

L'ALIMENTAZIONE NELL'EBS GENERALIZZATA GRAVA

1. Introduzione

Nutrirsi e bere sono due atti che rivestono grande importanza per tutti gli esseri umani, siano essi malati o sani. Di fatto, l'alimentazione non solo è vitale per l'organismo, bensì anche fondamentale per il benessere psicofisico personale, oltre a svolgere un ruolo importante anche in seno alla famiglia e alla società: la nostra giornata, infatti, è ad esempio cadenzata dai pasti.

Mangiare insieme rappresenta un momento importante in tante famiglie, a cui partecipano tutti i membri. Tra l'altro, è consuetudine celebrare anche le festività con veri e propri "banchetti".

Idealmente, mangiare non è quindi solo la mera assunzione di sostanze nutritive, bensì anche un piacere! Se è inoltre sana e varia nonché ricca di sostanze nutritive, l'alimentazione può altresì concorrere in misura sostanziale alla propria salute.

Dato che un neonato e, in special modo, uno affetto da EB, è particolarmente impegnativo, è importante che vi prendiate cura anche di voi stessi e della vostra salute, nutrendovi in modo sano e concedendovi momenti di tranquillità e di relax. Solo così avrete anche la forza sufficiente per accudire con cura vostro figlio!

Di seguito troverete informazioni generali e consigli; per domande particolari rivolgetevi al vostro consulente nutrizionale o al vostro medico.



Nozioni principali

- **Nell'EBS generalizzata grava, bolle e ferite possono comparire nella bocca e nella faringe.**
- **Queste complicano l'assunzione di cibo.**
- **Si consigliano a scopo profilattico un'alimentazione equilibrata e una consulenza nutrizionale personalizzata.**
- **Tutte le misure adottate devono essere abbinate a controlli medici.**

2. Informazioni generali

Tutti i bebè e i bambini necessitano di un'alimentazione sana, in quanto rappresenta il fondamento della crescita e di una buona qualità della vita. Benché non sia possibile curare l'EB con una dieta specifica (ad esempio evitando determinati alimenti o, al contrario, somministrando sostanze nutritive specifiche in quantità elevate), attraverso l'assunzione ottimale di sostanze nutritive si possono efficacemente promuovere la crescita, il funzionamento del sistema immunitario e il processo di cicatrizzazione.

Le informazioni qui contenute sono generiche e non possono pertanto fornire una soluzione per ogni singolo caso. Se desiderate individuare l'alimentazione ideale per vostro figlio, rivolgetevi a un consulente nutrizionale, il quale, insieme a voi, potrà redigere un piano personalizzato da riverificare periodicamente per soddisfare le esigenze mutevoli di vostro figlio e valutarne costantemente l'attuabilità.

Un'alimentazione equilibrata comprende in percentuali differenti:

- Proteine
- Grassi
- Carboidrati
- Fibre
- Vitamine
- Minerali
- Acqua

Non è così complicato come sembra; la maggioranza degli alimenti contengono infatti un mix delle diverse sostanze nutritive. Si può ottenere un'alimentazione equilibrata abbinando tra loro svariati alimenti. Più l'alimentazione è varia, tanto più sarà equilibrata rispetto alle sostanze nutritive occorrenti per i processi di crescita e riparazione del corpo e per l'apporto energetico. Le mutazioni chimiche a cui è soggetto il cibo nel corpo vengono denominate metabolismo. Le esigenze nutrizionali nell'infanzia e nell'adolescenza, periodi durante i quali si compie la maggior parte del processo di crescita, sono relativamente elevate.

Proteine

Le proteine sono particolarmente importanti durante l'infanzia per costruire tessuti corporei robusti e sani. Nel caso dell'EB, per tutta la vita occorre assumere una quantità elevata di proteine al fine di promuovere il processo di cicatrizzazione.

Le fonti più importanti di proteine animali sono carne, pesce, uova, latte e derivati, come ad esempio formaggio e yogurt.

Le proteine vegetali sono contenute soprattutto nei legumi (piselli, fagioli, lenticchie), nelle noci e nei cereali.

Si sconsiglia in generale un'alimentazione vegetariana nei bambini fino all'età della scuola dell'obbligo.

Proprio nel caso dell'EB, nella maggioranza dei casi sussistono esigenze particolarmente elevate in termini di varietà di sostanze nutritive che un'alimentazione vegetariana non è in grado di soddisfare.

