei pazienti con MICI presso le strutture sanitarie.

Si dimostra allora fondamentale considerare tra gli obiettivi prioritari: la qualità del sistema sanitario e l'opportunità di assumere il punto di vista del paziente, come riferimento per l'azione di qualificazione del sistema stesso.

L'indagine ha l'obiettivo, inoltre, di valutare il funzionamento dei processi organizzativi, con particolare riferimento ad alcuni aspetti del percorso assistenziale. Oltre alla continuità delle cure, l'indagine prende in considerazione l'opinione del cittadino relativa all'accessibilità a specifici servizi sanitari, la cui funzionalità è particolarmente sentita dalla popolazione: medico curante, assistenza specialistica, ricovero.

**> È chiara inoltre l'esigenza di una diagnosi precoce e cure efficaci, dal momento che, ancora oggi, in Sicilia passano in media 5 anni dalla comparsa dei sintomi alla diagnosi e circa 3 anni per giungere alla visita di uno specialista in IBD. <**

Questa indagine misura l'impatto che tali patologie generano in ambito lavorativo dove sono frequenti i casi in cui le prolungate assenze, a cui il lavoratore malato è costretto, determinano relazioni tese con il datore di lavoro e con i colleghi.

Nel rispetto delle esigenze gestionali del sistema sanitario, è auspicabile da parte delle Istituzioni una soluzione che tenga presenti, in primo luogo, i bisogni e gli interessi dei pazienti affetti da Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali, patologie gravi e complesse che necessitano di periodici controlli effettuati da personale esperto e dedicato. Come pure l'attuazione di provvedimenti necessari ai pazienti per contenere i disagi che la malattia comporta ed in particolare: la gratuità, la reperibilità, la facilità di approvvigionamento dei farmaci ed il riconoscimento degli effetti invalidanti della malattia.

Gli elementi di rilievo emersi dall'indagine europea sono: mantenere un buon accesso agli specialisti e rivedere i protocolli diagnostici per quei pazienti che attendono più di un anno per la diagnosi; individuare metodi per prevenire l'arrivo al pronto soccorso prima della diagnosi; la necessità di mantenere e sviluppare livelli standard per i servizi sanitari, in accordo peraltro con le linee guida pubblicate. Dalla ricerca europea emerge che un'elevata ospedalizzazione rappresenta una cattiva esperienza per il paziente e nel contempo anche un'opportunità urgente per migliorare l'accesso a medici specialisti in MICI, per aumentare la durata e la frequenza delle visite e per migliorare le tecniche di consultazione, con l'obiettivo di garantire una profonda analisi della situazione ed evitare che nessuna informazione utile sia tralasciata.

EFCCA auspica che l'impatto delle MICI sulle relazioni e sugli affetti sia affrontata da professionisti e che i medici segnalino attivamente i nuovi pazienti alle associazioni nazionali.

Considerato che dall'analisi europea emerge che il 96% dei pazienti in fase attiva ed l'83% di quelli in fase non attiva affrontano quotidianamente stanchezza e debolezza, il piano terapeutico dovrebbe tenere conto di: stanchezza, urgenza e dolore.

Una buona gestione delle MICI sostiene il mondo del lavoro. I costi di trattamenti innovativi per queste patologie potrebbero essere coperti da una ritrovata abilità lavorativa e dalla riduzione dei costi sociali, diretti ed indiretti. L'abilità lavorativa e le aspirazioni di vita dovrebbero essere considerate obiettivi e criteri di successo per una gestione ottimale del paziente.

Tale ricerca verrà proposta ai centri di riferimento nazionale per il trattamento di queste malattie attraverso la Società Italiana della Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (IG-IBD), con l'obiettivo di estendere la ricerca a livello nazionale.

## Analisi europea

**Il 96%** dei pazienti in fase attiva e **l'83%** dei pazienti in fase non attiva affrontano quotidianamente stanchezza e debolezza. Il piano terapeutico dovrebbe tenere conto di: stanchezza, urgenza e dolore.

# Scheda AMICI: Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino

L'Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino "A.M.I.C.I." riunisce le persone affette da Colite Ulcerosa e da Malattia di Crohn, i loro familiari e tutti coloro che condividono il valore della salute ed il vincolo della solidarietà sociale. L'associazione non è legata ad alcun gruppo politico né ad associazioni o gruppi religiosi.

Amici Onlus è un'associazione nazionale con sedi in 16 regioni e aderisce alla federazione europea (E.F.C.C.A. [www.efcca.org](http://www.efcca.org)) che raccoglie associazioni di ventisei paesi e oltre centomila associati.

## Che cosa ci proponiamo

L'associazione si propone la soluzione dei problemi medici e sociali posti dalle malattie infiammatorie croniche intestinali e si avvale della collaborazione di comitati di medici specialisti che coordinano le iniziative a carattere medico-scientifico.

## A chi ci rivolgiamo

Per raggiungere i propri fini, l'A.M.I.C.I. si rivolge:

### 1. Agli organismi politici e amministrativi, per ottenere:

- > un adeguato sostegno alla ricerca che promuova la conoscenza di queste malattie e ne faciliti la diagnosi precoce e cure efficaci;
- > le provvidenze necessarie agli ammalati per contenere i disagi che la malattia comporta ed in particolare: la gratuità, la reperibilità e la facilità di approvvigionamento dei farmaci: la gratuità e tempestività delle prestazioni, l'assistenza sanitaria integrativa relativa ai prodotti dietetici e la nutrizione artificiale domiciliare; la possibilità di usufruire di assistenza infermieristica domiciliare; l'adeguatezza e la diffusione delle strutture sanitarie di riferimento; la tutela del posto di lavoro; il riconoscimento degli effetti invalidanti della malattia; l'esonero dagli obblighi di leva.

### 2. Agli organismi sanitari la cui collaborazione è necessaria, per ottenere:

- > la diffusione di posti letto per la degenza clinica e chirurgica e di ambulatori specialistici proporzionati alle necessità nelle diverse regioni;
- > la redistribuzione degli ammalati in cura, che consenta ad ognuno di essi di recarsi presso la struttura specialistica più vicina al proprio domicilio;
- > l'adeguamento delle attrezzature dei reparti e degli ambulatori e degli organici di personale medico, tecnico ed infermieristico qualificato;
- > l'istituzione di turni ambulatoriali che consentano l'accesso degli ammalati in giorni ed orari tali da interferire il meno possibile con il normale andamento della vita lavorativa e familiare;
- > il potenziamento della pratica del day-hospital e della nutrizione artificiale domiciliare;
- > la corretta e completa informazione dell'ammalato per il consenso informato e volontario alle prestazioni proposte;
- > il sostegno psicologico e l'eventuale supporto dell'assistente sociale per l'ammalato e per i familiari.

### 3. Agli organi di stampa ed ai mass-media per un'adeguata informazione dell'opinione pubblica sui problemi clinici e sociali degli ammalati, per un sereno inserimento nella vita familiare e di relazione.

# Le patologie: epidemiologia italiana e siciliana della Malattia di Crohn e della Colite Ulcerosa

La Colite Ulcerosa e la Malattia di Crohn sono due malattie a decorso cronico caratterizzate da un'inflammatione dell'intestino, la cui causa è ancora sconosciuta. Poiché in alcuni casi le due malattie assumono un quadro clinico molto simile, vengono spesso classificate come un'unica entità e denominate malattie infiammatorie croniche intestinali (M.I.C.I.), caratterizzate dall'alternarsi di fasi di benessere a periodi di riacutizzazione.

La Colite Ulcerosa comporta un costante interessamento del retto, talora con estensione parziale o totale al colon; la Malattia di Crohn invece può manifestarsi a livello di tutto il canale alimentare, dalla bocca fino al retto e all'ano, anche se la zona più frequentemente colpita è la parte finale dell'intestino tenue ("ileite") o tratti variabili del colon (colite) o entrambe (ileo-colite). Sono inoltre possibili localizzazioni extraintestinali della malattia. Il quadro clinico può essere molto variabile nel tipo e nella intensità dei sintomi. La diagnosi si basa su dati di laboratorio, ma soprattutto su indagini endoscopico-biottiche, radiologiche, ecografiche. La terapia medica, e talora chirurgica, ha lo scopo di indurre la remissione dei sintomi e di mantenerla nel tempo, oltre che prevenire e curare le possibili complicanze. Il decorso cronico, tipico di queste affezioni, richiede adeguati e periodici controlli clinici.

## Descrizione delle malattie infiammatorie croniche intestinali

Per malattie Infiammatorie Croniche Intestinali s'intendono sostanzialmente due patologie: la Colite Ulcerosa e la malattia di Crohn. La prima è stata descritta fin dal 1859, mentre la seconda nel 1932 da Crohn, Ginzburg e Oppenheimer. Le loro eziologie sono ancora sconosciute ed hanno una maggiore incidenza in età giovanile (20 - 25 anni).

La Malattia di Crohn può colpire teoricamente tutto il tubo digerente, dalla bocca all'ano, ma generalmente si localizza prettamente nell'ultima parte dell'intestino tenue (ileo) o nel colon (colite) oppure in entrambe (ileo-colite). Nei segmenti intestinali colpiti si hanno ispessimento, infiammazione, edema, ulcere che interessano a tutto spessore la parete intestinale ed assumono un andamento lento ma costante. Talvolta si sviluppano complicanze locali come ascessi, fistole addominali e perianali, stenosi, perforazioni ed emorragie intestinali. Inoltre, complicazioni "sistemiche", quali: malattie epatiche, lesioni oculari, alterazioni delle strutture osteo-articolari con gravi artriti, osteoporosi, osteomalacia e spondilite anchilosante con grave limitazione dei movimenti della colonna vertebrale. La Malattia di Crohn è una malattia recidivante nel senso che, dopo l'intervento chirurgico di resezione del tratto malato, nell'80% dei casi, si ha una recidiva anatomica entro l'anno. La ricomparsa della sintomatologia è variabile da caso a caso, ma entro il terzo anno dall'intervento chirurgico si notano già segni sintomatici ben evidenti. Visto che si tratta prevalentemente di pazienti giovani e che la malattia è quasi sempre recidivante, l'intervento chirurgico è preso in considerazione nei casi che non rispondono più alla terapia medica o che vanno incontro a complicanze particolari. La cronicità delle due malattie, cioè la loro inguaribilità, non significa che i pazienti non possano godere e frequentemente ne godono, di prolungati periodi di relativo benessere. Cronicità significa, invece, che la fase acuta di infiammazione può ricomparire periodicamente e che un certo grado di infiammazione nei tessuti permane sempre, anche quando il paziente si sente soggettivamente bene.

## Le patologie: descrizione ed epidemiologia italiana e siciliana della Malattia di Crohn e Colite Ulcerosa

La Colite Ulcerosa colpisce prevalentemente la mucosa del retto e del colon, la quale si presenta infiammata ed ulcerata. Tale caratteristica è responsabile dei sintomi nel tempo, alternando periodi di relativo benessere a momenti in cui si manifestano i sintomi. L'estensione di tale infiammazione può variare da caso a caso. Può essere limitata al retto (proctite), coinvolgere una parte (colite sinistra) oppure tutto il colon (pancolite). Generalmente la colite ulcerosa ha un andamento benigno e permette una vita pressoché normale. In una piccola percentuale di casi, tuttavia, assume un andamento più grave e porta ad un decadimento delle condizioni generali e alla comparsa di complicanze (colon tossico, anemia grave, perforazione) che richiedono spesso un ricovero in ospedale e una terapia intensiva. Vi sono casi, purtroppo, in cui la terapia medica non è efficace e talvolta diventa indispensabile ricorrere all'intervento chirurgico. Un intervento ben eseguito, però, può eliminare totalmente la malattia senza ricorrere all'ano artificiale che rappresenta un handicap notevole per il paziente, conservando l'evacuazione per via naturale. L'incidenza del cancro del colon è aumentata nei pazienti con Colite Ulcerosa estesa da oltre 10 anni. La stessa diminuisce nei pazienti che seguono un trattamento cronico con antinfiammatori.

