



Una rete di sicurezza per l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna

Loris Pironi

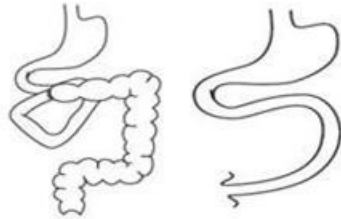
Centro Regionale di Riferimento per l'Insufficienza Intestinale
Cronica Benigna "*M. Miglioli*"
Policlinico S. Orsola-Malpighi
Università di Bologna



Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB)

“Riduzione della massa intestinale funzionante sotto il minimo necessario per consentire un assorbimento di nutrienti adeguato ai fabbisogni”

Cause



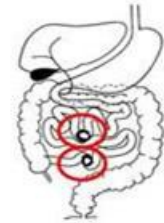
Intestino
Corto



alterazioni
motilità



alterazioni
mucosa



fistole
intestinali

Frequenza

Adulti

75%

18%

5%

2%

Bambini

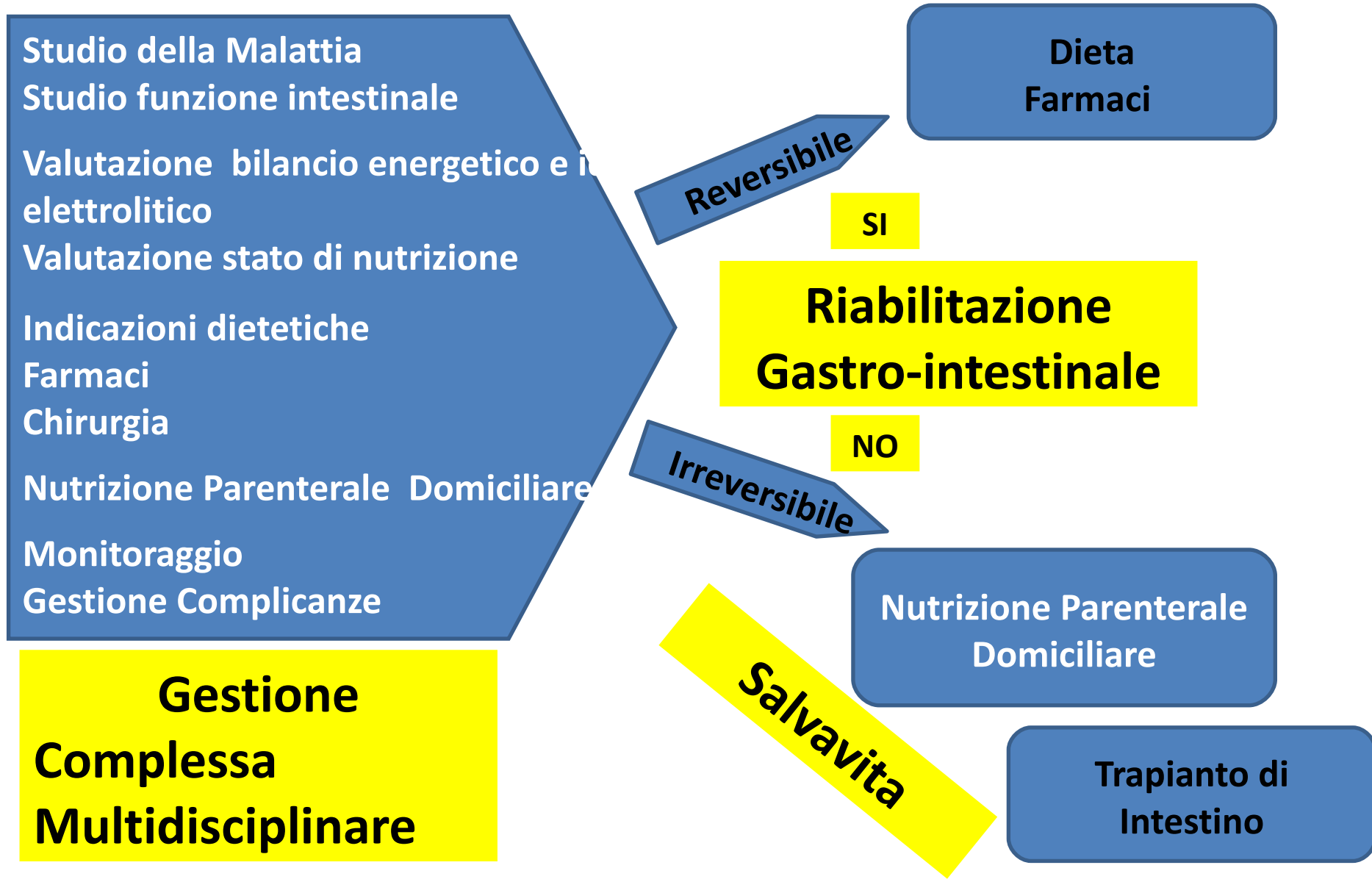
52%

23%

20%

Rischio di decesso per malnutrizione

Percorso diagnostico-terapeutico della IICB



www.aosp.bo.it/content/ssd-centro-regionale-di-riferimento-insufficienza-intestinale-cronica-benigna-pironi

policlinico s. orsola bologna

النسخة العربية | English version | Mappa del sito | Cerca nel sito

Policlinico S. Orsola-Malpighi

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

