

I dettagli sulle

Malattie Infiammatorie Intestinali

Terza Edizione



Nel caso di sintomi di malattia infiammatoria intestinale (IBD) questo opuscolo aiuterà a capire la propria condizione e i trattamenti comunemente utilizzati per gestire la malattia. Il contenuto non è destinato a sostituire i consigli del medico, una diagnosi o una terapia professionale. Nel caso di domande sull'IBD o sul trattamento, occorre parlare con il proprio medico oppure con lo specialista dell'IBD.

Gruppo Consultivo di Esperti

Professore Associato Miles Sparrow
Clinica per Malattie Infiammatorie Intestinali
Dipartimento di Gastroenterologia
The Alfred, Melbourne VIC

Sig.ra Belinda Headon
Infermiera Consulente in IBD
Dipartimento di Gastroenterologia
The Alfred, Melbourne VIC

Sig.ra Sara Melton
Dietista
Dipartimento Nutrizione e Dietitica
The Alfred, Melbourne VIC

Dr George Alex
Primario Gastroenterologo Pediatrico
Capo dell'IBD
Royal Children's Hospital, Parkville VIC



L'educazione è parte essenziale nel percorso del paziente affetto da IBD. Per scoprire come la Crohn's & Colitis Australia supporta la comunità IBD accedere al sito crohnsandcolitis.com.au

Questa brochure educativa è sponsorizzata con orgoglio da:
Dr Falk Pharma Australia P/L
Suite 10.01, 815 Pacific Highway
Chatswood, NSW 2067
ABN 40 631 091 131

Infoline: 1800 DRFALK (373 255)
Email: info@drfalkpharma.com.au
www.drfalkpharma.com.au



© 2020 Dr Falk Pharma Australia

Contenuto

Capire la malattia infiammatoria intestinale	
Cos'è l'IBD?	4
Quali sono le cause della IBD?	4
Sintomi	7
Colite ulcerosa	8
Morbo di Crohn	9
Analisi e diagnosi	10
Complicazioni della IBD	12
Il team dell'IBD	13
La vostra salute generale e la IBD	14
Gestione e trattamento della malattia infiammatoria intestinale	
Strategie per il trattamento dell'IBD	15
Terapie mediche per l'IBD	16
Nutrizione enterale esclusiva (EEN)	18
Farmaci utilizzati per trattare i sintomi	19
Chirurgia	20
Convivere con la malattia infiammatoria intestinale	
Nutrizione e l'IBD	21
Fumare e l'IBD	23
Vaccinazioni	23
Viaggiare	24
Situazioni particolari	
Gravidanza e l'IBD	25
FIV	26
Bambini e adolescenti	26
Salute mentale e benessere	28
Aderire al trattamento	
Attenersi al proprio programma di trattamento	29
Social media	30
Referenze	30
Gruppi di supporto	31

Cos'è l'IBD?

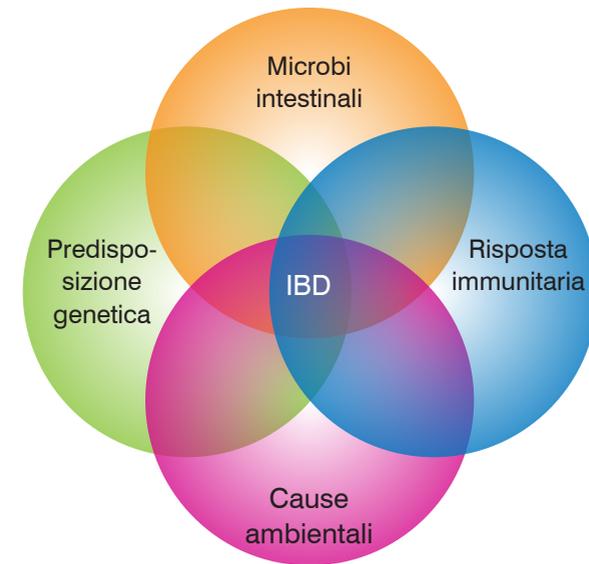
Nelle patologie come l'IBD, il nostro sistema immunitario viene attivato in modo inappropriato e attacca se stesso. L'IBD è classificata come una malattia infiammatoria immuno-mediata (anche nota come malattia autoimmune) che colpisce la parete intestinale. Questa reazione anormale infiammatoria può coinvolgere anche altre parti del corpo, comprese le articolazioni, la pelle, gli occhi e le ossa, portando a disabilità significative e scarsa qualità di vita in alcune persone.

Quali sono le cause dell'IBD?

L'IBD si verifica principalmente nei paesi sviluppati come il Nord Europa, il Nord America, l'Australia e la Nuova Zelanda. L'Australia ha uno dei tassi più alti dell'IBD nel mondo,¹ con quasi su 85.000 afflitti da questa malattia.^{2,3}

Nonostante i progressi della ricerca medica nell'ultimo decennio, la causa esatta delle IBD e altre patologie infiammatorie croniche immuno-mediate non è stata stabilita. Sembra consistere di una combinazione di fattori genetici (ereditati) e ambientali.⁴ L'incidenza nei paesi in via di sviluppo è in aumento dal momento che le persone adottano uno stile di vita più occidentalizzato.⁵

Una teoria di causa dell'IBD è che lo strato più interno della parete intestinale (l'epitelio) viene in qualche modo danneggiato permettendo i batteri normali intestinali di attraversarlo e interagire direttamente con le cellule immunitarie. Le cellule immunitarie riconoscono i batteri quando sono fuori dall'intestino come invasori e questo fa scattare una cascata infiammatoria incontrollata, portando nel tempo alla distruzione della parete intestinale e allo sviluppo dell'IBD.⁶ In alcune persone afflitte dall'IBD, i processi infiammatori possono anche verificarsi all'esterno dell'intestino, potenzialmente coinvolgendo le articolazioni, la pelle e gli occhi.^{4,7}



Lo sviluppo dell'IBD è probabilmente il risultato di una combinazione di questi fattori.

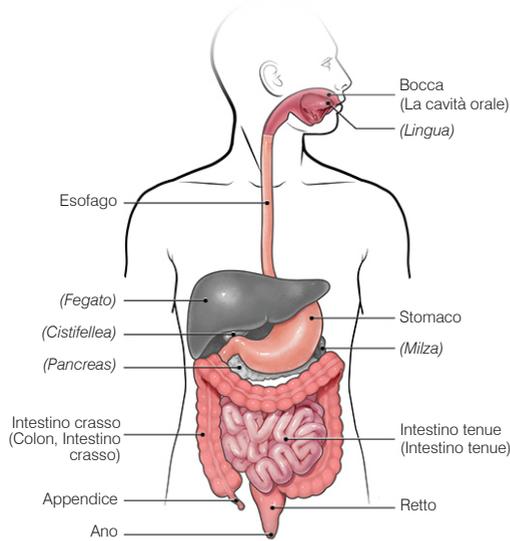
L'IBD è una patologia permanente ed episodica. È caratterizzata da periodi di remissione senza sintomi apparenti, sebbene il processo infiammatorio nell'intestino e in altre parti del corpo potrebbe ancora verificarsi, richiedendo la continuazione della terapia. Questa situazione è intervallata con periodi di ricadute o riacutizzazioni (quando i sintomi ritornano),⁴ richiedendo il trattamento per gestire questa fase attiva.