Si sconsiglia di dare noci intere (in particolare arachidi) a bambini di età inferiore a 5 anni; se vanno loro di traverso potrebbero soffocare!

Grassi

I grassi rappresentano la fonte di energia più concentrata contenuta negli alimenti.

Se il vostro bebè ha numerose bolle e ferite, il suo fabbisogno energetico è maggiore, in quanto deve investire parecchia energia nel processo di cicatrizzazione. È il caso di alcuni ma non di tutti i neonati affetti da EBS; ne sono soprattutto interessati i neonati con la forma EBS generalizzata grava. Se il vostro bebè appartiene a quei neonati che necessitano in particolare di parecchia energia, dovrete sfruttare l'elevato tenore di energia di cibi grassi e contenenti grassi e concederle al vostro piccolo una porzione aggiuntiva.

Burro, margarina, panna montata, oli, strutto e grasso dell'arrosto sono evidenti fonti di grassi.

I grassi nascosti sono invece contenuti ad esempio nel latte intero, nello yogurt (soprattutto yogurt con crema di latte o greco), in numerosi tipi di formaggi (anche formaggi freschi), gelati, carne (soprattutto con grasso visibile), uova, pesci grassi (salmone, sardine), avocado o purea di mandorle.

Carboidrati

I carboidrati sono costituiti da un gruppo consistente di alimenti energetici, alcuni dei quali (cererati, farina, pasta, pane, patate, frutta, legumi) contengono anche fibre, vitamine e minerali. Altri alimenti di questo gruppo sono fonti di energia pure tra cui biscotti, zucchero, caramelle, miele e marmellata. Torte e altri dolci contengono parecchi carboidrati ma possono essere anche fonti di proteine, in quanto contengono uova e latticini.

Fibre

Le fibre sono quella parte del cibo che attraversa l'apparato digerente senza venire assorbita. Benché non abbiano pressoché alcun valore nutritivo, sono comunque particolarmente importanti per un regolare processo digestivo e concorrono a prevenire disturbi di stitichezza.

Le fibre sono contenute nel müsli, nel pane integrale, nella farina integrale, nella pasta integrale, nel riso non brillato, nelle lenticchie, nella frutta secca e nella frutta e verdura.

Un'alimentazione ricca di fibre è completa, saziante e piuttosto ipocalorica, dato che viene complessivamente assunta una quantità inferiore di nutrienti.

Vitamine

Le vitamine sono sostanze nutritive particolarmente importanti per la crescita e la salute. Per la maggior parte delle persone, purché seguano una dieta varia, l'assunzione quotidiana di vitamine è sufficiente.

Esistono tante diverse vitamine aventi funzioni tra loro differenti:

Vitamina A: contenuta soprattutto nel fegato, nelle carote, nel latte, nella margarina e nel pesce grasso (ad esempio sgombro). Verdure di colore verde scuro, rosso e giallo contengono retinolo, il quale viene convertito all'interno del corpo in vitamina A. La vitamina A è necessaria per garantire una pelle e mucose sane, per gli occhi e per la promozione del funzionamento del sistema immunitario.

Gruppo della vitamina B: è presente nei latticini, nella carne, nelle uova, nel pane, nei prodotti cereali e nelle patate. I diversi sottogruppi di vitamina B hanno funzioni diverse, ad esempio sfruttare in modo ottimale l'energia derivante dai carboidrati, assicurare l'emopoiesi (processo di produzione delle cellule del sangue) e il rinnovamento cutaneo nonché la promozione del metabolismo proteico.

Vitamina C: contenuta nella frutta, soprattutto negli agrumi, ma anche nella verdura, in particolare nel peperone verde e nelle patate. La vitamina C è importante per il processo di cicatrizzazione e facilita l'assunzione di ferro da parte del corpo.

Vitamina D: insieme al calcio è necessaria per costruire ossa e denti saldi. È presente nel burro, nella margarina, nel pesce grasso, nelle uova e nel fegato. La fonte più ricca è l'olio di fegato di merluzzo. La vitamina D si attiva nel corpo solo se la pelle è esposta alla luce del sole. Nel caso di tutti i lattanti, soprattutto quelli allattati, la vitamina D dovrebbe venire somministrata in gocce (Oleovit) 1 volta al giorno. È importante soprattutto nei bambini affetti da EB, nei quali, a causa delle medicazioni e degli indumenti a manica lunga, la pelle è poco esposta alla luce

solare. È pertanto opportuna una somministrazione di Oleovit anche dopo il primo anno di vita.

