XI CONVEGNO NAZIONALE "UN FILO PER LA VITA" ONLUS
IN COLLABORAZIONE CON L'AOU FEDERICO II DI NAPOLI

"LA PRESA IN CARICO E LA TRANSIZIONE DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA DEL PAZIENTE AFFETTO DA IICB"

Il 19 dicembre torna l'appuntamento annuale promosso da "Un Filo per la Vita Onlus" per parlare di IICB - insufficienza intestinale cronica benigna, quest'anno in collaborazione con la AOU Federico II di Napoli. L'iniziativa si inserisce nella proposta formativa della Onlus e tesa alla discussione di tematiche riguardanti il percorso terapeutico - assistenziale che accompagna i pazienti con IICB nel corso di tutta la vita e della non facile risoluzione di tante criticità riguardanti la transizione dall'età pediatrica a quella adulta.

Sabato **19 Dicembre** al via l'**11°edizione** del convegno annuale di **Un Filo per la Vita Onlus** dedicato alla **IICB – insufficienza intestinale cronica benigna**. **Malattia rara non ancora riconosciuta**, tra le più gravi **insufficienze d'organo**, causata dalla persistente riduzione della funzione intestinale sotto il minimo necessario per l'assorbimento del macronutrienti, la cui sopravvivenza è garantita dalla terapia salvavita della **nutrizione artificiale** (parenterale).

Il Convegno ECM,dal titolo **"*La presa in carico e la transizione dall'età pediatrica all'età adulta del paziente affetto da IICB*"** è promosso da "**Un Filo per la Vita Onlus"** in collaborazione con la **AOU Federico II di Napoli**, con il patrocinio della **Regione Campania**, delle Società Scientifiche **SIGENP** e **SINPE** e di **UNIAMO FIMR**, e si svolgerà online dalle ore dalle 8.30 alle 13.30. Molteplici e mirate le argomentazioni che saranno trattate, tra cui le criticità legate alla **presa in carico** e alla successiva **transizione dall'età pediatrica all'età adulta** del **paziente affetto da IICB** in **Nutrizione Parenterale.** Difficoltà che vedono nell'assenza di un protocollo assistenziale definito e approvato della gestione del trasferimento della cura dal bambino all'adulto, il cuore del problema. La trattazione, unita alla proposta di modelli di gestione riguardanti questi temi, sarà inoltre l'altro versante di contenuti su cui verterà il convegno, che includerà ulteriori e imprescindibili temi quali, **la qualità della vita dei pazienti affetti e l'importante ruolo svolto dei medici di famiglia e pediatri.**

Il Corso ECM, il cui coordinamento scientifico è diretto dal Prof. **Alfredo Guarino** e Prof.ssa **Maria Immacolata Spagnuolo**, rispettivamente responsabile della UOC di Malattie Infettive Pediatriche dell'AOU Federico II, e Prof. associato del Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali U.O.C. Malattie Infettive AOU Federico II, vedrà il coinvolgimento di tutto il **Comitato Tecnico Scientifico della Onlus**, eminenti

sanitari nel campo della **insufficienza intestinale cronica benigna** e **nutrizione parenterale** sia del versante pediatrico ed età giovanile che adulta, e i rappresentanti delle società Scientifiche **SIGENP** e **SINPE**

MODELLI DI ASSISTENZA DOMICILIARE

L'edizione 2020 si focalizzerà sui **Modelli di Assistenza a Domicilio** con la finalità di affrontare le criticità del paziente con patologia pediatrica specialistica in termini di percorsi di assistenza dal centro specialistico al territorio. Parallelamente, si assiste ad un progressivo aumento del bisogno di una **gestione unitaria del paziente pediatrico affetto da IICB** con la necessità di una presa in carico globale dello stesso che non si limiti esclusivamente al problema sub-specialistico. Tutto ciò comporta una interazione ed un confronto sempre più stretti tra il pediatra generalista e gli specialisti coinvolti nella diagnosi e cura del paziente pediatrico ed i vari Centri di Riferimento sul Territorio Nazionale.

I BISOGNI DEI PAZIENTI CON IICB

Con il coinvolgimento di riconosciuti esperti in qualità di relatori e discussants e alla luce delle migliori evidenze disponibili, si propone di offrire una visione critica di diversi temi inerenti l'IICB coinvolgendo tutti i pediatri e gli specialisti coinvolti nel percorso di assistenza partendo dalle problematiche e dai bisogni assistenziali di singoli pazienti esemplari nello sforzo di uniformare ed ottimizzare i Modelli di Assistenza.

IL PRIMO MASTER CONDOTTO SULL'IICB

Il Convegno inoltre includerà anche il lavoro svolto con il primo Master condotto sull'IICB che ha avuto l'obiettivo di implementare e condividere le conoscenze su tutti gli aspetti che compongono l'insufficienza intestinale cronica benigna, ed in particolare di poter lavorare in un team attivo multidisciplinare che coinvolga tutti i componenti dei Centri Italiani offrendo ai pazienti la possibilità di disporre di una rete di esperti che collaborano.