Il rischio di ricadute o riacutizzazioni è sostanzialmente più alto nelle persone con l'IBD che non assumono i farmaci come prescritti dal loro medico quando sono in remissione.

Al momento non esiste una cura per l'IBD.⁴ L'obiettivo è di normalizzare il sistema immunitario iperattivo con i farmaci, permettendo all'intestino di guarire, migliorando i sintomi con la speranza di raggiungere e mantenere la remissione della malattia.

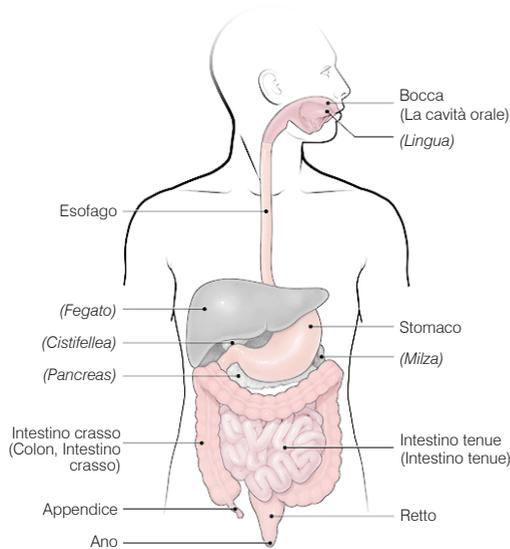
Si pensa che vari fattori tra cui lo stress fisico sul corpo quali infezioni, trauma o gravidanza, oppure lo stress psicologico giornaliero possano influire negativamente sul sistema immunitario. Nel passato la dieta e lo stress erano sospettati come cause dell'IBD, ma ora è noto che questi fattori potrebbero peggiorare le IBD ma probabilmente non ne sono la causa.

L'intestino o il tratto gastrointestinale



Il tratto gastrointestinale va dalla bocca all'ano e comprende l'esofago, lo stomaco, l'intestino tenue, l'intestino crasso o il colon, il retto e l'ano.

La malattia



Utilizzati con il permesso dell'US Center for Disease Control and Prevention

Sintomi dell'IBD

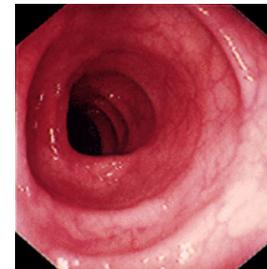
L'IBD descrive due malattie principali: la colite ulcerosa e il morbo di Crohn che causano l'infiammazione e l'ulcerazione dell'intestino.⁸ In entrambe le patologie durante una riacutizzazione, c'è la probabilità che si manifestino una varietà di sintomi in base alla propria malattia, il punto nel corpo dove si trova la malattia e la gravità dell'infiammazione. Sia la colite ulcerosa che il morbo di Crohn possono provocare stanchezza, perdita di peso e affaticamento nonché dei sintomi all'esterno del tratto gastrointestinale.

Sintomi in altre parti del corpo

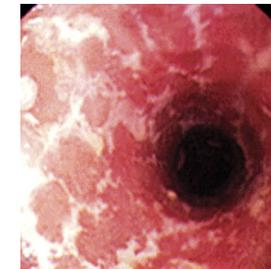
- Prurito e occhi rossi
- Ulcere in bocca
- Articolazioni gonfie e dolorose
- Granulomi o lesioni della pelle (eritema nodoso e pioderma gangrenoso)
- Assottigliamento delle ossa (osteoporosi)
- Calcoli renali
- Infiammazione dei dotti biliari e del fegato

Nell'IBD i sintomi variano da lievi a gravi durante le ricadute, ma possono diminuire o sparire durante le remissioni con la terapia efficace, sebbene l'infiammazione sia ancora in corso nella parete intestinale o in altre parti del corpo.⁴

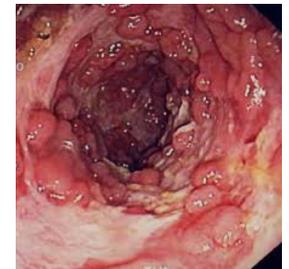
La differenza principale fra queste due malattie permanenti è l'area della parete intestinale coinvolta e il tipo di danno causato dall'infiammazione.



Colon normale



Colite ulcerosa del colon



Morbo di Crohn del colon

Colite ulcerosa

L'intestino è composto da strati multipli. Generalmente la colite ulcerosa compromette solo gli strati superficiali (mucosa) del colon (intestino crasso) e il retto. È caratterizzata da infiammazione (arrossamento) e ulcerazione (piccole piaghe aperte) principalmente nel rivestimento interno del retto e del colon discendente, ma a volte può estendersi in maniera continua lungo una grande porzione del colon. La colite ulcerosa non compromette l'intestino tenue.

Sintomi comuni della colite ulcerosa

I sintomi variano da persona a persona e da lievi a gravi.^{4,9}

- Diarrea frequente e acquosa che spesso contiene sangue, muco e pus
- Senso di urgenza nell'andare di corpo
- Disturbo addominale, crampi e dolori spesso intermittenti nell'andare di corpo
- Stanchezza, affaticamento
- Perdita di appetito
- Perdita di peso (nei soggetti con malattia più grave)

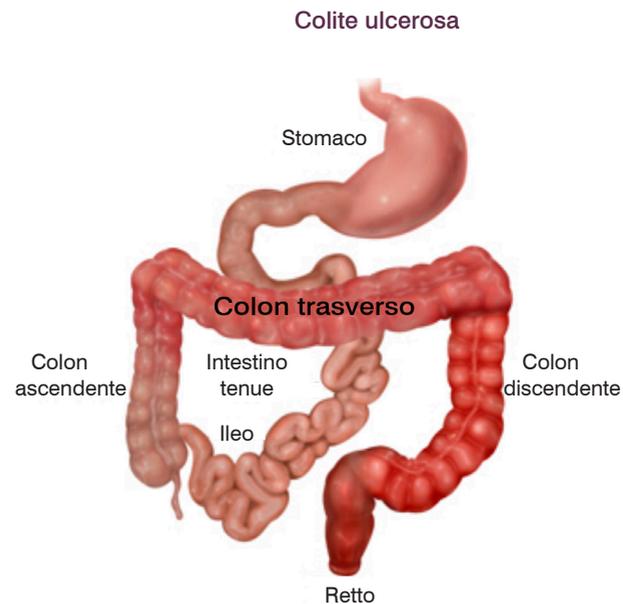


Immagine concessa da Crohn's & Colitis Australia

Morbo di Crohn

Nel morbo di Crohn, l'infiammazione può coinvolgere qualsiasi parte dell'intestino, dalla bocca all'ano, sebbene compromette più spesso l'intestino tenue e il colon.⁴ Spesso l'infiammazione si manifesta in aree separate (non uniformi) lungo la parete intestinale, con aree sane fra aree malate. A differenza della colite ulcerosa, l'infiammazione generalmente compromette tutti gli strati della parete intestinale (non solo il rivestimento interno).