Minerali

I minerali, analogamente alle vitamine, sono essenziali per la crescita e la salute. Un'alimentazione equilibrata ne contiene solitamente una quantità sufficiente. Minerali particolarmente importanti per l'EB sono il ferro, lo zinco, il selenio e il calcio.

Ferro: le principali fonti alimentari di ferro sono la carne (soprattutto fegato, reni, carne rossa), il pane e i cereali (soprattutto miglio, fiocchi di crusca) così come i legumi.

Gli alimenti lattei per bebè contengono ferro e alcuni altri alimenti per neonati tra cui pappe, fette biscottate, biscotti, succhi od omogeneizzati sono anch'essi arricchiti con ferro.

Del ferro contenuto negli alimenti ne viene però assunta nel corpo solo una parte, mentre quella restante, inutilizzata, viene espulsa insieme alle feci. La percentuale che viene assunta nel caso delle fonti animali (quindi carne) è sostanzialmente superiore a quella delle fonti vegetali. L'assunzione di ferro può però essere raddoppiata se durante lo stesso pasto viene assunta vitamina C (ad esempio con succo d'arancia, peperone verde ecc.). Quando si preparano in casa pappe cotte a base di carne, patate e verdure si dovrebbe pertanto aggiungere alla fine un po' di succo d'arancia (unitamente a un olio di ottima qualità, ad esempio olio di semi di girasole).

Il ferro è necessario per l'emopoiesi e previene l'anemia. La carenza di ferro può essere significativa se la pelle è ferita e presenta parecchie lesioni.

Zinco: è contenuto nei più svariati alimenti, soprattutto nel pesce, nei frutti di mare così come anche nella carne (soprattutto fegato, reni, cuore) nonché nei legumi, nella soia, nei funghi, nei datteri, nei latticini e nel pane.

Lo zinco è essenziale per garantire una rapida cicatrizzazione e il corretto funzionamento del sistema immunitario. È inoltre parte di vari processi metabolici complessi. Dato che nell'EB si osservano processi di cicatrizzazione continui, il fabbisogno di zinco è maggiore.

Selenio: è presente soprattutto nei latticini, nelle noci, nei prodotti cereali e nei legumi. È un importante fattore di protezione cellulare (oltre alla vitamina E) e aiuta il sistema immunitario nella produzione di anticorpi.

Calcio: è presente nel latte e nei latticini quali formaggi e yogurt. Il latte materno così come gli alimenti per lattanti contengono parecchio calcio, cosicché la maggior

parte dei bambini affetti da EB hanno un apporto di calcio sufficiente attraverso il latte e alimenti contenenti latte.

Insieme alla vitamina D, il calcio è responsabile della formazione di ossa e denti sani. È altrettanto importante per il regolare funzionamento dei muscoli e dei nervi così come per la coagulazione del sangue.

Integrazione di vitamine e minerali

Nel caso di soggetti affetti da EB simplex, soprattutto dal sottotipo EBS generalizzata grava, possono occasionalmente insorgere difficoltà nell'assumere quantità sufficienti di nutrienti. Al contempo, si riscontra più frequentemente un fabbisogno di vitamine e minerali maggiore rispetto a individui sani. In questo caso il vostro medico vi prescriverà integratori vitaminici. Prestate assolutamente attenzione al fatto che un apporto eccessivo di vitamine può essere dannoso! Informatevi su quali siano gli integratori alimentari più idonei per vostro figlio.

Acqua

Anche se l'acqua spesso non viene ritenuta una sostanza nutritiva, è comunque vitale per l'organismo. Un apporto di liquidi sufficiente previene inoltre disturbi di stitichezza.

3. L'alimentazione nell'EBS generalizzata grava

Nell'EBS generalizzata grava possono formarsi [bolle nella bocca e nella faringe](#) che rendono [doloroso l'assorbimento del cibo](#).

