

## COMUNICATO STAMPA

*Iniziativa della società scientifica Sigenp: in un incontro a Roma nasce la “medicina di collaborazione” a favore dei bambini affetti da patologie croniche di stomaco e intestino*

### **PEDIATRI GASTROENTEROLOGI E 12 ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI FANNO RETE. IL PROF. CLAUDIO ROMANO “VOGLIAMO UN FILO DIRETTO CON LE FAMIGLIE”**

**Obiettivo, instaurare un nuovo tipo di relazione terapeutica, con vantaggi anche per i medici**

Roma, 17 novembre 2023. E' un rapporto innovativo quello proposto da SIGENP( Società Italiana di Gastroenterologia, Epatologia e Nutrizione Pediatrica) che lega specialisti e assistiti in un rapporto definito “medicina di collaborazione”. Il patto di collaborazione reciproca è stato sancito dai rappresentanti di 12 associazioni di pazienti pediatrici con patologie gastroenteriche croniche, molte delle quali rare, con la Sigenp. Cosa significa concretamente questa collaborazione? “Le associazioni, e quindi i pazienti che le costituiscono, avranno uno spazio loro dedicato sul sito Sigenp, dove si troveranno, oltre a notizie e informazioni, gli elenchi dei centri di cura – spiega il Presidente Sigenp, professor Claudio Romano - Verranno creati canali appositi sui social network con la funzione di centri di confronto e ascolto. E inoltre ci saranno anche occasioni di incontro 'fisico'. Per esempio ai prossimi Congressi Nazionali Sigenp, si prevede che le associazioni 'confederate' abbiano un loro spazio per una sempre migliore comunicazione tra medici, pazienti e famiglie”. Inoltre da parte Sigenp ci sarà assistenza ai tavoli tecnici e nei rapporti con le Istituzioni. Altre forme di collaborazione e di assistenza – per esempio corsi di formazione, applicazioni della telemedicina - si svilupperanno successivamente in progetti che verranno proposti e valutati per una migliore assistenza dei pazienti.

L'incontro segna un momento importante per i bambini affetti da queste malattie: “Le loro famiglie” spiega il professor Claudio Romano “avranno un rapporto sempre più diretto con la nostra società scientifica; saranno informate sugli avanzamenti diagnostici e terapeutici e sui progressi della ricerca con grande tempestività. Sapranno in ogni momento quali sono gli esperti e i centri di cura italiani più adatti per la loro patologia. Una collaborazione di questo tipo trova la sua ragione d'essere nel fatto che le malattie gastroenteriche dei bambini sono per lo più croniche: era già chiaro da tempo quali fossero i vantaggi dei pazienti a raggrupparsi in associazioni, ora si fa un ulteriore passo avanti creando un legame forte tra essi e la società scientifica che si occupa di queste patologie”. A trarre vantaggio da questa collaborazione saranno oltre ai pazienti anche i medici che avranno un osservatorio privilegiato per inquadrare in modo continuativo e complessivo i pazienti nella loro interezza nel corso negli anni, con una migliore percezione di quali sono i loro problemi e bisogni quotidiani.

Ecco le associazioni che hanno stretto il patto con la Sigenp:

- **ESEO Italia APS** (esofagite eosinofila: malattia infiammatoria cronica dell'esofago), presidente Roberta Giodice
- **Pfic Italia Network** (colestasi intraepatica familiare: alterata formazione della bile) presidente Francesca Lombardozzi
- **Poic e Dintorni Aps** (Poic: riduzione grave o assenza della motilità intestinale), presidente Ornella Spada
- **AMICI** (malattia di Crohn e colite ulcerosa), presidente Salvo Leone
- **Insieme Oltre le Onde - Odv** (atresia delle vie biliari: infiammazione neonatale dei dotti biliari) presidente Luca Giovanni Foletti
- **Amorhi** (Malattia di Hirschsprung (megacolon congenito), presidente Duccio Cavalieri

- **Uniti per la Pipo** (Pipo: pseudo ostruzione intestinale pediatrica), presidente Giannina Baldussi
- **Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale** (anomalie vascolari congenite), presidente Raffaella Restaino
- **Un Filo per La Vita** (nutrizione artificiale domiciliare), presidente Margherita Gregori
- **Associazione Intolleranza Fruttosio Onlus** (malattia metabolica ereditaria), presidente Corrado Bufi
- **Associazione Nutrizionale Malattia di Wilson** (patologia ereditaria con ridotta eliminazione epatica del rame), presidente Salvatore Dilorenzo
- **AMEI Italia – Associazione per le Malattie Epatiche Infantili** (atresia delle vie biliari: infiammazione neonatale dei dotti biliari), presidente Lorenzo Biglia

•

*Ufficio Stampa SIGENP*

[sigenp@biomedia.net](mailto:sigenp@biomedia.net)

*Sabrina Smerrieri - Daniele Razzoli*

*389 5713391 - 320 7452797*