Il morbo di Crohn è anche associato a ostruzioni o restringimenti della parete intestinale (stenosi), alla formazione di ascessi (sacchetti di pus) e la formazione di tratti anormali (fistole) che collegano diversi cappi dell'intestino a se stesso o ad altri organi del corpo.

Sintomi comuni del morbo di Crohn

I sintomi dipendono spesso dall'area interessata.

- Diarrea, con o senza sanguinamento
- Dolori o crampi addominali, spesso continui
- Vomito
- Ostruzione addominale causata da stenosi
- Fistole o ascessi, particolarmente nella regione perianale
- Febbre durante le fasi attive della malattia
- Carenze nutrizionali
- Anoressia
- Malassorbimento
- Malessere

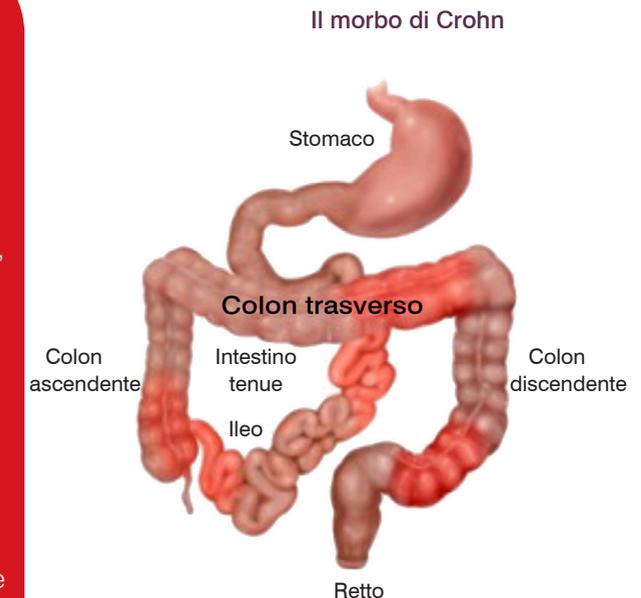


Immagine concessa da Crohn's & Colitis Australia

Analisi e diagnosi

Non esiste un singolo test che possa essere utilizzato per diagnosticare con certezza l'IBD. Molti individui richiedono una serie di test prima di ottenere una diagnosi precisa. Ottenere una diagnosi di routine comporta l'esclusione di altre malattie e patologie come la sindrome dell'intestino irritabile, la celichia o un'infezione intestinale.⁴ Per altri, sebbene sia fatta la diagnosi di IBD, non è possibile distinguere tra la colite ulcerosa e il morbo di Crohn; circa il 5-15% viene diagnosticato come affetto dall'IBD non classificato (IBD-U). Tale diagnosi può essere successivamente modificata in colite ulcerosa o morbo di Crohn col progredire della malattia o dopo aver effettuato ulteriori analisi.

Alcuni o tutti dei seguenti test possono essere effettuati come parte del processo diagnostico.

Analisi	Spiegazioni
Campione delle feci	<ul style="list-style-type: none"> Per escludere un'infezione: campioni di feci regolari, spesso prelevati dal medico di famiglia, specialmente se la persona ha viaggiato di recente o è stata in contatto con altre persone infette Per misurare l'infiammazione: le feci sono esaminate per una proteina (calprotectina) rilasciata dalle cellule infiammatorie nell'intestino che aiuta a determinare quali persone con sintomi intestinali possono essere afflitte dall'IBD e dovrebbero eseguire una colonscopia
Analisi del sangue	<ul style="list-style-type: none"> Per verificare la presenza di anemia (basso emocromo) dal sanguinamento dell'intestino o dallo scarso assorbimento del ferro Per misurare la gravità dell'infiammazione: i marker infiammatori nel sangue (CRP o ESR) possono essere elevati nel corso attivo della malattia Per identificare carenze di vitamine o minerali Per valutare la gravità della malattia: la bassa albumina (una proteina) è un marker di infiammazione durante la fase attiva della malattia
Endoscopia Colonscopia Sigmoidoscopia	<ul style="list-style-type: none"> Per esaminare l'intestino con l'uso di un lungo tubo flessibile inserito attraverso l'ano per valutare l'estensione e la posizione dell'infiammazione Per ottenere biopsie tessutali per cercare cambiamenti nella parete intestinale del colon, nel retto o della parte inferiore dell'intestino tenue (ileo) che potrebbe rivelare UC o CD
Endoscopia: Gastroscopia	<ul style="list-style-type: none"> Per esaminare il tratto gastrointestinale superiore compresa la parte superiore dell'intestino tenue (duodeno) con l'uso di un lungo tubo flessibile attraverso la bocca per cercare segni di infiammazione che mostrano il CD Per ottenere biopsie tessutali per cercare cambiamenti microscopici nella parete intestinale del tratto superiore della parete gastrointestinale e la parte superiore dell'intestino tenue che mostra CD
Medico Imaging	<ul style="list-style-type: none"> Un modo non invasivo per determinare l'estensione e la gravità della malattia attraverso la valutazione dei cambiamenti strutturali e funzionali nell'intestino attraverso la tecnologia di scansione, ad esempio la risonanza magnetica (RM) e la tomografia computerizzata (TC) e l'ecografia intestinale (IUS) Per evitare il rischio di esposizione cumulativa da radiazione, quando possibile utilizzare la RM o l'US intestinale, piuttosto della TAC.

