

COMUNICATO STAMPA

SIGENP (Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica) e SICP (Società Italiana di Chirurgia Pediatrica) oggi insieme all'Auditorium V. Nobili dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma

**MALATTIE RARE, IL PROF. CLAUDIO ROMANO: “ PIÙ ATTENZIONE PER L'INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA BENIGNA”.
UNA NUOVA ALLEANZA TRA PEDIATRI E CHIRURGHI PER AFFRONTARLA**

La prof. Antonella Diamanti: “SIGENP vuole richiamare l'attenzione delle istituzioni su questa patologia, rafforzando l'impegno sulle malattie rare in ambito gastrointestinale. Insieme alle associazioni di pazienti lanciamo un appello per garantire le risposte necessarie alla gestione di una condizione ancora non completamente riconosciuta. E l'istituzione di Registri di patologia”

Roma, 16 novembre 2023. È la più rara tra le insufficienze d'organo in età pediatrica, certamente la meno nota. In Italia ne sono affette circa dodici bambini su un milione di abitanti di età inferiore ai 18 anni, e non in tutte le Regioni viene trattata nel modo più efficace. “Sono ancora pochi i centri di riferimento, esiste tuttora una inevitabile mobilità tra regioni per curare i bambini” – spiega la prof. **Antonella Diamanti**, dirigente presso il reparto di Gastroenterologia dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma e responsabile scientifica, insieme al Presidente SIGENP **Claudio Romano**, della giornata di lavori. L'integrazione tra le cure primarie e la medicina specialistica è ancora molto carente, si tratta di una malattia complessa che attualmente prevede il ricorso a strategie terapeutiche combinate di carattere nutrizionale, farmacologico e chirurgico. In primo luogo si ricorre alla NPD (Nutrizione Domiciliare Parenterale) trattamento salvavita che permette al paziente di riappropriarsi della propria autonomia, ma sono molte le competenze necessarie alla gestione dell'insufficienza intestinale. “Per questi motivi va affrontata in maniera multidisciplinare: abbiamo organizzato questo convegno in cui presentiamo anche diversi casi clinici proprio per enfatizzare la necessità di interazione tra specialisti gastroenterologi e chirurghi, cruciale per migliorare la prognosi e minimizzare le complicanze” continua la prof. Diamanti.

“L'incontro di oggi ha lo scopo di porre l'accento sulla necessità della personalizzazione degli interventi, che vanno ‘tagliati’ sulle caratteristiche specifiche di ciascun paziente – spiega il prof. Romano - L'insufficienza intestinale cronica benigna è una (IICB) è una patologia caratterizzata da un persistente riduzione della funzione intestinale. In Italia sono circa 800 i pazienti in nutrizione parenterale domiciliare. La causa più frequente è la sindrome dell'intestino corto che si verifica quando gran parte dell'intestino viene a mancare e causa malassorbimento. E' importante diagnosticarla precocemente e monitorare anche la fase di transizione dalla fase pediatrica a quella adolescenziale, che richiede circa 6-12 mesi e che va ancora codificata a livello territoriale”. Alla giornata di lavori partecipano anche le famiglie riunite nell'associazione “Un Filo per la Vita” che si occupa di persone affette da varie forme di IICB, in prima linea con le società scientifiche di gastroenterologi e chirurghi per dare una migliore qualità di vita ai piccoli pazienti.

Ufficio Stampa SIGENP

sigenp@biomedia.net

Sabrina Smerrieri - Daniele Razzoli

389 5713391 - 320 7452797

