

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE
DELL'INTESTINO

A.M.I.C.I. ONLUS

L'associazione A.M.I.C.I. ONLUS (Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino) è costituita da persone affette da colite ulcerosa e malattia di Crohn e dai loro familiari. Comitati di medici specialistici affiancano l'associazione sulle tematiche medico-sociali e coordinano le iniziative di studio e di ricerca a carattere più strettamente medico-scientifico.

L'associazione intende garantire un più sereno inserimento nell'ambito familiare e sociale ad ammalati cronici la cui condizione è pressoché sconosciuta all'opinione pubblica ed alla legislazione sociale.

Si ritiene che ci siano oggi, in Italia, circa 150.000 ammalati, ma, sino a quando non saranno state individuate le cause di queste patologie e le conseguenti terapie risolutive, il loro numero è destinato ad aumentare.

Tutte queste persone vanno incontro a problemi non indifferenti nella vita di tutti i giorni, ma le difficoltà più gravi derivano, di fatto, da una legislazione che non conosce abbastanza le malattie croniche gravi ed acute e che non è sufficientemente sensibilizzata alle problematiche che esse comportano.

La malattia di Crohn e la colite ulcerosa: criticità e profili invalidanti

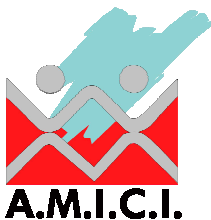
La colite ulcerosa e la malattia di Crohn sono malattie infiammatorie croniche intestinali c.d. MICI) che comportano, per la sintomatologia e le conseguenze sull'organismo, una riduzione della capacità lavorativa sia generica che specifica della persona che ne è affetta, oltre a difficoltà inerenti la vita sociale e di relazione.

La malattia di Crohn, da un punto di vista patogenico, è caratterizzata 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 un ispessimento della parete intestinale e in un sovvertimento della istoarchitettura della mucosa intestinale, con conseguente alterazione della funzione digestiva e di assorbimento. Spesso il tratto intestinale interessato dal Crohn è complicato da stenosi per risolvere le quali occorre intervenire chirurgicamente asportando tratti dell'intestino più o meno lunghi.

Pagina 1

Sede: via A. Wildt, 19/4 – 20131 Milano – tel. (02) 26822670 fax (02) 92877810
email: info@amiciitalia.net – www.amiciitalia.net – www.noieilcrohn.it - www.viverelacoliteulcerosa.it
Codice Fiscale 97091710588

Conto Corrente Bancario
IBAN: IT35 N033 5901 6001 0000 0016 477
Banca PROSSIMA S.p.A.
Piazza Paolo Ferrari, 10
20100 MILANO



**ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE
DELL'INTESTINO**

Clinicamente la malattia di Crohn è caratterizzata da periodi di apparente benessere e da riacutizzazioni che si manifestano con: diarrea, dolori addominali, astenia e calo ponderale.

La colite ulcerosa (CU) è una malattia infiammatoria intestinale che interessa il retto ed il colon. E' una malattia cronica caratterizzata da fasi di attività alternate a fasi di remissione completa; nel corso delle fasi di attività l'infiammazione interessa la mucosa, ossia la superficie più interna della parete intestinale, che diventa arrossata, fragile ed ulcerata. La malattia interessa il retto in tutti i casi e può estendersi ai segmenti a monte del colon in modo uniforme e continuo.

Talvolta, accanto alle manifestazioni prettamente intestinali, queste patologie possono dar luogo a manifestazioni sintomatologiche di tipo extra-intestinale di carattere articolare (artralgie e artriti acute); cutaneo (eritema nodoso, pioderma gangrenoso e ulcere aftose); oculare (episclerite, irite e uveite); epatiche (alterazioni delle transaminasi e della fosfatasi alcalina, steatosi, pericolangite, epatiti croniche ecc.).

Durante il periodo di riacutizzazione, l'individuo affetto da malattia di Crohn o da colite ulcerosa è in una condizione di inabilità totale sia per quanto riguarda la capacità di lavoro che sul piano della capacità di relazione e di vita sociale.

Dal punto di vista medico legale la colite Ulcerosa e la malattia di Crohn sono eventi clinici disciplinati dalle seguenti leggi:

- art. 5, Legge n. 300/1970 (in materia di assenze per malattia dei lavoratori dipendenti);
- Legge n. 118/1971 (in materia di invalidità civile);
- Legge n. 222/1984 (in materia di invalidità pensionabile);
- Legge n. 102/1994 (in materia di assistenza, integrazione sociale e diritti delle persone con handicap)

Di seguito si riporta quanto previsto dal D.M. 5 febbraio 1992 a proposito dei criteri da adottare nella valutazione dei deficit funzionali dell'apparato digerente, con l'indicazione - per ciascun livello o classe di compromissione - delle percentuali di invalidità riconoscibili con particolare riferimento alla malattia di Crohn e alla colite ulcerosa.

