



Regione Umbria



## VIII CONGRESSO INTERNAZIONALE

ASSOCIAZIONE A.N.A.D. "UN FILO PER LA VITA" ONLUS

# "Insufficienza intestinale Cronica – IICB" Criticità e Soluzioni per una insufficienza d'organo rara

19-21 Giugno 2015, Hotel Domus Pacis  
Santa Maria degli Angeli (Assisi)

Seminario Regionale accreditamento ECM

**"Le Necessità e i rischi del paziente con Insufficienza o Deficit  
Intestinale: l'Alleanza Salvavita tra Pazienti-Medici-Amministratori"**

20 Giugno 2015

Si terrà ad **Assisi (PG)** il **19 e 21 Giugno** p.v. la **VIII edizione** del **Convegno Nazionale A.N.A.D.** riguardante il tema dell'insufficienza intestinale in età pediatrica e adulta, uno dei più rilevanti e autorevoli appuntamenti congressuali riguardanti la rara patologia. Promosso dall' **Associazione italiana** sulla **Nutrizione Artificiale Domiciliare Pediatrica e Adulta (A.N.A.D.) "Un filo per la vita"**, con sede a Spello, il convegno quest'anno avrà come titolo **"Insufficienza intestinale Cronica – IICB" Criticità e Soluzioni per una insufficienza d'organo rara.**

Anche quest'anno interverranno in qualità di relatori un parterre di medici specialisti di rilievo, provenienti dalle maggiori strutture ospedaliere, centri di ricerca e poli universitari italiani, tra cui il **Bambino Gesù** di Roma, **Policlinico Sant'Orsola Malpighi** Bologna, **Ospedale Molinette San Giovanni Battista** di Torino, **Ospedale Infantile Regina Margherita** di Torino, **Città della Salute e della Scienza** di Torino, **Università Federico II di Napoli**, **Ospedale S. Eugenio di Roma**, **Umberto I - Policlinico** di Roma, **Istituto Gaslini** di Genova, **Ospedale Agostino Gemelli** di Roma, **Università degli Studi di Foggia.**

**Tra le novità di quest'anno...**

**Le Sessioni del convegno**

Quattro le sessioni in cui si strutturerà l'edizione di quest'anno: **Bisogni assistenziali e socio-sanitari,**

**Modelli organizzativi e normativi possibili, Promuovere la conoscenza della IICB e Promuovere la formazione nella gestione della IICB.** Linee tematiche elaborate e scaturite dal confronto tra medici e le famiglie dei pazienti associati e valutate al fine di discutere e parlare di problematiche reali che i pazienti e gli stessi familiari affrontano quotidianamente. Argomenti la cui trattazione risponde a quella linea di continuità intrapresa sin dal primo convegno organizzato dall'associazione umbra.

La prima sessione verterà sui *bisogni assistenziali e socio-sanitari* dei pazienti e sarà moderata dalla Dr.ssa Manuela Gambarara.

Il convegno si aprirà quindi con il primo contributo relazionale presentato dal Dr. Domenico Gioffrè, "Profili medico-sanitari ed etici della nutrizione artificiale" sulle problematiche correlate alla dignità e alle scelte personali – di ordine terapeutico, assistenziale delle persone in nutrizione artificiale.

**approccio medico alla malattia** e gli interventi ruoteranno pertanto intorno a come l'insufficienza intestinale cronica benigna viene trattata in termini clinico-terapeutici: Nutrizione Artificiale (NPD) e Trapianto di Intestino (ITX) intese quali uniche terapie salvavita in grado di mantenere e garantire il normale stato di nutrizione e di crescita dell'individuo.

La seconda sessione ruoterà invece intorno al delicato **rapporto tra medico e paziente/familiari**, in particolare di come si esplica la comunicazione tra i due insiemi di soggetto e di quanto essa sia fondamentale e decisiva nel percorso clinico terapeutico il paziente e i suoi familiari andranno a intraprendere.

La terza sessione, fulcro tematico centrale intorno al quale l'edizione di quest'anno ha incardinato la sua linea di contenuti e analisi, riguarderà invece gli **aspetti etici** inerenti alla trattazione della patologia. Contributi e relazioni che cercheranno di dare risposte ai bisogni dei pazienti e di chi li assiste, adottando provvedimenti terapeutici che siano rispettosi del malato diminuendone la sofferenza fisica e prospettando un percorso di vita adeguato.

Infine l'ultima sessione affronterà una richiesta costante delle famiglie, ovvero la **necessità di semplificare e rendere comprensibile la materia legislativa** nonché i **diritti dei pazienti e familiari**. Presupposto di ciò è infatti che l'autonomia e l'integrazione sociale si raggiungono garantendo al malato e alla famiglia adeguato sostegno. E questo supporto può essere sotto forma di servizi di aiuto personale o familiare, ma si può anche intendere come aiuto psicologico, psicopedagogico, tecnico.

### **Progetto "Cibo, Corpo e Mente"**

Un'altra rilevante iniziativa di questa edizione sarà il **progetto "Cibo, Corpo e Mente"** che sarà portato avanti da un **team specializzato** di **psicologi** e **insegnanti** e rivolto ai bambini presenti. Considerate le serie difficoltà che i piccoli affrontano costantemente nel nutrirsi, e quindi la complessità fisica ed emotiva che il momento del pasto assume, il corso si propone di **rieducare il bambino al piacere per il cibo**. I bambini lavoreranno su tre fronti paralleli: **l'approccio agli alimenti**, la **componente psicologica** che gestisce la volontà di nutrirsi, e la **possibilità di moderare e controllare i dolori addominali** che spesso accompagnano la fase digestiva. Nella sezione dedicata al "Corpo" ci si avvarrà, inoltre, della collaborazione di un fisioterapista che insegnerà ai bambini alcune tecniche di rilassamento per poter alleviare i malesseri post pasto. Il convegno di quest'anno sarà l'occasione per la realizzazione di questo progetto pilota promosso da Un Filo per la Vita che si prefigge come obiettivo fondamentale la volontà di dare ai bambini tutti gli

strumenti per poter vivere il passaggio dalla nutrizione artificiale al pasto come momento di naturale crescita.

## **ECM**

Anche quest'anno l'Associazione Un Filo per la Vita ha ottenuto l'accreditamento ECM (Educazione Continua in Medicina) da parte della Regione Umbria e ASL3 per la realizzazione del corso di formazione grazie al quale potranno partecipare al congresso tutte le categorie specialistiche interessate: medici, psicologi, dietisti e infermieri.

## **INFORMAZIONI SULL'ASSOCIAZIONE "UN FILO PER LA VITA"**

**Associazione italiana sulla Nutrizione Artificiale Domiciliare Pediatrica e Adulta (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 entrale). 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 Entrale 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 Onlus**

Antonella Fabrizio

M.345.9797514

Ilaria Bellini

M. 334 9796339

Email: [info@unfiloperlavita.it](mailto:info@unfiloperlavita.it)

Sito web: [www.unfiloperlavita.it](http://www.unfiloperlavita.it)