

info

1 · 2024
N° 110



CROHN COLITIS SCHWEIZ
CROHN COLITE SUISSE
CROHN COLITE SVIZZERA

INDICE

- 2 Colophon
- 3 CCS parla italiano
- 5 Editoriale
- 6 Dialogo sul valore dell'alimentazione nelle MICI
- 10 Signora Studerus, Signora Widmer, cosa dobbiamo mangiare?
- 14 Perché gli integratori possono influenzare l'andamento della malattia
- 16 Il lungo viaggio dei pazienti per stare bene
- 20 Continuiamo a lottare quando ci crolla il mondo addosso!
- 22 Una giornata indimenticabile con gli Youngsters della CCS

COLOPHON

Opuscolo per i membri di
Crohn Colite Svizzera

Tiratura: 150 copie
Pubblicazione: 4 volte all'anno
Editore: Crohn Colite Svizzera
5000 Aarau
0800 79 00 79
welcome@crohn-colitis.ch

Conto postale per donazioni: 50-394-6
www.crohn-colitis.ch
www.facebook.com/CrohnColitisSchweiz



Le inserzioni e i loro contenuti non hanno alcuna correlazione con Crohn Colite Svizzera. L'autore è responsabile dei contenuti firmati con il proprio nome. La ristampa e la riproduzione, anche parziali, sono consentite solo previa autorizzazione del Consiglio di Amministrazione di Crohn Colite Svizzera. Le immagini utilizzate in questo opuscolo non sono necessariamente correlate al testo.

stampato in
svizzera

Responsabile di redazione:

Franziska Landolt, www.1-2-fehlerfrei.ch

Realizzazione: Gutenberg Druck AG,
Lachen, www.gutenberg-druck.ch

Traduzione: Cinzia Pasquini,
Flurina Krähenbühl

Siamo legati da storie e destini simili. Ci consideriamo come un'unica grande famiglia i cui membri si aiutano a vicenda e condividono le preoccupazioni, per questo è diffusa fra di noi la cultura del «tu» che evidenzia la nostra fiducia e comprensione reciproca. Non sei solo!

CCS PARLA ITALIANO

Cari membri, familiari e interessati

C'è una grossa novità che interessa la vita associativa di CCS.

Crohn Colite Svizzera esiste ormai da oltre 37 anni e, senza ombra di dubbio, siamo diventati l'organizzazione ufficiale dei pazienti con MICI in Svizzera e un punto di riferimento importante per tutti gli interessati. Da molti anni ci occupiamo di circa 3000 soci e molti interessati che non sono (ancora) nostri soci e lo facciamo in tedesco e in francese. Dopo molti anni è ora giunto il momento di aggiungere un'importante pietra miliare (come la chiama Andrea, mia collega nel Consiglio di Amministrazione) nella storia della nostra associazione.

Da oggi parleremo anche una terza lingua: l'italiano! A questo riguardo abbiamo già fatto tradurre e produrre tutti i nostri opuscoli focus. Abbiamo allacciato i primi contatti con medici in Ticino e inviato pacchetti promozionali agli ospedali, centri MICI e ambulatori. È già previsto anche un evento con i pazienti in Ticino nel 2024. A breve anche il nostro servizio telefonico sarà disponibile in italiano.

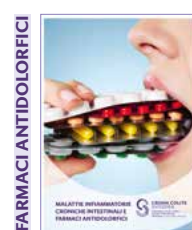
Siamo molto lieti di poter rappresentare fin da ora la CCS anche in Ticino e, naturalmente, di prenderci cura di tutte le persone italofone in Svizzera.

Sono quindi felice di poter dire: Buongiorno!

Cari saluti

Bruno Giardina

Presidente CCS



Anche tu puoi sostenere Crohn Colite Svizzera!

Vi sono diverse possibilità per impegnarsi in prima persona a favore di Crohn Colite Svizzera. Grazie al tuo sostegno finanziario possiamo informare di più e meglio, contribuire alla ricerca e organizzare numerosi altri eventi.

In Svizzera vi sono, oggi, dai 16 000 ai 25 000 pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche intestinali e la tendenza, purtroppo, è in aumento. Ancora oggi le cause della malattia sono sconosciute e, nonostante vengano sviluppate nuove terapie, una cura definitiva non esiste.

La tua donazione serve a proseguire la ricerca non solo in ambito medico, ma anche rispetto alle problematiche sociali correlate.

Vi sono diversi modi per sostenere le nostre attività.

Un giorno speciale?

Matrimonio? Compleanno? O un altro giorno speciale? Avete già tutto?

Fate una raccolta e inviateci la somma sul nostro conto postale PC 50-394-6.

Un link sul nostro sito web

Un'altra possibilità è inserire un link sul nostro sito web. I prezzi vi saranno comunicati su richiesta.

Un annuncio sulla rivista informativa di Crohn Colite Svizzera

Pubblicate un annuncio sulla nostra rivista informativa che ogni anno viene pubblicata con una tiratura di circa 150 copie. I prezzi degli annunci pubblicitari sono molto interessanti. Potete ricevere il nostro listino su richiesta.

Associati

Diventa socio e potrai sostenere a lungo l'associazione!

Inoltre:

la donazione è deducibile dalle imposte!



GRAZIE

EDITORIALE

Cari membri, familiari e interessati

In questo numero della nostra rivista parleremo in maniera approfondita dell'alimentazione nelle MICI.

Il tema figura, sicuramente, al primo posto dei pensieri di tutti i pazienti e dei loro familiari. Non c'è da stupirsi: la nostra malattia interessa il tratto digerente e, quindi, l'alimentazione svolge un ruolo importante. Tuttavia, pur essendo evidente questa correlazione, quello dell'alimentazione nelle MICI è un argomento complesso.

Sono tanti i racconti di esperienze che sentiamo e tante e diverse sono le domande che su questo tema vengono poste durante gli eventi. Conclusione: le esperienze in fatto di alimentazione sono tanto diverse quanto diverso è l'andamento della malattia in ognuno di noi. Ogni paziente MICI è diverso e questa diversità si riflette nelle terapie, nell'alimentazione e in molti altri aspetti: ecco perché si tratta di un tema interessante, ma anche molto complesso.

Ogni paziente MICI ha delle abitudini alimentari proprie e tollera più o meno bene cibi diversi rispetto agli altri. L'alimentazione è qualcosa di molto personale, tuttavia ci sono alcuni punti in comune che devono essere tenuti in considerazione.

L'alimentazione è decisamente uno dei temi principali nella vita di un paziente MICI e, per questa ragione, abbiamo individuato alcuni aspetti che desideriamo approfondire in questo numero dando la parola a medici e nutrizionisti. Naturalmente non abbiamo affrontato tutti gli aspetti dell'alimentazione, altrimenti questa rivista sarebbe diventata un'enciclopedia. Speriamo, tuttavia, di aver scelto le informazioni interessanti per voi.

Consiglio a ogni paziente di rivolgersi a un/a nutrizionista perché sono convinto che un/a specialista possa essere di grande aiuto.