Pagina 2

Sede: via A. Wildt, 19/4 – 20131 Milano – tel. (02) 26822670 fax (02) 92877810
email: info@amiciitalia.net – www.amiciitalia.net – www.noieilcrohn.it - www.viverelacoliteulcerosa.it
Codice Fiscale 97091710588

Conto Corrente Bancario
IBAN: IT35 N033 5901 6001 0000 0016 477
Banca PROSSIMA S.p.A.
Piazza Paolo Ferrari, 10
20100 MILANO



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE
DELL'INTESTINO

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. **(malattia di Crohn, fisso 15%)**

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, saltuarii disordini del transito intestinale. **(malattia di Crohn, min. 21% - max 30%)**

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 ed il 20 del valore convenzionale, eventuale anemia e presenza di apprezzabili disordini del transito. Apprezzabili le ripercussioni socio-lavorative. **(malattia di Crohn, min. 41% - max. 50%) (colite ulcerosa, min. 41% - max. 50%)**

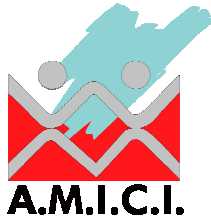
IV CLASSE - alterazioni gravissime della funzione digestiva, con disturbi dolorosi e trattamento medicamentoso continuativo ma non completamente efficace, perdita di peso superiore al 20% del convenzionale, anemia, gravi e costanti disordini del transito **(malattia di Crohn, min. 61% - max. 70%) (colite ulcerosa, min. 61% - max. 70%).**

E' evidente che le malattie infiammatorie croniche intestinali necessitano di un trattamento terapeutico continuo che, tuttavia, spesso, si rivela insufficiente, rendendo necessario l'intervento chirurgico. In particolare, nella malattia di Crohn l'intervento chirurgico è un evento frequente (60% a dieci anni dall'insorgenza), ma purtroppo raramente risolutivo. I pazienti operati, infatti, presentano un elevato rischio di sindrome dell'intestino corto, sia per la possibilità di un secondo intervento (45% degli operati) sia per il possibile interessamento di malattia nel tratto di intestino residuo.

Pagina 3

Sede: via A. Wildt, 19/4 – 20131 Milano – tel. (02) 26822670 fax (02) 92877810
email: info@amiciitalia.net – www.amiciitalia.net – www.noieilcrohn.it - www.viverelacoliteulcerosa.it
Codice Fiscale 97091710588

Conto Corrente Bancario
IBAN: IT35 N033 5901 6001 0000 0016 477
Banca PROSSIMA S.p.A.
Piazza Paolo Ferrari, 10
20100 MILANO



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE
DELL'INTESTINO

Dal punto di vista clinico, i pazienti affetti presentano un quadro di magrezza e marcata astenia legata sia alla diarrea che al malassorbimento e spesso si rendono necessari supplementi nutrizionali.

I pazienti con resezioni estese o multiple del piccolo intestino possono presentare risvolti clinici e socio-economici rilevanti. Devono, infatti, essere sottoposti a valutazioni cliniche specialistiche con esami ematochimici e a monitoraggio dello stato nutrizionale; devono, altresì, essere educati ad una corretta gestione del regime alimentare, enterale o parenterale, che potrà protrarsi per lunghi periodi o per tutta la vita.

Meritano una menzione particolare anche gli aspetti psico-sociali delle MICI.

Negli ultimi anni vi è stata una attenzione crescente sul significato della sofferenza psicologica legata alla diagnosi ed alla attività clinica di queste malattie nonché all'impegno sul piano delle procedure terapeutiche e diagnostiche.

I pazienti difficilmente si adattano alla diagnosi di una malattia cronica ed alle sue riacutizzazioni. Le preoccupazioni maggiori vanno dalla possibilità di dover subire una stomia, all'incerto esito della malattia in termini di cancerizzazione, alla perdita della normale funzione intestinale, alla necessità di una terapia farmacologia continuativa ed alle modifiche dell'aspetto generale della persona (facies lunare ed ipertricosi in corso di terapia steroidea, eccessiva magrezza, manifestazioni dermatologiche etc). Queste problematiche si pongono in maniera più accentuata nelle MICI ad esordio giovanile, quando vi è una maggiore sensibilità all'aspetto della persona, alle relazioni interpersonali, alla sessualità, creando disturbi d'ansia generalizzata.

Una grossa conquista dell'Associazione è stata quella di vedere riconosciuto il diritto all'esenzione dal servizio militare. L'impegno attualmente in corso è quello di ottenere un giusto inquadramento previdenziale e il mantenimento del posto di lavoro senza incorrere nel licenziamento quando si supera il numero delle assenze, nonché vedere concluso l'iter parlamentare che, su proposta di A.M.I.C.I., prevede la modifica delle tabelle (D.M. n. 502 del 1992) per l'individuazione ed il riconoscimento dell'invalidità civile che, attualmente, non rappresenta a pieno il grado di invalidità.

Pagina 4

Sede: via A. Wildt, 19/4 – 20131 Milano – tel. (02) 26822670 fax (02) 92877810
email: info@amiciitalia.net – www.amiciitalia.net – www.noieilcrohn.it - www.viverelacoliteulcerosa.it
Codice Fiscale 97091710588

Conto Corrente Bancario
IBAN: IT35 N033 5901 6001 0000 0016 477
Banca PROSSIMA S.p.A.
Piazza Paolo Ferrari, 10
20100 MILANO