

## INFORMAZIONI UN FILO PER LA VITA ONLUS - ANAD-IICB

Un Filo per la Vita Onlus - ANAD-IICB è un'Associazione italiana di pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna, grave, rara e perciò semisconosciuta insufficienza d'organo, dove il termine benigna indica l'assenza di tumore maligno. La Onlus ha sede a Spello ed è nata nel 2005 con l'obiettivo di tutelare i soggetti in età pediatrica, evolutiva giovanile e adulta affetti da tale patologia. Forte dell'appoggio dei pazienti, dei genitori di bambini, dei medici e tecnici, essa persegue scopi diretti alla solidarietà sociale portando avanti costantemente attività di sensibilizzazione verso le istituzioni statali, regionali, scolastiche sui problemi che i pazienti affetti da tale patologia, in NAD (Nutrizione Artificiale Domiciliare) incontrano: dai lunghi tempi di gestione (fino a 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 riferimento e attendere alcune settimane (anche mesi) prima della dimissione, fino a far capire che la NAD può accompagnare un individuo spesso per tutta la vita. Un Filo per la Vita, è iscritta al Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) che si inserisce nella Rete Nazionale Malattie Rare svolgendo attività di ricerca scientifica e di sanità pubblica a livello nazionale e internazionale. È, inoltre, Membro Fondatore di PACIFHAN "Confederazione Internazionale di Associazioni di Pazienti con Insufficienza Intestinale Cronica e in Nutrizione Artificiale" di cui fanno parte le nazioni: Italia, Gran Bretagna, Repubblica Ceca, Polonia, Stati Uniti, Australia e Nuova Zelanda. La PACIFHAN è un'organizzazione senza scopo di lucro che supporta i pazienti in nutrizione artificiale domiciliare e affetti da insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome da intestino corto. Gli obiettivi che la PACIFHAN persegue sono volti alla condivisione di informazioni e risorse per migliorare la qualità della vita dei pazienti in Nutrizione Parenterale ed Enterale.



In collaborazione con



Bambino Gesù  
OSPEDALE PEDIATRICO



UN FILO PER LA VITA ONLUS A.N.A.D. IICB  
Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare  
Insufficienza Intestinale Cronica Benigna

in collaborazione con



## IX CONVEGNO NAZIONALE Un Filo per la Vita Onlus A.N.A.D. - IICB

9-10-11 NOVEMBRE 2018

La persona affetta da IICB è paziente attualmente invisibile al SSN  
Bisogni e criticità nel suo percorso di cura e assistenza  
Proposte e soluzioni per il miglioramento della qualità di vita