TAVOLA ROTONDA

Altro importante momento che prenderà corpo durante i lavori congressuali sarà rappresentato dalla **tavola rotonda** dal titolo**:** "*Come trasformare una malattia in una opportunità di vita!"* Conferenza – dibattito che riunirà personalità governative, istituzionali e scientifiche della Regione Campania in merito alla situazione regionale per quanto riguarda i servizi territoriali sanitari fruibili da parte delle persone affette da IICB**.**

"In questo periodo così critico e oltremodo delicato dovuto all'emergenza sanitaria in corso, il nostro convegno vuole essere un faro per tutti i nostri pazienti, associati e famiglie che si sentono isolati sul piano dell'assistenza in quanto ora fortemente concentrata sul covid-19 – sostiene **Sergio Felicioni, Presidente** di **Un Filo per la Vita Onlus**. Questo 11° convegno, che abbiamo tenacemente deciso di programmare, ci siamo voluti concentrare ancora di più su quei quesiti e problematiche che i nostri pazienti e familiari affrontano nel quotidiano, focalizzandoci in modo particolare sulla cruciale fase di passaggio che connota la

transizione dal bambino all'età giovanile. Tematica questa, allo stato attuale non considerata adeguatamente nella sua portata, sia in termini assistenziali, che terapeutici che a livello psicologico".

"Questo convegno ci regala l'opportunità di poter parlare di una patologia che investe non solo i malati ma anche le loro famiglie in un bisogno continuo di assistenza e cura. Pertanto favorire mediante la tecnologia e la comunicazione la condivisione con i professionisti della sanità e le famiglie i modelli di assistenza consente di promuovere conoscenza e formazione. Sarà anche l'occasione giusta per comunicare come grazie al progetto di ricerca *Organizzazione assistenziale dei bambini in nutrizione artificiale domiciliare pediatrica in Campania* ed al I master di II livello sulla nutrizione parenterale nell'IICB in pediatria, sia stato possibile formare differenti figure professionali per la idonea gestione di una patologia rara" – affermano i coordinatori scientifici del convegno **Prof.ssa Maria Immacolata Spagnuolo e Prof. Alfredo Guarino**

Anche questa edizione, che vedrà la partecipazione di tutta la comunità e network della onlus, è stata strutturata al fine rivolgersi non solo ai professionisti sanitari ma anche agli associati, alle famiglie e a tutte le persone che direttamente o indirettamente sono toccate dalla patologia. Inoltre rappresenta un rilevante appuntamento multidisciplinare, che vedrà il coinvolgimento delle autorità istituzionali, medici specialisti e di personalità provenienti dal mondo associazionistico, giornalistico e aperto alla partecipazione del pubblico interessato. Il versante di interventi e contenuti che saranno esposti nel corso del convegno, riguarderà la dimensione medico-scientifica ma anche quella sociale e politico-culturale che la gestione di tale patologia implica per chi ne soffre.. Un programma di contenuti e relazioni elaborato al fine di generare **informazione**, **consapevolezza**, **sensibilità** e **conoscenza** nei pazienti e loro familiari. Terminati i lavori del Corso Ecmsi svolgeranno, inoltre, i lavori assembleari ordinari.

Aperto a tutte le professioni sanitarie, ma rivolto anche e soprattutto alle persone con IICB alle famiglie, ai caregiver e a tutti coloro che vorranno essere informati su tale patologia, prevede la richiesta di iscrizione per i clinici a partire dal **24 novembre** a questo **link** e ai non clinici sul sito di **Un Filo per la Vita Onlus**

LA PATOLOGIA IICB

La IICB è una insufficienza d'organo, causata dalla riduzione della funzione intestinale sotto il minimo necessario per l'assorbimento di macronutrienti, acqua ed elettroliti, tale da richiedere la supplementazione per via venosa (nutrizione parenterale) al fine di mantenere lo stato di salute e la crescita. In altre parole la IICB si verifica quando l'intestino non è più in grado di svolgere la sua funzione primaria, cioè, nutrire l'organismo. Se non trattata, la IICB causa la morte per denutrizione. Essa può verificarsi sia in soggetti adulti, sia in bambini e adolescenti, come conseguenza di malattie congenite o acquisite dell'apparato digerente. I meccanismi principali sono il malassorbimento intestinale, responsabile di circa i due terzi dei casi, dovuto ad un intestino corto e la alterazione della motilità intestinale. Tale patologia è la più rara delle insufficienze d'organo, e come tale è la meno conosciuta. Italia vi sono circa 800 pazienti in NPD (nutrizione

artificiale di tipo parenterale) per IICB (di cui 150 circa sono pazienti in età pediatrica) . La IICB è una malattia rara e cronica, già inserita nella lista europea delle malattie rare (Orphanet codice 294422). Per quanto riguarda l'Italia, la situazione è differente, poiché tale malattia non è stata ancora inserita nella lista nazionale delle malattie rare né in quello della malattie croniche. La rarità della IICB la rende sconosciuta a molti operatori del SSN. A ciò contribuisce il fatto che il sistema sanitario nazionale non ha dotato la IICB di un corrispettivo "codice nosologico" che ne consenta "l'identificazione amministrativa". In assenza di tale riconoscimento, non c'è sul territorio nazionale una prassi consolidata, registrando così differenti sensibilità regionali e gravi carenze in termini di cura e assistenza del malato.

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 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. 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.

Corso ECM IICB UN FILO PER LA VITA ONLUS E AOU FEDERICO II NAPOLI

Sabato 19 DICEMBRE ore 08.30 – 13.30

Pagina Facebook:**https://www.facebook.com/UnFiloPerLaVita**

Per iscriversi:

Clinici a questo **link**:
Tutti coloro non clinici sul sito di **Un Filo per la Vita Onlus**

Con il patrocinio di: