

## 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



## LA RIABILITAZIONE DEL PAZIENTE CON INSUFFICIENZA INTESTINALE

### PROGRAMMA DEL 27 MAGGIO

Dalle ore 15.00	<b>Accoglienza famiglie e inizio check-in</b>
17.00 - 19.00	<b>Summit Associazioni - Tematiche di maggiore impatto per i pazienti affetti da patologie dell'apparato gastrointestinale.</b> Momento di confronto finalizzato a coinvolgere i rappresentanti delle più importanti <b>organizzazioni di pazienti affetti da patologie gastrointestinali</b> . Tale incontro è volto a produrre un <b>documento condiviso</b> utile a delineare quali sono le <b>criticità che i pazienti e i loro caregiver affrontano</b> e consenta l'individuazione di <b>obiettivi comuni</b> che possano focalizzarsi sul loro reale interesse, attraverso azioni di advocacy, informazione e di sensibilizzazione comuni.
20.00 - 21.00	<b>Cena</b>
21.00 - 23.00	<b>Assemblea dei Soci</b> Programmazione attività 2022, approvazione del bilancio 2021, varie ed eventuali.

### PROGRAMMA DEL 28 MAGGIO

08.30 - 08.45	<b>Saluti e apertura del Convegno</b> <i>Dott.re Giovanni La Valle</i> - Direttore Generale A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino <i>Prof.ssa Franca Fagioli</i> - Direttore Dipartimento Patologia e Cura Del Bambino, Ospedale Infantile "Regina Margherita"
08.45 - 09.25	<b>La diagnosi: insufficienza o deficit intestinale?</b> <i>Relatori: A. Diamanti, L. Pironi</i> <i>Discussant: P. Gandullia</i>
09.25 - 10.15	<b>La nutrizione artificiale: ridurre le complicanze aiuta la riabilitazione. Complicanze infettive, epatiche, trombotiche - stato dell'arte</b> <i>Relatori: M.G.F.M. Ossola, T. Capriati</i> <i>Discussant: F.W. Guglielmi</i>
10.15 - 11.00	<b>Gestione normativa - legge NAD, malattia rara, ruolo centri di riferimento nazionali. Obiettivo: uniformare il trattamento su tutto il territorio nazionale</b> <i>Relatori: S. Baldovino, R. Ferraris</i> <i>Discussant: A. De Francesco</i>

11.00 - 12.10	<b>Tavola rotonda</b> <b>La chirurgia: classica, adattativa, trapiantologica. Quale, quando, a chi</b> <i>Relatori: F. Fusaro, F. Gennari, R. Romagnoli</i>
12.10 - 12.50	<b>La radiologia (tradizionale, entero - RMN - indicazioni)</b> <i>Relatori: E. Juliani, L. Monti</i> <i>Discussant: A. Pini Prato</i>
12.50 - 13.30	<b>Alimentazione per favorire la riabilitazione</b> <i>Relatori: A. Chiarotto, L. Lacitignola</i> <i>Discussant: G. Malfi</i>
13.30 - 15.00	<b>Pranzo</b>
15.00 - 16.10	<b>Tavola rotonda</b> <b>La riabilitazione logopedica e psico-motoria (ruolo dello sport e come avvicinarsi senza riserve)</b> <i>Relatori: P. Mazzei, E. Grosso, D. Piovano, P.G. Petracco</i> <i>Discussant: F. Merlo</i>
16.10 - 16.50	<b>Terapie ormonali (acquisizioni e novità: registro, casistica, nuovi farmaci)</b> <i>Relatori: L. Norsa, U. Aimasso</i> <i>Discussant: A. Lezo</i>
16.50 - 17.30	<b>La transizione - Standardizzazione delle procedure</b> <i>Relatori: M.I. Spagnuolo, C. Pira, A.S. Sasdelli</i> <i>Discussant: S. Bo</i>
17.30 - 18.00	<b>Nuovi orizzonti: trapianto di cellule staminali</b> <i>Relatore: M. Pellegrini</i> <i>Discussant: P. Lionetti</i>
18.00 - 18.20	<b>Progetto "Row" Rarity on Wheels - La rarità su due ruote</b> Paolo Mazzei - Consigliere <i>Un Filo per la vita</i> e Fulvio Buongiorno - Referente Regione Puglia di <i>Un Filo per la vita</i> , illustrano gli incontri effettuati a livello europeo e gli sviluppi di ROW, progetto <b>Erasmus + Sport</b> , di cui l'Associazione è capofila che sta promuovendo la sensibilizzazione sulle malattie rare e la conoscenza sul tema attraverso lo sport.

## PROGRAMMA RAGAZZI

### "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, anche grazie all'utilizzo 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**