### Epidemiologia italiana e siciliana della Malattia di Crohn e Colite Ulcerosa: una nota metodologica

Gli studi di popolazione sono il modello ideale per uno studio sull'incidenza e la prevalenza delle malattie ma possono essere condotti solo in aree dove esistono registri generali di malattia a cui affluiscono i dati provenienti dalla medicina di base e dalla medicina ospedaliera. Studi di questo tipo sulle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI) sono stati condotti nei paesi scandinavi sin dai primi anni '60 e rappresentano il punto di riferimento quando si voglia conoscere esattamente la reale incidenza di queste patologie. E' chiaro che i risultati degli studi ospedalieri sono utili quando provengono da aree geografiche in cui per diversi motivi non è possibile eseguire studi di popolazione; questi studi evidentemente avranno alcuni limiti ed in particolare andranno a sottostimare la reale incidenza delle malattie e a mostrare una presenza di malattie più severe rispetto agli studi di popolazione. Purtroppo in Italia non esistono registri di malattie e non sono mai stati eseguiti studi di popolazione su larga scala;

> Sono disponibili solamente studi di popolazione in piccole aree geografiche per lo più retrospettivi e condotti per brevi periodi di tempo o studi di incidenza ospedaliera. Pur con questi limiti, sembrerebbe che l'incidenza e la prevalenza delle MICI proveniente dall'Italia e dalla Sicilia, ma in generale dal sud d'Europa, sarebbe sovrapponibile a quella del nord Europa, confermando l'incremento reale di queste malattie, che non può essere giustificato dalla maggiore facilità diagnostica sviluppatasi negli ultimi anni.<

### Le malattie infiammatorie croniche intestinali in Italia

In linea generale, il numero di ammalati in Italia può essere stimato tra 150.000 e 200.000, con un'incidenza di circa 80 nuovi casi per milione di abitanti l'anno.

La Colite Ulcerosa e la Malattia di Crohn possono manifestarsi a qualsiasi età, ma l'incidenza più elevata è tra i 20 e i 40 anni per la prima e tra i 15 e i 35 per la seconda; uomini e donne ne sono egualmente colpiti.

In Italia, i dati provenienti da uno studio di popolazione condotto negli anni '90 hanno mostrato incidenze variabili:

**Incidenza per la Malattia di Crohn:  
dal 2,7/100.000/anno di Firenze e Crema-Cremona  
al 5,8/100.000/anno di Palermo**

**Incidenza per la Colite Ulcerosa:  
dal 7,5/100.000/anno di Reggio Emilia, Crema-Cremona  
al 10/100.000/anno di Milano/Varese.  
Il dato sull'incidenza della Colite Ulcerosa a Palermo  
in questo studio è risultata di 8,5/100.000/anno.**

**150/200 mila**

> numero di ammalati stimato in Italia <

**20/40 anni**

> età media in cui si manifesta la Colite Ulcerosa <

**15/35 anni**

> età media in cui si manifesta la Malattia di Crohn <



**Le patologie:  
descrizione ed epidemiologia  
italiana e siciliana della Malattia  
di Crohn e Colite Ulcerosa**

>1 l'incidenza misura la frequenza dei nuovi casi di un fenomeno/malattia un un certo periodo  
>2 la prevalenza misura tutti i casi sul totale della popolazione

**Le malattie infiammatorie croniche intestinali in Sicilia**

In uno studio sull'incidenza<sup>1</sup> ospedaliera condotto dai medici dell'Ospedale "V. Cervello" di Palermo, qualche anno fa, era risultata un'incidenza del 2,7/100.000/anno, dato questo chiaramente sottostimato dalla mancanza di una buona parte di pazienti in fase di andamento lieve o in remissione che non si rivolgono agli ospedali.

Negli ultimi anni l'insorgenza della Malattia di Crohn è stata associata alla presenza di una mutazione genetica del gene NOD2-Card 15. La presenza di questa mutazione nella popolazione italiana con Malattia di Crohn è risultata del 9% sia nell'Italia del Nord che in Sicilia. Tale mutazione è risultata di circa l'8% a Palermo e del 9% a Messina mentre nella popolazione di controllo sana era presente solamente nel 2,4%.

In un altro studio promosso dai medici dell'ospedale Cervello di Palermo e dell'Università di Messina a Casteltermini, paese in provincia di Agrigento con circa 10.000 abitanti, sono state riscontrate incidenze e prevalenze<sup>2</sup> di malattia molto elevate ed in lieve incremento negli anni; nei 5 lustri considerati a partire dal 1979 fino al 2002 i tassi medi di incidenza sono stati i seguenti: 8, 10, 17, 15,4/100.000/anno. I tassi di prevalenza riscontrati in questo paese sono risultati elevati per la malattia di Crohn con 290/100.000/ mentre in linea con la prevalenza europea ed italiana per la Colite Ulcerosa (130/100.000).

**> La prevalenza teorica stimata per la Sicilia è di 140/100.000 con circa 7.000 pazienti affetti da MICI. <**

**> L'incidenza delle malattie infiammatorie croniche intestinali in Sicilia è 14,3/100.000/anno <**

**> È auspicabile che in futuro, gli organi istituzionali italiani e siciliani, sensibilizzati anche dall'associazione AMICI, possano comprendere l'importanza dell'impatto sociale che queste patologie hanno su una fascia di età della popolazione giovane e produttiva e quindi sostenere la nascita di registri di patologia. Il progetto "Diogene" promosso da AMICI può essere un primo tassello in questo ambizioso progetto di civiltà sanitaria. <**

# 05

## I risultati della ricerca

Il progetto DIOGENE intende fare luce sugli aspetti più in ombra delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino (MICI), con particolare riguardo all'impatto sulla qualità della vita delle persone. DIOGENE è parte di un'indagine più ampia, denominata IMPACT, condotta in 25 paesi europei dall'EFCCA (Federazione Europea delle Associazioni per la Malattia di Crohn e la Colite Ulcerosa).

AMICI, che da anni rappresenta un punto di riferimento per le persone colpite da Malattia di Crohn e da Colite Ulcerosa, ha realizzato la ricerca sul territorio siciliano i cui risultati evidenziano quanto queste patologie influenzino la vita sociale, lavorativa ed affettiva delle persone.

La ricerca esplora i seguenti temi:

> Informazioni sulla storia clinica della patologia

> Assistenza sanitaria e ruolo delle Istituzioni

> Impatto della patologia sulla sfera personale e sociale

# 325

Totale dei questionari raccolti

# 76

Questionari raccolti per via web

# 249

Questionari raccolti in formato cartaceo

01>  
METODOLOGIA

L'indagine è stata condotta attraverso due modalità di intervista:

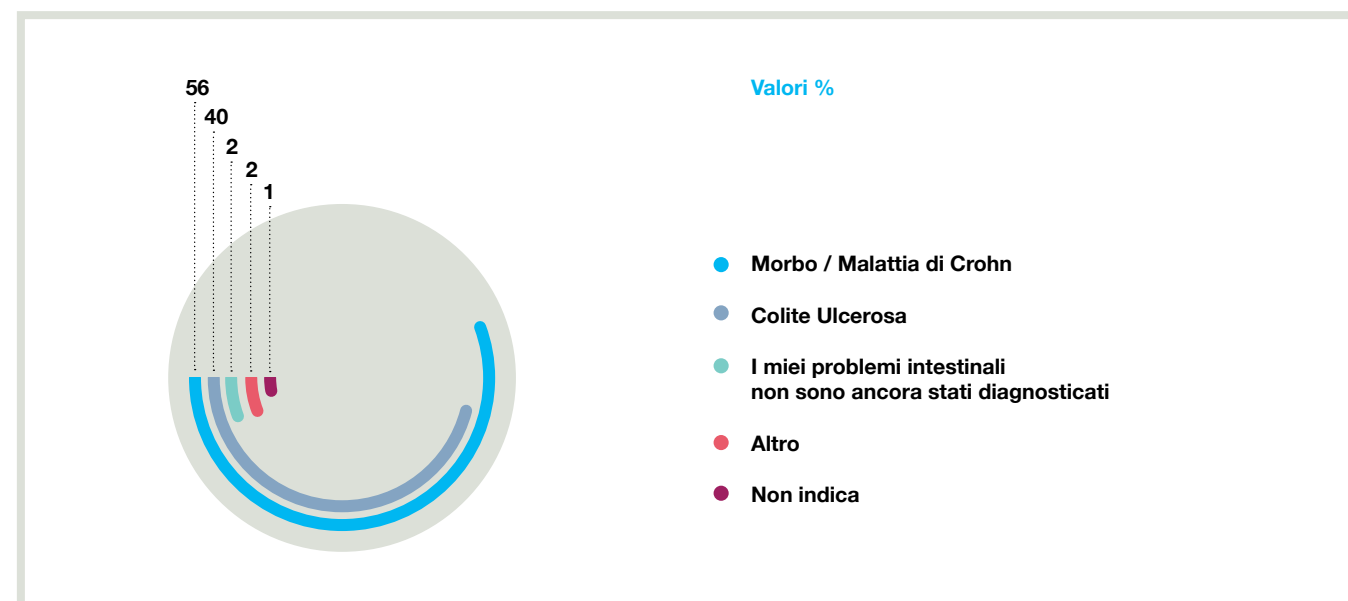
> Questionario on-line attraverso la rete dei contatti e degli iscritti ad AMICI della regione Sicilia

> Questionario cartaceo compilato con il supporto dei volontari di AMICI e del personale medico presso 7 centri di cura presenti sul territorio siciliano (Palermo, Catania e Messina).

Nel complesso sono stati raccolti 325 questionari, dei quali 76 via web e 249 in formato cartaceo. L'indagine è stata realizzata da DoxaPharma nei mesi di aprile e maggio 2011. I dati raccolti sono relativi per lo più a pazienti ambulatoriali, prevalentemente in fase sintomatica.

02>  
LA FOTOGRAFIA DEL CAMPIONE

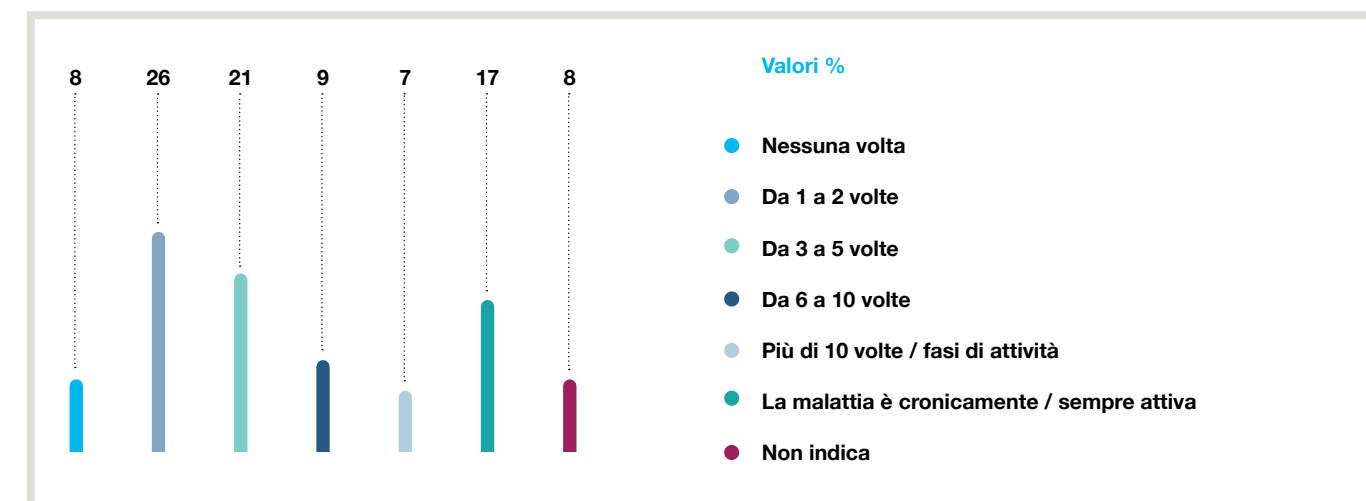
Il campione dei pazienti intervistati risulta essere nel 49% dei casi di età compresa tra 35 e 54 anni e composto per il 46% da donne e per il 54% da uomini. Il 56% delle persone è affetto da Malattia di Crohn, il 40% da Colite Ulcerosa.