Vi auguro una buona e istruttiva lettura.

Cari saluti

Bruno Giardina

Presidente CCS

Un medico, una paziente MICI e una nutrizionista

DIALOGO SUL VALORE DELL'ALIMENTAZIONE NELLE MICI

Prof. Dr. med. Stephan Vavricka

Diana Studerus, MSc, Esperta/Advanced Practice Dietitian Gastroenterologia

J. S., Paziente

Intervista: Dr. Nadine Zahnd-Straumann

L'alimentazione assume un valore elevato nella vita quotidiana di un paziente MICI, sia per la prevenzione delle fasi acute sia nella gestione della malattia: può rappresentare un fattore di rischio per lo sviluppo della malattia di Crohn o della colite ulcerosa e, secondo l'IOIBD (International Organisation for the Study of Inflammatory Bowel Disease), alcuni alimenti possono favorire la remissione o, al contrario, il riacutizzarsi della malattia. Ecco perché l'alimentazione contribuisce in maniera significativa al benessere dei pazienti.

Una paziente, una nutrizionista e un medico sono stati intervistati sul valore dell'alimentazione e della terapia nutrizionale nelle MICI per illustrare i diversi punti di vista sull'argomento e trovare un denominatore comune.

Signora S., 13 anni fa, durante il suo terzo anno di tirocinio, all'improvviso sono comparsi abbondanti tracce di sangue nelle feci e dolori. Inizialmente considerato un effetto indesiderato di un medicinale contro l'acne, si è presto rivelata una colite ulcerosa. Dopo sette anni, aveva sperimentato tutte le terapie possibili, non erano disponibili altri farmaci sperimentali: all'età di 25 anni l'unica opzione rimasta era una colectomia. Oggi si definisce una persona sana, le lesioni cutanee e i dolori articolari sono scomparsi dopo la colectomia. Secondo lei,

L'alimentazione è una componente importante della terapia delle MICI?

J.S: Oggi sto molto bene, da quando mi sono sottoposta all'intervento riuscito di colectomia, presto un po' meno attenzione all'alimentazione. Nella prima fase della malattia, sapevo perfettamente quali alimenti avrebbero scatenato la fase acuta: latte, cereali e cavolo, per esempio, mentre zucchini, patate e pollo mi facevano bene. Tuttavia, l'alimentazione era molto limitata. Non ho mai considerato un'alimentazione consapevole come un approccio terapeutico, bensì come la possibilità di rinviare la fase acuta.

Prof. Vavricka, signora Studerus, secondo voi, l'alimentazione è una componente importante della terapia delle MICI?

Vavricka: A mio avviso, l'alimentazione è un importante pezzo del puzzle della terapia delle MICI e deve essere discussa nel dettaglio con ogni paziente. Una terapia nutrizionale non rappresenta una soluzione miracolosa, ma dovrebbe essere integrata nel piano terapeutico. Lo spettro delle soluzioni nutrizionali è ampio: i pazienti motivati possono iniziare una dieta specifica, mentre quelli meno costanti possono migliorare il proprio benessere già con semplici accorgimenti.

Studerus: Concordo. È impressionante osservare l'incremento delle conoscenze registrato negli ultimi cinque anni nell'ambito della terapia nutrizionale.

Qual è la vostra posizione personale rispetto al tema dell'alimentazione?

Vavricka: L'alimentazione è importante per tutte le persone e influisce sul benessere. Certi cibi influiscono positivamente o negativamente sull'attività delle MICI. È importante che ogni paziente disponga di conoscenze di base sugli alimenti che gli fanno bene o male e che possono influenzare il microbioma.

Studerus: L'alimentazione non è una scienza esatta. Abbiamo una buona conoscenza della biochimica e del metabolismo nonché dei circa 300 000 additivi e sostanze nutritive. L'interazione con il microbiota, l'epigenetica e la genetica comporta, tuttavia, una quantità di dati non calcolabile che influisce sugli effetti individuali. Dal mio punto di vista, in relazione al cibo non esiste giusto o sbagliato, buono o cattivo, sano o non sano, è il contesto a essere decisivo.

J. S.: Per noi pazienti l'alimentazione è molto importante perché influisce in maniera significativa sul nostro benessere. Dal mio punto di vista, tuttavia, la terapia farmacologica di base svolge un ruolo più importante.

Signora S., ci sono forme particolari di dieta che potrebbe consigliare ad altri pazienti?

Io non ho seguito una dieta specifica; tuttavia, ho cercato con attenzione di adottare un'alimentazione basica e vegetale. Ho evitato gli alimenti acidificanti come la farina bianca, lo zucchero e la carne rossa o comunque ho fatto in modo che il mio piano nutrizionale prevedesse questi alimenti per un 20% al massimo.

Signora Studerus e Prof. Vavricka, quali sono i vostri consigli?

Studerus: Il modello nutrizionale, secondo me, è decisivo nelle MICI. Se desideriamo ottenere un effetto terapeutico con l'alimentazione, dobbiamo modificare rapidamente e chiaramente questo modello. È questa la dieta di esclusione. Ho raccolto esperienze positive con la CDED (Crohn's Disease Exclusion Diet) nella malattia di Crohn e con la UCED (Ulcerativ Colitis Exclusion Diet) nella colite ulcerosa. Quest'ultima, tuttavia, non è compresa né descritta così bene. In casi singoli scegliamo però anche altre forme, per esempio la dieta chetogenica a base vegetale o la SCD (Specific Carbohydrate Diet) per ottenere un effetto antiinfiammatorio o migliorare la risposta alla terapia. Tutti questi modelli di dieta non rappresentano però un regime alimentare permanente e necessitano di una supervisione. In caso di disturbi digestivi concomitanti propongo, come dieta diagnostica, un'alimentazione a basso contenuto di FODMAP.

Vavricka: Non posso che concordare con la Signora Studerus: la scelta della dieta dipende dalla compliance del paziente e dovrebbe essere comunque sempre monitorata. Una SCD mi pare una soluzione molto utile.

Ci sono alimenti che possono frenare il riaccutizzarsi della malattia o favorire la remissione dei sintomi?

Vavricka: La carne rossa, affumicata o in salamoia e i salumi così come i cibi ricchi di carboidrati sicuramente non favoriscono la remissione dei sintomi. Su questo punto lascio volentieri la parola alla Signora Studerus, è lei l'esperta.

Studerus: Grazie Stephan. Punto su modelli nutrizionali piuttosto che concentrarmi su singoli alimenti.

J. S.: Come già accennato in precedenza, ho cercato di evitare il più possibile latte, cereali e cavolo e mi sono concentrata su cibi quali zucchini, patate e pollo.

Signora S. ci ha raccontato che alcuni cibi non le hanno fatto bene e la conseguenza avrebbe potuto essere un'alimentazione squilibrata.

Cosa sa delle vitamine e degli oligoelementi?

