



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

Informazione per pazienti e familiari

Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali



Gentile Sig.ra/re,

desideriamo fornirLe alcune indicazioni che ci auguriamo possano aiutarla a comprendere il percorso che Le verrà proposto presso il nostro Ospedale che segue i pazienti affetti da Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali. Naturalmente queste brevi note non si sostituiranno alle più precise informazioni relative al Suo singolo caso che Le verranno direttamente fornite dai professionisti sanitari che incontrerà, cui potrà rivolgere le domande che riterrà opportune, anche stimolate da queste note iniziali.

Cos'è un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)

La costruzione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) ha l'obiettivo di definire il percorso clinico ed organizzativo ottimale di interventi di medici, infermieri, tecnici e altro personale sanitario per arrivare in tempi rapidi alla diagnosi e poter definire il trattamento opportuno, assicurando nel contempo il massimo livello di qualità possibile, il costante aggiornamento scientifico e l'utilizzo appropriato di tutte le risorse disponibili. Nel nostro Ospedale si è costituito un gruppo multidisciplinare e multiprofessionale di diversi specialisti (*gastroenterologo, pediatra, endoscopista, radiologo, chirurgo, nutrizionista, reumatologo, dermatologo, oculista, infettivologo, laboratorista, ginecologo, psicologo, infermieri, stomato-terapista, tecnici ecc.*) coinvolti nella cura di questa malattia. Questi professionisti si confrontano e si riuniscono con regolarità allo scopo di discutere insieme i casi dei diversi pazienti e prendere le migliori decisioni possibili per la loro cura e l'assistenza.

Nel PDTA vi è dunque una "presa in carico" del paziente che diventa parte attiva e centrale di un percorso multidisciplinare di cura creato allo scopo di promuovere la continuità dell'assistenza, favorire la collaborazione di tutti i professionisti coinvolti, ridurre la variabilità clinica, nel rispetto rigoroso di una Medicina basata sulle evidenze scientifiche.

Le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI)

Le MICI sono processi infiammatori cronici del tubo digerente con decorso caratterizzato da fasi di attività della malattia intervallate

a fasi di remissione, con possibile evoluzione nel tempo verso forme complicate (*stenosi, fistole, malattia perianale*). L'incidenza delle MICI varia nelle diverse aree geografiche. Un recente studio Europeo di popolazione, che ha coinvolto 31 centri in 14 nazioni europee, di cui 6 italiani (*1 di questi era il nostro Centro*) ha rilevato un'incidenza in Italia di 11.6 casi/100.000 abitanti ogni anno, con un rapporto 1.5:1 tra Colite ulcerosa e Malattia di Crohn, confermando l'incremento di queste malattie già rilevato in precedenza. Nei due anni dello studio (2010/11) nella provincia di Reggio Emilia sono stati diagnosticati 134 nuovi casi di MICI (*85 casi di colite ulcerosa e 49 di Malattia di Crohn*).

Per questo tipo di malattie abbiamo a disposizione varie possibilità di cura che consentono un buon controllo dei sintomi e contrastano l'insorgenza delle complicanze. Qualora i farmaci non siano più in grado di controllare la malattia e/o siano insorte complicanze, si può ricorrere ad un trattamento di tipo chirurgico. La diagnosi precoce della malattia consente di poter intervenire quando ancora non sono insorte le complicanze.

E' proprio per questo che il PDTA con il coinvolgimento nel percorso del Medico di Medicina Generale ed il Pediatra di libera scelta potrebbe modificare la naturale evoluzione di queste malattie.

Le MICI a Reggio Emilia: il nostro Ospedale

Fin dagli anni '90 è attivo presso il nostro Ospedale un Centro per la cura delle MICI che segue circa 2000 pazienti.

Viene svolta attività ambulatoriale:

- programmabile – codice P: in caso di controlli periodici (prenotazione presso gli Sportelli Polifunzionali con richiesta rilasciata direttamente dai medici del Centro)
- in regime di urgenza programmabile entro 7 giorni – codice B: in caso di prima diagnosi o di riacutizzazione clinica (*prenotazione CUP con richiesta del Medico di Medicina Generale*).

