

COMUNICATO STAMPA

Alla Camera dei Deputati presentati l'Intergruppo Parlamentare e Alleanza MICI – IBD con SIGENP (Società di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica)

MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI: OGGI IL 25% DEI PAZIENTI HA MENO DI 18 ANNI

Malattia di Crohn e rettocolite ulcerosa non riguardano solo gli adulti: su 250.000 italiani colpiti ben un quarto sono bambini. Secondo gli esperti il numero totale di casi attuali è destinato a raddoppiare nei prossimi 7-8 anni “Vanno considerate con più attenzione le esigenze dei piccoli pazienti – spiega il prof. Claudio Romano, Presidente di SIGENP – Ancora non esistono farmaci specifici per l'età pediatrica e la diagnosi è spesso tardiva, elemento che può determinare disturbi della crescita. L'Alleanza di oggi può portare all'attenzione del legislatore un problema ancora misconosciuto”

Roma, 14 novembre 2023. Le MICI, ovvero Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (note anche come IBD, Inflammatory Bowel Disease) che comprendono la malattia di Crohn e la colite ulcerosa, sono in costante aumento: in Europa sono oggi quasi 3.500.000, di cui 250.000 in Italia. Queste patologie, in cui concorrono una base immunologica e fattori ambientali, possono essere tenute sotto controllo dalle terapie attuali ma non guarite del tutto. I pazienti che ne sono affetti conoscono periodi di remissione che si alternano ad altri in cui i sintomi si riacutizzano. Si tratta quindi dei malati cronici, che hanno bisogno - spesso per tutta la vita - di una attenzione costante: diagnosi tempestive, controlli e, durante le fasi acute, trattamenti mirati, misure alimentari, assistenza specifica.

Per affrontare le loro esigenze, non solo cliniche ma anche relative alla qualità di vita, sono nati l'Intergruppo parlamentare e l'Alleanza MICI-IBD, presentati oggi alla Camera dei Deputati, alla presenza di Simona Loizzo (Presidente dell'Intergruppo stesso, XII Commissione Affari Sociali e VII Commissione Cultura, Scienza e Istruzione), Ugo Cappellacci (Presidente Commissione Salute), Salvo Leone (Segretario Generale AMICI Onlus), Prof. F. Caprioli (Segretario generale IG-IBD) e prof. Claudio Romano (Presidente SIGENP, Società Italiana Gastroenterologia, Epatologia e Nutrizione Pediatrica).

L'Intergruppo ha il compito di portare all'attenzione del Legislatore i problemi di questi pazienti per stimolare opportuni provvedimenti. L'Alleanza, formata da AMICI Onlus, SINPE e il supporto di diverse Società Scientifiche (SIGE, SIGENP, SINUC, FISMAD), e altre Istituzioni (ISS, AIFA, Ministero, Agenas, SIF) ha invece la funzione di informare l'Intergruppo stesso sulle necessità di questi pazienti e quelle dei medici che li curano per la migliore gestione di diagnosi e trattamento delle Malattie Infiammatorie Intestinali .

Le MICI, però, che sono già patologie complesse, hanno oggi un problema nel problema: i bambini. Se ne parla poco, ma secondo i dati della Società Europea di Gastroenterologia Pediatrica, ESPGHAN, un quarto di tutti i pazienti sono in età pediatrica,. Per questo motivo una delle società scientifiche che si trovano a svolgere un ruolo tra i più rilevanti nell'Alleanza MICI – IBD, è la Sigenp: Società Italiana di Gastroenterologia Pediatrica che si occupa specificamente (ed è l'unica, tra le altre) di bambini. Che rappresentano, come abbiamo detto, il 25% di tutti i pazienti.

“Curarli e assisterli” afferma il **professor Claudio Romano, Presidente Sigenp** “pone problemi molto più complessi di quanto possa sembrare. Per esempio, diagnosticare tempestivamente la malattia, cosa non sempre facile nei bambini, sarebbe assolutamente necessario perchè le conseguenze delle MICI su un organismo in fase di sviluppo sono serie: il malassorbimento causa deperimento generale e di conseguenza disturbi della crescita, sia per quanto riguarda il peso che la

statura. Ma la diagnosi purtroppo, in Italia come nel resto d'Europa, solitamente viene fatta con un ritardo di 3-6 mesi. Manca lo screening. E anche quando la situazione clinica diventa chiara, anche la scelta delle terapie non è agevole: i farmaci tecnologici più recenti sono sperimentati sugli adulti e quindi non hanno una chiara indicazione pediatrica. Solo alcuni possono essere somministrati ai bambini, e questo va fatto con grande prudenza, cautela e direi esperienza. Il medico deve valutare caso per caso”.

Ci sono poi altre esigenze quotidiane specifiche dei piccoli pazienti, che non sono autonomi come gli adulti. Si pensi solo alla necessità che gli insegnanti, a scuola, conoscano il problema e, nei periodi di recidiva, capiscano e vadano incontro alle necessità del bambino con malattia infiammatoria. “Inoltre, ci sono anche alcune cautele alimentari di cui si parla poco ma che tutte le famiglie di bambini con Ibd dovrebbero conoscere” dice il dottor Matteo Bramuzzo dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, Responsabile dell'area Ibd della Sigenp: “nelle fasi acute della malattia, in cui i sintomi si manifestano, eliminare determinati alimenti particolarmente processati e complessi, e assumere piuttosto specifiche bevande ad elevato contenuto nutrizionale e calorico, aiuta a ridurre lo stato infiammatorio”.

“Di sicuro” conclude il professor Romano “il problema delle MICI nei bambini, malgrado la sua importante diffusione, finora è stato abbastanza misconosciuto. Per questo come SIGENP aderiamo con entusiasmo alla creazione dell'Alleanza sostenuta dal Gruppo Interparlamentare. Dobbiamo fare il possibile per avere diagnosi più tempestive, farmaci adeguati e soprattutto far conoscere l'esistenza stessa di queste malattie a genitori, educatori e chiunque abbia a che fare con i bambini. Questa Alleanza può aiutare molto”.

Ufficio Stampa SIGENP

sigenp@biomedia.net

Sabrina Smerrieri - Daniele Razzoli

389 5713391 - 320 7452797