J. S.: Ho sofferto molto chiaramente di malnutrizione: i valori di vitamina B12, ferro e zinco erano sempre troppo bassi e ho dovuto assumere integratori. Purtroppo mi è mancato un supporto medico, non ho ricevuto alcuna consulenza su come tenere alto il livello delle vitamine con l'alimentazione. A mio avviso, la nutrizionista svolge un ruolo chiave nella consulenza e supporto sull'importanza del cibo.

Studerus: Mi occupo di questo argomento in maniera approfondita e credo che il tema sia sottovalutato, non solo nelle MICI. Da un punto di vista terapeutico sono pragmatica e punto su buoni composti di micronutrienti. Se si prescrivono integratori, si dovrebbe fare attenzione che tutti gli integratori nel dosaggio terapeutico corretto non costino più di 1 CHF al giorno.

Vavricka: Non posso che sottoscrivere questa affermazione. I pazienti MICI presentano carenza di vitamine e oligoelementi non solo durante la fase acuta della malattia, ma anche durante la remissione. Devono essere misurati regolarmente i valori di vitamina B12, acido folico, vitamina D, zinco e ferro. Per quest'ultimo è importante non considerare soltanto la ferritina perché questo valore può risultare alto a causa dell'infiammazione. È importante, di conseguenza, misurare la saturazione della transferrina per accertare la carenza di ferro.

Un medico, una paziente MICI e una nutrizionista hanno parlato del valore dell'alimentazione nelle MICI e concordano che l'alimentazione e i modelli nutrizionali possono influire sull'attività della malattia e, quindi, contribuire al benessere della persona. In questo contesto, le vitamine e gli oligoelementi svolgono un ruolo molto importante, spesso sottovalutato.

Ne parliamo in questo numero speciale.

Morbo di Crohn: gestirlo meglio con la dieta




MODULife™

ModuLife® è un trattamento nutrizionale innovativo per il morbo di Crohn, basato sulla Crohn Disease Exclusion Diet (CDED) combinata con uno specifico integratore alimentare orale. La CDED è la prima e unica terapia nutrizionale basata su alimenti convenzionali di provata efficacia clinica¹. Questa terapia richiede la supervisione di un medico. Per ulteriori informazioni, visitare il sito www.mymodulife.ch.

1. Levine A et al. Crohn's Disease Exclusion Diet Plus Partial Enteral Nutrition Induces Sustained Remission in a Randomized Controlled Trial. *Gastroenterology*. 2019, doi: <https://doi.org/10.1053/j.stro.2019.04.021>.



L'influenza dell'alimentazione sulla prevenzione delle MICI

SIGNORA STUDERUS, SIGNORA WIDMER, COSA DOBBIAMO MANGIARE?

Diana Studerus, MSc, Esperta/Advanced Practice Dietitian Gastroenterologia

Simone Widmer (nutrionista)

Intervista e testo: Dr. Nadine Zahnd-Straumann

Finora la ricerca è sempre partita dal presupposto che le MICI siano causate da una correlazione fra predisposizione genetica e diversi fattori ambientali. Qual è il ruolo dell'alimentazione nello sviluppo di questa malattia? E qual è il suo valore nella gestione della malattia? Come ci si dovrebbe alimentare nelle diverse fasi della malattia e qual è la correlazione fra MICI e disturbi alimentari?



Simone Widmer



Diana Studerus

In questa intervista le nutrizioniste Diana Studerus e Simone Widmer discutono sulle opportunità e i rischi che l'alimentazione quotidiana porta con sé.

Signora Studerus, dottoressa Widmer, siete esperte nel campo dell'alimentazione e, sicuramente, vi sarete già confrontate con l'affermazione secondo cui un'alimentazione

errata o non equilibrata può dare origine o favorire la comparsa di malattie. Quale influenza ha l'alimentazione sulla comparsa della malattia di Crohn o della colite ulcerosa

Studerus: Per quanto riguarda l'influenza dell'alimentazione sulla comparsa delle malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI), presumibilmente il modello di alimentazione del paziente è più determinante del singolo ingrediente. Naturalmente, ci sono alcuni ingredienti che, probabilmente, influiscono più di altri sulla comparsa e l'andamento della malattia. Tuttavia, siamo in grado di comprendere sempre meglio l'interazione fra alimentazione, microbiota e sistema immunitario.

Widmer: È proprio questo il punto dolente: oggi conosciamo le cause della malattia solo a grandi linee, ecco perché l'influsso dell'alimentazione non ci è ancora molto chiaro. A mio avviso, le cause che favoriscono la comparsa della malattia di Crohn o della colite ulcerosa sono, come nella maggior parte delle altre patologie, multifattoriali. Uno di questi fattori è, appunto, l'alimentazione. Si sospetta che un consu-

mo elevato di zuccheri sotto forma di dolci, carboidrati raffinati e alcuni additivi sia correlato alla comparsa della malattia di Crohn e della colite ulcerosa.

L'influenza degli zuccheri, dei carboidrati raffinati e additivi è oggetto di dibattito non solo in correlazione alla comparsa delle MICI, ma anche con il loro decorso. I pazienti dovrebbero cercare di evitare questi alimenti? E se sì, perché?

Widmer: Sappiamo già che un elevato consumo di zuccheri influisce in maniera significativa sui processi infiammatori dell'organismo e dell'intestino. È stato anche dimostrato che diversi additivi sono all'origine di infiammazioni. Per questa ragione si dovrebbe regolamentare l'assunzione di zuccheri e preparare pietanze fresche ogni volta che ciò è possibile.

Studerus: Secondo me è importante che i pazienti non si concentrino su singoli alimenti o ingredienti. In particolare per quanto riguarda il tanto discusso zucchero, credo che sia essenziale considerare il cosiddetto grado di trasformazione: una banana è diversa da una merendina industriale con additivi. Il contenuto di zucchero nei due prodotti è simile, ma in questo caso il fattore decisivo è il modello alimentare a monte e non il singolo ingrediente.

Widmer: Sono completamente d'accordo: è importante che i pazienti ricevano le giuste informazioni al riguardo.

Studerus: A questo punto vorrei aggiungere anche il tema delle proteine: sono sempre più numerose le indicazioni secondo cui, presumibilmente, anche il tipo di proteina e le quantità assunte possono avere un effetto considerevole sul decorso della malattia. Come abbiamo già detto, l'alimentazione purtroppo non è una scienza esatta.

Signora Studerus, dottoressa Widmer, molti pazienti adattano la propria alimentazione alla fase della malattia: siete a conoscenza di specifici modelli di alimentazione o alimenti che possono contribuire a prevenire le riacutizzazioni?