> Per quanto riguarda genere ed età, le differenze sono significative: tra gli uomini la Colite Ulcerosa è preponderante nei soggetti di età superiore ai 44 anni, mentre tra le donne interessa più frequentemente le persone di età inferiore ai 44 anni. La Malattia di Crohn sembra prevalere tra gli uomini di età inferiore ai 44 anni. <

Il 48% degli intervistati ha sperimentato episodi di riacutizzazione della malattia nei due anni precedenti l'indagine. In particolare, il 26% dichiara di aver avuto 1-2 fasi di attività dall'esordio della malattia e il 21% da 3 a 5 episodi.

In media, sono le donne adulte ad essere interessate da un numero maggiore di riacutizzazioni della patologia: circa 6 in due anni, contro 4,5 degli uomini.



## Riacutizzazione della patologia tra gli uomini e le donne

4,5

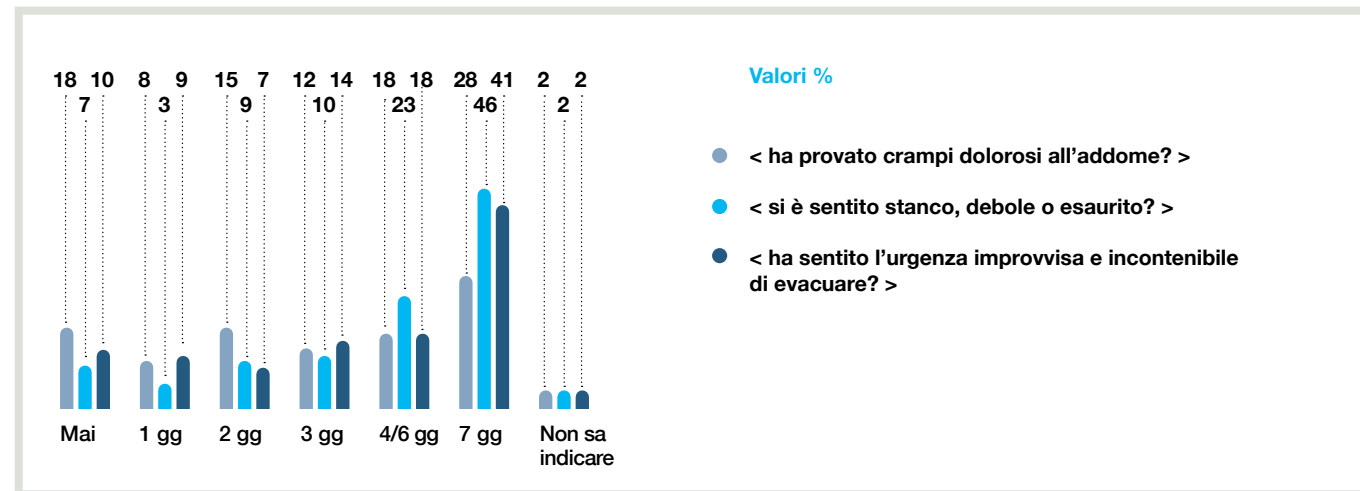
Fasi in 2 anni  
per gli uomini adulti

6

Fasi in 2 anni  
per le donne adulte

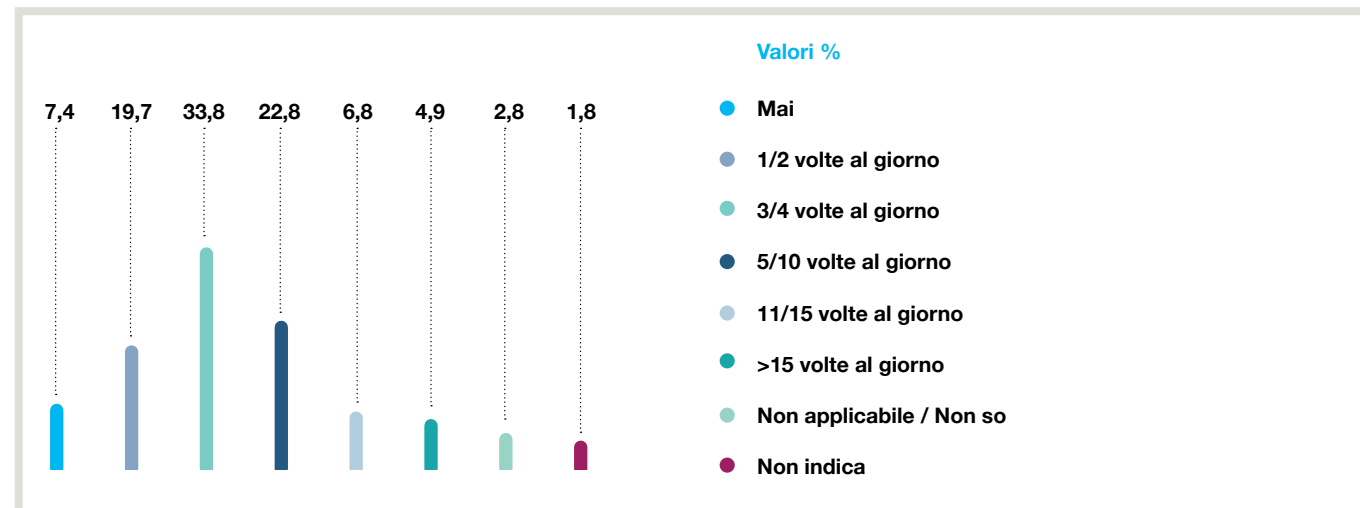
La descrizione della sintomatologia presenta un quadro eloquente rispetto all'impatto delle MICI sulla qualità della vita: 7 giorni su 7, il 46% dichiara di sentirsi stanco, debole ed esaurito, il 41% ha sentito l'urgenza improvvisa e incontrollabile di evacuare, mentre il 28% dichiara di soffrire di crampi dolorosi all'addome. Più in dettaglio, il 18% dichiara di avere avuto crampi all'addome 4-6 giorni su 7; il 23%, nello stesso arco temporale, si è sentito stanco, debole o esaurito, mentre il 18% ha sentito l'improvvisa ed incontrollabile urgenza di evacuare fino a 6 giorni su 7.

In una settimana



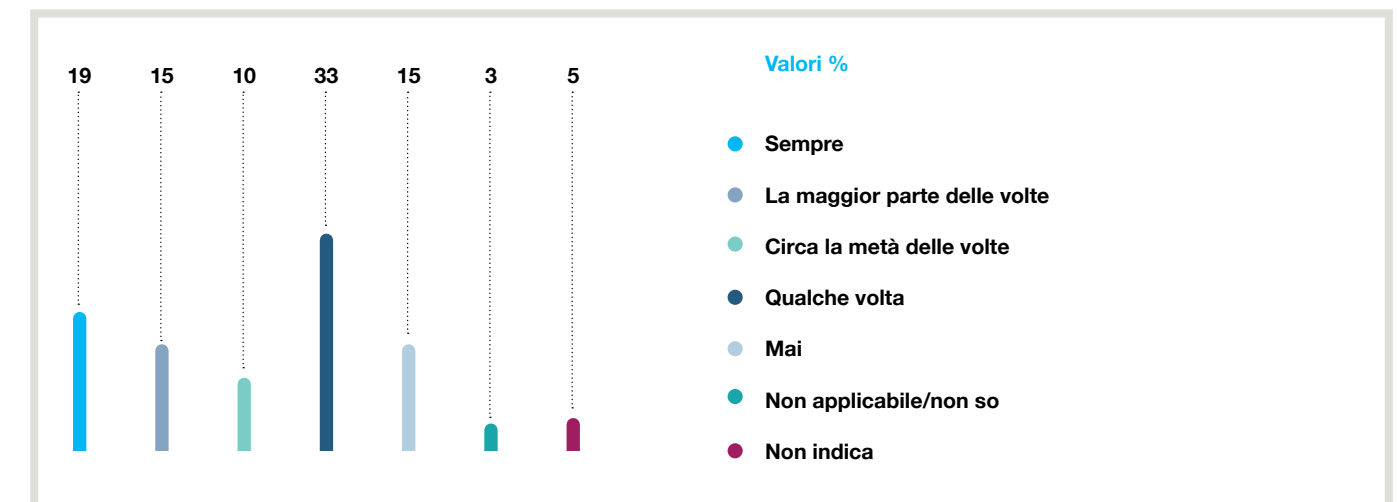
L'88% dei pazienti, quando è in fase acuta, ha necessità di evacuare in media 5,3 volte nell'arco di una giornata. La media aumenta tra quanti soffrono di Colite Ulcerosa (6,2 volte) rispetto alla Malattia di Crohn (4,8). Anche in questo caso sono le donne adulte a sperimentare un disagio maggiore: 7,1 volte al giorno, rispetto alle 5 volte degli uomini.

> Più in generale, il 56,6% delle persone ha necessità di evacuare dalle 3 alle 10 volte al giorno. <

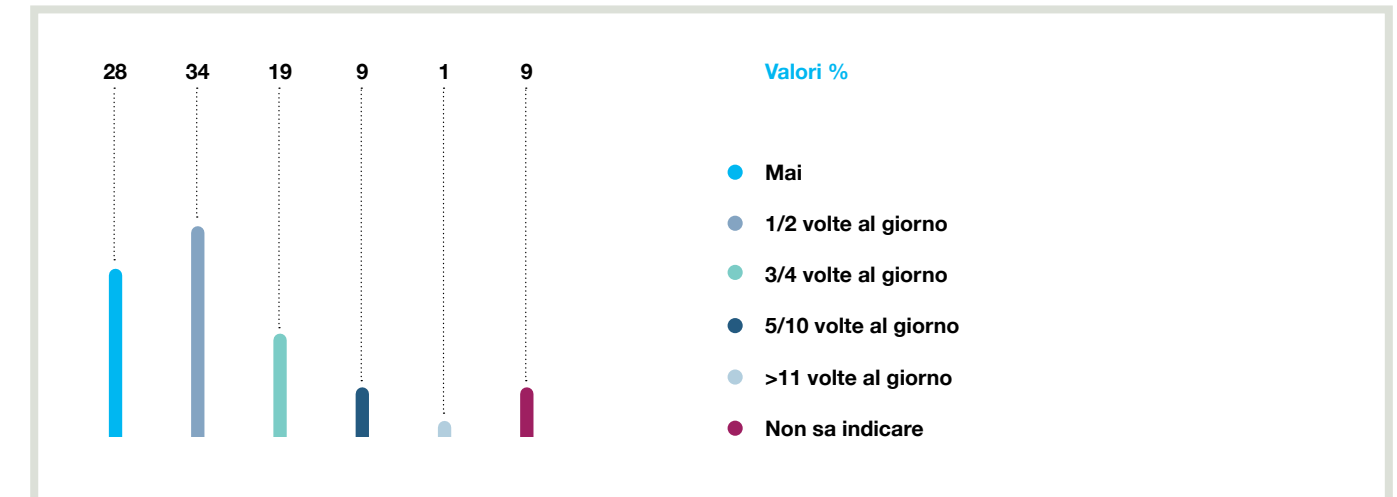


Anche la fase di remissione, analizzata facendo riferimento all'ultimo episodio sperimentato dagli intervistati, comporta gravi problemi per i pazienti, per lo più di natura

psicologica. È importante sottolineare infatti che due terzi del campione (77%) pensa con preoccupazione a quando verrà colpito da una nuova fase di attività.