UC: colite ulcerosa; CD: morbo di Crohn; CRP: C-proteina reattiva;
ESR: tasso di sedimentazione eritrocitaria

Complicazioni dell'IBD

A volte possono verificarsi complicazioni negli individui afflitti dall'IBD, con alcune che si verificano nel tratto gastrointestinale e altre che si verificano all'esterno del tratto gastrointestinale (noto come manifestazioni extra-intestinali di IBD). Alcune complicazioni sono più gravi di altre e richiedono il trattamento medico e a volte l'intervento chirurgico.^{4,6}

Complicazioni più comuni dell'infiammazione cronica nel tratto gastrointestinale nell'IBD

- Restringimento (stenosi) dell'intestino: (morbo di Crohn)
- Connessione anormale tra l'intestino e le altre strutture del corpo, come la pelle o altri organi nell'addome o nel bacino (formazione di ascessi; fistole; morbo di Crohn)
- Lacerazioni ulcerate o crepe nel rivestimento del canale anale (ragadi): (morbo di Crohn)

Complicazioni più gravi del tratto gastrointestinale causate dall'IBD

- Sanguinamento abbondante da ulcere profonde
- Perforazione (rottura) della parete intestinale, potenzialmente con contenuto intestinale inclusi i batteri riversati nell'addome causando infezione
- Megacolon tossico: (colite ulcerosa) cessazione parziale o completa delle normali contrazioni intestinali a causa di una grave infiammazione. Se non trattata, tale condizione può portare a un intervento chirurgico in cui viene rimosso l'intestino
- Cancro del colonretto: il rischio di sviluppare il cancro all'intestino dipende da quanto tempo la persona è afflitta dall'IBD e quanto del colon è interessato.¹⁰

Complicazioni all'esterno del tratto gastrointestinale causato dall'IBD

- Infiammazione articolare (gonfiore e dolore)
- Patologie infiammatorie della pelle
- Patologie infiammatorie degli occhi (arrossamento, dolore e prurito)
- Perdita ossea (osteoporosi)
- Malattia epatica (in particolare la colangite sclerosante primitiva)
- Calcoli renali
- Coaguli di sangue nelle vene e nelle arterie

Il paziente e il team sanitario dell'IBD

Un approccio interdisciplinare di vari specialisti per la gestione dell'IBD è considerato il modo migliore per ottenere risultati ottimali.^{4,10,11} Insieme agli specialisti, il proprio medico, svolge un ruolo importante nell'arrivare ad una diagnosi precoce, il rinvio quando necessario, l'assistenza sanitaria preventiva, l'educazione e il coordinamento delle cure.^{4,12}



La propria salute generale e l'IBD

L'IBD è una patologia cronica che ha generalmente inizio nella giovane età adulta e dura per tutta la vita. Le persone afflitte dall'IBD sono comprensibilmente preoccupate per l'eventuale impatto della malattia sulla salute generale nel corso della vita, e sulla capacità di condurre una vita quotidiana normale.

Quando la malattia è gestita bene, la gran parte delle persone con l'IBD conducono una vita relativamente normale, anche se devono assumere farmaci e fare delle modifiche al proprio stile di vita. Quando la malattia è in remissione, e la persona si sente bene e di solito priva di sintomi, sebbene i processi che causano l'infiammazione all'interno e all'esterno dell'intestino potrebbero ancora manifestarsi. La maggioranza delle persone con l'IBD può condurre una vita normale potendo lavorare, sposarsi, avere figli, praticare attività sportive e ricreative, e viaggiare.

Con il trattamento appropriato, l'attento monitoraggio della malattia e i controlli regolari con un medico IBD, le persone con l'IBD possono pretendere la stessa aspettativa di vita come chiunque altro.⁸

Comunque, anche per le persone che sono ben gestite e in remissione, non scompare mai il rischio che i sintomi si manifestino. L'esperienza di inaspettate riacutizzazioni che possono essere dolorose e svenevoli può essere emotivamente preoccupante. Continuare ad assumere i farmaci prescritti dal medico IBD può ridurre significativamente questo rischio.¹³ Vivere con una patologia cronica come l'IBD può essere difficile da comprendere e accettare per la persona, per i familiari e per gli amici.

Strategie per il trattamento e l'IBD

L'IBD non può essere curata ma può essere gestita bene con l'uso di farmaci per prevenire l'infiammazione e le lesioni all'intestino e offrire una qualità di vita normale o quasi normale.¹² Con le terapie migliori attualmente disponibili, lo standard di cura per le persone afflitte dall'IBD è un approccio terapeutico centrato sull'obiettivo il quale è di controllare l'infiammazione nella parete intestinale per consentire alla mucosa di guarire, prevenendo una successiva ricaduta e diminuendo la possibilità che possano svilupparsi delle complicazioni.⁴

I risultati di questo approccio terapeutico dovrebbero anche migliorare i sintomi associati per il paziente affetto dall'IBD.

Per alcune persone affette dall'IBD grave dove il trattamento standard non ha avuto successo, l'intervento chirurgico può anche essere un'opzione.

La strategia terapeutica dovrebbe comportare una diagnosi precoce della malattia, farmaci adeguati e continui per ridurre il danno intestinale e quindi un monitoraggio regolare dallo specialista dell'IBD. Il medico di famiglia e altri medici personalizzeranno la gestione dell'IBD compresi i farmaci per assicurare che l'infiammazione sia controllata a lungo termine, anche quando i sintomi sono in remissione.

Terapie mediche per l'IBD

L'IBD può essere trattata con terapie mediche che riducono l'infiammazione che causa i sintomi. La terapia dell'IBD mira a introdurre la remissione per ridurre il danno intestinale e quindi a mantenere la remissione. Il team di cura IBD consiglierà le migliori opzioni terapeutiche o una combinazione di terapie per la malattia, la qualità di vita e la guarigione della mucosa. Le opzioni delle terapie disponibili sono riassunte nella seguente tabella.

Terapie mediche più comunemente utilizzate per gestire l'IBD in Australia.^{4,12}

Trattamento	Farmaci disponibili	Indicazioni
Malattia da lieve a moderata		
Aminosalicilati	5-acidi aminosalicilati (5-ASA)	UC (e alcuni CD): per indurre la remissione (trattare la malattia attiva) e mantenere la remissione. Disponibile in varie preparazioni tra cui compresse, granuli, clisteri, clisteri di schiuma e supposte a seconda della posizione della malattia
Corticosteroidi	Budesonide, prednisolone	UC e CD: per indurre la remissione in coloro che falliscono* 5-ASAs. Disponibili in diverse preparazioni a seconda della posizione della malattia Non per mantenimento
Antibiotici	Ciprofloxacina, metronidazolo	CD: per trattare complicazioni, in particolare la malattia fistulizzante
Malattia da moderata a grave		
Corticosteroidi	Prednisolone	UC e CD: per indurre la remissione Non per mantenimento ¹⁵
Nutrizione enterale esclusiva (EEN)	Integratori alimentari liquidi, alcuni dei quali sono senza latte	CD: per indurre la remissione (in particolare i bambini) come alternativa ai corticosteroidi per fornire supporto nutrizionale
Immunomodulatori	Azatioprina, mercaptopurina (6-MP), metotrexato	UC e CD: per mantenere la remissione negli individui precedentemente trattati con corticosteroidi per malattie attive
Agenti biologici	Inibitori di TNF-α	
	Infliximab	UC e CD: per indurre e mantenere la remissione in coloro che falliscono* il trattamento con la terapia convenzionale (corticosteroidi e immunomodulatori)
	Adalimumab	UC e CD: per indurre e mantenere la remissione in coloro che falliscono* il trattamento con la terapia convenzionale (corticosteroidi e immunomodulatori)
	Golimumab	UC: per indurre e mantenere la remissione in coloro che falliscono* il trattamento con la terapia convenzionale
	Inibitore dell'integrina	
Vedolizumab	UC e CD: per indurre e mantenere la remissione in coloro che falliscono* il trattamento con la terapia convenzionale	
	IL-12/23 inibitore	
	Ustekinumab	CD: per indurre e mantenere la remissione in coloro che falliscono* il trattamento con la terapia convenzionale