Nel caso si renda necessario un monitoraggio clinico più attento o si debba procedere con un iter diagnostico predefinito i pazienti possono accedere al percorso di Day Service (*tramite programmazione da parte di un medico del Centro*).

I pazienti che presentano una fase di malattia acuta possono

usufruire del ricovero ospedaliero sia in urgenza (*tramite Pronto Soccorso o su disposizione di un medico del Centro*) sia come ricovero programmato.

In fase diagnostica il Centro si avvale della collaborazione di professionisti di differenti reparti presso cui è possibile effettuare tutti gli esami diagnostici previsti dalle Linee Guida Internazionali. Gli esami necessari verranno richiesti direttamente dal medico del Centro tramite richiesta dematerializzata o tramite Day Service.

Nell'ambito terapeutico è stato creato un team multi-specialistico (*chirurgo, reumatologo, nutrizionista, oculista, dermatologo, ginecologo, infettivologo*) che consente di affrontare la patologia nei diversi aspetti e complicanze.

Presso il Day Service vengono inoltre effettuate le terapie infusive e il monitoraggio delle terapie biotecnologiche.

Le fasi del percorso

Diagnosi

La diagnosi di Colite Ulcerosa o di Malattia di Crohn si avvale di dati clinici, endoscopici, istologici e radiologici.

I pazienti con un sospetto clinico di malattia (*diarrea con sangue, dolore addominale, calo ponderale, febbre...*) o con esami strumentali suggestivi di MICI possono essere avviati al nostro Centro dal Medico di Medicina Generale (o in Pediatria dal Pediatra di libera scelta) o da altro Specialista (*Endoscopista, Chirurgo, Internista...*) tramite richiesta di visita in regime di urgenza programmabile entro 7 giorni – codice B (*prenotazione CUP*) o tramite contatto diretto con i medici del Centro. Il medico del Centro provvederà a completare il percorso diagnostico allo scopo di confermare o meno la diagnosi.

Le verranno proposti esami di laboratorio, esami colturali sulle feci, esami strumentali di tipo endoscopico e radiologico. In caso di colite ulcerosa in genere sarà sufficiente l'esecuzione di una colonscopia con prelievi biotici nei differenti tratti del colon e nell'ileo terminale. In caso di Malattia di Crohn, Le verranno proposti ulteriori esami per verificare l'eventuale coinvolgimento da parte della malattia di altri tratti del tubo digerente: enterotAC, enteroRM, ecografia intestinale, enteroscopia con video capsula o con doppio pallone. In genere è sufficiente uno di questi esami ma in alcuni casi la diagnosi è più difficoltosa e richiede l'integrazione di diverse metodiche.

Gli esami di tipo strumentale richiedono una preliminare preparazione intestinale. Le verranno fornite informazioni allo scopo di ottenere una adeguata pulizia intestinale (indispensabile per una diagnosi accurata).

Se la diagnosi verrà confermata Le verrà proposto di effettuare la ricerca di alcuni virus (in particolare virus B e virus della varicella/zooster) allo scopo di definire una eventuale pregressa infezione. Qualora non vi sia stato pregresso contatto, Le verrà proposto la vaccinazione (*se non già effettuata in precedenza*) in previsione di una possibile futura terapia di tipo immunomodulante (*per prevenire eventuali infezioni in corso di trattamento*).

In caso di complicanze extraintestinali (*reumatologiche, oculistiche, dermatologiche...*) verrà inviato direttamente allo Specialista di competenza che provvederà a completare l'iter diagnostico di propria pertinenza.

Terapia

La terapia delle MICI può essere sia di tipo medico che di tipo chirurgico. La terapia farmacologica comprende farmaci tradizionali (*mesalazina, più raramente salazopirina, steroidi di I e II generazione, antibiotici, azatioprina, 6-mercaptopurina, methotrexate*) e farmaci biotecnologici (*anti TNF – infliximab, adalimumab, golimumab, e anti integrine – vedolizumab*). La via di somministrazione può essere orale, topica (*clisteri o supposte*), sottocutanea o endovenosa.