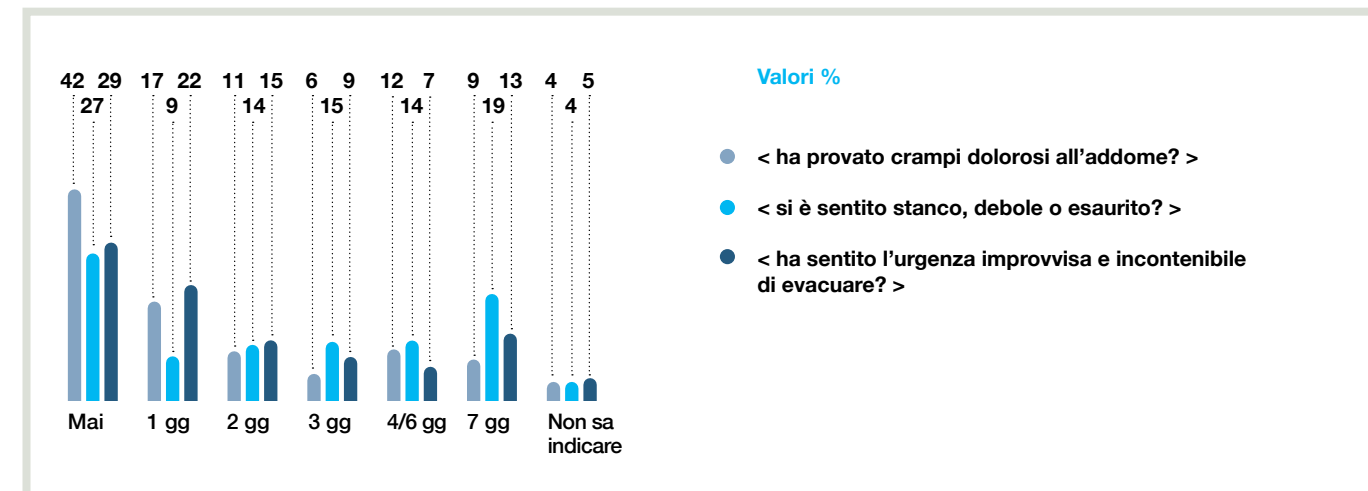


> È interessante notare che tra i pazienti che dichiarano di essere in remissione clinica, il 63% riferisce di evacuare feci molli e, tra questi, il 28% dichiara da 3 a 10 scariche al giorno. <



> In aggiunta, 7 giorni su 7, il 19% sperimenta quotidianamente stanchezza, il 13% l'urgenza improvvisa e incontrollabile di evacuare e il 9% crampi dolorosi all'addome. <

## In una settimana



Sintomi	Fase	
	Attività	Remissione
Sanguinamento tratto intestinale (numero volte durante l'ultima fase)	5,5	2,9
Crampi dolorosi all'addome (numero volte durante la settimana)	3,6	1,8
Stanchezza, debolezza o esaurimento (numero volte durante la settimana)	4,9	2,9
Urgenza improvvisa e incontrollabile di evacuare (numero volte durante la settimana)	4,5	2,2
Hanno evacuato feci molli o episodi di diarrea (numero volte durante una giornata)	5,3	2,2
Hanno rimandato o cancellato impegni a causa della patologia intestinale (frequenza media durante l'ultima fase)	41,6	22,1

È importante notare come le problematiche vissute dai pazienti nella fase di attività della malattia si riscontrano, anche se in misura minore, durante la fase di remissione.

Anche le manifestazioni extraintestinali della MICI sono molto frequenti: ben il 43% degli intervistati soffre di problemi articolari, soprattutto nell'età più avanzata; i problemi cutanei si riscontrano nel 27% dei casi, con maggior frequenza tra le donne meno giovani (43%) e gli uomini di età inferiore ai 44 anni (18%).

## 03&gt;

## VIVERE CON LE MICI: COME CONDIZIONA LA VITA?

## a. L'esperienza personale e quotidiana

Le malattie infiammatorie croniche intestinali condizionano significativamente la vita di una persona incidendo sulla sfera privata e sociale. Sono numerosi gli ostacoli che una persona affetta da tali patologie deve superare ogni giorno. Il suo percorso anamnestico è fatto di passaggi difficili, esperienze e stati emotivi che, se non correttamente affrontati, possono compromettere in modo irreparabile la sua dimensione esistenziale.

## I tempi di diagnosi

Dalla ricerca emerge la difficoltà per le persone che manifestano i sintomi della Malattia di Crohn o della Colite Ulcerosa di giungere alla diagnosi in tempi rapidi, con conseguenze cliniche, potenzialmente gravi, sulla progressione della malattia e delle sue complicanze. In media, per arrivare alla diagnosi finale, sono stati necessari ben 5 anni dall'esordio dei primi sintomi; il 45% dei pazienti ha dovuto attendere da 1 a 10 anni ed il 22% delle persone ha impiegato addirittura più di 10 anni.

La causa principale del ritardo diagnostico è l'intervallo di tempo che intercorre tra l'esordio dei sintomi e il momento in cui il paziente giunge all'osservazione dello specialista gastroenterologo. Mediamente questo tempo è di 3 anni. Nel 40% dei casi sono trascorsi da 6 mesi a 5 anni prima di giungere dallo specialista, mentre il 39% dei pazienti intervistati dichiara di essersi recato da un gastroenterologo entro 6 mesi dalla comparsa dei sintomi.

45%

> pazienti che hanno dovuto attendere da 1 a 10 anni prima di arrivare alla diagnosi finale <

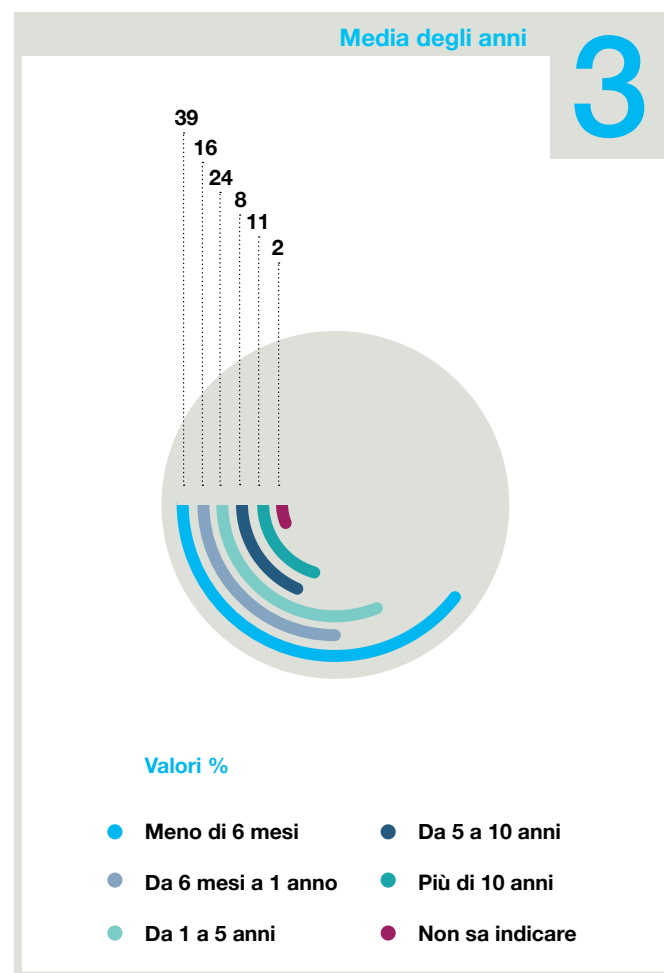
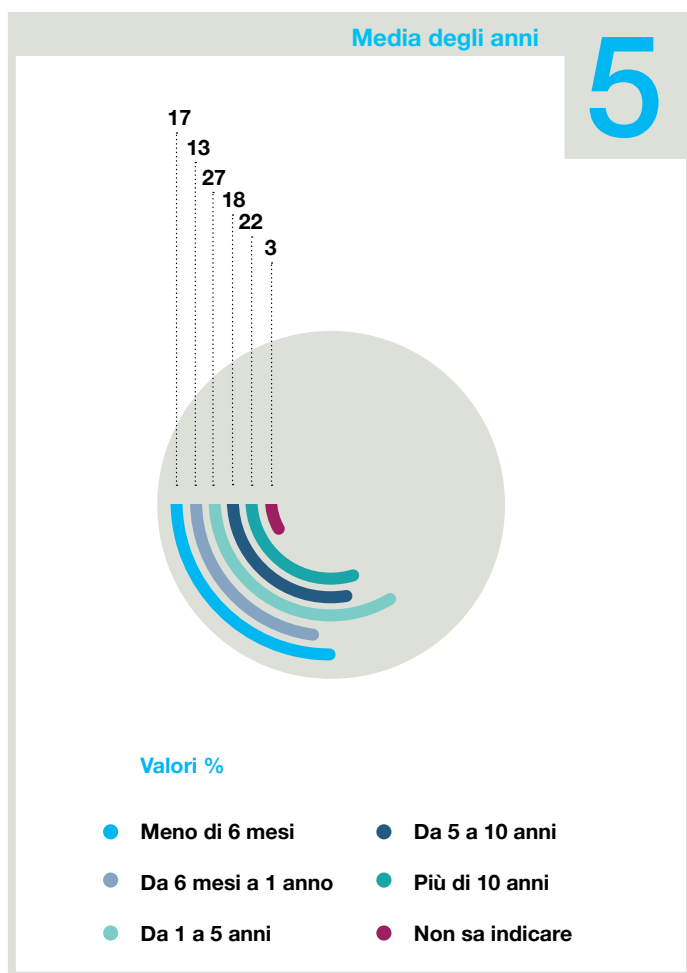
22%

> pazienti che hanno impiegato addirittura più di 10 anni <

< Quanto tempo è passato... >

< dal momento in cui sono iniziati i sintomi al momento in cui è stata formulata la diagnosi finale? >

< da quando sono apparsi i sintomi associati alla MICI e il momento in cui è andato alla prima visita presso uno specialista? >



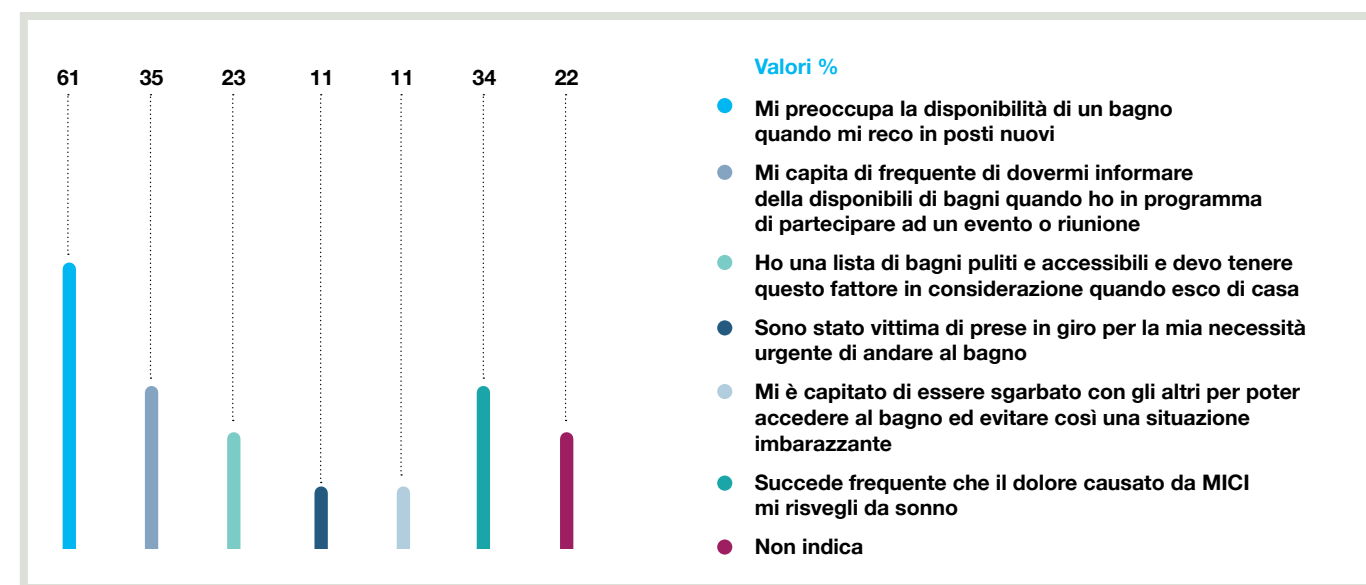
Intervallo di tempo che intercorre tra l'esordio dei sintomi e il momento in cui il paziente giunge all'osservazione dello specialista gastroenterologo.