UC: colite ulcerosa; CD: morbo di Crohn; TNF: fattore di necrosi tumorale; IL: interleuchina

*Fallito: non risponde, intollerante

Vedere le Informazioni sui Medicinali per i Consumatori (CMI) per tutti i farmaci elencati al:
<https://www.tga.gov.au/consumer-medicines-information-cmi>

Mentre si sta assumendo i farmaci per il mantenimento, è importante continuare con i farmaci anche se si sta bene e non si riscontrano altri sintomi. Si è a rischio più alto di una ricaduta quando si interrompe l'assunzione dei farmaci.¹⁴

Nutrizione enterale esclusiva (EEN)

L'EEN è un'opzione di trattamento per il morbo di Crohn attivo (non colite ulcerosa) per raggiungere la remissione o per ridurre l'infiammazione intestinale prima dell'intervento chirurgico. L'EEN è sicura e per alcune persone può essere un'alternativa migliore dei farmaci quali i corticosteroidi, come determinato dal vostro specialista dell'IBD. Molti bambini afflitti dal morbo di Crohn sono sottoposti a questa dieta completa liquida come trattamento iniziale.^{15,16}

La dieta prevede la sostituzione di tutti gli alimenti con bevande nutrizionali specializzate per migliorare la nutrizione generale e permettere all'intestino di riposare. Tali bevande forniscono tutta l'energia, le proteine, le vitamine e i minerali necessari, disponibili in diversi gusti. Di solito questo programma viene seguito per 6-8 settimane.¹⁶

Farmaci utilizzati per trattare i sintomi dell'IBD

Oltre a controllare l'infiammazione, alcuni farmaci possono aiutare ad alleviare i sintomi associati all'IBD come la diarrea e il dolore. Prima di assumere qualsiasi farmaco da banco si raccomanda di parlare con il medico dell'IBD.

- Farmaci antidiarroici: possono alleviare la diarrea
- Leganti di sale biliare: possono alleviare la diarrea dovuto all'accumulo di sale biliare nel colon
- Analgesici (antidolorifici): a volte il paracetamolo viene utilizzato per dolori lievi durante una riacutizzazione acuta. Altri analgesici come farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS) dovrebbero essere evitati in quanto possono indurre o peggiorare la riacutizzazione dell'IBD. L'uso di oppiacei come codeina e morfina deve essere ridotto al minimo in quanto l'uso continuo può essere associato a numerosi effetti collaterali, in particolare costipazione e dipendenza fisica
- Infusione di ferro: sanguinamento intestinale cronico può provocare anemia sideropenica. Il ferro per via endovenosa è raccomandato in quanto l'integrazione di ferro per via orale può aggravare l'infiammazione intestinale e peggiorare i sintomi nell'intestino.⁴

Chirurgia nell'IBD

Mentre la chirurgia non può essere adatta per tutti, è una parte importante per la gestione dell'IBD grave quando i cambiamenti di farmaci, dieta e stile di vita non sono più efficaci o non sono tollerati. La chirurgia in casi gravi di IBD viene utilizzata per rimuovere le parti dell'intestino danneggiate se si manifestano complicazioni gravi come stenosi, ascessi o sanguinamento. I progressi nella terapia con farmaci significa che la chirurgia per l'IBD è meno comune rispetto a qualche decennio fa.

Poiché il morbo di Crohn e la colite ulcerosa compromettono diverse parti dell'intestino, le procedure chirurgiche per le due patologie sono differenti. Nel morbo di Crohn, la rimozione della parte dell'intestino infiammato può migliorare i sintomi ma non è curativa. Di solito la malattia ritorna dopo l'intervento chirurgico, ma la ricorrenza può essere prevenuta o ritardata da farmaci postoperatori. Per le persone con la colite ulcerosa grave, l'intervento chirurgico per rimuovere il colon e il retto può curare la malattia, ma i pazienti devono far fronte alle conseguenze sia fisiche che psicologiche di un intervento chirurgico come una sacca ileo-anale (una sacca interna realizzata dalla fine dell'intestino tenue e attaccata direttamente all'ano) o più raramente uno stoma permanente (un'apertura esterna nell'addome alla quale viene attaccato un sacchetto che raccoglie le secrezioni).

Nutrizione e l'IBD

La maggioranza delle persone con l'IBD non ha bisogno di restrizioni dietetiche e dovrebbe seguire una dieta sana e bilanciata, se non diversamente indicato dal proprio dietologo o dal medico dell'IBD. Come per tutti gli australiani, è importante per le persone con l'IBD di seguire una dieta sana e bilanciata per mantenere un peso sano e prevenire carenze nutrizionali.^{12,15} Questo consiglio è particolarmente importante per bambini con l'IBD per garantire la crescita e lo sviluppo normali. Seguire una dieta sana e bilanciata significa includere cibi ogni giorno da ciascuno dei cinque gruppi alimentari per assicurare l'assunzione abbondante di nutrienti.¹⁷

- Un'abbondanza di verdure, di diversi tipi e colori, e legumi/fagioli
- Frutta
- Alimenti a base di cereali, per lo più integrali e della varietà ricca di fibre (con consiglio dal medico)
- Carni magre e pollame, pesce, uova, tofu, noci e semi, e legumi/fagioli
- Latte, yogurt, formaggio e le loro alternative, per lo più a ridotto contenuto di grassi
- Bere acqua in abbondanza.

Modificare cambiamenti alla dieta può assistere le persone a mantenere un'alimentazione adeguata. È molto probabile che ci siano dei periodi quando si attraversa una riacutizzazione dell'IBD. Durante le riacutizzazioni è comune perdere peso dovuto alla riduzione di appetito e all'aumento delle esigenze nutrizionali soprattutto nel caso del morbo di Crohn e nella grave colite ulcerosa.