ALMA MATER STUDIORUM UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

Per il Cittadino
Il Policlinico
Per il Professionista
Per le Imprese

Area riservata

Come fare per...

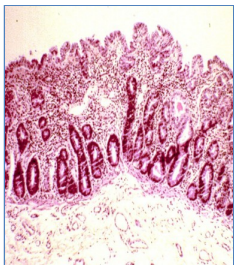
Cerca un medico Cognome

Dove siamo | Contattaci | Carta dei servizi | Stampa e Media | News | Link | Pagamenti online | Commenta il sito | Mappa del policlinico | Pronto Referto

Per il Cittadino
Reperti e servizi

Home » Per il Cittadino » Reparti e servizi
Centro regionale di riferimento per l'insufficienza intestinale cronica benigna "M. Miglioli" - Pironi SSD

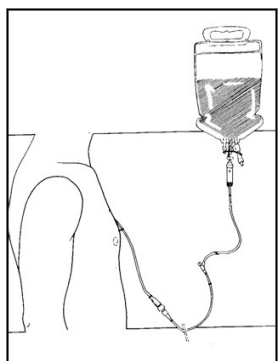
Diagnosi



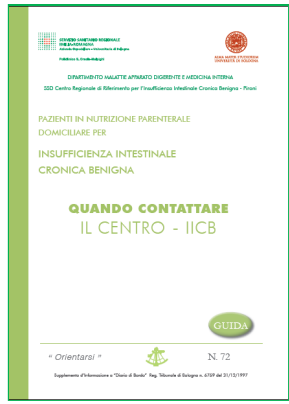
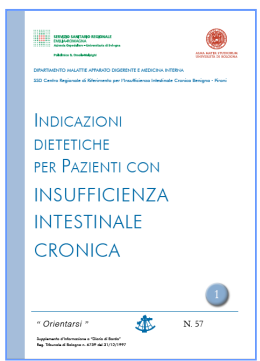
Bilanci nutrizionali – stato di nutrizione



Programma NPD



Farmaci Indicazioni dietetiche



Per il Cittadino

Il Policlinico

Per il Professionista

Per le Imprese

Come fare per...

Cerca un medico

Dove siamo | Contattaci | Carta dei servizi | Stampa e Media | News | Link | Pagamenti online | Commenta il sito | Mappa del policlinico | Pronto Referto