CONVEGNO MEDICO - SCIENTIFICO

*Novità nella gestione della insufficienza intestinale*

SABATO 10 NOVEMBRE 2018



HOLIDAY INN ROME  
EUR PARCO DEI MEDICI,  
ROMA

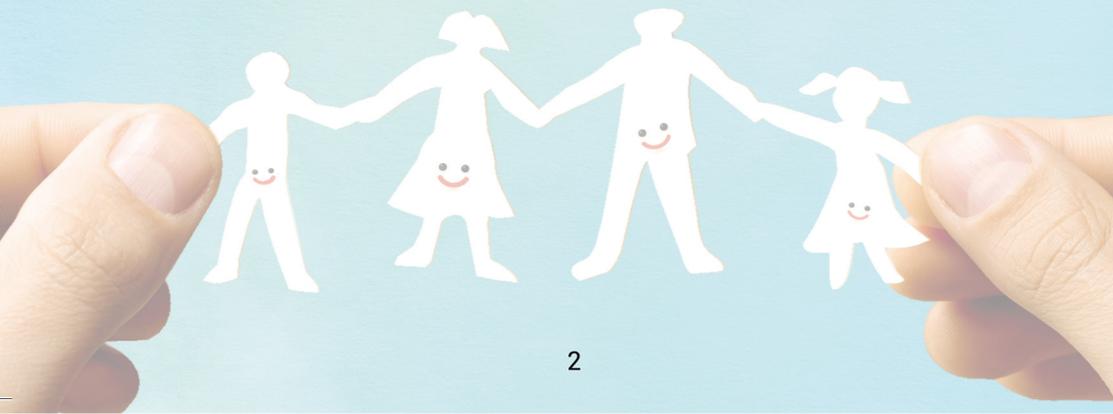
## NOVITÀ NELLA GESTIONE DELLA INSUFFICIENZA INTESTINALE

### Holiday Inn Rome Eur Parco dei Medici, Roma

L'insufficienza intestinale è definita in età pediatrica come la riduzione della funzione assorbitiva intestinale al di sotto del minimo necessario a garantire uno stato nutrizionale e metabolico stabile e assicurare una crescita normale. Essa può conseguire a patologie primitivamente digestive (sindrome da intestino corto, disturbi della motilità intestinale ed enteropatie severe ad esordio precoce) ma anche a patologie extra-digestive. La nutrizione parenterale è in grado di nutrire il bambino, by-passando la funzione intestinale e pertanto rappresenta la terapia salvavita per tale condizione. Nell'insieme le patologie che portano alla insufficienza intestinale, ancorché rare, sono in aumento rispetto al passato e soprattutto rappresentano un rilevante challenge gestionale per il chirurgo ed il gastroenterologo pediatrico. La complessità del trattamento, che deve avere come obiettivo primario la riabilitazione intestinale, richiede il coinvolgimento di numerose figure professionali ed una transizione graduale al mondo dell'adulto. Molte delle patologie che determinano l'insufficienza persistono infatti quoad vitam; è pertanto molto importante che i pediatri condividano con il mondo dell'adulto il percorso più idoneo a supportare gli adolescenti e le loro famiglie nel delicato momento della transizione. L'insufficienza intestinale nel bambino e nell'adulto rappresenta quindi una patologia molto complessa, che richiede una gestione multidisciplinare con expertise in grado di affrontare i vari aspetti gestionali più complessi, attualmente rappresentati da diagnosi genetica, corretto posizionamento del CVC per via radiologica, modulazione farmacologica, chirurgia autologa dell'intestino e trapianto. Lo scopo del convegno sarà quindi quello di fornire un update sulle principali innovazioni nella gestione clinica, medica e chirurgica della insufficienza intestinale.

#### Coordinatori Scientifici

Dr.ssa Tamara Caldara, Dott. Fabio Fusaro, Dr.ssa Teresa Capriati



## PROGRAMMA

08.15 - 08.30 Registrazione dei partecipanti

### L'iceberg della insufficienza intestinale: il sommerso e l'emerso

Moderatori: Manuela Gambarara, Nicola Cecchi, Domenica Elia

08.30 - 08.40 Il punto di vista del pediatra gastroenterologo  
Antonella Diamanti

08.40 - 08.50 Il punto di vista del gastroenterologo dell'adulto  
Loris Pironi

08.50 - 09.00 Discussione

### Gestione medica della IF

Moderatori: Manuela Gambarara, Paola Roggero, Nicola Cecchi, Lorian Giammaria

09.00 - 09.15 Modulazione NP/-NE nel bambino - Antonella Lezo

09.15 - 09.30 Modulazione NP/NE nell'adulto - Antonella De Francesco

09.30 - 09.45 La diagnosi di pseudostruzione intestinale cronica  
Roberto De Giorgio

09.45 - 10.00 Scelta e posizionamento dei CVC di lungo termine  
Massimo Rollo

10.00 - 10.15 Prevenzione delle sepsi del CVC - Paolo Gandullia

10.15 - 10.30 Prevenzione della epatopatia  
Maria Immacolata Spagnuolo

### Linee Guida inerenti la transizione dal paziente pediatrico all'adulto. Identificazione dei criteri di definizione riguardanti i centri di riferimento per la IICB. Presentazione del documento approvato e definitivo della transizione.

10.30 - 10.50 Moderatori e interventi:  
Sergio Felicioni, Pres. Naz.le Un Filo per la Vita,  
Loris Pironi, Policlinico Sant'Orsola Malpighi  
Fabio Fusaro, Osped. Ped. Bambino Gesù  
Tamara Caldara, Osped. Ped. Bambino Gesù

## Presentazione progetto:

### "Gestione di una Stomia. Accorgimenti pratici."

10.50 - 11.20 Programma orientato ad una corretta informazione e sensibilizzazione negli istituti scolastici e contesti lavorativi inerente la gestione della stomia e delle problematiche che i pazienti pediatrici e adulti stomizzati presentano. Il progetto prevedrà la realizzazione di un compendio illustrato, grazie al coinvolgimento di un team di professionisti sanitari e docenti.

*Margherita Gregori Segr. Naz. Le Un Filo per la Vita Onlus  
Fabio Fusaro chirurgia pediatrica ospedale Bambino Gesù  
Stefano Canazza sindaco Isola della Scala  
Pier Raffaele Spena segretario nazionale FAIS*

### Presentazione nuove realtà ospedaliere entrate nel network di Un Filo per la Vita

11.20 - 11.40 L'Associazione Un Filo per la Vita ha quest'anno prodotto nuove collaborazioni con importanti centri ospedalieri per i quali l'assistenza, la cura e diagnosi dei pazienti affetti da IICB sono posti in primo piano. Se ne parlerà con il prof. Antonino Morabito, chirurgo pediatrico dell'Ospedale Meyer di Firenze e il dott. Lorenzo Norsa, gastroenterologo pediatrico del Papa Giovanni Paolo XXIII di Bergamo. Inoltre il neonatologo dott. Guglielmo Salvatori - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù illustrerà il percorso di cura e di riconoscimento della IICB nella fase iniziale di vita.