Se il vostro bebè presenta ferite dolorose nella bocca che gli impediscono di bere, prima di allattarlo o di imboccarlo potete applicargli con un Cotton fioc® una soluzione anestetizzante, come ad esempio Herviros®, direttamente sul punto dolente. Attenzione: se questa soluzione viene distribuita in tutto il cavo orale e nella faringe, sarà difficile per il neonato "agganciarsi" al seno durante l'allattamento.

Qualora la bocca di vostro figlio sia troppo lesa per consentirgli di poppare o nel caso in cui si stanchi velocemente, potete tirarvi il latte e darglielo con un cucchiaino o un biberon apposito. Trattasi del biberon Haberman® di Medela (in vendita in farmacia), la cui tettarella è di forma tale che non occorre creare alcun vuoto per bere, preservando in tal modo il palato del bambino. La sua valvola e il collo

allungato facilitano il controllo del flusso del latte, in modo che anche neonati con un riflesso della suzione debole assumano latte a sufficienza. È in tal caso importante non schiacciare eccessivamente il biberon, onde evitare che il getto di latte venga premuto fino alla faringe posteriore, andando così di traverso e finendo nei polmoni. Un'altra possibilità consiste nell'ingrandire il foro di una comune tettarella con un ago sterile o nel praticare una piccola incisione a croce servendosi di forbici appuntite. Sterilizzate quindi la tettarella prima dell'uso. Prestate attenzione a che vostro figlio, a causa del flusso di latte più rapido, non tossisca o non gli vada di traverso il latte.

Dopo il primo anno di vita o in caso di adulti, esistono le seguenti **possibilità** per **facilitare l'assunzione del cibo** in presenza di ferite aperte in bocca:

- somministrare alimenti freddi - questi provocheranno probabilmente meno dolore e quindi verranno assunti più facilmente.
- Evitare acidi (ad esempio pomodori, agrumi), alimenti di forma appuntita, salati e a spigoli vivi.
- Piatti aventi una consistenza morbida o anche in forma di pappa o di purea consentono al soggetto affetto di mangiare più velocemente e senza particolari accortezze.
- Prima di mangiare, applicare direttamente sul punto dolente con un Cotton fioc[®] una soluzione anestetizzante, come ad esempio Herviros[®].

L'assunzione di cibo è naturalmente importante; tuttavia, l'offerta di alimenti troppo frequente o l'attenzione dell'adulto prevalentemente rivolta all'assunzione del cibo possono ridurre notevolmente il piacere del bambino nel mangiare e quindi il suo appetito.

4. L'alimentazione correlata all'età

4.1. Nel primo anno di vita

Allattamento e latte materno

Il latte materno è perfettamente adatto alla crescita e allo sviluppo del neonato. Contiene preziose proteine (immunoglobuline) che sono importanti per la difesa contro le infezioni, nonché prebiotici (questi favoriscono la crescita di una normale colonia di batteri nell'intestino). L'allattamento può inoltre prevenire il rischio che il

bambino sviluppi una qualche allergia. Per un neonato affetto da EB è pertanto particolarmente vantaggioso ricevere il latte materno, anche se solo per poco tempo.

Di seguito riportiamo alcuni suggerimenti che le mamme di bambini affetti da EB hanno ritenuto utili:

- anche se il vostro bebè ha delle bolle in bocca non è necessariamente detto che non possa essere allattato.
- Potete spalmare del grasso di lana (lanolina) sulle guance, sulle labbra e sul palato del neonato così come sul capezzolo della mamma per ridurre lo sfregamento mentre il bambino lo cerca e poppa.
- Toccando delicatamente con le dita o il capezzolo il labbro inferiore del neonato lo si stimola ad aprire maggiormente la bocca. Se funziona, tiratelo verso il seno. Assicuratevi che il bebè sia ben "agganciato". In tal caso avrà l'intera bocca su tutto il seno e non succhierà solo sul capezzolo!
- Tenete spesso il neonato appoggiato e lasciatelo poppare finché vuole.
- Dategli il tempo che gli serve in modo che nessuno di voi due si senta pressato.
- Se avete molto latte, fatene subito fuoriuscire un po' in modo che il bambino possa afferrare meglio il seno e non rischi di soffocare all'improvviso ingoiandone troppo.
- In caso di dubbi o incertezze, non esitate a chiedere una consulenza sull'allattamento.

