

COORDINATRICI SCIENTIFICHE

Antonella De Francesco

S.C. di Dietetica e Nutrizione Clinica
Dipartimento di Medicina
A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino Ospedale Molinette, Torino

Antonella Lezo

S.S. Dietetica e Nutrizione Clinica
A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino
Presidio OIRM-S.Anna, Torino

FACULTY

Umberto Aimasso - Torino

Simone Baldovino - Torino

Simona Bo - Torino

Teresa Capriati - Roma

Alessia Chiarotto - Torino

Antonella De Francesco - Torino

Antonella Diamanti - Roma

Raffaella Ferraris - Torino

Fabio Fusaro - Roma

Paolo Gandullia - Genova

Fabrizio Gennari - Torino

Elena Grosso - Torino

Francesco William Guglielmi - Trani (BT)

Elsa Juliani - Torino

Laura Lacitignola - Firenze

Antonella Lezo - Torino

Paolo Lionetti - Firenze

Giuseppe Malfi - Torino

Paolo Mazzei - Platania (CZ)

Fabio Merlo - Torino

Lidia Monti - Roma

Lorenzo Norsa - Bergamo

Marta G.F.M. Ossola - Torino

Marianna Pellegrini - Torino

Piero Giovanni Petracco - Torino

Alessio Pini Prato - Alessandria

Davide Piovano - Torino

Costanza Pira - Torino

Loris Pironi - Bologna

Renato Romagnoli - Torino

Anna Simona Sasdelli - Bologna

Maria Immacolata Spagnuolo - Napoli

RAZIONALE

La cura dell'insufficienza intestinale è costantemente evoluta negli ultimi decenni.

Tutti i pazienti, sia bambini che adulti, godono di ottimi outcomes: ridotta morbilità, ridotto tasso di complicanze e ridotta mortalità per la malattia di base o per la nutrizione parenterale, che costituisce il trattamento sostitutivo di funzione d'organo.

Il miglioramento degli esiti è da ascrivere ad una lunga serie di progressi: dalle tecniche innovative di chirurgia adattativa alla maggiore sicurezza del trattamento di nutrizione parenterale anche a lungo termine, con conseguente riduzione delle complicanze metaboliche, preservazione degli accessi vascolari e prevenzione delle infezioni CVC correlate. Il trapianto di intestino è diventato quindi un'opzione rara. Alla base di questa evoluzione sta la multidisciplinarietà dei team di cura, requisito ormai evidence-based e imprescindibile. Tutto ciò ha spostato la partita dall'obiettivo iniziale della sopravvivenza alla riabilitazione globale del paziente.

La riabilitazione intestinale è un processo ampio e complesso che ha come obiettivo il potenziamento di tutti quegli aspetti anatomico-funzionali dell'intestino che favoriscono l'acquisizione dell'autonomia intestinale. La riabilitazione globale è correlata alla qualità di vita dei pazienti, al potenziale di crescita quando si è ancora bambini, alla realizzazione degli obiettivi scolastici, lavorativi e sociali da adulti, permettendo a tutti i pazienti di essere attivi e interessati alla vita in tutti i suoi aspetti.

Un'altra volta, ci troviamo tutti insieme a confrontarci sullo stato dell'arte della terapia dell'insufficienza intestinale, su quali siano gli obiettivi da raggiungere, le migliori pratiche da diffondere e quali le nuove sfide per tutti i professionisti coinvolti.

E' un piacere per tutti trovarci a Torino, il prossimo 28 maggio 2022. In Piemonte abbiamo un'esperienza lunga 35 anni di trattamento della insufficienza intestinale cronica benigna (IICB) nell'ambito di Centri regionali di riferimento per l'adulto e per il bambino che lavorano in armonia sulla base di procedure condivise e ufficializzate da normative regionale.



CONVEGNO XII
"UN FILO PER LA VITA ONLUS" ANAD-IICB

LA RIABILITAZIONE DEL PAZIENTE CON INSUFFICIENZA INTESTINALE

27-28 MAGGIO 2022



NH HOTEL TORINO CENTRO - TORINO

Con il patrocinio di:

Ministero Della Salute



CITTA' DI TORINO



“PARTECIPIAMO ATTIVAMENTE PER ESSERE PARTE DEL CAMBIAMENTO”

PROGRAMMA DEL 27 MAGGIO

17.00 - 19.00 **Accoglienza e introduzione ai laboratori**
Un filo per conoscerci: ogni ragazzo sceglierà il filo colorato che lo accompagnerà nei due giorni. Circle-time ludico per socializzare. Giochi teatrali di conoscenza con il gruppo.

20.00 - 20.45 **Cena**

20.45 - 23.00 **Divisione in gruppi e laboratori in base all'età**
I più piccoli: il racconto di una favola e la visione di video porterà in modo ludico ad introdurre il lavoro della sagoma - "Eroe Testadura" e della realizzazione della propria strada con l'utilizzo anche di colori, fili colorati, scampoli ecc...

I più grandi: introduzione su come creare e comunicare il progetto teatrale: giochi teatrali per stimolare la comunicazione e la condivisione dei contenuti di "Eroe Testadura" attraverso strumenti differenti (fotografia, intervista in radio, social, mostra fotografica, ecc...).

PROGRAMMA DEL 28 MAGGIO

08.30 - 10.00 **Laboratori ludico didattici**
I più piccoli: laboratorio di teatro - gioco - clown: attività ludiche e didattiche con l'utilizzo di semplici attrezzi circensi e materiali di recupero che prenderanno nuova vita!

I più grandi: crea la tua sagoma - "Eroe Testadura" e realizza la tua strada. Lavoro di esplorazione e di crescita attraverso l'uso della fantasia, la condivisione con il gruppo e la creatività personale. Due ragazzi a turno si staccheranno dal gruppo per fotografare, intervistare e postare sui social il lavoro che si sta svolgendo.