#### Moderatori e interventi:

Sergio Felicioni, Pres. Naz.le  
Prof. Antonino Morabito, Meyer Firenze  
Guglielmo Salvatori, Osped. Ped. Bambino Gesù  
Lorenzo Norsa, Papa Giovanni Paolo XXIII

12.00 - 13.30	<b>Tavola Rotonda Istituzionale Convegno Un Filo per la Vita</b>  Difficoltà regionali e disparità nella fruizione dei LEA da parte del paziente affetto da IICB. Soluzioni concrete per il miglioramento della QoL e per garantire un'appropriatezza cura e assistenza a tutti e sull'intero territorio nazionale.  <b>Saluto autorità Giulia Grillo - Ministro della Salute</b>  <i>Sergio Felicioni, Presidente "Un Filo per la Vita Onlus" Ruggero Parrotto, Dir. Gen. Osp. Ped. Bambino Gesù Antonella Diamanti, Resp. U.O.S. NA Osp. Bambino Gesù Loris Pironi, Dir. Centro Reg. IICB Policlinico Sant'Orsola Malpighi Paola Binetti, Pres. Intergruppo Parlamentare MR Francesco Zaffini, Membro Commissione Igiene e Sanità Andrea Urbani, Dir. Generale Programmazione Sanitaria - Ministero della Salute Domenica Taruscio, Dir. Centro Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità Tommasina Iorno, Presidente Uniamo - FIMR</i>
---------------	--

*Moderatori: Laura Lacitignola, Alessio Pini Prato, Lorenzo Nanni*

14.00 -15.00	<b>La ricostruzione autologa dell'intestino: efficacia sull'acquisizione dell'autonomia intestinale.</b>  <b>Esperienze a confronto:</b> <i>Antonino Morabito, Piergiorgio Gamba, Daniele Alberti, Fabio Fusaro</i>
15.00 -15.15	La terapia endoscopica della IF - <i>Tamara Caldaro</i>
15.15 - 15.30	Presente e futuro del TX di intestino <i>Marco Spada</i>
15.30 -16.00	Discussione

### Dal laboratorio al letto del paziente: il futuro della IF

*Moderatori: Giovanna Verlato, Paola De Angelis, Fiammetta Bracci*

16.00 -16.20	Gut microbiota e IF - <i>Lorenza Putignani</i>
16.10 -16.30	La rigenerazione intestinale mediante cellule staminali <i>Roberto De Giorgio</i>
16.30 -17.00	Il contributo della genetica al management della IF: Nelle diarreie congenite - <i>Paola Francalanci</i>

### Nei disturbi della motilità intestinale:

*Isabella Ceccherini - Ivana Matera - Roberto De Giorgio*

17.00 -17.20	Impiego delle tecniche di NGS nella diagnosi delle malattie genetiche: Megacolon e sindromi correlate <i>Emanuele Agolini</i>
17.20 -17.40	Fine del convegno medico-scientifico

### Progetto ABILITA2

**Uno strumento che pone al centro il paziente e la sua storia clinica**

17.30 - 18.00	L'Associazione Un Filo per la Vita partecipa al progetto ABILITA2 che si propone di sviluppare un applicativo per terminali mobili dedicato a popolazioni ad alta complessità assistenziale.  <i>Moderatori e interventi:</i> <i>Gregori Margherita, Segr. Naz.le Un Filo per la Vita</i> <i>Antonella Diamanti, Osp. Bambino Gesù</i> <i>Guido Castelli Gattinara, Osped. Bambino Gesù</i> <i>Amedeo Cometti, Mediamed Interactive</i>
---------------	---

### Presentazione progetto e volume "Non ho paura del lupo cattivo"

18.00 - 18.30	Il libro è nato in occasione del decennale del progetto omonimo, sviluppato dal Liceo classico F. Frezzi, OASI, il San Giovanni Battista di Foligno e la facoltà di Scienze Infermieristiche di Foligno, Univ. degli Studi Perugia. Oggi ristampato, con il contributo di "Un Filo per la Vita" dalla casa editrice fogliAcolori.
---------------	---

#### *Moderatori e interventi:*

*Sergio Felicioni, Pres. Naz.le Un Filo p. Vita*  
*Margherita Gregori, Seg. Naz.le UFPV*  
*Michele Umberto Fuso, Uno degli "Amici di Scuola"*  
*Paola Stefanucci, docente di Danzaterapia*  
*Stefano Di Salvo, Pres. Ass.ne OASI*  
*Laura Cerretti, docente*

### Progetti e obiettivi passati, presenti e futuri.

**Considerazioni finali sull'attività svolta e gli obiettivi 2019**

18.30 - 19.00	<i>Moderatori e interventi:</i> <i>Sergio Felicioni, Pres. Naz.le Un Filo per la Vita</i> <i>Margherita Gregori, Segretaria Nazionale</i> <i>Antonella Diamanti, Osp. Bambino Gesù</i> <i>Loris Pironi, Sant'Orsola Malpighi</i>
---------------	--

### Domenica 11 Novembre 2018

Attività dedicate agli associati, pazienti pediatrici e adulti, caregiver