

AMBULATORIO DI NUTRIZIONE E GASTROENTEROLOGIA PEDIATRICA PER IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: RESOCONTO DI 12 MESI DI ATTIVITÀ

* U.O.C. Pediatria, ASST Lariana, S. Fermo della Battaglia, Como

** U.O.C. Chirurgia Maxillo Facciale ASST Lariana, S. Fermo della Battaglia, Como

*** U.O.C. Neuropsichiatria Infantile, ASST Lariana, S. Fermo della Battaglia, Como

L' AMBULATORIO

Da settembre 2016 è attivo presso la UOC di Pediatria della ASST Lariana, H. Sant'Anna, San Fermo della Battaglia (CO) un ambulatorio multidisciplinare dedicato a pazienti pediatrici con malattia rara e disabilità. L'ambulatorio ha una cadenza settimanale ed è realizzato grazie al contributo della Fondazione Mariani, Milano – Associazione S.I.L.V.I.A. Onlus

Per ognuno dei bambini è previsto un aggiornamento della storia clinica, visita pediatrica, gastroenterologica, eventuale valutazione genetica clinica ed esecuzione di esami ematochimici nutrizionali. In contemporanea viene effettuato colloquio con la dietista, valutazione antropometrica e calcolo dei fabbisogni nutrizionali per età e patologia.

Si pone particolare attenzione ai piccoli pazienti con ritardo di crescita staturale-ponderale secondario alla patologia di base o ad una assunzione difficoltosa del cibo.

Vengono gestiti bambini con alimentazione spontanea per os ma anche tramite SNG o PEG; per ognuno di essi è richiesto un diario alimentare dei 3 giorni precedenti la visita, in modo da poter effettuare un calcolo accurato degli apporti nutrizionali, per poi porre eventuali miglie, qualora vi sia uno squilibrio.

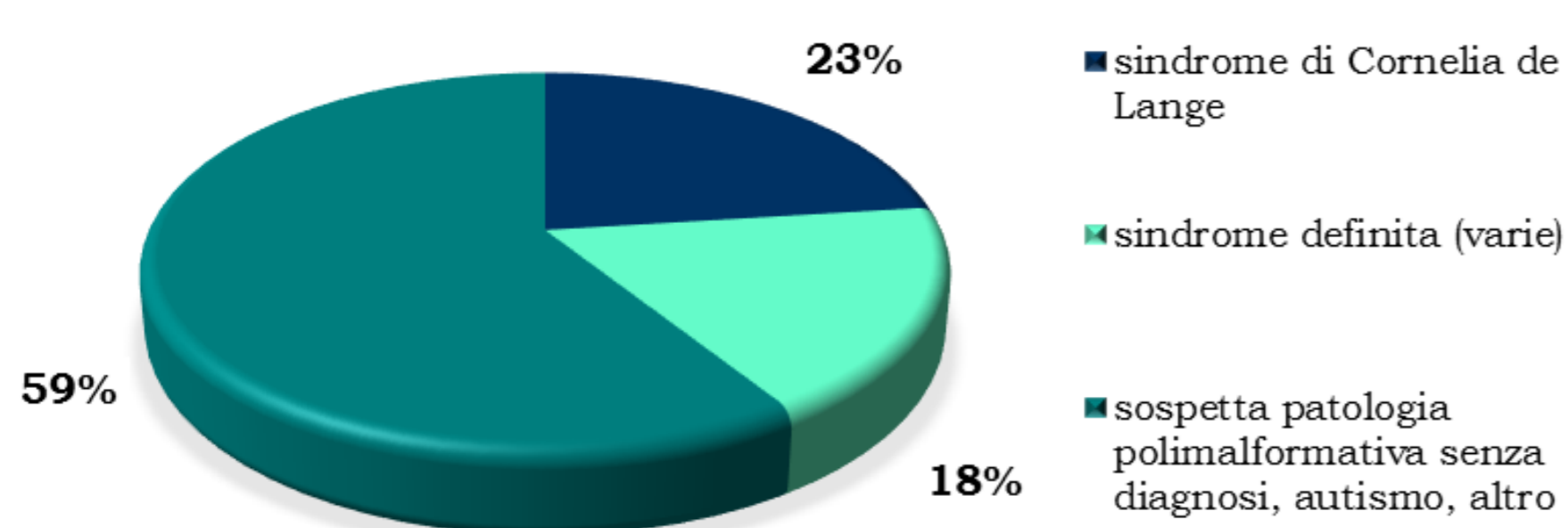
« CORNELIA DAY »

All'interno dell'organizzazione ambulatoriale, a cadenza mensile, sono previste giornate dedicate ai bambini con sindrome di Cornelia De Lange ("Cornelia Day"), con lo scopo di monitorare eventuali complicanze o problemi legati alla sindrome, seguire l'andamento dei singoli pazienti e, allo stesso tempo, permettere un confronto fra le famiglie.

