



Torino, 13 novembre 2016 – Per la prima volta in Italia è nata una APP sulla nutrizione parenterale domiciliare dal titolo: “Lo Zaino magico”. L'iniziativa è nata dal Ministero della Salute, dall'Istituto Superiore di Sanità, dal Centro Nazionale Malattie Rare, dall'Ansa e dalla Città della Salute di Torino.

La Città della Salute di Torino è centro di riferimento regionale e nazionale nell'ambito della nutrizione parenterale domiciliare sia per gli adulti alle Molinette (diretto dalla dott.ssa Antonella De Francesco – Dietetica e Nutrizione clinica) sia per i bambini al Regina Margherita.

Sono circa 600 le persone (un centinaio di bambini) che in Italia soffrono di insufficienza intestinale cronica benigna, ovvero “intestino corto”. Ciò significa dipendere da un macchinario che eroga nutrienti direttamente in vena tramite un catetere. Una vera e propria terapia salvavita attraverso uno zaino magico. La APP è disponibile gratuitamente su Apple Store e Google Play. L'obiettivo è quello di aprire la strada verso il riconoscimento ed inserimento dell'insufficienza intestinale cronica benigna (IICB) e della pratica clinica nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) con un conseguente miglioramento delle politiche di accesso alle terapie che miri ad annullare le disomogeneità che oggi ancora esistono tra le regioni italiane. La IICB è stata inserita nella lista europea delle malattie rare (Orphanet).

“Pazienti attaccati alla vita con un filo”. Una vera e propria terapia salvavita per una patologia cronica e rara che costringe ad alimentarsi artificialmente tramite la nutrizione parenterale spesso per tutta la vita. La rarità e la complessità della malattia rendono necessaria un'assistenza continua e specializzata che negli anni ha fatto passi in avanti importanti per i pazienti e le loro famiglie, fino ad arrivare a garantire una vita “normale” soprattutto ai più piccoli.

La nutrizione per via venosa (nutrizione parenterale: NP) è un trattamento sostitutivo di funzione d'organo, che permette la sopravvivenza dei pazienti affetti da insufficienza intestinale cronica benigna (IICB) causata da patologie congenite o acquisite. In alcuni pazienti si può progressivamente ridurre la dipendenza dalla NP per miglioramento fisiologico della funzione intestinale ed ottimizzazione della

terapia farmacologica. Altri devono proseguirlo per tutta la vita.

L'attuazione a domicilio di tale terapia consente il reinserimento familiare, scolastico, lavorativo e, con la deospedalizzazione, una notevole riduzione dei costi di cura ed assistenza. In Piemonte il percorso diagnostico-terapeutico è facilitato e ottimizzato da tre fattori:

- la normativa regionale, che fin dal 1985 ha regolamentato questo trattamento mediante leggi che specificano ruolo e responsabilità dei Centri ospedalieri di riferimento e delle Aziende Sanitarie Locali;
- l'aggiunta dell'IICB nell'elenco nazionale delle patologie rare, che concede a questi pazienti ulteriori benefici in termini di possibilità terapeutiche e di indagini diagnostiche (l'IICB è presente su Orphanet, portale europeo delle patologie rare e nell'ICD11 ultima stesura della Classificazione Internazionale delle Malattie);
- l'esistenza di tre soli Centri di riferimento ospedalieri, uno per pazienti adulti e due per pazienti pediatrici, presso le Strutture di Dietetica della Città della Salute di Torino e la Chirurgia Pediatrica dell'AO di Alessandria, il che ha permesso di migliorare progressivamente la competenza e l'esperienza necessarie ad un adeguato approccio multidisciplinare.

In Piemonte dal 1985 i pazienti adulti trattati sono 334, i pazienti pediatrici 57, con un durata media di trattamento rispettivamente di 2,7 e 2 anni. Hanno potuto sospendere il trattamento il 30% dei pazienti adulti ed il 58% dei pazienti pediatrici. Il 67% degli adulti < 60 anni ha potuto svolgere attività lavorativa, il 79% è autonomo nella gestione della terapia. Tra i pazienti pediatrici il 100% va a scuola, il 19% pratica sport, il 64% delle loro mamme lavora.

*fonte: ufficio stampa*