Studerus: L'alimentazione è un tema complesso e la sua azione sull'andamento della malattia cambia da persona a persona. In linea generale, mi associo alle

Le cause delle MICI continuano a essere non chiare: indubbiamente la diversità genetica, il sistema immunitario e fattori ambientali quali fumo, alcol e droghe così come le abitudini alimentari svolgono un ruolo centrale. In base allo stato attuale delle conoscenze, l'alimentazione rappresenta un fattore di rischio per lo sviluppo delle MICI in quanto può contribuire a una disbiosi intestinale (la biodiversità della flora intestinale è alterata e questo può facilitare l'insediamento nell'intestino di batteri infiammatori) e nelle persone con predisposizione genetica può provocare una reazione immunitaria nella mucosa intestinale che, a sua volta, provoca una reazione infiammatoria. La ricerca sta studiando gli effetti di certe sostanze nutritive sulla comparsa delle MICI e il ruolo di diverse diete nel trattamento delle MICI, tuttavia continuano a mancare indicazioni univoche su uno specifico regime alimentare in grado di controllare la comparsa e l'andamento della malattia.

È sicuramente dimostrato che l'alimentazione influisce in maniera importante sulla composizione della flora intestinale e sulla disbiosi intestinale. Una dieta ad alto apporto di grassi, per esempio, è considerata un fattore di rischio per lo sviluppo delle MICI in quanto compromette l'equilibrio intestinale e ha un effetto infiammatorio.

È stata dimostrata anche la correlazione fra la maggiore assunzione di zuccheri, la minore assunzione di fibre e lo sviluppo di MICI. Un consumo di zuccheri più elevato può provocare uno squilibrio del microbiota, mentre il consumo di fibre, in generale, facilita la diversità dei batteri intestinali e impedisce le infiammazioni. Si sospetta anche che diversi additivi alimentari abbiano un effetto infiammatorio e la loro assunzione è, pertanto, considerata fattore di rischio.¹

¹ Maria Chiara Mentella et. al. Nutrition, IBD and Gut Microbiota: A Review (2020)

raccomandazioni dell'IOIBD sulla prevenzione delle fasi acute: prepararsi le pietanze è sicuramente un fattore chiave. Se si cucina in casa, si prediligono i prodotti bio perché contengono meno additivi e sostanze nocive. Purtroppo, LA dieta antinfiammatoria in grado di prolungare la remissione ancora non esiste. Tuttavia, vedo spesso pazienti che hanno sviluppato un buon intuito rispetto a ciò che li fa stare bene. Durante la fase acuta, una cosiddetta «dieta di esclusione» può essere discussa come alternativa o integrazione ai farmaci.

Widmer: Gli approcci terapeutici sono molto personali. Anch'io vedo spesso pazienti che hanno sviluppato un buon intuito ed è molto importante per queste persone. Durante le fasi acute vedo pazienti molto insicuri perché non possono più fare affida-

Nel maggio 2020 l'IOIBD ha condotto uno studio con l'obiettivo di individuare raccomandazioni puntuali per il consumo di singoli gruppi di nutrienti in caso di malattia di Crohn e colite ulcerosa. Dodici esperti di tre continenti hanno discusso sulla rilevanza e l'efficacia degli studi già esistenti sugli effetti di questi gruppi di nutrienti rispetto all'andamento della malattia.

Ai pazienti affetti da malattia di Crohn è consigliato mangiare regolarmente verdura e frutta, mentre è sconsigliata l'assunzione di

- acidi grassi saturi
- acidi grassi trans e grassi del latte
- additivi come P80 e carbossimetilcellulosa
- latticini lavorati o alimenti ad alto contenuto di maltodestrine
- dolcificanti artificiali che contengono sucralosio o saccarina
- alimenti lavorati che contengono nanoparticelle

Ai pazienti con colite ulcerosa è consigliato un consumo maggiore di acidi grassi omega-3 di origine naturale. Gli alimenti che i pazienti affetti da colite ulcerosa dovrebbero evitare sono simili a quelli dei pazienti affetti da malattia di Crohn, con l'eventuale aggiunta di carne rossa e lavorata.

Sono ancora insufficienti le evidenze relative a grano o glutine, polame, alcolici, zuccheri raffinati e consumo di frutta e verdura nei casi di colite ulcerosa.

Il grafico seguente mostra le raccomandazioni.²



² Levia et al., Dietary Guidance From the International Organization for the Study of Inflammatory Bowel Diseases. Clin Gastroenterol Hepatol. 2020 May;18(6):1381-1392.

mento al proprio intuito. Spesso, ciò che prima era tollerato non funziona più.

Quando non mangiare fa stare meglio o provoca un senso di benessere, la conseguenza, talvolta, è un disturbo alimentare. Signora Studerus, cosa ci dice di questo tema di così scottante attualità?

Studerus: Per i pazienti MICI, l'ascolto del proprio intuito, il flusso, in parte contraddittorio, di informazioni e raccomandazioni in materia di nutrizione da parte dei media e gli aspetti socioculturali rappresentano, spesso, un terreno minato su cui è difficile muoversi da soli. È importante farsi aiutare e parlare con il medico e/o un nutrizionista o un'altra persona di fiducia non appena si notano i primi segnali di disturbo alimentare.

Per chi soffre di disturbi alimentari, il cibo diventa un fattore di stress importante e occupa molto spazio nella vita quotidiana, al punto che alcuni non derogano più alle abitudini alimentari sempre più rigide ed evitano di mangiare a casa di amici per paura che vengano utilizzati ingredienti diversi da quelli abitualmente consumati.

Un disturbo alimentare non solo riduce la qualità della vita del paziente, ma rappresenta anche un rischio di malnutrizione.

Dottoressa Widmer, è stata pronunciata la parola «malnutrizione». Cosa significa? E perché interessa così tanti pazienti MICI?

Widmer: Le forti diarree, la mucosa intestinale infiammata e l'intestino corto post-chirurgico possono compromettere la capacità dell'organismo di assimilare alcune sostanze nutritive.

Ciò comporta spesso un andamento negativo dello stato generale e la perdita di peso. Una carenza di calcio e vitamina D può comportare, anche, una riduzione della densità ossea e, quindi, un rischio maggiore di osteoporosi.

Studerus: A causa delle continue infiammazioni tipiche di questa malattia, i pazienti hanno, inoltre, un maggior fabbisogno di proteine e di micronutrienti che, per le difficoltà a mangiare già menzionate, non riescono a soddisfare. È un circolo vizioso: la malattia favorisce la malnutrizione e la malnutrizione peggiora la sintomatologia della malattia.

Si sente dire spesso che alcune terapie nutrizionali come per esempio la dieta mediterranea o la dieta di esclusione possono lenire i disturbi causati dalle MICI. Dottoressa Widmer, cosa ne pensa? Può consigliare una terapia nutrizionale?

Widmer: Purtroppo non esiste una dieta utile allo stesso modo per tutti i pazienti. La terapia nutrizionale viene messa a punto sulla base di diversi criteri. Il paziente soffre di malattia di Crohn o di colite ulcerosa?

È in fase acuta o di remissione? Quali medicinali sta assumendo e quali sono i suoi fattori di stress? Gli approcci terapeutici sono, dunque, molteplici e personalizzati. Abbiamo già parlato dell'intuito. I pazienti che dedicano tanta attenzione alla propria alimentazione, si fidano molto delle proprie sensazioni su ciò che fa loro bene o male.