Su richiesta, in occasione dei "Cornelia Day", è possibile effettuare una valutazione maxillo-facciale/ortodontica e una visita con il neuropsichiatra infantile.



DIAGNOSI



I NUMERI

Da settembre 2016 a settembre 2017 → 153 accessi (134 bambini)

Di essi:

- 23% affetti da sindrome di Cornelia de Lange
- 18% diagnosi sindromica definita eterogenea
- i restanti pazienti sono affetti da sospetta patologia polimalformativa senza diagnosi, autismo o altro

A seconda della necessità individuale, sono previsti controlli periodici a cadenza trimestrale, semestrale o annuale.

RISULTATI

Tra i soggetti con disabilità valutati in ambulatorio:

- 43% malnutrizione, fra cui
 - 27% malnutrizione grave (11,5% del totale)
 - 41,5% malnutrizione moderata (18% del totale)
- 13% sovrappeso

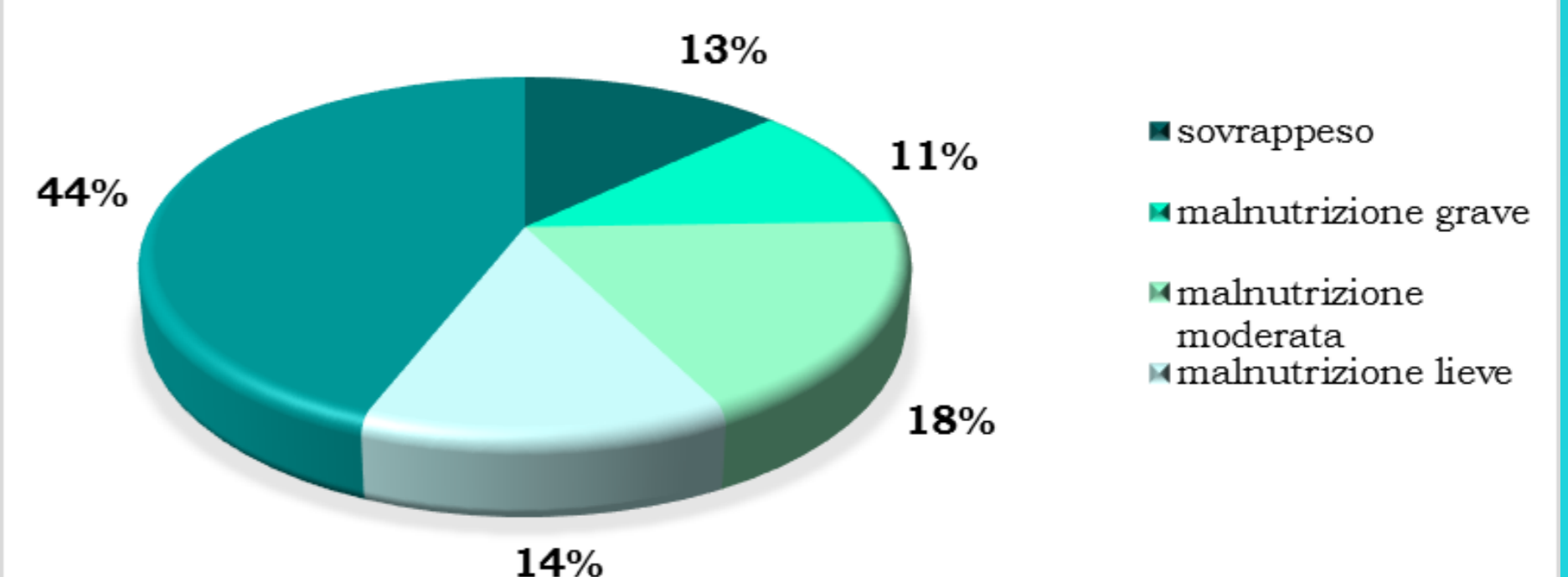
Fra i soggetti con malnutrizione:

- 10% consigliato posizionamento PEG
- 19,5% introdotto integratore

Malnutrizione = valore di peso reale/ peso ideale < 90%
Lieve: 80-90%, Moderato: 70-80%, grave: < 70%

Percentuale	N° pazienti	Modalità di alimentazione
12,6%	17 pazienti	PEG
3%	4 pazienti	SNG
15%	20 pazienti	Supplementazione dietetica con integratori

STATO NUTRIZIONALE DEI PAZIENTI



CONCLUSIONI

La valutazione dello stato nutrizionale è parte integrante e fondamentale della gestione del paziente con disabilità.

L'approccio multidisciplinare seguito garantisce al bambino una valutazione completa ed efficace che, partendo dalla criticità nutrizionale, va a supportarlo in tutte le problematiche connesse alla sua condizione.