Per il Cittadino

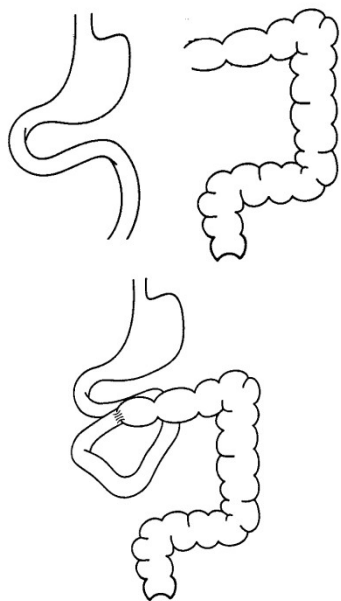
Reparti e servizi

Come fare per

Home » Per il Cittadino » Reparti e servizi

Chirurgia Generale e dei Trapianti - Pinna

Terapia Chirurgia



Ricostruzione
continuità
intestinale

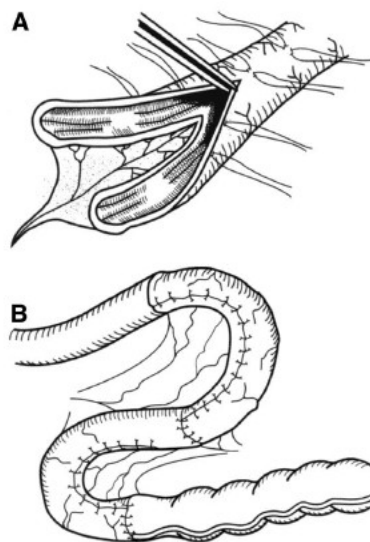
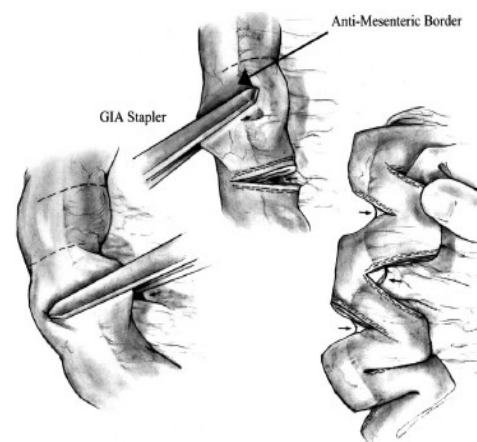
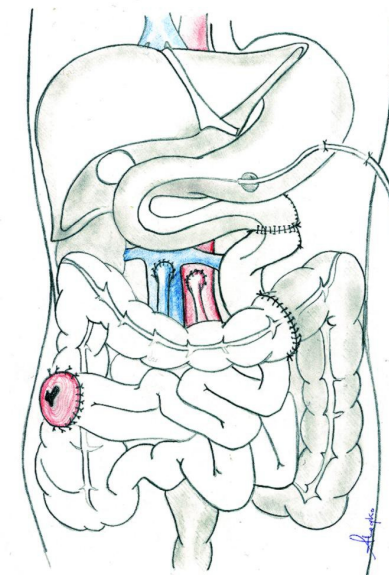


Figure 1. Longitudinal intestinal lengthening and tailoring.

Sdoppiamento e
allungamento



Allungamento
tramite STEP
(serial transverse
enteroplasty)



Trapianto di
Intestino

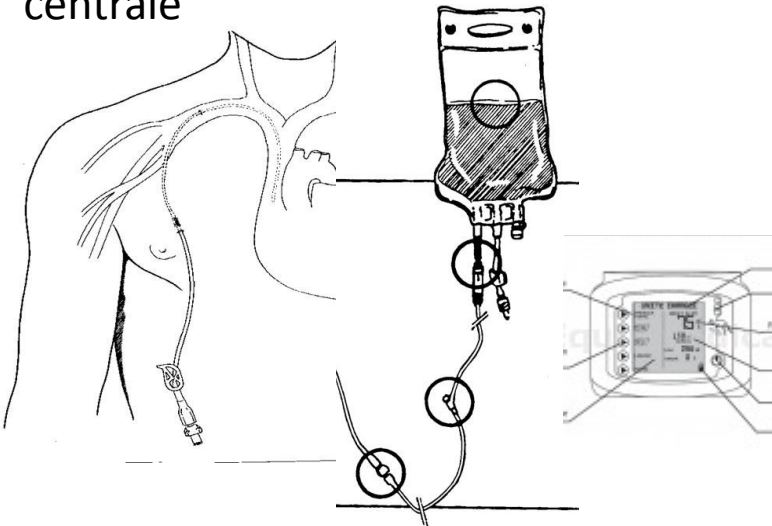
Erogazione programma di NPD per IICB



“Idoneita’ dell’ambiente domestico”