Grazie per la chiacchierata!

Secondo studi, oltre il 10% dei pazienti MICI sviluppa, nel corso della malattia, un disturbo alimentare. I più frequenti sono:

- ortorexia nervosa, la fissazione ossessiva riguardo al consumo esclusivo di alimenti sani allo scopo di perdere peso
- disturbo alimentare evitante-restrittivo (ARFID), rigida selezione del cibo allo scopo di evitare dolori e nausea

Ragazze e donne affette da MICI e pazienti generalmente insoddisfatti del proprio peso sono particolarmente a rischio di disturbi alimentari.^{3, 4, 5}

3 Yelencich E, et al. Avoidant Restrictive Food Intake Disorder Prevalent Among Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2022; 20(6):1282–1289.e1.

4 Stoleru G, et al. Female gender, dissatisfaction with weight, and number of IBD related surgeries as independent risk factors for eating disorders among patients with inflammatory bowel diseases. *BMC Gastroenterol* 2022; 22(1):438.

5 Robelin K, et al. Prevalence and Clinician Recognition of Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder in Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterol Hepatol (N Y)* 2021; 17(11): 510–514.

L'alimentazione è un aspetto centrale della vita, tuttavia continua a essere un argomento complesso. Svolge un ruolo importante sia nello sviluppo sia nella gestione della malattia e può influenzare in maniera significativa il benessere dei pazienti. Poiché, però, le intolleranze individuali e i modelli alimentari sono in primo piano, oltre alle raccomandazioni concrete derivanti dallo studio dell'IOIBD, si possono dare solo delle indicazioni generali sul comportamento a tavola: da un lato, se possibile, si dovrebbero cucinare le proprie pietanze e, durante le fasi di riabilitazione, si dovrebbe mangiare in piccole quantità e con maggior frequenza. Inoltre, la valutazione personale e l'intuito, spesso, sono più importanti di rigide diete. Tuttavia, occorre fare attenzione ai disturbi alimentari che compaiono frequentemente nei pazienti MICI e che, spesso, contribuiscono alla malnutrizione. È importante parlare per tempo con il medico e/o il nutrizionista sulle proprie difficoltà a mangiare.

Carenza di vitamine nelle MICI

PERCHÉ GLI INTEGRATORI POSSONO INFLUENZARE L'ANDAMENTO DELLA MALATTIA

Testo e redazione: Dr. Nadine Zahnd-Straumann, Centerview

Le vitamine sono composti chimici di micronutrienti che non possono essere sintetizzati da un organismo, ma sono indispensabili per il metabolismo umano in quanto livello intermedio necessario, cofattori o coenzimi. Inoltre, ad alcune vitamine è attribuita un'azione anti-infiammatoria.



Prof. Dr. med. Stephan Vavricka, Centro di gastroenterologia e epatologia Zurigo-Altstetten

Nelle malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI), la carenza di vitamine è spesso riconducibile alla denutrizione (a causa di un ridotto consumo di cibo) o a malassorbimento (a causa di infiammazione, malfunzionamento della mucosa e diarrea) e causa anemia.

La vitamina B12, l'acido folico e la vitamina D svolgono un ruolo centrale nel decorso della malattia e, per questa ragione può essere utile in alcune situazioni l'apporto di vitamine, anche per ridurre il rischio di riacutizzazioni. Poiché l'apporto di vitamine può migliorare considerevolmente lo stato di salute e la qualità della vita dei pazienti con MICI, è importante identificare per tempo le carenze alimentari per avviare un trattamento adeguato.

Cobalamina (vitamina B12)

I pazienti affetti da malattia di Crohn con ileo infiammato o che hanno subito più operazioni all'ileo sono particolarmente soggetti al rischio di carenza di vitamina B12 poiché l'ileo svolge una funzione importan-

te nell'assorbimento di questa vitamina. Anche una terapia a base di sulfasalazina impedisce l'assorbimento della vitamina B12 rendendo necessario il ricorso a integratori. Il 48% dei pazienti con malattia di Crohn e il 5% di quelli con colite ulcerosa soffrono di carenza di vitamina B12. Come la maggior parte delle altre vitamine del gruppo B, la cobalamina è idrosolubile ed è assorbita esclusivamente tramite prodotti di origine animale come la carne e i latticini. Normalmente, circa 2 g di cobalamina sono depositati nel fegato, mentre altri 2–3 g sono depositati in altri punti dell'organismo. Considerando un fabbisogno minimo giornaliero (1–3 mg/giorno) e un deposito nell'organismo di circa 5 g, occorrono 4–5 anni dall'interruzione dell'assunzione perché una persona normale soffra di carenza di cobalamina. Una carenza di vitamina B12 comporta, nella maggioranza dei casi, una produzione inefficace di globuli rossi. Si osservano anche variazioni talvolta irreversibili come mutamento della personalità, bruciore, prurito, formicolio, sensazione di spilli alle mani, alle dita e ai piedi e camminata strascicata.

Acido folico (vitamina B9)

L'acido folico è prodotto da molte piante e batteri e frutta e verdura ne rappresentano la fonte principale. Alcune forme di acido folico negli alimenti non sono molto stabili e possono essere distrutte durante la cottura. L'acido folico viene assorbito nel duodeno e nel digiuno. La sua carenza può essere riconducibile a un'alimentazione sbagliata, un assorbimento alterato o all'interazione con i farmaci (per esempio sulfasalazina e metotrexato). La carenza di acido folico sviluppa sintomi visibili prima di quella della vitamina B12 in quanto le scorte di acido folico bastano per 1–2 mesi. I pazienti che presentano carenza di acido folico sono più malnutriti di quelli con carenza di cobalamina. La carenza di acido folico provoca diarrea e infiammazione alla lingua. Diversamente dalla carenza di cobalamina, in questo caso non si sviluppano sintomi neurologici.

Vitamina D

La vitamina D è più un ormone che una vitamina. Se l'esposizione ai raggi solari è sufficiente, non servono integratori alimentari. Una carenza di vitamina D interessa dal 22 al 70% dei pazienti con malattia di Crohn e si suppone che rappresenti un fattore importante nella sua comparsa. Vi sono diversi indicatori secondo cui la vitamina D rappresenta un fattore ambientale promettente in grado di influenzare il rischio di ammalarsi di MICI.

La vitamina D sembra avere diversi effetti importanti che vanno oltre la conservazione della salute delle ossa, fra cui diversi effetti sul sistema immunitario.



IL LUNGO VIAGGIO DEI PAZIENTI PER STARE BENE

Dr. med. Claudia Krieger-Grübel, KSSG; Sandra Poletti BSc, KSSG

Intervista: Dr. Nadine Zahnd-Straumann

Una rigida terapia nutrizionale richiede molta disciplina e responsabilizzazione del paziente. Tuttavia, i successi di questa terapia possono essere considerevoli. In questa intervista, la Dr. Claudia Krieger-Grübel e la nutrizionista Sandra Poletti spiegano il valore della terapia nutrizionale nel trattamento dei pazienti con malattia di Crohn.