**3**  
Tempo medio degli anni

La ricerca del bagno, un affanno costante

Dopo aver preso coscienza della patologia e di tutti i suoi reali e potenziali effetti, la ricerca del bagno in ogni occasione rappresenta un problema serio per le persone affette da MICI.

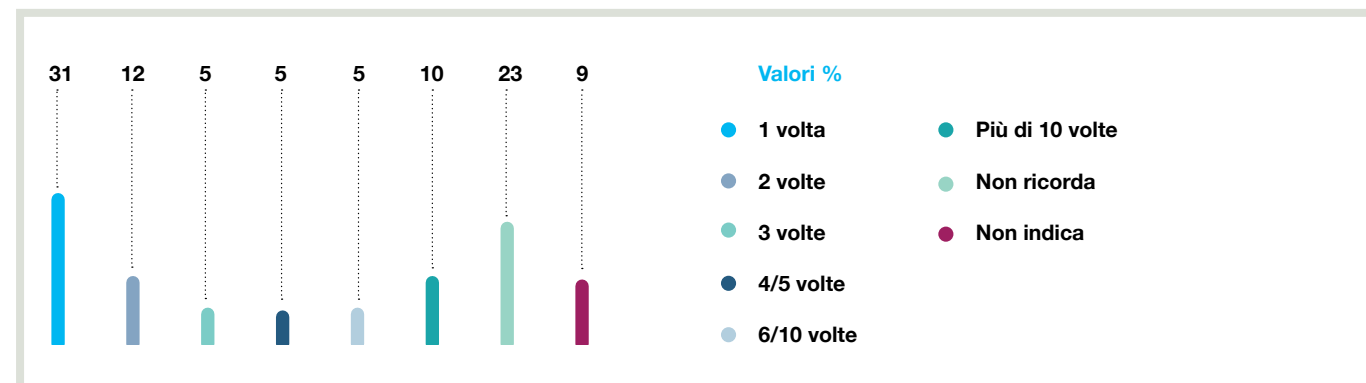
Per il 61% di essi la disponibilità di un bagno quando si recano in posti nuovi è infatti la prima preoccupazione; il 35% si informa circa la disponibilità di una toilette nelle vicinanze ed il 23% esce addirittura di casa munito di una lista di bagni puliti.



L'esperienza in pronto soccorso o con la guardia medica

Un'altra esperienza frequente nella vita delle persone affette da MICI è il ricorso al medico del pronto soccorso o alla guardia medica, determinata dall'emergenza dovuta alle problematiche legate alla fase acuta della patologia. In media i pazienti hanno dovuto recarsi 4,2 volte al pronto soccorso dall'inizio della malattia, più spesso le donne (4,8

volte), rispetto agli uomini (3,7) e le persone colpite da Malattie di Crohn (5,6) rispetto a quanti soffrono di Colite Ulcerosa (2,5). In termini percentuali, il 31% del campione ha dovuto ricorrere almeno una volta al pronto soccorso o alla guardia medica, mentre il 10% più di 10 volte dall'inizio della malattia

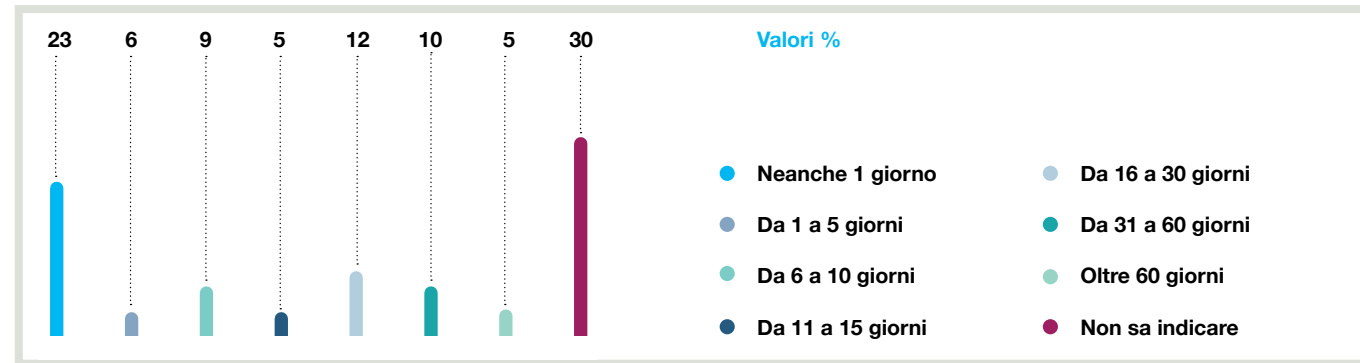


>4 Medie calcolate assegnate il valore 100 alle risposte <<sempre>>, 75 a <<la maggior parte delle volte>>, 50 a <<circa la metà delle volte>>, 25 a <<qualche volta>>, 0 a <<mai>>

**I ricoveri in ospedale**

L'esperienza del ricovero ha riguardato il 47% degli intervistati per almeno un giorno negli ultimi 5 anni. **In media, ogni persona è stata ricoverata per 21,8 giorni nell'ultimo**

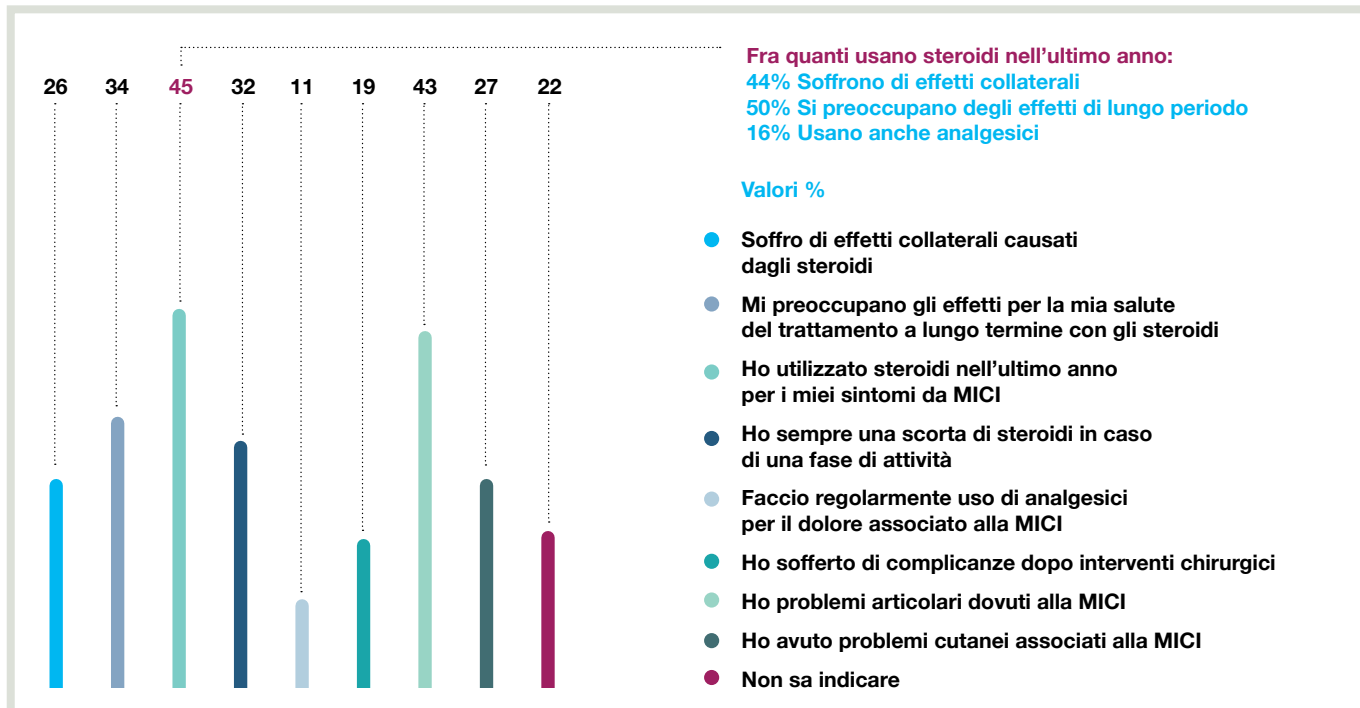
**quinquennio;** i dati medi più elevati riguardano le persone affette da Malattia di Crohn (26,4 giorni), le donne (33,3 giorni), i pazienti che hanno subito interventi chirurgici (33,1 giorni).



**Assunzione di farmaci**

Nel trattamento delle MICI gli steroidi sono spesso la classe di farmaci usata in prima battuta e di cui frequentemente si abusa, anche per autosomministrazione del paziente. Questo largo utilizzo di steroidi emerge anche dall'indagine. Infatti, il 45% degli intervistati ha assunto steroidi nel corso dell'ultimo anno. Poichè gli steroidi danno sicurezza per la loro rapidità di azione, circa un terzo delle persone ne tiene sempre una scorta con sé in caso di ricomparsa dei sintomi. **Nonostante sia solo il 34% degli intervistati ad essere**

**preoccupato per gli effetti a lungo termine dovuti all'uso di questo medicinale, ben il 26% dell'intero campione dichiara di soffrire di effetti collaterali causati dagli steroidi.** In dettaglio, tra coloro che hanno utilizzato gli steroidi nell'ultimo anno, il 44% segnala la presenza di effetti collaterali e il 50% è preoccupato per la possibile comparsa degli stessi. Nonostante l'uso frequente di steroidi, 16% utilizza anche i comuni analgesici per lenire il dolore associato alle MICI.