Miscela nutrizionale personalizzata

Catetere venoso centrale



Linea infusionale con nutripompa e zainetto per NP fuori casa

Addestramento del paziente o caregiver alla gestione della linea infusionale



Automonitoraggio dei parametri clinici e del bilancio idrico

[illegible]

Reperibilità per urgenze



Consegna del materiale al domicilio del paziente

Probabilità di Riabilitazione Intestinale (massima entro 2-3 aa)

S. Intestino corto adulti ~50% , bambini 50-75%

Alterazioni della motilità adulti ~25% , bambini 25-38%

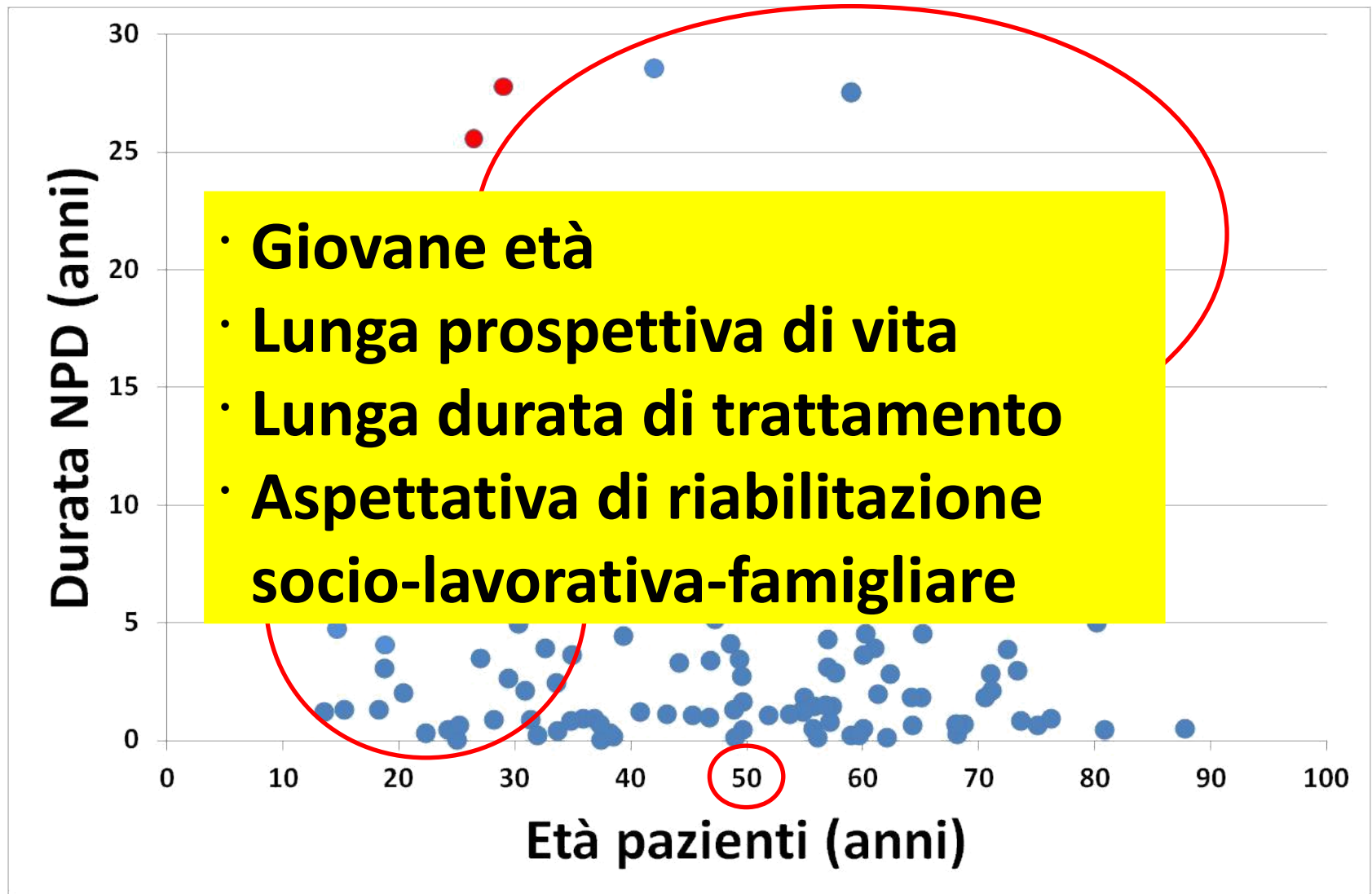
Alterazioni della mucosa bambini ~20%

Pironi L et al, Clin Nutr 2012

Riabilitazione socio-lavorativa in NPD per IICB (adulti)

Autonomia totale	50 %
Autonomia parziale	24 %
Inabile, esce di casa	16 %
Non esce di casa	10 %

Pazienti in NPD per IICB



Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB)

**In Italia circa 12 casi/milione di abitanti
(adulti 9.5 – pediatrici 2.5)**

RARA

Pironi L, Indagine epidemiologica SINPE 2012
(Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo)
(Clin Nutr Suppl 1 2013)

IICB - Insufficienza d'organo

“RARA”

Conseguenze:

- Difficoltà di sviluppare una esperienza clinica efficace
- Peggior rapporto costo-beneficio delle risorse assistenziali impegnate

I dati dimostrano che i migliori risultati sono ottenuti là dove l'esperienza acquisita e le tecnologie disponibili sono maggiori.

Messing 95, Beath 96, Richards 97, Jeppesen 98, Cavicchi 00, Reimund 01, Luman 02, Smith 02, Pironi 03, Howard 06, Salvino 06, Gupte 07, Llop 08, Lloyd 06, Beath 09, Staun 09, Pironi 12



Orphanet Report Series

Rare Diseases collection

October 2013

List of rare diseases and synonyms

Listed in alphabetical order

	polyneuropathy
2932	Chronic inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy
294422	Chronic intestinal failure
2978	Chronic intestinal pseudo-obstruction
284448	Chronic lymphocytic inflammation with pontine perivascular enhancement