Ferro

Le persone con l'IBD sono più soggette alla carenza di ferro dovuta alle maggiori perdite nell'intestino, riduzione dell'assorbimento o riduzione del consumo di cibo.^{4,18} È importante mangiare cibi ricchi di ferro in abbondanza in quanto è meglio prendere ferro dalla dieta piuttosto che assumere integratori. Delle buone fonti di ferro dietetico comprendono verdure a foglia verde, legumi (tra cui lenticchie, noci, tofu), cereali fortificati per colazione e carne rossa. Il ferro proveniente da fonti vegetali non viene assorbito tanto bene quanto il ferro da fonti animali, ma viene assorbito meglio se viene consumato con cibi ricchi di vitamina C.¹⁹ Il proprio medico sorveglierà i livelli di ferro per assicurare che il paziente ne assumi abbastanza nella dieta, o se ci fosse bisogno di integratori.⁴

Calcio

Il calcio per la salute delle ossa è un altro minerale importante. Il calcio è anche importante per le funzioni cardiache, nervose e muscolari.²⁰ Si trova nei latticini, pesce in scatola contenente le ossa, verdure a foglia verde, tofu, noci, sementi e prodotti arricchiti di calcio. Non è necessario limitare i latticini nella dieta a meno che il paziente non sia intollerante al lattosio. Se ci fosse il sospetto di intolleranza al lattosio (i sintomi includono diarrea, crampi addominali o gonfiore dopo aver consumato latticini) si dovrebbe parlare con il medico o dietista, per considerare la possibilità di passare a prodotti a basso contenuto o senza lattosio. Se si limitano i latticini nella dieta è importante sostituirli con altri alimenti ricchi di calcio. Se si utilizzano alternative al latte quali latte di soia, di mandorle o di riso, verificare che siano arricchite con calcio.

Assunzione di fibre

Non è consigliabile seguire una dieta a basso contenuto di fibre a lungo termine a meno che non sia consigliato dal medico o dal dietista. Possono raccomandare la riduzione di fibre nella dieta nel caso di:¹⁵

- una stenosi (restringimento) nell'intestino (cibi ricchi di fibre possono causare un blocco)
- una ricomparsa dell'IBD, anche senza il restringimento nell'intestino in quanto può aiutare a ridurre i sintomi, in particolare dolori addominali (si pensa che i cibi ricchi di fibre peggiorino anche diarrea durante una riacutizzazione dell'IBD).

La dieta a basso contenuto di FODMAP

FODMAP è un acronimo per un gruppo di carboidrati (oligo-saccaridi fermentabili, disaccarici, mono-saccaridi e polioli) i quali vengono scarsamente assorbiti nell'intestino e possono portare dei sintomi, specialmente nelle persone con la sindrome dell'intestino irritabile (IBS). I sintomi dell'IBS comprendono dolori all'addome inferiore, disagio, gonfiore, flatulenza, distensione e alterate abitudini intestinali. Tali sintomi non sono causati dall'infiammazione o da altri disturbi. L'IBS può verificarsi anche nelle persone con l'IBD, e può essere una causa dei sintomi quando l'IBD è in remissione. La dieta a basso contenuto di FODMAP può essere l'opzione di trattamento per l'IBS ed è importante chiedere consiglio a un dietista prima di iniziare questa dieta poiché è restrittiva e non è progettata per essere seguita a lungo termine.¹⁵ È anche importante che l'infiammazione o il blocco dell'intestino siano esclusi come causa dei sintomi prima di provare la dieta a basso FODMAP.²¹

Il fumo e l'IBD

Nel morbo di Crohn fumare viene associato ad attività maggiore della malattia e più riacutizzazioni. Smettere di fumare è un modo molto efficace per ridurre il rischio di riacutizzazioni nelle persone in remissione con il morbo di Crohn,^{4,12} anche se questo non dovrebbe sostituire una buona aderenza ai farmaci prescritti dal medico. Fumare sembra essere un fattore protettivo nello sviluppo di colite ulcerosa o un miglioramento nei pazienti affetti da colite ulcerosa attiva. Comunque, i molti potenziali effetti dannosi sulla salute dal fumo, come il cancro e le malattie cardiache in genere superano qualsiasi beneficio per gli individui con la colite ulcerosa.⁹ L'aderenza ai farmaci prescritti dal medico è il modo migliore per prevenire le riacutizzazioni di colite ulcerosa.

Vaccinazioni

L'immunizzazione per le persone con l'IBD segue le linee di guida standard australiane tranne per coloro che assumono farmaci immunosoppressori.^{4,22}

Le persone con l'IBD che ricevono farmaci immunosoppressori sono a maggior rischio di infezioni. Subito dopo la diagnosi dell'IBD, e prima di cominciare la terapia immunosoppressiva, il medico dell'IBD raccomanderà le vaccinazioni per la prevenzione di infezioni. Queste includono l'epatite A e B, il tetano, la difterite, la pertosse, il papillomavirus umano, il vaccino contro l'influenza ogni anno, e il vaccino contro lo pneumococco ogni 5 anni. Occorre assicurarsi di mantenere aggiornate le vaccinazioni.

Se si ricevono farmaci immunosoppressori (corticosteroidi, immunomodulatori e biologici), è utile ottenere consigli sulla necessità di evitare i vaccini vivi.²³ I vaccini vivi possono essere utilizzati con sicurezza solo dopo aver ricevuto la 5-ASA.^{4,12}

Tutte le vaccinazioni standard dovrebbero essere somministrate ad un neonato, ad eccezione dei neonati da madri in trattamento biologico. Lo specialista dell'IBD consiglierà di evitare i vaccini vivi (morbillo, parotite e rosolia [MMR] e il vaccino contro il rotavirus) che potranno essere somministrati quando il bambino avrà più di 12 mesi.^{22,24}

Viaggiare

Molte persone con l'IBD possono viaggiare ma dovrebbero pianificare bene il viaggio. La preparazione che viene eseguita dalla persona e dal proprio team dell'IBD è una parte importante del viaggio. È meglio viaggiare quando si è in remissione. Si deve sempre ottenere un'adeguata assicurazione di viaggio e una lettera dal medico o dallo specialista dell'IBD che delinea l'anamnesi e tutti i farmaci che il paziente sta assumendo al tempo della partenza. Si deve considerare la destinazione del viaggio per poter essere sicuri e a proprio agio di tutti i servizi necessari e che siano state eseguite tutte le vaccinazioni necessarie .

È importante portare con sé una scorta adeguata di farmaci. Conservare i farmaci nella confezione originale nel caso sia necessario mostrarli alla dogana.

Il team dell'IBD può anche consigliare sulle precauzioni alimentari durante il viaggio, la gestione dei farmaci e il trattamento di diarrea. Le persone con l'IBD non sono più a rischio di diarrea del viaggiatore rispetto ad altre persone. Si dovrebbe prestare molta attenzione alle precauzioni riguardanti il cibo e l'acqua durante i viaggi. Non si devono interrompere i farmaci per l'IBD durante una riacutizzazione o una possibile infezione gastrointestinale.

Prima della partenza verificare con la linea aerea se è possibile tenere i farmaci nel bagaglio a mano, specialmente se c'è bisogno delle siringhe.