Alimentazione lattea

Può darsi che decidiate di non allattare vostro figlio ma di nutrirlo con il biberon. Esiste anche la possibilità di dargli il latte materno, precedentemente estratto, con il biberon o che, oltre ad allattarlo, gli somministriate anche i pasti con il biberon. A prescindere dal motivo della vostra scelta, potete valutare insieme al vostro medico il piano alimentare ideale per vostro figlio.

Qualora gli si siano formate delle bolle in bocca intralcianti l'assunzione di cibo, consultate la sezione "Disturbi nell'EBS generalizzata grava" per capire come agire per facilitare a vostro figlio l'atto di bere e mangiare. Tali bolle compaiono soprattutto nell'EBS generalizzata grava e solo raramente in altri soggetti affetti da EBS.

Aumento di peso e alimenti arricchiti

La crescita regolare di un neonato si rileva nel migliore dei modi osservando l'aumento del peso, della lunghezza e del diametro della testa. Dovreste pesare vostro figlio periodicamente per assicurarvi che cresca bene. Se possibile, usate sempre la stessa bilancia e pesatelo o senza medicazioni e indumenti o sempre con le stesse medicazioni e/o gli stessi indumenti. Se il vostro bebè prende peso

lentamente, il vostro consulente nutrizionale vi consiglierà probabilmente di aggiungere sostanze nutritive supplementari al latte materno estratto o di somministrargli alimenti per lattanti aventi una concentrazione di sostanze nutritive maggiore rispetto alla consueta alimentazione lattea.

Succhi di frutta e altre bevande

I neonati non necessitano di norma di alcun liquido supplementare se vengono nutriti con il latte materno o alimenti per lattanti; se necessario (in caso ad esempio di dissenteria, febbre alta, sudore copioso, temperature esterne elevate) si può loro dare anche acqua bollita raffreddata. Succhi di frutta e tè zuccherati non sono necessari; inoltre, le bevande dolci possono ridurre l'appetito del bambino. Come dissetante è ideale l'acqua. Si presti attenzione al fatto che un'assunzione di liquidi insufficiente può causare o aggravare stati di stitichezza.

Se notate che vostro figlio necessita di una quantità maggiore di liquidi ma rifiuta sia l'acqua che tè non zuccherato, potete dargli un succo per bebè ben diluito (almeno 1 parte di acqua su 1 parte di succo), come quelli in vendita ad esempio alla Hipp. Mentre si beve, l'aria aspirata può causare coliche, soprattutto se il foro nella tettarella è stato ingrandito. Assicuratevi che il contenuto del biberon riempi sempre la tettarella e lasciate che vostro figlio, dopo aver bevuto, eventualmente anche una volta mentre beve, faccia il ruttino, picchiettandolo delicatamente sulla schiena (non sfregare) o dondolandolo sulle vostre ginocchia.

Lo svezzamento - Passaggio ad alimenti solidi

Con svezzamento s'intende quel processo con cui i neonati imparano la differenza tra poppare e mordere per poter assumere gradualmente qualche alimento più solido. Ogni neonato è un individuo a sé stante e ha i propri tempi per imparare qualcosa di nuovo. Di solito, un neonato di 5 mesi è pronto per mangiare alimenti per lo svezzamento ma può esserlo anche più avanti.

Nei neonati affetti da EBS generalizzata grava, una mucosa orale o una lingua lesionate possono sostanzialmente allungare i tempi loro occorrenti per abituarsi a un altro gusto e a una consistenza più solida.

Nello svezzamento vale il seguente principio: *date tempo a vostro figlio!*

È importante che effettuiate il passaggio dall'alimentazione liquida a quella solida in modo lento; vostro figlio vi si abituerà quando sarà pronto. Non vi è nulla da guadagnare ma solo tanto da perdere se spingete il bambino a un passaggio più

rapido. In nessun caso dovrete costringere in qualche modo vostro figlio ad assumere alimenti per lo svezzamento negandogli ad esempio l'alimentazione lattea. Ciò causerebbe solo maggiore stress e maggiore frustrazione nel momento del pasto. In caso di problemi rivolgetevi al vostro medico o al vostro consulente nutrizionale. A partire dallo svezzamento e negli anni a seguire si impostano le abitudini alimentari per tutta la vita di vostro figlio. È pertanto importante porre solide basi attraverso una proposta alimentare sana e adeguata.