W. ha, alle sue spalle, un lungo cammino di sofferenza. A W. che oggi ha 60 anni, è stata diagnosticata la malattia di Crohn all'età di 33 anni. Da allora, è stata un'odissea di terapie, segnata da diverse resezioni dell'intestino tenue e varie terapie farmacologiche. Inoltre, ha avuto stenosi dell'intestino tenue che provocavano dolore e limitavano il normale passaggio intestinale. Oggi W. viene curato con un farmaco biologico: reagisce bene, ma non in maniera sufficiente alla terapia. Ecco che entra in gioco la terapia nutrizionale.

Il trattamento della malattia di Crohn richiede spesso un approccio olistico che abbraccia farmaci, alimentazione, stile di vita e movimento fisico. Prima di iniziare un nuovo regime alimentare o un trattamento si dovrebbe sempre parlare con un esperto nutrizionista.

Per i pazienti con malattia di Crohn vengono studiate diverse diete per alleviare l'infiammazione e, quindi, alcuni sintomi come dolori addominali, diarrea e perdita di peso. Una di queste è la «Crohn's Disease

Exclusion Diet» (CDED) che mira a eliminare dal piano alimentare gli alimenti pro-infiammatori riducendo così le reazioni infiammatorie nell'intestino. Per rafforzare e diversificare il microbioma con prebiotici naturali vengono impiegate molte fibre alimentari e amidi resistenti sotto forma di frutta e verdura.

Schema di svolgimento della CDED:

1. Dalla 1° alla 6° settimana: eliminazione degli alimenti considerati potenzialmente infiammanti, come i cibi altamente lavorati (in particolare quelli confezionati, «a marchio») oltre a latticini, carne rossa, prodotti cerealicoli, dolciumi, bevande dolci, caffè e alcol. In sostituzione di questi alimenti, i pazienti consumano frutta, verdura, fonti magre di proteine come pollo e uova e carboidrati sotto forma di patate e riso.
2. Dalla 7° alla 12° settimana: durante la fase di stabilizzazione vengono reintrodotti alcuni alimenti che erano stati eliminati nella prima fase.
3. dalla 13° settimana: durante la fase di mantenimento l'obiettivo è quello di continuare a osservare il piano alimentare bilanciato introdotto nelle

12 settimane precedenti. Come nelle prime due fasi della CDED, è molto importante che i pasti vengano preparati freschi e si utilizzino possibilmente pochi alimenti elaborati. 1 o 2 giorni alla settimana è possibile prevedere una «pausa» durante la quale sono consentiti quasi tutti gli alimenti, ad eccezione sempre di quelli altamente processati.

Il piano alimentare è, per lo più, integrato durante le prime due fasi con un apporto bilanciato di liquidi per prevenire la malnutrizione. Con il tempo la dieta liquida viene ridotta, anche se alcuni pazienti man-

tengono un pasto al giorno a base di frullato perché sazia ed è ben tollerato.

La dieta CDED dovrebbe essere seguita sotto il controllo di uno specialista affinché, nonostante una scelta ristretta di alimenti, sia garantito il corretto apporto energetico e di proteine. La CDED può essere prescritta come unica terapia in caso di forma lieve della malattia e come integrazione, se l'attività infiammatoria perdura nonostante l'assunzione sistematica di farmaci. Così come nella terapia farmacologica, anche in questo caso non tutti i pazienti reagiscono allo stesso modo al cambio di dieta.



Dr. med. Claudia Krieger-Grübel, KSSG



Sandra Poletti BSc, KSSG

Signor W., da 27 anni soffre della malattia di Crohn: come vive la malattia?

W.: Quando mi è stato diagnosticato il morbo di Crohn nel 1996, naturalmente per me fu uno choc. Dopo quattro operazioni e infiniti tentativi terapeutici falliti sono felice che, oggi, la malattia sia, bene o male, sotto controllo e questo grazie anche a una terapia nutrizionale che sto seguendo da tre anni come integrazione a quella farmacologica.

Dottoressa Krieger, cosa l'ha spinto a considerare la terapia nutrizionale nel caso del Signor W.?

Krieger: Nonostante una terapia farmacologica sistematica, il Signor W. continuava ad avere una malattia di Crohn attiva. Il Signor W. ha sempre voluto

contribuire in prima persona al miglioramento del proprio quadro clinico, ecco perché gli ho proposto un cambio di dieta.

Cosa si deve considerare quando la terapia nutrizionale diventa una possibilità concreta?

Krieger: Una terapia nutrizionale dovrebbe essere ben equilibrata e discussa nel dettaglio con gli interessati. Inoltre, dobbiamo pensare che non tutti i pazienti reagiscono allo stesso modo a una terapia nutrizionale come la CDED. Osserviamo una buona risposta in circa l'80% dei pazienti. Ai pazienti che presentano un'attività lieve della malattia di Crohn consiglio piuttosto una dieta. Per coloro che, invece, presentano un'attività acuta della malattia o un controllo insufficiente della stessa ritengo sia più in-

dicata la terapia nutrizionale per alleviare i sintomi e tenere sotto controllo la malattia.

E perché ha proposto proprio al Signor W. la terapia nutrizionale?

Krieger: Il Signor W. è molto coscienzioso e disciplinato, due requisiti indispensabili per seguire con successo una dieta.

Signora Poletti, lei è una nutrizionista e lavora a stretto contatto con la Dottoressa Krieger.

Cosa deve aspettarsi chi inizia una dieta?

Poletti: La decisione di prendere in considerazione una terapia nutrizionale è sempre presa, in primo luogo, insieme da medico curante e paziente. Durante un primo colloquio esplicativo tento di spiegare lo svolgimento di una CDED e le diverse possibilità di esecuzione della dieta. La rigidità con cui questa viene seguita dipende, fra le altre cose, dai valori dell'infiammazione del paziente e dalla sua disponibilità a modificare un po' la propria alimentazione.

Signor W., quali sono le reazioni che le ha provocato il primo colloquio con la nutrizionista?

W.: In un primo momento non riuscivo a immaginarmi una dieta perché comporta un cambiamento profondo delle abitudini alimentari. Non avevo nessuna voglia di apportare questi cambiamenti con conseguenze decisive nella vita quotidiana e nel lavoro.

Poletti: Questo scetticismo è comprensibile e io l'ho accettato naturalmente. Durante un secondo colloquio abbiamo affrontato la questione in maniera più approfondita, ho dato al Signor W. degli opuscoli e delle ricette per dimostrare come affrontare la CDED nella vita di tutti i giorni.

W.: Questi materiali sono stati davvero molto utili e importanti per decidere di iniziare una CDED.

Da tre anni sta seguendo la CDED in maniera coerente e oggi la sua alimentazione è completamente trasformata. Qual è stata la sfida maggiore per lei all'inizio della terapia nutrizionale?