Gravidanza, fertilità e l'IBD

Durante gli anni riproduttivi, molti uomini e molte donne con l'IBD sono preoccupati dell'effetto della malattia sulla fertilità, come i cambiamenti della gravidanza potrebbero compromettere la malattia della donna e se i trattamenti dell'IBD provocheranno danni al bambino. Con la terapia e le cure adeguate, la maggior parte delle donne può godere una gravidanza normale e dare alla luce un bambino sano. Le ricerche mediche hanno dimostrato che i tassi di fertilità per le persone con l'IBD sono simili alla popolazione generale, sebbene la fertilità potrebbe diminuire se la donna ha subito un intervento chirurgico con conseguenti cicatrici e aderenze, o una malattia attiva.⁴

Idealmente quando si pianifica una famiglia, entrambe uomini e donne dovrebbero discutere le loro intenzioni con il proprio specialista dell'IBD ben prima della gravidanza. Per la donna, lo specialista dell'IBD può calcolare il tempo migliore per concepire quando la patologia è in remissione. Le cure mediche regolari e l'adesione al piano di trattamento daranno le migliori possibilità per una buona gravidanza.

L'allattamento materno è generalmente incoraggiato per i neonati da madri con l'IBD, e può essere protettivo.⁴ Livelli bassi di farmaci per l'IBD possono risultare nel latte materno ma si ritiene che non abbiano alcun effetto sul bambino.²⁵

Farmaci

La maggior parte dei farmaci è considerata sicura durante la gravidanza e l'allattamento sebbene le informazioni su alcuni farmaci siano limitate. Il metotrexato non può essere assunto durante la gravidanza. Lo specialista e l'infermiera dell'IBD consiglieranno un piano di trattamento adeguato.

È importante comprendere il rischio per la gravidanza se i farmaci vengono interrotti, ed evitare un'eventuale riacutizzazione. La malattia attiva è di solito più rischiosa rispetto all'assunzione di alcuni farmaci per l'IBD.⁴

Vaccinazioni

Tutte le vaccinazioni standard dovrebbero essere somministrate ai neonati di madri affetti dall'IBD, ad eccezione dei neonati da madri in trattamento con farmaci immunosoppressivi. Lo specialista dell'IBD consiglierà di evitare i vaccini vivi (morbillo, parotite e rosolia [MMR] e il vaccino contro il rotavirus) per questi neonati. Tali vaccini possono essere somministrati successivamente quando il bambino ha più di 12 mesi.^{22,24}

FIV

Nella popolazione generale fino al 15% delle donne ha problemi di infertilità²⁶ e molte cercano consulenza professionale per l'assistenza, come la fecondazione in vitro (FVI). Il successo dell'FVI in tutte le donne è influenzato da molti fattori, come l'età, il peso e l'anamnesi del fumo di sigarette. Attualmente non si sa se l'IBD abbia influenza sull'esito dell'FVI ma ci sono state parecchie gravidanze per donne con l'IBD le quali sono state sottoposte al trattamento dell'FVI.²⁷ Se una donna avesse difficoltà a rimanere incinta e sta pianificando il trattamento FVI, è importante discutere la propria situazione con lo specialista dell'IBD per considerare le strategie che offriranno le migliori possibilità per un esito positivo.

Bambini e adolescenti

Circa il 25% delle persone con l'IBD viene diagnosticata prima dei 20 anni di età,^{4,28} mentre l'età più comune per la diagnosi è fra i 15 e 29 anni.²⁹ Più recentemente, il numero di pazienti pediatrici con la diagnosi di IBD è aumentato, per ragioni che attualmente non sono chiare. Per bambini e giovani, la malattia, le complicazioni e il trattamento dell'IBD sono generalmente simili a quelli degli adulti sia per la colite ulcerosa e il morbo di Crohn. Comunque, per alcuni bambini, la malattia può essere più estesa e aggressiva rispetto agli adulti. Inizialmente, a volte può essere difficile distinguere fra la colite ulcerosa o il morbo di Crohn con il termine IBD non classificato (IBD-U) che viene dato ai bambini con questa patologia.

L'infanzia e l'adolescenza rappresentano un periodo molto importante per lo sviluppo verso l'età adulta. Soffrire una malattia a lungo termine come l'IBD durante l'infanzia può influenzare le tappe dello sviluppo come la crescita (raggiungere la propria statura finale), la pubertà e la salute delle ossa. Se l'IBD viene diagnosticata precocemente, il team potrà consigliare il trattamento migliore per raggiungere e mantenere la remissione ed allo stesso tempo mantenere la remissione senza limitare gli esiti negativi dell'IBD sullo sviluppo.

Mangiare bene è un aspetto importante per la gestione dei giovani con l'IBD, come lo è per gli adulti. Una buona alimentazione supporta la normale attività fisica e la crescita e aiuta a prevenire carenze caloriche, nutrizionali e vitaminiche. Molti bambini con il morbo di Crohn sono sottoposti all'EEN come trattamento iniziale in alternativa ai corticosteroidi.^{4,15}

Il passaggio delle cure dal team di gastroenterologia pediatrica al team dell'IBD per adulti è spesso molto stressante per i giovani e i loro familiari. Con un approccio multidisciplinare il team dell'IBD può aiutare i giovani a diventare partecipanti attivi nella propria gestione sanitaria e rendere questo cambiamento una transizione tranquilla e di successo.

Salute mentale e benessere

Mentre lo stress non causa l'IBD, per alcuni può essere un fattore scatenante per le riacutizzazioni. Per le persone con l'IBD, la natura cronica e imprevedibile della malattia può provocare una serie di effetti psicologici associati alla paura di perdere il controllo dell'intestino, l'immagine negativa del corpo e l'isolamento sociale.

Come nella maggior parte delle malattie croniche, le persone con l'IBD sono più propense all'ansia e alla depressione rispetto alla popolazione generale. Questi sintomi psicologici tendono ad essere più gravi durante le riacutizzazioni.

Esistono delle prove che indicano che la depressione coesistente può rendere più difficile la gestione attiva della malattia. Ci sono particolari preoccupazioni durante l'adolescenza, un periodo di sfide con lo sviluppo fisico, la pubertà, il completamento degli studi, il cambiamento dei social network e il desiderio di sperimentare comportamenti rischiosi. I giovani con l'IBD provano una bassa autostima che può comportare problemi con gli studi, il lavoro e i rapporti, portandoli potenzialmente all'isolamento sociale.

Le persone con l'IBD e i loro familiari e amici dovrebbero fare attenzione ai cambiamenti di umore o di ansia. È importante parlare con il team e chiedere aiuto professionale da uno psicologo o da uno psichiatra, se necessario. Trattare l'IBD non è sempre tanto semplice come trattare una malattia intestinale. La gestione richiede un approccio multidisciplinare assieme ad un serie di professionisti sanitari che lavorano insieme con la persona afflitta dall'IBD e i familiari per ottenere l'esito migliore possibile. La consulenza sulla salute mentale e i gruppi di supporto possono essere di aiuto nella gestione con l'impatto psicologico dell'IBD.

