



*Diagnosi tempestive e migliore gestione: la chiave per affrontare l'insufficienza intestinale cronica. L'approccio multidisciplinare dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù*



Roma, 12 novembre 2018 - Diagnosi tempestiva e migliore gestione dei pazienti: due fattori decisivi che hanno allungato la speranza di vita dei pazienti affetti da insufficienza intestinale. Si tratta della più rara insufficienza d'organo: viene meno la capacità dell'intestino di svolgere la funzione primaria di nutrire. Oggi in Italia sono 800 le persone affette da questa condizione, di cui 150 bambini. Mentre si cerca la strada per il riconoscimento di malattia rara, si provano nuove strade di trattamento.

Di tutti questi temi si è parlato nel convegno "Novità nella gestione della insufficienza intestinale" che si è tenuto a Roma sabato 10 novembre per iniziativa dell'Associazione Un Filo per la vita onlus - A.N.A.D. IICB (Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare) in collaborazione con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

L'insufficienza intestinale in età pediatrica consiste nella riduzione della funzione assorbitiva dell'intestino al di sotto del minimo necessario a garantire uno stato nutrizionale e metabolico stabile che consenta al bambino una crescita normale.

Nell'insieme le patologie che conducono all'insufficienza intestinale, sebbene rare, sono in aumento rispetto al passato. Negli ultimi 10 anni si è passati da una prevalenza di 6.3 casi per milione di bambini e ragazzi al di sotto dei 18 anni, a 14.2, un valore fissato a dicembre 2016.

Le cause dell'insufficienza intestinale sono per la maggior parte, circa l'85%, patologie di natura digestiva (sindrome da intestino corto, disturbi della motilità intestinale ed enteropatie severe ad esordio precoce), ma sono aumentate le cause di natura extra-digestiva. L'insufficienza intestinale, ad esempio, è

una complicanza caratteristica dei trapianti di midollo oggi sempre più diffusi. In tutti questi casi la nutrizione parenterale che è in grado di nutrire il bambino, by-passando la funzione intestinale, rappresenta la terapia salvavita.

Tra le cause digestive, circa il 50-60% dei casi riguarda problematiche chirurgiche conseguenti alla resezione intestinale alla nascita per malformazioni congenite dell'apparato gastro-intestinale. Viene rimossa una certa quota di intestino e gli specialisti intervengono sulla parte che rimane per farla adattare e ottenere il più possibile una funzione normale. Si tratta di un processo che richiede però molto tempo. Nel frattempo il bambino va supportato con la nutrizione parenterale per vena.

Il rimanente 40% delle cause digestive riguarda condizioni mediche come l'alterazione della motilità che blocca l'attività propulsiva o il malassorbimento degli alimenti. In entrambi i casi è necessario che il bambino, per crescere, venga nutrito per vena attraverso la nutrizione parenterale.

Nel corso degli anni è migliorata la capacità di diagnosi. Molte delle patologie che portano all'insufficienza intestinale sono rare e gravi e, per questo, spesso in passato erano causa di mortalità precoce nei primi mesi di vita. Diagnosi tempestive hanno consentito di abbassare le percentuali di mortalità. Sul lungo termine è migliorata anche la capacità di gestione di questi pazienti tanto da aumentarne la speranza di vita.

“La complessità del trattamento - spiega la dottoressa Antonella Diamanti, responsabile di Nutrizione artificiale dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù - richiede il coinvolgimento di un nutrito gruppo di specialisti, dal neonatologo al chirurgo endoscopista, dal radiologo al trapiantologo, dalla dietista di nutrizione artificiale ad infermieri specializzati nel trattamento delle stomie, coordinati dal gastroenterologo in una struttura in grado di dare assistenza continuativa in tutto l'arco delle 24 ore. Al Bambino Gesù la rete degli specialisti è affiancata dai laboratori di ricerca genetica che cercano nuove prospettive diagnostiche”.

Si provano anche nuove strade di trattamento. “I pediatri - aggiunge Diamanti - stanno valutando l'efficacia di farmaci che possono migliorare l'adattamento intestinale dopo l'intervento chirurgico di resezione. Il Bambino Gesù è stato il primo centro in Italia e uno dei pochi selezionati in Europa per avviare dal 2017 un trial clinico relativo all'impiego di un nuovo farmaco che potrebbe dare prospettive concrete in questa direzione”.

Nel 2013 l'insufficienza intestinale è stata inserita nel database europeo delle malattie rare (Orphanet). Le associazioni e gli specialisti di settore chiedono che l'insufficienza intestinale cronica benigna (questo il nome completo della malattia) sia riconosciuta anche in Italia come malattia rara, al di là della patologia che la origina.

“Allo stato attuale - conclude Diamanti - ogni regione segue norme diverse. Alcune patologie che causano insufficienza intestinale sono riconosciute come rare e per questo i pazienti hanno delle facilitazioni, per esempio in tema di rimborsabilità dei farmaci, che invece pazienti con altre cause di insufficienza intestinale non hanno. Il riconoscimento di malattia rara aiuterebbe ad eliminare disparità di trattamento ingiustificate tra persone che vivono la stessa non facile condizione”.