10.00 - 10.30 **Pausa - merenda**

10.30 - 13.00 **Laboratori ludico didattici**
I più piccoli: crea la tua sagoma - "Eroe Testadura" e realizza la tua strada. Lavoro di esplorazione e di crescita attraverso l'uso della fantasia, la condivisione con il gruppo e la creatività personale.

I più grandi: laboratorio di teatro - gioco - circo, giochi per acquisire nuove abilità nel parlare in pubblico e presentarsi, attraverso la voce, il ritmo, lo spazio e la presenza.

13.00 - 14.00 **Pranzo**

14.00 - 16.00 **Laboratori ludico didattici**
I più piccoli: percorsi ludico-espressivi e laboratorio di circo: "le strade di Martino Testadura".

I più grandi: crea la tua sagoma "Eroe Testadura" e realizza la tua strada. 2 ragazzi a turno si staccheranno dal gruppo per fotografare, intervistare e postare sui social il lavoro che si sta svolgendo. Circle-time: ideazione della performance conclusiva, cosa vogliamo raccontare e in che modo lo faremo.

16.00 - 16.30 **Pausa - merenda**

16.30 - 18.00 **Verso il Gran Finale**
Prove generali: i due gruppi si uniscono. Ognuno dei ragazzi avrà un ruolo e insieme prepareranno ed allestiranno la "performance" conclusiva.

18.45 **Performance conclusiva dei ragazzi** - nella sala plenaria

20.30 **Cena**

LA RIABILITAZIONE DEL PAZIENTE CON INSUFFICIENZA INTESTINALE

PROGRAMMA DEL 27 MAGGIO

Dalle ore 15.00 **Accoglienza famiglie e inizio check-in**

17.00 - 19.00 **Summit Associazioni – Tematiche di maggiore impatto per i pazienti affetti da patologie dell'apparato gastrointestinale.**

Momento di confronto finalizzato a coinvolgere i rappresentanti delle più importanti **organizzazioni di pazienti affetti da patologie gastrointestinali**. Tale incontro è volto a produrre un **documento condiviso** utile a delineare quali sono le **criticità che i pazienti e loro caregiver affrontano** e consenta l'individuazione di **obiettivi comuni** che possano focalizzarsi sul reale interesse dei pazienti e loro caregiver attraverso azioni di advocacy, informazione e di sensibilizzazione comuni.

20.00 - 21.00 **Cena**

21.00 - 23.00 **Assemblea dei Soci**
 Programmazione attività 2022, approvazione del bilancio 2021, varie ed eventuali.

PROGRAMMA DEL 28 MAGGIO

08.30 - 08.45 **Saluti e apertura del Convegno**
Dott.re Giovanni La Valle - Direttore Generale A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino
Prof.ssa Franca Fagioli - Direttore Dipartimento Patologia e Cura Del Bambino, Ospedale Infantile "Regina Margherita"

08.45 - 09.25 **La diagnosi: insufficienza o deficit intestinale?**
Relatori: A. Diamanti, L. Pironi
Discussant: P. Gandullia

09.25 - 10.15 **La nutrizione artificiale: ridurre le complicanze aiuta la riabilitazione. Complicanze infettive, epatiche, trombotiche - stato dell'arte**
Relatori: M.G.F.M. Ossola, T. Capriati
Discussant: F.W. Guglielmi

SESSIONE NON ACCREDITATA ECM

10.15 - 11.00 **Gestione normativa - legge NAD, malattia rara, ruolo centri di riferimento nazionali. Obiettivo: uniformare il trattamento su tutto il territorio nazionale**
Relatori: S. Baldovino, R. Ferraris
Discussant: A. De Francesco

11.00 - 12.10 **Tavola rotonda**
La chirurgia: classica, adattativa, trapiantologica. Quale, quando, a chi
Relatori: F. Fusaro, F. Gennari, R. Romagnoli

12.10 - 12.50 **La radiologia (tradizionale, entero - RMN - indicazioni)**
Relatori: E. Juliani, L. Monti
Discussant: A. Pini Prato

12.50 - 13.30 **Alimentazione per favorire la riabilitazione**
Relatori: A. Chiarotto, L. Lacitignola
Discussant: G. Malfi

13.30 - 15.00 **Pranzo**

15.00 - 16.10 **Tavola rotonda**
La riabilitazione logopedica e psico-motoria (ruolo dello sport e come avvicinarsi senza riserve)
Relatori: P. Mazzei, E. Grosso, D. Piovano, P.G. Petracco
Discussant: F. Merlo

16.10 - 16.50 **Terapie ormonali (acquisizioni e novità: registro, casistica, nuovi farmaci)**
Relatori: L. Norsa, U. Aimasso
Discussant: A. Lezo

16.50 - 17.30 **La transizione - Standardizzazione delle procedure**
Relatori: M.I. Spagnuolo, C. Pira, A.S. Sasdelli
Discussant: S. Bo

17.30 - 18.00 **Nuovi orizzonti: trapianto di cellule staminali**
Relatore: M. Pellegrini
Discussant: P. Lionetti

18.00 - 18.20 **Progetto "Row" Rarity on Wheels - La rarità su due ruote**
Paolo Mazzei - Consigliere Un Filo per la vita e Fulvio Buongiorno - Referente Regione Puglia di Un Filo per la vita, illustrano gli incontri effettuati a livello europeo e gli sviluppi di ROW, progetto Erasmus+ Sport, di cui l'Associazione è capofila che sta promuovendo la sensibilizzazione sulle malattie rare e la conoscenza sul tema attraverso lo sport.