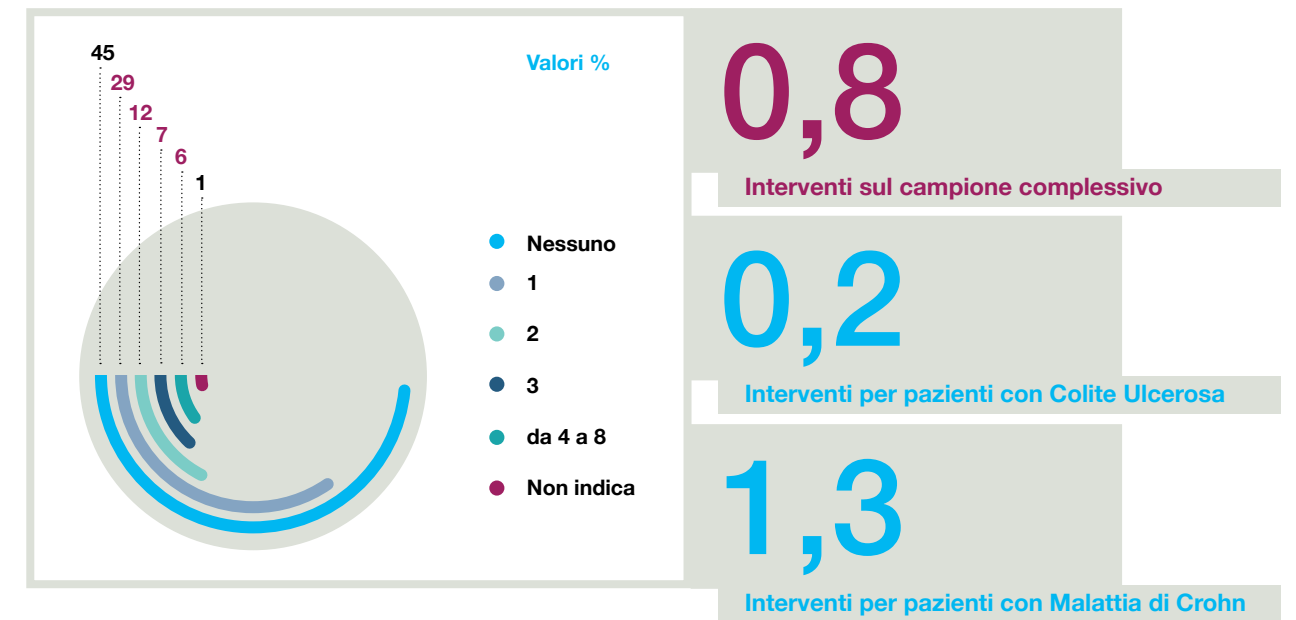


**Fra quanti usano steroidi nell'ultimo anno:**  
 44% Soffrono di effetti collaterali  
 50% Si preoccupano degli effetti di lungo periodo  
 16% Usano anche analgesici

**Gli interventi chirurgici**

Le complicanze dovute alle MICI o alle terapie farmacologiche, tali da richiedere un intervento chirurgico, sono frequenti. Il 54% dei pazienti intervistati ha subito almeno un intervento chirurgico per tali motivi; in particolare, il 29% ne ha subito uno, il 25% due o più.

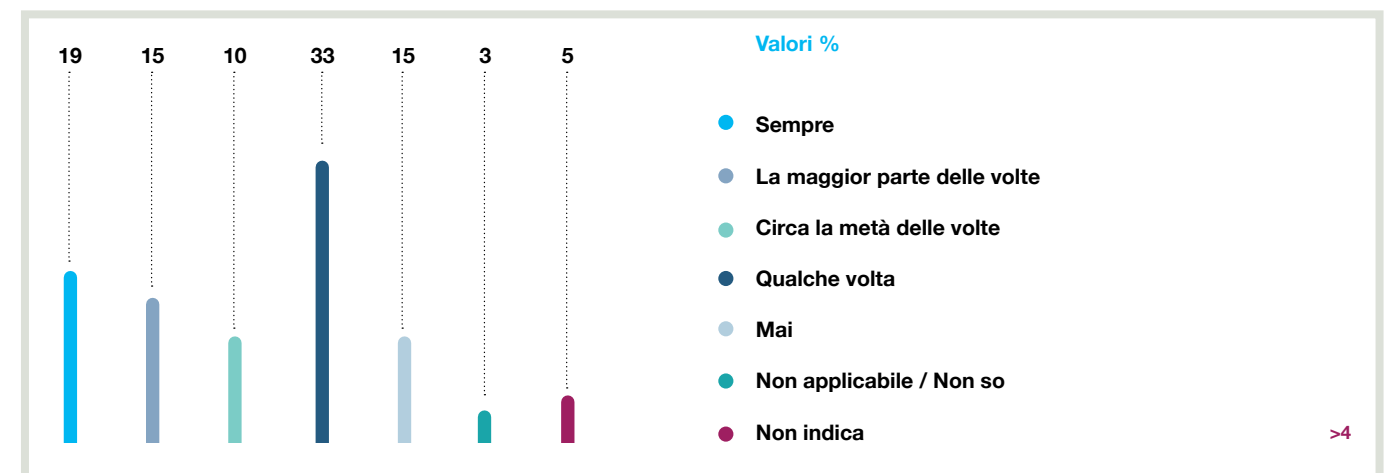
In media si osservano 0,8 interventi sul campione complessivo: 0,2 tra chi soffre di Colite Ulcerosa e 1,3 in chi è colpito da Malattia di Crohn. La chirurgia stessa non è esente da complicanze: 1 paziente su 5 dichiara di averle sviluppate.



**La preoccupazione, nota psicologica dominante in tutte le fasi della malattia**

La paura rappresenta il comune denominatore di tutte le fasi delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino. Ma è nella fase di remissione che è maggiormente evidente: il 77% del campione delle persone intervistate pensa con

preoccupazione a quando verrà colpito da una nuova fase di attività. Per il 19% questa preoccupazione è costante, per il 15% è ricorrente, per il 33% è meno frequente. Dall'indagine emerge che le donne si preoccupano di più rispetto agli uomini.





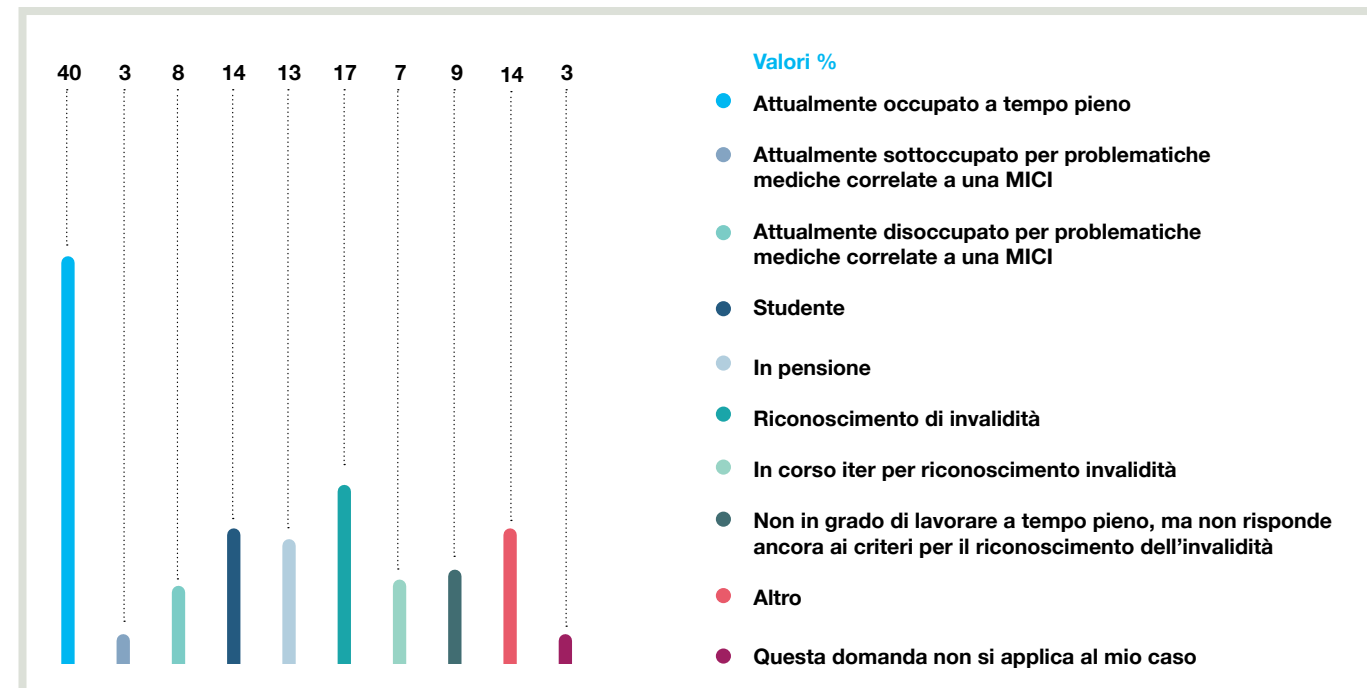
**b. Lavoro, vita affettiva e socialità**

**Dimensione Lavoro**

La condizione lavorativa è tra le dimensioni più investigate dalla ricerca. Tali patologie impattano in modo significativo sulla vita lavorativa delle persone: dalla socialità con i

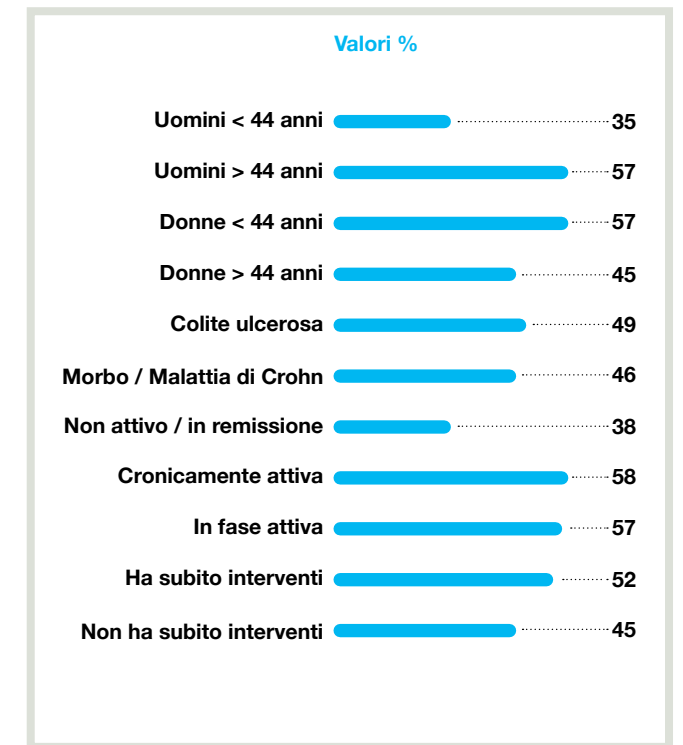
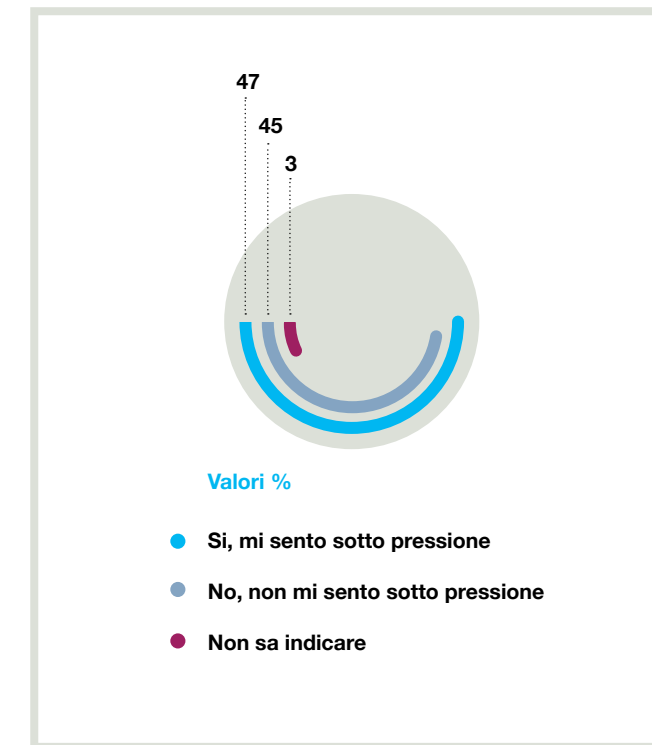
colleghi, al rapporto con i superiori, alla possibilità di crescita professionale. La metà del campione è infatti in età lavorativa.

**> L'analisi rileva che l'11% delle persone è disoccupato o sottoccupato a causa delle MICI. Il 9% non è in grado di lavorare a tempo pieno. Inoltre, il 24% dichiara di aver ottenuto il riconoscimento dell'invalidità o è in attesa di riceverlo. <**



Le assenze dal lavoro a causa della malattia sono ulteriore fonte di stress per le persone affette da MICI. Quasi la metà degli intervistati occupati dichiara di sentirsi sotto pressione a causa dell'assenza per malattia. La percentuale

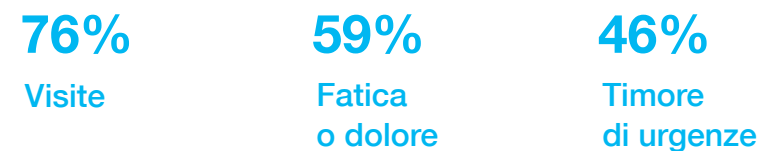
sale al 57% tra gli uomini oltre i 44 anni e le donne di età inferiore ai 44 anni. Si sente sotto pressione in ambito lavorativo il 57% di coloro che sono in fase attiva di malattia e il 52% di coloro che hanno subito interventi chirurgici.