I neonati e i bambini imparano soprattutto attraverso l'osservazione dell'ambiente in cui vivono e, pertanto, vengono fortemente influenzati dal rapporto degli altri membri della famiglia con il cibo nonché dalle relative predilezioni e avversioni. Se possibile, date da mangiare a vostro figlio durante i pasti con tutta la famiglia e lasciate che partecipi a questo importante evento sociale. Mangiare deve anche essere divertente! Anche la vostra alimentazione personale è parimenti importante, soprattutto se allattate.

Gli alimenti per lo svezzamento possono essere introdotti nell'alimentazione anche di neonati affetti da EB, esattamente come accade per tutti gli altri neonati. In primo luogo, gli alimenti per lo svezzamento devono integrare un pasto a base di latte ma non sostituirlo integralmente. Se vostro figlio assume alimenti specifici ad alto contenuto energetico, avrà probabilmente poca voglia di mangiare alimenti solidi. In tal caso non occorre preoccuparsi; finché assume alimenti sufficientemente vari e adeguati, le necessità di vostro figlio saranno soddisfatte. Man mano che crescerà, vostro figlio mangerà sempre più alimenti solidi e sempre meno alimenti lattei. Il latte resta comunque un'importante fonte di sostanze nutritive.

Quali alimenti dare, quando e come?

Vari opuscoli sull'alimentazione dei neonati o lo stesso pediatra forniscono uno schema alimentare di svezzamento indicante i tempi di introduzione dei vari alimenti. Questo schema dovrebbe rappresentare una linea guida sottoforma di calendario. Date a vostro figlio il tempo che gli occorre. Gli alimenti per lo svezzamento possono essere preparati in casa o acquistati confezionati in vasetti.

- Se preparate voi stessi l'alimentazione per il vostro bebè, non adoperate il sale.
- Passate i cibi senza setacciarli, altrimenti andrebbero perse preziose fibre alimentari.
- Utilizzate un cucchiaino per neonati in plastica o in silicone. In commercio esistono anche diversi modelli particolarmente morbidi (ad esempio Flexy® del Dr. Böhm).
- Scegliete un momento della giornata in cui vostro figlio ha sufficientemente fame e voi avete la necessaria tranquillità.
- Se vostro figlio è molto affamato, potrebbe non avere la pazienza di provare qualche alimento nuovo. In tal caso dategli prima un po' di latte per placare il forte senso di fame.
- Iniziate con una pappa a base di cereali, mescolando ad esempio 1-2 cucchiaini di fiocchi di cereali per neonati con latte per lattanti, creando così una pappa allungata.
- Non demoralizzatevi se vostro figlio rifiuta inizialmente il cibo. Deve prima abituarsi al gusto e alla consistenza sconosciuti.
- Aumentate gradualmente il numero di alimenti per lo svezzamento in base al relativo schema alimentare.
- A partire all'incirca dal 9° mese i neonati imparano a masticare. I bambini, in questa fase, si divertono parecchio anche ad afferrare il cibo e a tenerlo nelle mani. Lasciateglielo fare anche se sulle mani ha delle medicazioni e il cibo non finisce solo in bocca – questa è una fase importante per il suo sviluppo.
- Non dategli alimenti di forma appuntita o ruvidi. Si addicono in particolare ad esempio banane, pesche tenere, albicocche, pere, carote cotte, patate, rape.
- Non lasciate mai vostro figlio da solo mentre mangia – potrebbe soffocare.

Quando si può dare latte vaccino?

Idealmente, tutti i neonati, nel loro primo anno di vita, possono assumere latte vaccino o alimenti lattei per lattanti. Proprio i bambini affetti da EB, a causa del loro

maggior fabbisogno di sostanze nutritive, dovrebbero bere gli alimenti lattei consigliati durante tutto il primo anno di vita e possibilmente anche dopo.

Il latte vaccino e lo yogurt possono venire somministrati a partire dal 12° mese di vita.

4.2. Dopo il primo anno di vita

Intorno al primo compleanno, la maggior parte dei bambini affetti da EB possono partecipare ai pasti in famiglia, a condizione che le pietanze non siano troppo speziate e che la consistenza sia adeguata.

In caso di bambini aventi continuamente bolle nel cavo orale e nella faringe, va tenuto presente che gli agrumi (ad esempio arance, mandarini), pomodori o spremute possono irritare la mucosa orale. Occorrerebbe allo stesso modo evitare dunque quegli alimenti che grattano la mucosa orale o la lesionano - come ad esempio croste di pane dure, patatine o verdure crude dure (ad esempio carote).