Prima di intraprendere qualsiasi trattamento il medico che La segue Le farà la proposta terapeutica spiegandoLe le finalità del trattamento, le caratteristiche della terapia consigliata, le modalità di somministrazione (*in particolare per la terapia topica*), l'eventuale necessità di controlli laboratoristici. Le fornirà inoltre indicazioni in merito agli eventuali effetti collaterali dei farmaci. Nel caso venga proposta una terapia di tipo immuno-modulante Le chiederà di firmare un consenso informato che attesta che Lei ha ricevuto adeguate informazioni in merito alla terapia che sta per intraprendere. Se il quadro clinico lo richiede potrebbe proporLe un più attento monitoraggio in regime di Day Service.

Dopo la terapia di attacco Le verrà proposta, in particolare nella colite ulcerosa, una terapia di mantenimento con la finalità di prevenire eventuali riprese di attività della malattia e di ottenere

effetto citoprotettivo (*cioè prevenire l'evoluzione verso alterazioni citologiche di tipo displastico*).

Qualora la terapia medica non sia più in grado di controllare i sintomi e l'evoluzione della malattia oppure siano insorte complicanze, Le verrà proposta una valutazione chirurgica.

Il chirurgo a sua volta Le fornirà indicazioni preliminari in merito al tipo di intervento previsto, ai tempi di esecuzione, alle modalità di ricovero e alle possibili complicanze. Se il tipo di intervento chirurgico prevede il confezionamento di una stomia (*abboccamento dell'intestino alla cute addominale*) sarà valutata preliminarmente dall'infermiere stomato-terapista che Le fornirà tutte le informazioni necessarie; il medesimo infermiere la seguirà successivamente all'intervento.

In caso di insorgenza di stenosi (restringimenti) di tratti di intestino potrebbero proporle una manovra endoscopica di dilatazione del tratto ristretto (*previa spiegazione di modalità ed eventuali complicanze della manovra*).

Supporto Psicologico

Se al momento della diagnosi o in una fase successiva ritenesse opportuno un supporto psicologico ne potrà parlare con il Medico del Centro che La metterà in contatto con lo Psicologo che effettuerà una valutazione preliminare e Le fornirà le indicazioni necessarie qualora si rendesse utile un approccio psicoterapeutico più prolungato.

Partecipazione a studi clinici

Durante il percorso di cura potrebbero proporLe la partecipazione ad uno studio clinico. Gli studi clinici sono il modo più affidabile per conoscere meglio queste malattie (*che presentano ancora diversi aspetti da chiarire*) e per verificare l'efficacia di nuovi trattamenti farmacologici. Prima di intraprendere lo studio il medico Le spiegherà in modo chiaro e completo le finalità dello studio, le modalità di esecuzione, i controlli necessari, l'insorgenza di eventuali problemi, i possibili effetti collaterali (*in caso di studi clinici su nuovi farmaci*). Dopo aver ricevuto le informazioni Lei avrà libertà assoluta di accettare o rifiutare la partecipazione allo studio. Qualora accetti dovrà firmare il consenso informato.

AMICI

Il Centro MICI collabora con la sede di Reggio Emilia della onlus AMICI (associazione di pazienti affetti da Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali). Se Le interessa, il personale sanitario Le potrà fornire le informazioni che desidera per prendere contatti con l'Associazione medesima.

Contatti:

Segreteria Degenza Breve internistica e centro MICI

Tel. 0522 296605

Segreteria U.O. Pediatria

Tel. 0522 296202

IN-FORMA SALUTE

La informiamo, inoltre, che...

All'interno dell'Arcispedale Santa Maria Nuova – IRCCS è in funzione In-Forma Salute.

In-Forma Salute è un servizio della Biblioteca Medica al quale è possibile rivolgersi gratuitamente per avere informazioni di qualità sulla salute.

DOVE TROVARCI

Al primo piano del CORE, Centro Oncologico ed Ematologico
Dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13

CONTATTI:

Tel. 0522 296497 – 0522 295992

InFormaSalute@asmn.re.it

elena.cervi@asmn.re.it

Ultima revisione: luglio 2019