**Le assenze dal lavoro**

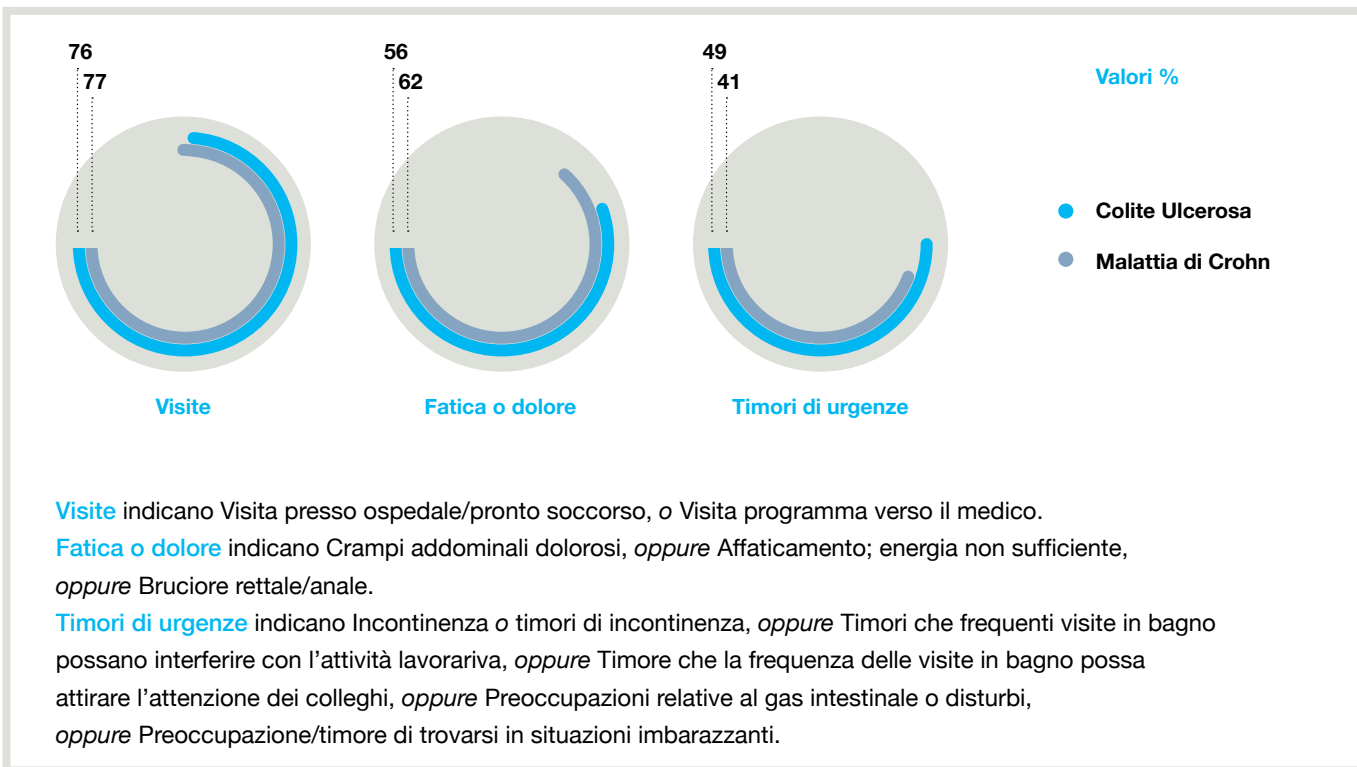
In media, le persone colpite da MICI si assentano dal lavoro 11,7 giorni l'anno. Le visite mediche ne sono la causa nel 76% dei casi; la fatica e il dolore il 59%; i timori di urgenze il 46%. Tali percentuali fotografano una situazione che incide in modo rilevante nella vita professionale e sociale di queste persone. In entrambe le patologie le visite mediche costituiscono in egual misura la causa predominante di assenza.

**Cause assenze dal lavoro**



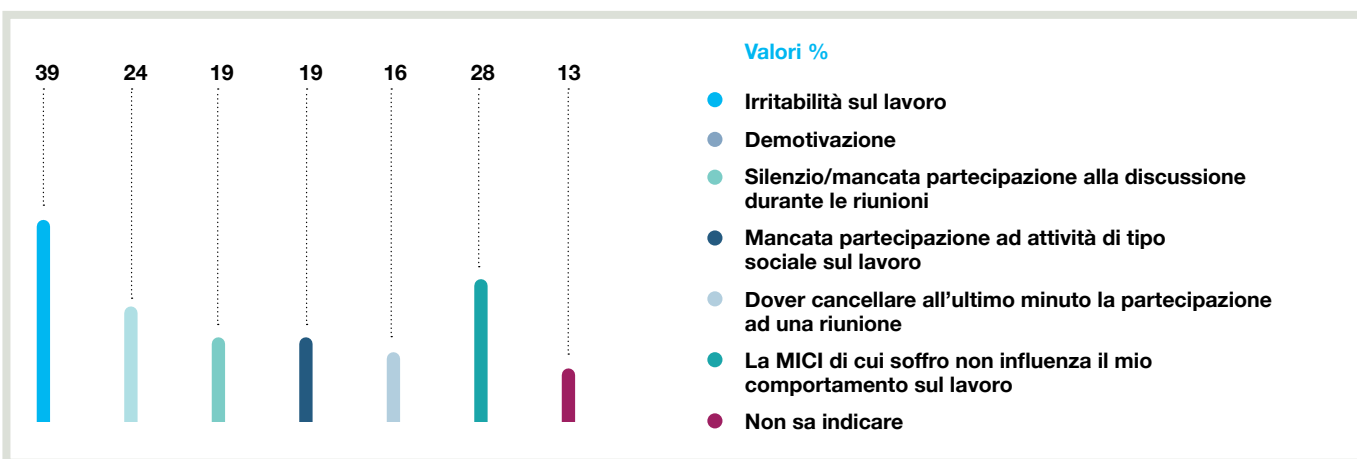


Cause assenze dal lavoro suddivise per patologia



L'atteggiamento dei pazienti in ambito professionale

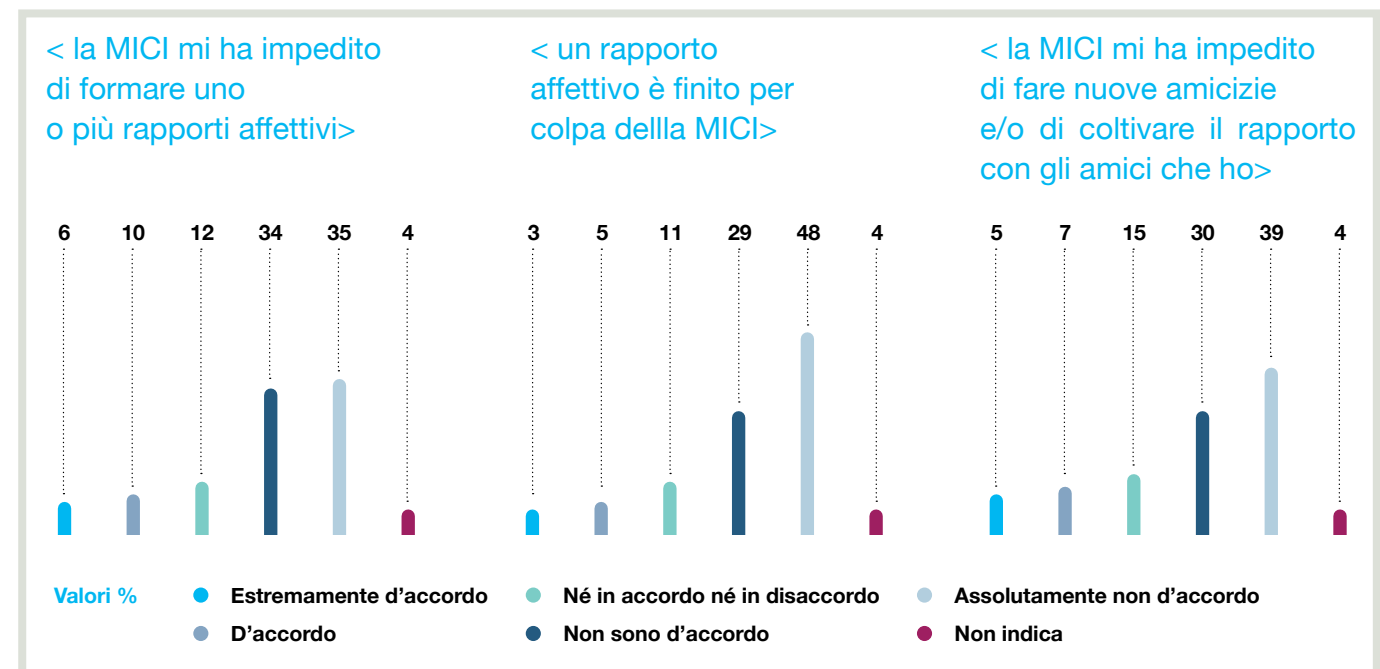
Le MICI incidono profondamente sull'umore e sulle energie che le persone mettono a disposizione in ambito professionale e nella gestione dei rapporti sociali in chiave lavorativa. Infatti l'82% del campione ne è in qualche modo profondamente condizionato: il 39% dichiara di sentirsi irritabile; il 24% è demotivato; il 19% non è partecipativo delle attività e il 19% non è in grado di coltivare le relazioni sociali. Anche il rendimento scolastico ed il livello di istruzione sono pregiudicati dalle patologie: lo evidenzia un quinto degli intervistati.



Vita affettiva e socialità

Le MICI hanno un impatto negativo anche sulla vita affettiva. Diverse persone intervistate dichiarano di avere subito serie conseguenze sulla propria vita sociale e sulla possibilità di avere o continuare ad avere rapporti affettivi.

Nello specifico, il 16% del campione si sente ostacolato nel consolidare i rapporti affettivi a causa della MICI. L'8% attribuisce a queste patologie la causa dell'interruzione di un rapporto. Nel 12% dei casi tali patologie hanno anche influito sullo sviluppo di rapporti di amicizia.



04>

LE MICI E L'ASSISTENZA SANITARIA

Il rapporto con il medico

L'accesso al proprio specialista ed agli operatori sanitari è ritenuto adeguato dall'81% delle persone intervistate; il professionista a cui fanno maggior riferimento è lo specialista gastroenterologo. Tuttavia, il 60% degli intervistati pensa di non essere riuscito a condividere a pieno gli aspetti della patologia in almeno una visita medica, nel corso della sua storia di malattia. In media il campione intervistato sostiene che in un quarto delle volte non è riuscito ad esprimersi completamente con il proprio specialista di riferimento. Questo dato è più elevato nei pazienti che soffrono di Colite Ulcerosa (26,2% delle visite). I pazienti affetti da Malattia di Crohn affermano che 23,1% delle visite non sono stati in grado di trasferire informazioni importanti al proprio medico.