In caso di bambini piccoli, alimenti di dimensioni ridotte e tondi come ad esempio chicchi d'uva o pomodori ciliegini dovrebbero venire tagliati in più pezzi. Potrebbero altrimenti venire ingoiati interi e, se finiscono nella trachea, causare il soffocamento. Per questo motivo, ai bambini fino ai 5 anni non dovrebbero in generale essere date caramelle o arachidi!

Il pesce è un alimento assai prezioso ma assicuratevi che tutte le lisce siano state rimosse.

È importante che il bambino mangi volentieri e, se dovesse continuare a prediligere cibo in forma di purea o schiacciato, dateglielo pure senza considerare questo un mancato progresso. È invece fondamentale che l'alimentazione sia equilibrata e contenga una quantità sufficiente di proteine. Se vostro figlio ha poco appetito, preparategli tre piccoli pasti al giorno, integrando con spuntini ricchi di sostanze nutritive.

Il latte resta sempre un'importante fonte di sostanze nutritive. Alcuni neonati hanno difficoltà a smettere il biberon. Tuttavia, dovrebbero imparare a bere il prima possibile da un bicchiere, poiché l'uso prolungato del biberon può causare danni ai

denti, soprattutto se il biberon viene usato di notte (quando la produzione di saliva è ridotta) o in modo particolarmente frequente.

5. Problematiche particolari

5.1. Il vostro bebè non riesce o non vuole mangiare?

Nei mesi successivi, eventi normali, come la comparsa dei primi dentini, piccole infezioni e anche varie fissazioni per il cibo possono complicare sempre più la nutrizione di vostro figlio. Tali eventi sono parte del suo normale sviluppo.

I bambini hanno per così dire delle "antenne" rispetto agli stati d'animo dei loro genitori; se vostro figlio ha una giornata difficile, fate in modo di non mostrargli la vostra preoccupazione; in nessun caso dovrete costringerlo a mangiare.

5.2. Stitichezza

La stitichezza, nel caso dei neonati e dei bambini piccoli, è spesso la conseguenza di una scarsa assunzione di liquidi in presenza di un appetito ridotto e/o di un fabbisogno maggiore (ad esempio quando fa caldo). La sostituzione del ferro può peggiorare lo stato di stitichezza. Questa può peraltro insorgere senza motivi evidenti.

Quando un bebè affetto da EB deve sforzarsi di andare di corpo, anche feci piuttosto tenere possono causare dolore e la comparsa di bolle nell'area della pelle sensibile dell'ano. La paura del dolore durante la defecazione può spingere a trattenere l'evacuazione innescando così un circolo vizioso: le feci trattenute diverranno sempre più secche e più solide causando in tal modo sempre più dolore durante la defecazione. Inoltre, l'appetito e il benessere generale vengono ridotti. La prevenzione è pertanto di fondamentale importanza: assicuratevi che vostro figlio beva molto, ad esempio in caso di bebè che assumono già cibi solidi, 150 ml di liquidi per ogni chilo di peso nell'arco di 24 ore.

Se vostro figlio rifiuta l'acqua (bollita e raffreddata), dategli del succo di frutta fresco ben diluito (ad esempio 1 cucchiaino di succo in 100 ml di acqua) o succo per bebè pronto, diluito almeno 1:1. Non appena iniziate a integrare il latte materno, assicuratevi di dargli ogni giorno una pappa a base di frutta e verdura. Sappiate che banane, mirtilli e riso possono esercitare un effetto costipante.

Omogeneizzati a base di mela o pera sono invece lassativi. Nella prima infanzia i prodotti integrali andrebbero evitati! A partire dall'8° mese di vita si può introdurre con cautela Optifibre® (contenente fibre solubili di gusto neutro derivanti dai semi di fagioli Guar), in vendita in farmacia. Qualora, malgrado l'adozione di queste misure, permanga la stitichezza, può essere utile un leggero lassativo. L'ideale è somministrarlo periodicamente e a scopo profilattico solo in caso di stitichezza persistente. Il circolo vizioso innescato da "dolori durante la defecazione - paura del dolore - dolore da trattenuta delle feci" è già in atto.

