SEGRETARIO NAZIONALE **Claudio Giustozzi**
Via Otranto, 18 00192 Roma
Tel. +39 06 3389120 fax +39 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it - http://www.dossetti.it

ABSTRACT

Dr.ssa Antonella Diamanti
Dipartimento di Chirurgia e Centro Trapianti IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

La sindrome da intestino corto rientra nel contesto più ampio di patologie denominate come insufficienza intestinale cronica benigna (IICB). La IICB include la sindrome da intestino corto, che rappresenta la condizione derivata da una resezione intestinale estesa dell'intestino che viene generalmente realizzata in epoca neonatale per gravi malformazioni del tratto intestinale; ma anche condizioni in cui l'intestino non è in grado di assorbire per problemi congeniti (malformazioni della mucosa intestinale e della muscolatura intestinale), pur non avendo subito resezioni.

Un filo per la vita è la denominazione pensata per l'associazione dei pazienti con insufficienza intestinale dipendenti dalla nutrizione parenterale. Partirei dal nome per spiegare brevemente cosa significa per un bambino vivere in NPD e le difficoltà che il medico si trova a gestire

Il filo per la vita simboleggia il tubicino che consente al bambino di vivere grazie al continuo rifornimento dei vari nutrienti necessari non soltanto per la sua sopravvivenza ma anche per mantenere un ritmo di crescita soddisfacente.

Il bambino con insufficienza intestinale dipendente dalla NP è infatti incapace di assorbire in modo autonomo i vari nutrienti e quindi necessita di un piccolo tubo che immetta i nutrienti direttamente all'interno del circolo ematico by-passando la funzione intestinale. La NP rappresenta pertanto una terapia salvavita per tali pazienti.

Grazie a tale supporto nutrizionale oggi è possibile garantire un *equlibrio soddisfacente* tra stato di salute e qualità di vita, anche nei casi estremi di resezione massiva intestinale che alla nascita portano a mantenere non più di 5-10 cm di intestino

Il bambino impara a convivere con il filo, e in alcuni casi anche con il piccolo zaino contenente il suo nutrimento, che lo accompagna in tutte le attività quotidiane (dalla frequenza scolastica, alla realizzazione delle attività ludiche, all'espletamento delle attività sportive). Si tratta di una condizione che molte famiglie temono di rivelare per paura che i propri bambini possano essere considerati diversi e di essere rifiutati dalla comunità.

Nel *bambino* il filo garantisce inoltre una *crescita* corretta e la *transizione* all'età adulta. L'approccio del pediatra a tale patologia evolve nel tempo, adattandosi alla naturale evolutività del bambino e cercando di soddisfare bisogni in continua evoluzione. Questa rappresenta la peculiarità della gestione pediatrica rispetto alla gestione del paziente adulto.

Sotto il profilo medico globale, non solo pediatrico, la IICB trattata con NP è una patologia rara, poco conosciuta dalla comunità medica ed orfana di una regolamentazione omogenea su tutto il territorio nazionale. Le modalità di gestione di tale patologia, come anche della nutrizione clinica, non rientrano tra le materie oggetto di studio in ambito accademico e generalmente vengono acquisite presso i pochi centri presenti a livello nazionale, dove i pazienti con IICB vengono trattati.

Pertanto la IICB:

- Deve essere affidata a *personale* esperto, in grado di gestire tutta la complessità della IICB, legata alla gestione della NP ma anche delle numerose problematiche legate a tale patologia
- Deve essere tutelata da normative *definite* sulla base delle esigenze cliniche dei pazienti ed *omogenee* su tutto il territorio nazionale
- La complessità di tale patologia richiederebbe una conoscenza maggiore di questa e la creazione di reti territoriali che consentano di gestire in modo soddisfacente il paziente mediante il contatto continuo e proficuo con il centro di riferimento.

In conclusione ci auguriamo che con l'impegno il *"filo"* possa trasformarsi in una *"rete"* in grado di migliorare gli interventi e di supportare con maggiore efficacia le famiglie sulle quali attualmente grava il maggior peso dell'assistenza.