<< Non sono riusciti ad esprimersi completamente con il proprio medico durante le visite >>

24,7%

Media Totale delle visite

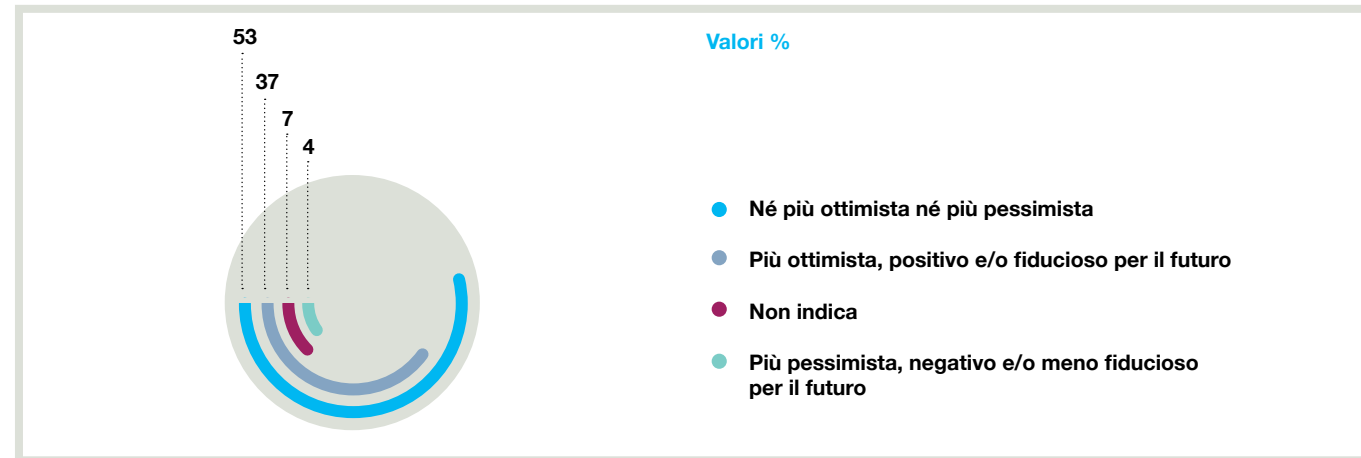
05>

**IL RAPPORTO CON LE ASSOCIAZIONI, PROPOSTE ALLE ISTITUZIONI**

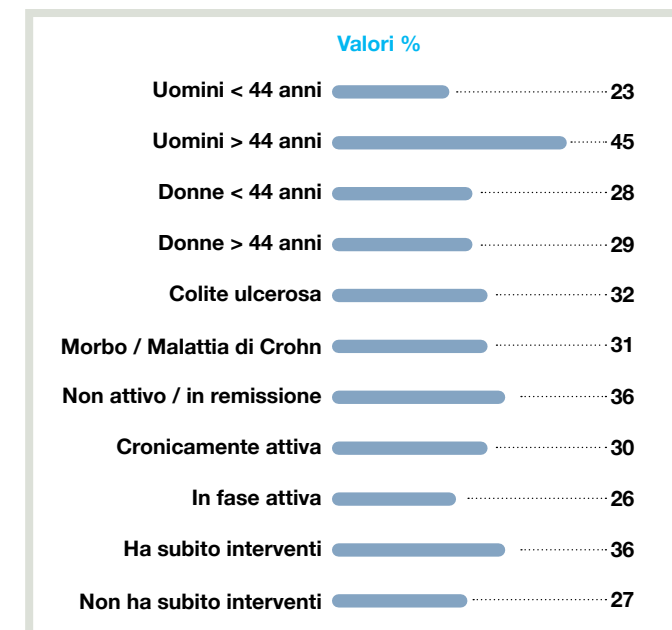
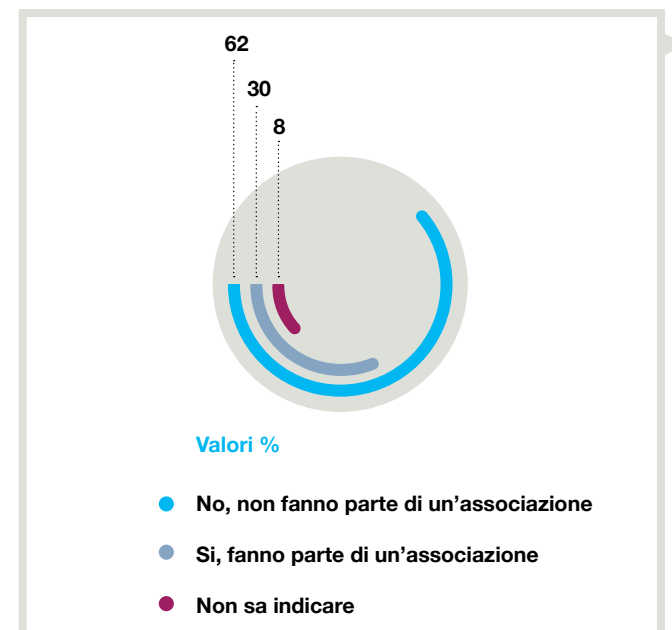
**L'importanza di far parte di un'associazione**

L'associazione di pazienti con MICI può costituire un supporto fondamentale nella vita di una persona affetta da queste patologie. Fare rete può portare notevoli benefici: il 37%

dei pazienti intervistati si è sentito più ottimista dopo aver conosciuto persone che soffrono della medesima patologia.



**> Il 30% delle persone fa parte di un'associazione di pazienti affetti da MICI; Il 64% di essi dichiara che questa rete di rapporti ha migliorato la qualità della sua vita. <**

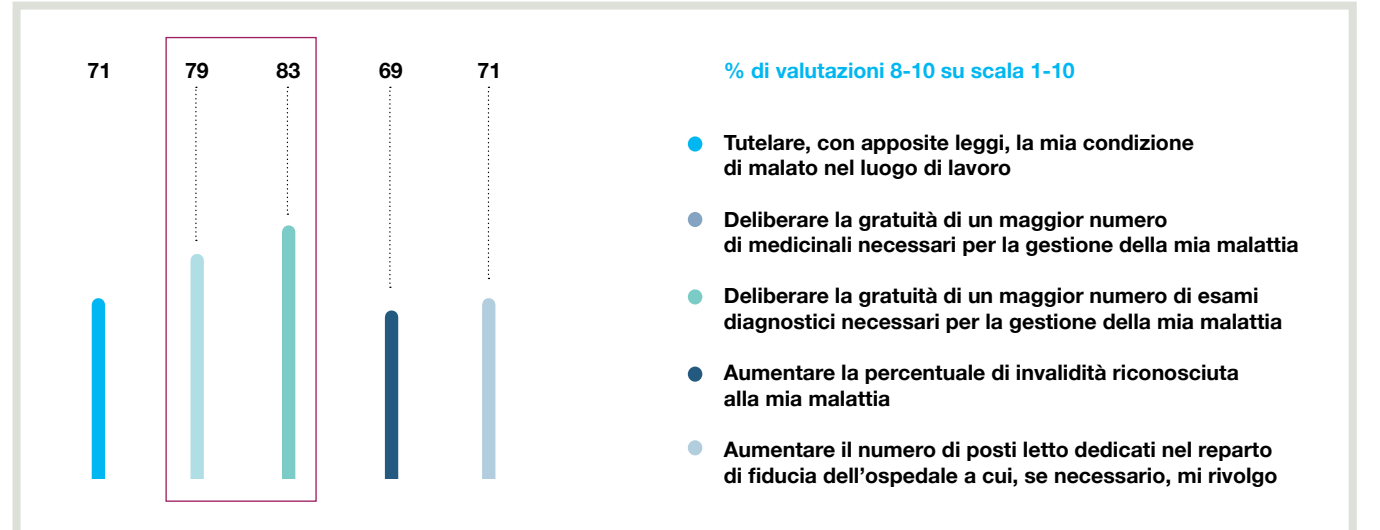


**Proposte alle Istituzioni**

Il costo mensile sostenuto direttamente dalla persona per esami diagnostici e medicinali non rimborsati dal Sistema Sanitario Nazionale, a cui è costretto a far ricorso, è pari a 34 euro. Fra quanti hanno visto riconosciuta la propria invalidità, non molti sono soddisfatti: solo il 25% dà un giudizio di congruità con valori da 8 a 10 su scala da 1 a 10, con un giudizio medio di congruità pari a 4,8; più basso risulta il giudizio di quanti sono affetti da Malattia di Crohn (4,4) rispetto alla Colite Ulcerosa (5,6).

Sono elevate le aspettative di un maggiore supporto da parte delle Istituzioni: i pazienti affetti da MICI vorrebbero soprattutto l'esenzione per una maggiore quantità di esami diagnostici e medicinali. Molte persone intervistate hanno dichiarato la necessità di una maggiore tutela sul lavoro, un aumento della percentuale di invalidità riconosciuta, un aumento dei posti letto dedicati nel reparto ospedaliero di riferimento.

**< Qual è l'importanza dei diversi sostegni che il legislatore deve a suo giudizio realizzare per consentire di convivere al meglio con la sua malattia? >**



# 06

## Commento ai risultati

I dati dell'indagine sono stati raccolti su una popolazione di pazienti ambulatoriali. In questa occasione è stato possibile riscontrare come i pazienti con malattie infiammatorie croniche dell'intestino vadano incontro a problemi psicosociali rilevanti.

(Mario Cottone, Ambrogio Orlando)

I dati relativi alle caratteristiche epidemiologiche e cliniche vanno interpretati considerando la popolazione studiata: pazienti ambulatoriali con malattia prevalentemente attiva.

Tra gli elementi significativi, emerge come tali patologie incidano profondamente sull'attività lavorativa: alcuni perdono il lavoro, alcuni sono costretti a lunghi periodi di assenza e circa il 24% ottiene il riconoscimento dell'invalidità.

Da un punto di vista strettamente psicologico, la malattia influisce in modo determinante sull'umore dei pazienti indebolendo la loro motivazione al lavoro, a causa di rapporti interpersonali resi difficoltosi dalla paura di avere sempre necessità di ricorrere ad un bagno, oppure dal timore di non essere in salute e quindi non essere in grado di prestare attenzione ed energia alla vita affettiva. Sono interessanti i dati che riguardano il rapporto con il medico. Sebbene la maggior parte stimi il medico competente, tuttavia una certa percentuale di pazienti ritiene di non esprimersi completamente e quindi che la comunicazione non sia a volte soddisfacente.

Ma sono anche altri i dati importanti di questa ricerca:

**a> per il paziente è forte la necessità di avere a disposizione servizi igienici adeguati sia nell'ambiente di lavoro che nella struttura ospedaliera;**

**b> la percentuale dei pazienti che vivono con la paura della ricaduta di malattia è alta. Ciò indica come per questi pazienti sia fondamentale il supporto psicologico;**

**c> i tempi lunghi di diagnosi indicano che la conoscenza di questa malattia è ancora lacunosa tra i medici di medicina generale;**

**d> netta è la percezione da parte dei pazienti dell'utilità di far parte dell'associazione AMICI come supporto psicologico.**



Il progetto DIOGENE intende fare luce sugli aspetti più in ombra delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino (MICI), con particolare riguardo all'impatto sulla qualità della vita.

AMICI, che da anni rappresenta un punto di riferimento per le persone colpite da Malattia di Crohn e da Colite Ulcerosa, ha realizzato la ricerca sul territorio siciliano esplorando i seguenti temi:

- > **Informazioni sulla storia clinica della patologia**
- > **Assistenza sanitaria e ruolo delle Istituzioni**
- > **Impatto della patologia sulla sfera personale e sociale,**

Dalla ricerca emergono, tra gli altri, i seguenti punti:

#### **Gli aspetti clinici delle MICI**

il 45% ha atteso da 1 a 10 anni per la diagnosi

il 31% ha fatto ricorso almeno una volta al pronto soccorso o alla guardia medica dall'inizio della malattia

il 54% ha subito almeno un intervento chirurgico a causa delle complicanze dovute alla patologia

il 43% ha sofferto di problemi articolari

il 46% ha riferito stanchezza 7 giorni su 7 nella fase acuta.

#### **Impatto delle MICI sulla vita delle persone:**

il 61% è preoccupato costantemente della disponibilità di un bagno

l'82% è profondamente condizionato nella sfera emotiva

11,7 giorni è la media annua di assenze dal lavoro a causa delle MICI

il 77% ha paura di un'ulteriore fase di attività della malattia.