W.: L'inizio della CDED è stato naturalmente molto arduo: nelle prime sei settimane devono essere eliminati molti cibi fra cui pane, carne rossa, zucchero,

caffè e anche alcol. Potevo continuare a mangiare patate, pollo e uova. Dopo sei settimane sono stati reintrodotti gradualmente gli alimenti. La CDED viene integrata con una dieta liquida, ancora oggi. Ho scoperto che l'alimentazione liquida è più buona se assunta direttamente appena tolta dal frigorifero. La sfida più grande all'inizio è stata trovare la disciplina necessaria per il successo. Nonostante il supporto e l'aiuto straordinari della dottoressa e della nutrizionista, ancora oggi, la pianificazione anticipata del menu rappresenta una sfida.

Il cambiamento delle abitudini alimentari si è rivelato così drastico come se lo era immaginato?

W.: All'inizio sicuramente, però ormai mi sono abituato da tempo alle nuove abitudini alimentari. Inoltre, mi attengo alla CDED cinque giorni alla settimana, mentre nel fine settimana scelgo liberamente alimenti e menu. Il cambiamento non è così drastico come mi aspettavo. E i sintomi della malattia di Crohn sono decisamente migliorati grazie alla terapia nutrizionale integrativa.

Dottoressa Krieger, come misura il successo di una terapia nutrizionale?

Krieger: L'attività della malattia percepita dai pazienti è sicuramente un importante indicatore dell'effetto positivo della terapia nutrizionale sulla mucosa intestinale. Il feedback del paziente viene poi oggettivato misurando i marker infiammatori come per esempio la calprotectina.

W.: Una cosa che, naturalmente, mi ha molto motivato. Mi sentivo sempre meglio. E vedere che anche i valori della calprotectina miglioravano mi ha spinto a osservare in maniera coerente il piano alimentare.

Signora Poletti, che cosa fa quando un paziente non si attiene a una dieta con questa incredibile disciplina?

Poletti: Cerchiamo di adattare l'alimentazione alle possibilità del paziente. Le fasi 1 e 2 possono naturalmente essere eseguite anche in maniera meno rigida oppure si inizia direttamente con la fase 3 se si evitano cibi assolutamente vietati come salumi, alimenti processati e bevande dolci. In base alla mia esperienza, prepararsi i pasti possibilmente con alimenti freschi contribuisce molto al successo di una

dieta. L'alimentazione liquida integrata dovrebbe essere mantenuta soprattutto per prevenire la malnutrizione.

Signor W., ha alle spalle una lunga storia di malattia. Oggi ci ha raccontato che sta bene. Cosa consiglierebbe ad altri pazienti con malattia di Crohn che si trovano in una situazione simile?

W.: Sono stato molto male di salute e per tanto tempo, pur avendo sempre cercato di controllare l'andamento della malattia. La proposta della mia dottoressa di seguire una terapia nutrizionale a supporto di quella farmacologica è arrivata al momento giusto. Seguire una CDED richiede volontà e disciplina, ma il successo è strepitoso e consiglio a tutti i pazienti di fare un tentativo.

Grazie per la chiacchierata!



Incontro DACH (Germania, Austria, Svizzera) a Stoos

CONTINUIAMO A LOTTARE QUANDO CI CROLLA IL MONDO ADDOSSO!

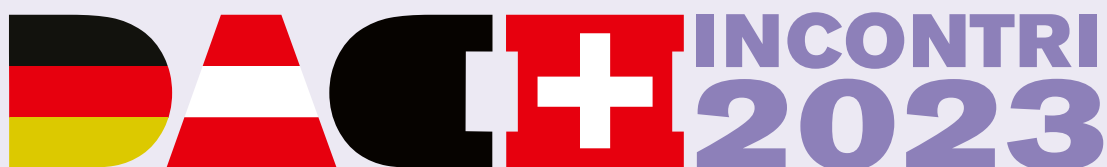
Testo: Andrea C. Messori, membro del Consiglio di Amministrazione CCS

Cos'è una casa, anche la più bella e costosa, senza un tetto? Niente! Un tetto offre protezione e sicurezza. Nel nostro caso, la parola tedesca DACH (appunto tetto in italiano) sta per Germania (D), Austria (A) e Svizzera (CH) e l'incontro dei delegati di questi Paesi. Per la tedesca DCCV hanno partecipato Thomas Leyhe (presidente) e Martina Leyhe, per l'austriaca ÖMCCV Evelyn Gross (Presidente) e Rudi Breitenberger (vicepresidente), mentre per la CCS erano presenti Bruno Giardina, Michael Harnisch e Andrea C. Messori.

Già il viaggio è iniziato con un record del mondo: la funicolare Stoos è la più ripida sulla faccia della terra. Una meraviglia della tecnica! Siamo arrivati in alto affascinati dal panorama montano che ci circondava e che sembrava uscito da un libro illustrato.

Sabato, dopo colazione, ci siamo recati sul Frenalpstock per mostrare ai nostri ospiti la vista sulle montagne e sul Lago dei Quattro Cantoni. Mentre salivamo con la seggiovia, purtroppo è salita anche la nebbia nascondendo immediatamente la bella vista. La nostra sosta è stata dunque breve e poco

dopo eravamo di nuovo seduti in riunione nell'hotel. È stato trattato l'argomento dell'organizzazione delle associazioni confrontando il lavoro dei comitati direttivi, il numero dei soci, i contributi dei soci e gli eventi. La Germania conta 23 000 soci e può contare su oltre 108 aiutanti volontari e ben 15 persone che lavorano nel segretariato dietro compenso. La ÖMCCV ha circa 1000 soci e un Consiglio di Amministrazione composto da sette membri che lavora a titolo onorifico. Purtroppo il lavoro è suddiviso fra poche persone. La CCS ha 2700 soci e un Consi-





glio di Amministrazione composto da sette membri che lavorano a titolo onorifico.

Lo scambio fra le associazioni è estremamente importante perché consente a tutti di trarre vantaggio dalle esperienze degli altri grazie alla lingua comune. Cito, a titolo di esempio, il fatto che la DCCV e la ÖMCCV assumeranno l'elenco dei medicinali della CCS. Non è quindi necessario inventare nulla di nuovo e i soci possono essere informati e accompagnati meglio. Inoltre, noi abbiamo potuto beneficiare delle idee della DCCV in materia di lavoro giovanile. Lo scambio consente di mostrare reciprocamente i pericoli e parlare di problemi e preoccupazioni. Tutte e tre le associazioni desiderano collaborare in maniera più stretta sul tema delle eurokey (chiavi dei bagni). Tutto il settore dei social media rappresenta una nuova sfida perché le associazioni devono stare al passo coi tempi e parlare con quei soci che hanno poca mobilità o che non stanno molto bene e con le giovani generazioni.

Mentre i nostri progetti prendevano sempre più corpo e divenivano più chiari, fuori si faceva sempre più scuro ed è arrivato un vero maltempo. Abbiamo con-

cluso la riunione la sera con molte buone idee e una gran quantità di compiti a casa. Il prossimo incontro, molto probabilmente, si terrà in Austria.

