

Malattie infiammatorie croniche dell'intestino

Il vissuto dei pazienti e le prospettive delle terapie innovative

Un confronto tra un paziente, Marco Greco, affetto da malattia di Crohn e Presidente della European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA), e un medico, Silvio Danese, esperto di MICI riconosciuto a livello internazionale, responsabile del Centro per la Ricerca e la Cura delle MICI presso l'IRCCS Istituto Humanitas di Rozzano, stimolato dalle domande di Daniela Minerva: questo è **Il fuoco dentro. Le malattie infiammatorie croniche dell'intestino** (Milano 2011), pubblicato da Springer Verlag con il supporto di MSD Italia.

Il libro è strutturato in quattro sezioni.

La prima è dedicata alla diagnosi: come si riconosce la malattia? Quali test occorre fare perché sia diagnosticata in tempi rapidi e quali sono i vantaggi di un suo riconoscimento precoce?

La seconda sezione è incentrata sulle terapie migliori da adottare e sulla ricerca delle cause delle MICI, ancora non del tutto chiare, nonché sulle prospettive future nella cura di questa patologia.

La terza sezione è quella più indirizzata al paziente in senso stretto e spiega come convivere con una malattia infiammatoria cronica intestinale: quale alimentazione è opportuno seguire? Quanto è importante avere un buon supporto psicologico? È utile consultare internet per trovare la risposta ai propri quesiti o si rischia soltanto di alimentare la propria ansia?

L'ultima sezione si rivolge invece ai pazienti in quanto cittadini, affrontando temi delicati come quello dell'accesso ai nuovi farmaci e delle politiche sanitarie e sociali adottate in Italia per tutelare le persone affette da patologie croniche, sottolineando anche l'importanza dell'operato delle associazioni di pazienti.

A conclusione del volume due appendici, una di approfondimento scientifico sulle MICI e l'altra incentrata sulle tutele sociali e legislative dei malati di MICI, con un elenco delle associazioni attive in questo campo.



Mario Greco, che ha sperimentato sulla propria pelle le conseguenze del ritardo diagnostico di cui sono ancora purtroppo vittima questi pazienti, racconta: "Ho cominciato a soffrire dei sintomi della malattia di Crohn a 16 anni, ma solo a 19 ho ricevuto la diagnosi. Questo ritardo, che ha comportato tre anni con un basso livello di qualità di vita, ha acuito una serie di pro-

blemi medici e ha rappresentato una delle molle che mi hanno spinto a impegnarmi per promuovere sempre più la consapevolezza su queste malattie e anticipare così il momento della diagnosi". Difficoltà di comunicazione e cronicità della patologia sono i due ostacoli con i quali questi pazienti devono imparare a convivere, ricorda sempre Greco, che ha trasformato la sua battaglia quotidiana nella battaglia per tutti i malati. I sintomi della malattia coinvolgono infatti la sfera intima del paziente, per cui non è spesso facile parlarne apertamente con il proprio medico, e d'altro canto non sempre i medici sono in grado di informare con la necessaria sensibilità e delicatezza sugli esiti della patologia in termini di prospettive di vita.

Un contributo importante per migliorare la qualità di vita dei circa 170.000 italiani colpiti dalle MICI, con un trend in ascesa, viene sicuramente dai nuovi farmaci biologici spiega Silvio Danese, che illustra anche le caratteristiche di questa patologia autoimmune e la realtà che devono affrontare i pazienti italiani, approfondendo gli aspetti più propriamente scientifici.

Un libro che serve a molti: ai pazienti che vogliono capire di più della loro malattia e condividere la propria esperienza, ai medici che vogliono essere aggiornati sulle ultime novità della moderna biomedicina, e ai semplici cittadini che vogliono essere informati su uno dei temi sanitari oggi più importanti, quello della cronicità, la condizione sociale e medica di milioni di persone costrette a vivere con una malattia per decenni. ■ ML