Cercare aiuto professionale

- Parlare con il team di cura IBD
- La helpline di Crohn e Colitis Australia 1800 138 029
- BeyondBlue: 1300 224 636
- LifeLine: 13 11 14
- Headspace: 1800 650 890

Attenersi al programma di trattamento

Una buona gestione dell'IBD è finalizzata a due aspetti del trattamento: l'induzione del trattamento e il mantenimento della remissione.^{4,12} Siccome non c'è una cura medica per l'IBD, è importante gestire la condizione durante le riacutizzazioni e i periodi di remissione. Tale approccio dipende dai farmaci a lungo termine. Attenersi al regime terapeutico accordato fra il paziente e il medico durante i periodi di remissione anche se si sta bene, la malattia sottostante è sempre presente e può diventare attiva (riacutizzazione). Le conseguenze della non aderenza comprende un aumento del rischio di riacutizzazioni con sintomi associati e complicazioni che incidono a lungo termine sulla qualità della vita.⁴

Bisogna parlare con il team di cura IBD il più presto possibile se ci sono effetti collaterali dal trattamento.

Tre motivi per continuare la terapia

- In caso di malessere, si deve migliorare
- Una volta che si sta bene, si deve rimanere bene
- Si deve pensare ai risultati a lungo termine della malattia

A volte può essere difficile continuare con la terapia che il medico ha raccomandato. Alcune persone si sentono a disagio con l'idea di prendere farmaci a lungo termine. È importante comprendere la ragione esatta per cui il paziente assume i farmaci prescritti, e poter discutere team di cura degli eventuali dubbi sul piano di trattamento e le condizioni stesse.

Lo stile di vita può anche rendere difficile l'adesione alla terapia prescritta. Nel caso di una vita sociale o lavorativa impegnata, può essere difficile ricordare di portare i farmaci con sé in particolare quando si è fuori di casa. Inoltre, non è sempre conveniente assumere i farmaci che devono essere somministrati per via rettale come i clisteri. Queste questioni dovrebbero essere sollevate con il proprio medico dell'IBD o con l'infermiere in modo che insieme si possano elaborare delle strategie e un piano di trattamento che si adatti al meglio possibile con il proprio stile di vita. Il team può bilanciare le esigenze del paziente con l'approccio migliore per ottenere un buon esito.

Social media

I social media sono una parte essenziale della vita attuale. Possono essere mezzi efficaci per pazienti dell'IBD e i medici per comunicare e migliorare la comprensione e la gestione complessiva dell'IBD.

Le informazioni contenute in questi siti web non dovrebbero mai sostituire quelle fornite dal medico o dal team di cura dell'IBD. Ogni persona affetta dall'IBD è diversa e la gestione dell'IBD sarà specificamente adattata alle proprie esigenze.

Il team di cura può suggerire dei siti accreditati da esplorare online, inclusi quelli elencati alla fine di questa guida.

Riferimenti

1. Wilson J, et al. *Inflamm Bowel Dis* 2010;16:1550.
2. Pricewaterhouse Coopers Australia. Improving inflammatory bowel disease care across Australia. 2013.
3. Mikocka Walus A, et al. *JGH Open* 2019;doi:10.1002/jgh3.12236.
4. GESA. Clinical update for general practitioners and physicians. *Inflammatory bowel disease*. 4th edition. Update 2018.
5. Ng SC, et al. *Lancet* 2018;390:2769.
6. Coskun M. *Front Medi* 2014;1:1.
7. Harbord M, et al. *J Crohn's Colitis* 2016;10:239.
8. GESA. Fact sheet. *Inflammatory bowel disease (IBD): Crohn's disease and ulcerative colitis*. Update 2018.
9. Crohn's and Colitis Foundation of America (CCFA). The facts about inflammatory bowel diseases. 2014.
10. Koltun WA. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol* 2017;11:491.
11. Crohn's and Colitis Australia. My partner in care. 2019.
12. Wright EK, et al. *Med J Aust* 2018;209:318.
13. Kane S, et al. *Am J Med* 2003;114:39.
14. Testa A, et al. *Patient Prefer Adherence* 2017;11:297.
15. Lamb C, et al. *Gut* 2019;68(Suppl 3):s1.
16. Day A, et al. *JGH Open* 2019;doi.org/10.1002/jgh3.12256.
17. National Health and Medical Research Council. Australian Guide to healthy eating. 2017.
18. Dignass AU, et al. *J Crohns Colitis* 2015;9:211.
19. Saunders AV, et al. *Med J Aust* 2013;199(S4):S11.
20. National Health and Medical Research Council. Australian Dietary Guidelines. 2013.
21. Cox SR, et al. *Gastroenterology* 2020;158:176.
22. ATAGI. Australian Immunisation Handbook [online]. 2018.
23. Greveson K, et al. *Frontline Gastroenterol* 2016;7:60.
24. Julsgaard M, et al. *Gastroenterology* 2016;151:110-9.
25. GESA. Patient fact sheet. Pregnancy, fertility and inflammatory bowel disease. Update 2018.
26. Oza SS, et al. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2015;13:1641.
27. Pan JJ, et al. *ACG Case Rep J* 2016;3:e199.
28. Kelsen J, et al. *Inflamm Bowel Dis* 2008;14 Suppl. 2:S9.
29. Grover Z, et al. *Aust Fam Physician* 2017;46:565.
30. Mikocka-Walus A, et al. *Inflamm Bowel Dis* 2016;22:752.

Ulteriori informazioni

Crohn's and Colitis Australia (CCA)

www.crohnsandcolitis.com.au

IBD Telephone Helpline and Nurseline telefonata gratuita 1800 138 029

The Gastroenterological Society of Australia (GESA)

www.gesa.org.au/resources/inflammatory-bowel-disease-ibd/

The Australian Council of Stoma Associations Inc (ACSA)

www.australianstoma.com.au

Crohn's & Colitis Foundation of America (CCFA)

www.ccfa.org

Crohn's & Colitis UK

www.crohnsandcolitis.org.uk

The J-Pouch Group

www.j-pouch.org

The Gut Foundation

www.gutfoundation.com.au

Mind Over Gut

www.mindovergut.com

The IBD Passport

Informazioni comprensive sui viaggi per persone affette da IBD

www.ibdpassport.com

Australian Government

Consigli sui viaggi per verificare i requisiti specifici dei vari paesi

www.smartraveller.gov.au

The TGA Health Safety Regulation

Per viaggiatori con farmaci o dispositivi medici che entrano in o partono dall'Australia

www.tga.gov.au/travellers-visitors

Questo opuscolo è accessibile online al sito: www.insandoutsibd.com.au

Per convenienza il sito fornisce i link sopracitati.



Questo opuscolo educativo è orgogliosamente supportato da:

Dr Falk Pharma Australia P/L
Suite 10.01, 815 Pacific Highway
Chatswood, NSW 2067
ABN 40 631 091 131

Infoline: 1800 DRFALK (373 255)
Email: info@drfalkpharma.com.au
www.drfalkpharma.com.au

Data di preparazione: giugno 2020