www.orpha.net

La IICB è inserita nella lista Europea delle Malattie Rare

Ma

Non è riconosciuta dal SSN:

- non esiste la diagnosi di IICB
- IICB non è nell'elenco delle patologie rare

IICB - Insufficienza d'organo

“NON RICONOSCIUTA”

Conseguenza:

- percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali “non codificati”

Analisi della modalità di erogazione della NPD per IICB da parte di 29 AUSL

Riscontro di disomogeneità relativa a

- Addestramento del paziente/ caregiver
- Gestione CVC e via infusionale
- Regolazione dell'infusione
- Produzione, fornitura e conservazione della miscela nutrizionale
- Reperibilità infermieristica/medica

(Pironi, osservazione personale 2011)

Insufficienza Intestinale Cronica Benigna

Criticità

- Insufficienza d'organo rara
- Mancato riconoscimento nosologico
- Assenza di percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali codificati

Conseguenze per il paziente

- Difficoltà di accesso a cure appropriate
- Disomogeneità di trattamento sul territorio nazionale
- Difficoltà di tutela assistenziale e socio-lavorativa

Insufficienza Intestinale Cronica Benigna

La proposta della SINPE

NUTRIZIONE TRAPIANTI & NUTRIZIONE 2011, 29 (Maggio 2011)

Supplemento dedicato a:

PER DI QUA

PERcorsi DI QUALità in

Nutrizione Artificiale Extraospedaliera

Consensus Conference

della

Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo

Bergamo, 27-28 Novembre 2009



La pubblicazione di questo Supplemento è stata possibile grazie ad un contributo
educazionale di SINPE

Webgator - © 2011 SINPE - SINPE - SINPE 1029-0202

**“Network Nazionale per la IICB”
ovvero
“Rete di Sicurezza per i pazienti con IICB”**

Modello “hub and spoke”,

- alcuni centri hub nazionali per la diagnosi e cura della IICB (**Centri IICB**)
- diversi centri spoke regionali per l'erogazione della nutrizione parenterale domiciliare (**Centri NPD per la IICB**)