5.3. Zucchero e cura dei denti

Lo stato dei denti incide notevolmente sull'assunzione di cibo. Più lo stato di salute dei denti è ottimo, più facile sarà mordere e masticare e più rapidamente e con meno attenzione il soggetto affetto potrà mangiare.

Le carie si formano se i batteri che colonizzano i denti reagiscono con lo zucchero degli alimenti generando acidi. Questi ultimi attaccano anzitutto lo smalto, quindi anche la dentina sottostante e li corrode. La carie generatasi può essere dolorosa e i denti interessati devono essere otturati o estratti. Per la salute dei denti è particolarmente importante fare un numero sufficiente di pause tra i pasti e l'assunzione di bevande zuccherate, nelle quali la saliva può neutralizzare gli acidi e ricostruire la dentina attaccata. Non importa tanto la quantità dello zucchero consumato, bensì soprattutto la frequenza o la durata del consumo di zucchero. Una limonata zuccherina bevuta durante l'intera giornata o vari pezzi di cioccolata consumati di continuo sono quindi sostanzialmente più dannosi per i denti di quantità di dolci maggiori assunte durante i pasti principali. Un compromesso tra lo zucchero come importante fonte di energia da un lato e la salute dei denti dall'altro è pertanto necessario.

Al riguardo illustriamo di seguito alcuni aspetti importanti:

- ai bebè non devono essere date bevande zuccherine nel biberon o nel bicchiere per neonati. L'acqua bollita è il dissetante ideale!
- Non intingere mai il ciuccio nel miele o nella melassa.
- Le bevande adatte ai bebè sono acqua, alimenti per lattanti, latte vaccino (all'età giusta), succo di frutta ben diluito.
- Le limonate andrebbero tassativamente evitate, in quanto contengono parecchi zuccheri e acidi che danneggiano i denti.

- Ai bambini al di sotto di 1 anno non si dovrebbero dare dolci, in quanto si potrebbero abituare troppo al gusto e rifiutare altri tipi di cibo!
- Se gli date dei dolci dopo il primo anno di età, l'ideale è farlo durante un pasto principale e non tra l'uno e l'altro.
- Assicuratevi di non avere voi stessi delle carie. La carie è infatti contagiosa e viene trasmessa dai genitori al bambino.
- Consultate un dentista già prima che a vostro figlio spunti il primo dentino per avere consigli su un'igiene dentale ottimale, risciacqui, farmaci al fluoro ecc.
- Portate con voi vostro figlio quando andate voi stessi dal dentista, in modo che lui possa stare a guardare e abituarsi a quel contesto.

5.4. Anemia e carenza di ferro

L'anemia o la carenza di ferro, nel caso di bambini affetti da EB simplex, sono rare. Una causa può ad esempio essere il fatto che vostro figlio mangia poca carne o non ne mangia affatto.

L'anemia cronica causa stanchezza e una ridotta efficienza; ne è un sintomo precoce il fatto che il bambino a scuola ha una soglia di attenzione ridotta o è apatico al pomeriggio. L'anemia si ripercuote sul processo di cicatrizzazione ed esercita anche altri effetti poco percettibili sullo stato di salute.

Purtroppo, farmaci a base di ferro causano spesso la stitichezza (più raramente possono provocare dissenteria), soprattutto se vengono assunti a stomaco vuoto. È tra l'altro fondamentale che vengano trattati gli effetti secondari indesiderati in modo che si possa continuare l'assunzione di ferro. Quest'ultimo può essere somministrato sottoforma di gocce, succo o capsule. L'assorbimento nel corpo viene notevolmente migliorato se si assume contemporaneamente vitamina C (come polvere o sottoforma di frutta e verdure). È pertanto altrettanto opportuno aggiungere a un piatto ricco di ferro (contenente carne, lenticchie o simili) un succo a base di vitamina C.

Vedi anche il punto: "2. Informazioni generali".

È al contempo da evitare l'assunzione contestuale di zinco (l'ideale è osservare una pausa di almeno due ore), in quanto l'assunzione di entrambi gli oligoelementi verrebbe limitata.

6. Informazioni

Una parte delle informazioni qui riportate si basano sulla traduzione e sull'adattamento dell'opuscolo "Nutrition in EB for Children over 1 Year of Age" di Lesley Haynes (consulente nutrizionale pediatrica per l'EB, Londra, Regno Unito).