



Le recenti linee guida dell'ESPEN (European Society for Clinical Nutrition and Metabolism) identificano l'insufficienza intestinale cronica come una entità nosografica caratterizzata da "riduzione cronica della funzione intestinale sotto il minimo necessario per l'assorbimento dei macronutrienti e/o di acqua ed elettroliti tale da rendere necessaria la supplementazione endovena per mantenere lo stato di salute e di crescita". Si tratta della forma più rara di insufficienza di organo. La sindrome da intestino corto, ossia la sindrome da malassorbimento secondaria ad una riduzione dell'intestino funzionante sotto i 200 cm, è la causa più comune di insufficienza intestinale cronica. Rappresenta l'esito di resezioni intestinali estese o di malattie congenite dell'intestino. L'ischemia mesenterica, la malattia di Crohn, l'enterite da raggi, le estese resezioni intestinali secondarie ad aderenze o complicanze post-chirurgiche sono le cause più frequenti. L'incidenza di casi pediatrici in Europa è stimata di 2/1000000. Nell'adulto da 2 a 5/1000000. La prevalenza in Italia è stata stimata in uno studio del 2005 5-6 casi/1000000. In Europa la prevalenza attuale è stimata da 5 a 20 casi/1000000. Si parla di stime in quanto i dati derivano dal numero dei pazienti in nutrizione parenterale domiciliare.

L'unica terapia di questa condizione è stata finora proprio la nutrizione parenterale domiciliare. La nutrizione parenterale domiciliare comporta il rischio di complicanze gravi dalle sepsi da CVS all'insufficienza epatica da steatoepatite progressiva. D'altra parte i dati sulla sopravvivenza dopo trapianto di intestino sono inferiori a quelli della nutrizione parenterale. La teduglutide, un analogo del GL-P2, rappresenta una promettente alternativa terapeutica in quanto i trial registrativi ne hanno dimostrato l'efficacia nel consentire lo svezzamento parziale o totale dalla nutrizione parenterale. Il farmaco, già approvato da EMA nel 2017, è stato approvato da AIFA nel maggio 2018.

La survey che vi propongo ha lo scopo di avere in tempi brevi una stima della prevalenza della sindrome da intestino corto in Italia: la disponibilità di dati in tal senso costituirà la base per una collaborazione con le società italiane coinvolte nella nutrizione clinica e in questo contesto con SINPE, con i programmi di assistenza domiciliare delle ASP che erogano in atto la nutrizione parenterale domiciliare e l'identificazione dei candidati per il nuovo farmaco nonché aprire un dialogo con le Istituzioni per un riconoscimento di questa rara e invalidante condizione tra le patologie aventi diritto ad una esenzione dal pagamento della quota di partecipazione alla spesa sanitaria per prestazioni diagnostiche e terapeutiche.

Vi chiedo pertanto di rispondere a questo semplice questionario che vi invio in allegato. I risultati della survey potrebbero essere presentati già al prossimo FISMAD. E' una occasione per promuovere il ruolo della gastroenterologia come figura principale in un percorso diagnostico-terapeutico dedicato a quella che si configura come lo stadio più avanzato ("end-stage") di molte patologie dell'apparato digerente e che in atto è gestita in maniera frammentaria e incoordinata da tante figure professionali (nutrizionisti, chirurghi, internisti).

Il Coordinatore della Commissione Nutrizione e Alcolologia AIGO

Maria Cappello