Conosciamo i rappresentanti di Germania e Austria già da molti anni e, nel frattempo, siamo diventati buoni amici. I momenti passati insieme e anche i colloqui privati sono molto belli e piacevoli. Io, per esempio, ho conosciuto Evelyn Gross nel 2006 a un incontro dei giovani MICI a Edimburgo (Scozia). In passato, da giovani, ci siamo impegnati per le nostre associazioni e ora siamo entrambi da molti anni nei consigli di amministrazione della ÖMCCV e della CCS.

Ai paziente MICI crolla il mondo addosso quando si presentano le fasi acute, quando un farmaco non fa effetto, quando si deve rimanere a casa o quando non si è compresi dal prossimo. Noi però ci distinguiamo perché non molliamo, lottiamo e andiamo avanti.

La collaborazione con i nostri amici DACH è, appunto, come il tetto di una casa e dà sicurezza e protezione ai nostri soci affinché possano, anche in futuro, essere curati, accompagnati e informati seriamente.

Istinto e frisbee

UNA GIORNATA INDI-MENTICABILE CON GLI YOUNGSTERS DELLA CCS

Testo: Emilie Schölly, socio Youngsters

In un bel sabato mite di settembre, dodici giovani Youngsters della CCS si sono riuniti ai piedi della montagna di Berna. Era ancora presto, il tempo era splendido e tutti erano emozionati di trascorrere questa giornata insieme.

Arrivo al mattino: caffè e cornetti a volontà e giro di presentazioni

Dopo essere saliti sulla montagna con la Gurtenbahn, la mattinata è piacevolmente iniziata con una bevanda calda e un dolce sulla terrazza del ristorante Tapis Rouge, circondati da una vista stupenda su tutta la città di Berna e dintorni.

Nella sala che avevamo affittato per il nostro seminario abbiamo fatto prima un giro di presentazione, ma non la classica storia «Ciao, sono Trudi, ho 22 anni e vengo dall'Oberland bernese» durante la quale bisogna stare attenti a non addormentarsi. No, il giro di presentazione consisteva nel mostrare agli altri la schermata di blocco del proprio cellulare e raccontare la storia di quell'immagine. Che idea geniale!

La respirazione facile facile: la forza curativa degli esercizi di respirazione

In un primo blocco, la nostra tutor Diana ci ha spiegato gli effetti positivi della respirazione quando questa viene eseguita in maniera consapevole. Successivamente ci siamo esercitati insieme nella respirazione addominale profonda, la respirazione a narici alternate e il rilassamento muscolare progressivo. Qualcuno si è dovuto trattenere dal ridere men-

tre guardava gli altri che inspiravano profondamente tappandosi il naso con le dita. Quando poi Diana ci ha detto che non è un esercizio da fare quando si è alla cassa della Migros, una partecipante ha alzato la voce dicendo: «Credetemi, ho lavorato per anni alla cassa della Migros e ci sono persone molto più ridicole: di sicuro non vi guarderanno come sciocchi!». A quel punto siamo tutti scoppiati a ridere!

Sharing is Caring: scambiarsi preoccupazioni e saggezza

Il motto del blocco successivo era l'auto-aiuto. Dopo alcuni respiri profondi e, naturalmente, una breve pausa caffè sulla terrazza al sole, è arrivato il momento di immergersi nella vita degli altri. Ognuno aveva la possibilità di annotare su dei post-it e comunicare al gruppo le proprie preoccupazioni, grandi o piccole. È stato molto bello poter condividere ciò che ci sta a cuore in un ambiente sicuro e completamente libero da valutazioni e giudizi. Nel secondo giro tutti i partecipanti potevano esprimere suggerimenti, consigli e raccontare le proprie esperienze sulle preoccupazioni condivise e le questioni poste sul tavolo. E credo di poter dire che tutti sono tornati a casa con alcune conoscenze preziose, frutto di questo scambio.

Nom Nom Nom: pranzo a ristorante

Vegetariano, carne, con o senza insalata, menu completo a tre portate o pranzo portato da casa: la sensazione condivisa da tutti era che andiamo bene così come siamo e come mangiamo. La comprensione reciproca è stata grande perché ognuno conosceva perfettamente la situazione. Lo scambio non si è fermato nemmeno a tavola. E alla fine non poteva certo mancare la foto di gruppo!

Frisbee: un giro di disc golf per tutti

A pancia piena, nel pomeriggio il gruppo si è lanciato in un'avventurosa sessione di disc golf. Invece di colpire palline bianche, gettiamo dischi in dei cestini: si tratta in definitiva di un mix fra frisbee e golf, ma credetemi, il divertimento è assicurato!

Conclusione: una giornata memorabile

Alla fine della giornata, i vincitori non sono stati soltanto i due Youngsters che sono arrivati primi nel torneo di disc golf, ma lo siamo stati tutti. Abbiamo vinto suggerimenti e consigli degli altri che parlano per esperienza personale, abbiamo vinto la sensazione di non essere soli e abbiamo vinto anche nuovi amici e alleati sul cammino verso una vita migliore e più felice. Grazie!



VICINI UNITI FORTI



Negli incontri regionali i partecipanti si scambiano le loro esperienze di pazienti di malattie infiammatorie croniche intestinali, si supportano a vicenda, parlano senza alcun tabù delle sfide quotidiane senza perdere il sorriso e con tanta voglia di stare insieme. Contatta il gruppo a te vicino e ti convincerai che

Non sei solo!



Crohn Colite Svizzera

5000 Aarau
0800 79 00 79
welcome@crohn-colitis.ch

Baden

Monica Schmid
078 888 08 52
acinom27@bluewin.ch

Berna (anche portatori di stomia)

Peter Schneeberger
079 500 89 84
p.schneeberger@ilco.ch

Berna

Michael Reber
079 724 72 64
reber.michael@outlook.com

Biel/Bienne-Soletta

Pierre Scheurer
pierre.scheurer@net2000.ch

Briga

Michael Harnisch
michael.harnisch@crohn-colitis.ch

Friburgo

Valérie Dafflon
miciteam.fr@gmail.com

Ginevra

entraide.mici.geneve@gmail.com
insta: entraide_mici_geneve

Grigioni

Iwan Hug
076 543 16 38
iwanhug@bluewin.ch

Lucerna

Bruno Raffa
078 895 07 00
bruno.raffa@gmail.com

San Gallo

Rolf Burri
079 603 57 43

Ticino

incontra.mico.ticino@gmail.com
insta: incontra.mici

Winterthur

Hanspeter Keller
079 671 79 43
hanspi.keller59@bluewin.ch

Zurigo (Fluntern)

Alexandra Born
044 980 37 05
die-bauchredner@outlook.com

FL – AT – CH

Sandra Walter
+43 676 9666 838
sandra.walter@oemccv.at
2-3 volte all'anno a Feldkirch

Stammtisch MICI

Basilea Città + Basilea Campagna
cedstammtisch@gmx.ch

Stammtisch Youngsters

youngsters.treffen@bgmx.ch