



Regione Umbria



Spello, palcoscenico internazionale medico-scientifico sulla nutrizione artificiale pediatrica.

Larga partecipazione durante la prima giornata del VI Congresso Internazionale A.N.A.D.P. "Un Filo per la Vita" Onlus. "Insufficienza Intestinale Cronica Benigna Pediatrica. Scienza, Tecnica e Psicologia: nuove frontiere a confronto"

Spello, 2 Novembre 2012

Al via i lavori della **VI Edizione del Convegno** internazionale riguardante il tema **dell'insufficienza intestinale in età pediatrica** promosso dall'Associazione **A.N.A.D.P. "Un filo per la vita" Onlus** e iniziato stamani presso il centro congressuale **Terme Francescane di Spello**. Ad inaugurare il congresso, dopo i saluti iniziali del **Presidente Sergio Felicioni**, sono intervenuti il **Sindaco Sandro Vitali**, l'Assessore provinciale alla Cultura **Donatella Porzi**, il dirigente del Servizio Formazione ASL3 **Paolo Trenta**. Se per il Sindaco Vitali **Un Filo per la Vita** - "è ormai diventata più che una semplice associazione, un punto di riferimento importante e autorevole, sia a livello nazionale che internazionale viste le dimensioni che ha raggiunto oggi". L'assessore Porzi ha invece sottolineato come - "iniziative di questo tipo diano rilievo e valore scientifico alle attività poste in essere dall'associazione dando speranza e affidamento ai tanti genitori e bambini che si rivolgono ad essa".

Larga la partecipazione al convegno, oltre 200 tra istituzioni, famiglie, medici e associazioni straniere, tutti ospitati nelle molteplici strutture ricettive della città di Spello. Numero a cui si aggiunge la massiccia adesione al **corso ECM di oltre 70 specialisti delle varie categorie professionali sanitarie** provenienti dall'Umbria e da altre regioni italiane.

Come da programma gli interventi del convegno della prima giornata sono stati moderati dalla dr.ssa **Manuela Gambarara Già** resp. del **Centro di nutrizione pediatrica Ospedale Bambino Gesù** di Roma e dr.ssa **Antonella Diamanti**, del **Bambino Gesù** di Roma. Quest'ultima in particolare ha fornito un dato molto importante durante il suo intervento e mai prima rivelato, ovvero la **stima ad oggi quantificata di coloro che sono in terapia parenterale** che è di 133 pazienti. Si è quindi dato inizio alla **prima sessione condotta dal Dott. Khaili N. Bitar** *Wake Forest Institute for Regenerative Medicine* e intitolata **"La rigenerazione degli organi attraverso l'utilizzo delle cellule staminali"**. Per poi passare all'intervento della **dr.ssa Susan Hill** del *Great Ormond Street Hospital for Children, London* denominato **"Recenti progressi nella Nutrizione Parenterale di lungo termine e nella riabilitazione intestinale pediatrica"** La **seconda sessione**, introdotta dalla Dott. ssa Daniela Ortolani *Responsabile Servizio Aziendale di Nutrizione Clinica ASL3 Umbria* ha visto l'intervento del Prof. **Antonino Morabito** del *Royal Manchester Children's Hospital* inerente **"La ricostruzione con intestino autologo per intestino corto: Che cosa abbiamo imparato in 30 anni"**. La **Terza sessione**, ha visto l'esposizione degli interventi "Stato attuale del

trapianto di intestino in età pediatrica" e "Insufficienza intestinale e sue complicanze nel bambino" rispettivamente del del **Dott. M. Colledan** - MD, FEBS - Director, Department of Surgery, **Dott. L. D'Antiga** - Unità di Epatologia, Gastroenterologia e Trapianti Pediatrici, Ospedali Riuniti di Bergamo. La **Quarta sessione** è stata dedicata all'**aspetto psicologico della malattia** con i due interventi "**La comunicazione della diagnosi in epoca neonatale: i vissuti i bisogni e le difficoltà del bambino e della famiglia**" introdotta dalla Dott.ssa **Lucia Aite** *Psicologa dell'UO di Chirurgia Neonatale del Bambin Gesù di Roma* e "**Prendersi cura per crescere: la promozione della salute nella malattia**" Dott.ssa **Barbara Cadonati** *Dirigente – Psicologia clinica, Ospedali Riuniti di Bergamo*. A chiusura della prima giornata la trattazione del **progetto "Cibo per la Mente. Aspetti neuropsicologici del rapporto fra il cibo e la mente"** della **Dott.ssa Cristina Cantoni** - Neurologo, neuropsichiatria infantile ASL 3 Umbria

Tematica importante ribadita in questa prima giornata di convegno, che rappresenta l'**obbiettivo principale** perseguito dall'associazione, è continuare a favorire lo **studio di nuove tecniche in campo medico e scientifico** e a portare avanti **programmi di ricerca e sperimentazione** essenziali al miglioramento della qualità e della aspettativa di vita dei bambini. In questo aspetto, infatti, rientrano gli sviluppi di ricerca conseguiti con la **rigenerazione degli organi attraverso l'utilizzo delle cellule staminali**, che potrebbero fornire un prezioso contributo nella cura e risoluzione della malattia.

INFORMAZIONI SULL'ASSOCIAZIONE "UN FILO PER LA VITA"

L'**associazione italiana sulla nutrizione Artificiale Domiciliare Pediatrica (A.N.A.D.P.) "Un filo per la vita"**, ha sede a Spello ed è nata nel 2005 con l'obiettivo di tutelare i soggetti in età pediatrica evolutiva e giovanile in nutrizione artificiale a domicilio (parenterale ed enterale). Forte dell'appoggio dei genitori di bambini in Nutrizione Artificiale Domiciliare e di alcuni tecnici, persegue scopi diretti alla **solidarietà sociale** portando avanti costantemente attività di sensibilizzazione verso le istituzioni statali, regionali, scolastiche sui problemi che i piccoli pazienti in **NAD (Nutrizione Artificiale Domiciliare)** incontrano: dai lunghi tempi di gestione (anche 20 ore al giorno attaccati alla macchina che li nutre) alle impegnative disponibilità economiche di cui, a volte, si deve disporre per raggiungere il centro di loro riferimento e attendere alcune settimane (anche mesi) prima della dimissione fino a far capire che la NAD pediatrica può accompagnare la vita di un individuo per lunghi anni. "Un filo per la vita" s'impegna stabilmente nella ricerca a livello legislativo con la proposta di leggi che permettano, ai genitori di Bambini in Nad, riduzioni di orari di lavoro e maggiore flessibilità; una sistemazione migliore nei reparti pediatrici ospedalieri che consenta l'attacco/stacco alla pompa (momento più critico) in ambiente sterile e una maggiore formazione sulla NAD Enterale e Parenterale negli ospedali. I soci fondatori, tutti genitori di bambini in NAD e alcuni tecnici, mettono a disposizione le proprie esperienze sia livello medico che di vita vissuta, fornendo un concreto sostegno alle famiglie che si trovano a vivere situazioni analoghe e arricchendo notevolmente la disponibilità informativa di tutti i soci.

Ufficio Stampa

Un Filo per la Vita

M. 340.4020739

Email: info@unfiloperlavita.it

Sito web: www.unfiloperlavita.it