SINPE

Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo
Membro della Federazione delle Società Italiane di Nutrizione (FSIN)

Rete di Sicurezza

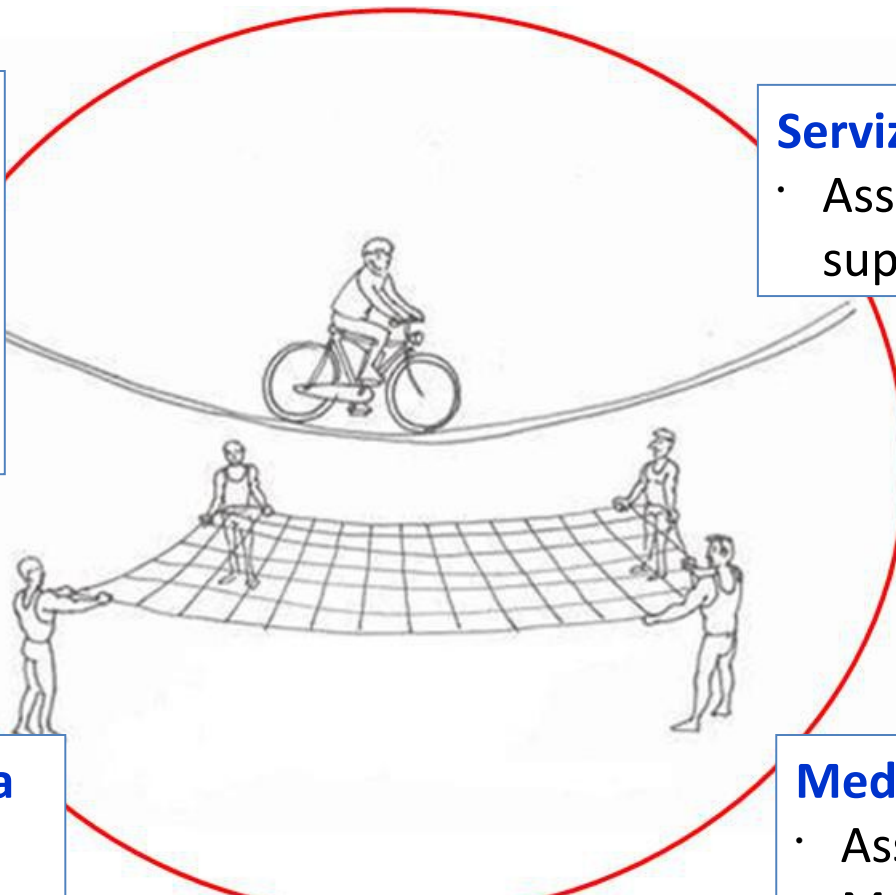
Per l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna

Centri di Riferimento Nazionali (Centri IICB)

- Diagnosi
- Terapia
- Follow up
- Gestione complicitanze

Servizi Socio-sanitari

- Assistenza di supporto



Centro NPD di residenza

- Erogazione della NPD
- Monitoraggio

Medico Curante

- Assistenza primaria
- Monitoraggio

SSN e SSR: Normativa



SINPE

Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo
Membro della Federazione delle Società Italiane di Nutrizione (FS-IN)

Rete di Sicurezza

Per l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna

Vantaggi attesi

- per i **Pazienti**: certezza di poter accedere ai Centri Nazionali IICB e di ricevere una NPD adeguata, nel rispetto della uguale opportunità di accesso alle cure da parte del cittadino
- per i **Centri Regionali NPD**: possibilità di erogare una NPD adeguata e di collaborazione diretta e costante con i Centri Nazionali IICB
- per i **Centri Nazionali IICB** riduzione del rischio di coinvolgimento in gestioni locali non appropriate
- per il **SSN**: ottimizzazione delle risorse, derivante dalla applicazione più vasta possibile delle competenze e delle tecnologie disponibili
- per la **Ricerca**: possibilità di avere casistiche numerose di pazienti per condurre studi corretti dal punto di vista metodologico