

PROGRAMMA



XIII Convegno Nazionale

# I BISOGNI NON SODDISFATTI IN **NUTRIZIONE PARENTERALE DOMICILIARE** E IL RUOLO DELLE TERAPIE ORMONALI NELLA SINDROME DELL'**INTESTINO CORTO**

**25**  
NOVEMBRE

**BARI**

Hotel Excelsior

**Coordinamento Scientifico**  
a cura del Prof. Francesco William Guglielmi,  
*Direttore Unità Operativa Complessa di Gastroenterologia.*  
Centro di riferimento NAD per la Regione Puglia  
Ospedale "Monsignor Raffaele Dimiccoli" Barletta (BT)

# 25

NOVEMBRE

**BARI**

Hotel Excelsior

*La Nutrizione Parenterale Domiciliare (NPD) è un trattamento “salvavita” che consente ai pazienti con Insufficienza Cronica Benigna (IICB) di riappropriarsi della propria esistenza, della propria autonomia e del proprio futuro.*

*Questo Congresso Nazionale, promosso da **Un Filo Per la Vita Onlus** con il coordinamento scientifico della **UOC di Gastroenterologia dell'Ospedale Dimiccoli di Barletta ASL BT Centro di riferimento NAD per la Regione Puglia** e intitolato **“I bisogni non soddisfatti in nutrizione parenterale domiciliare e il ruolo delle terapie ormonali nella sindrome dell'intestino corto”**, vuole mettere a fuoco quelli che sono i bisogni non soddisfatti dei pazienti adulti e pediatrici in NPD.*

*L'intento è raccogliere pareri diretti e competenti che possano consentire un ulteriore miglioramento nella gestione clinica ed organizzativa di questi pazienti auspicando ad uno elevato standard assistenziale che purtroppo non è ancora raggiunto su tutto il territorio nazionale.*

*La tavola rotonda “IICB una malattia non ancora rara: proposta di un modello organizzativo per la NPD in Puglia” si focalizzerà sulla attuale situazione in Puglia e sulla proposta di un modello organizzativo diagnostico-terapeutico per la realizzazione della NPD.*

*Nella seconda sessione verranno trattati gli aspetti scientifici delle nuove terapie attualmente disponibili in grado di promuovere l'adattamento intestinale e di ridurre la dipendenza dalla NPD sino e, in alcuni casi, alla totale sospensione del trattamento.*

*La relazione tra sindrome da intestino corto e malattia di Crohn sarà oggetto di un ulteriore approfondimento specifico.*

8.30 / 9.00

Registrazione dei partecipanti

9.00 / 9.15

Presentazione del Congresso

**F. W. Guglielmi / S. Felicioni / M. Gregori**

9.15 / 9.30

Saluto delle Autorità

**Dr.ssa Tiziana Dimatteo** / *Direttore Generale ASL BAT*

**Dr. Alessandro Scelzi** / *Direttore Sanitario ASL BAT*

## I SESSIONE

### **I bisogni non soddisfatti in nutrizione parenterale domiciliare (NPD)**

*Moderatori:*

**F. W. Guglielmi / M. I. Spagnuolo / D. Ancona**

9.30 / 10.10

Il punto di vista dello specialista nell'adulto e nel bambino

**U. Aimasso / A. Diamanti**

10.10 / 10.30

Problematiche psico-sociali in NPD

**P. Calò**

10.30 / 11.30

#### DISCUSSIONE CON GLI ESPERTI

Problematiche mediche

**M. Ossola / L. Norsa / N. Regano**

Problematiche amministrative

**De Marinis / R. Lombardi / C. Procacci / V. Piazzolla**

11.30 / 11.45

COFFEE BREAK

11.45 / 13.00

#### TAVOLA ROTONDA

Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) una malattia non "ancora rara":

proposta di un modello organizzativo

per la Nutrizione Parenterale Domiciliare (NPD)

*Moderatori:* **S. Felicioni / F. W. Guglielmi**

*Intervengono:*

**M. Gemmato\*** / *Sottosegretario Ministero Salute*

**R. Palese** / *Assessore Salute Regione Puglia*

**A. Caroli** / *Servizio Strategia e Governo dell'Assistenza Territoriale Regione Puglia*

**G. Annicchiarico** / *Coordinatore Malattie Rare Regione Puglia*

**M. Gregori** / *Segretaria Nazionale Un Filo per la Vita Onlus*

**E. Attolini\*** / *AreSS Puglia, Agenzia regionale per la salute e il sociale Regione Puglia*

13.00 / 14.00

COLAZIONE DI LAVORO

## II SESSIONE

### **Sindrome Intestino Corto (SBS): le Terapie Ormonali**

*Moderatori:*

**A. S. Campanozzi / A. Di Leo / A. Orlando**

**14.00 / 14.30**

Nuove Terapie Ormonali e Cellule Staminali  
**L. Pironi / P. Gandullia**

**14.30 / 15.00**

Teduglutide  
**F. W. Guglielmi / A. Lezo**

**15.00 / 15.30**

Adattamento Intestinale: la Chiave di Volta  
**N. Regano**

**15.30 / 16.00**

SBS (Sindrome Intestino Corto) & Crohn. I supplementi Orali  
nella fase di transizione tra NPD e Alimentazione Orale  
**S. Mazzuoli**

**16.00 / 17.30**

**DISCUSSIONE CON GLI ESPERTI**

Problematiche mediche

**R. Francavilla / L. Santarpia**

Problematiche Diagnostiche multidisciplinari

**L. Gesualdo / A. Pisani / A. Paiano / F. Perri / A. Panarese /**

**S. Lenti / S. Camporeale / T. Petitti / M. Testini /**

**F. Vittore / M. Buonfantino / A. Fersini**

**17.30 / 18.15**

Take on message

**F. W. Guglielmi / S. Felicioni**

**COMPILAZIONE QUESTIONARIO ECM**

## PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI

L'associazione "Un Filo per la Vita" presenterà la sua progettualità. Verranno analizzati i risultati di un'indagine effettuata tra i pazienti in NPD per evidenziare le problematiche e le soluzioni relative alla gestione della patologia e del trattamento e per valutare gli effetti che la stessa malattia e la NPD producono sulla vita sociale dei pazienti, dei loro familiari e caregivers. In particolare verrà analizzato l'impatto del percorso clinico sulla vita scolastica degli adolescenti.

18.15 / 18.30

Presentazione Progettualità in essere dell'associazione Un Filo Per La Vita Onlus

**S. Felicioni / M. Gregori**

- Agevolazione iter riconoscimento invalidità INPS
- Progetto Caregiver
- Progetto Registro Pazienti in NPD
- Progettualità future: anno 2023/24

18.30 / 18.45

Il punto di vista del paziente adulto e pediatrico sui bisogni non soddisfatti in nutrizione parenterale e domiciliare

**C. Marangella / L. Vitagliano**

18.45 / 19.00

Il punto di vista del caregiver

**Roberta Sinieri**

19.00 / 20.00

**SPORTELLO D'ASCOLTO**

**S. Felicioni / M. Gregori / F. Buongiorno**

- Criticità emerse nell'indagine effettuata quest'anno tra gli associati e le possibili soluzioni (dopo l'indagine inseriremo le tematiche più nel dettaglio)
- Gestione della patologia e della terapia nelle famiglie con paziente IICB: assistenza sociale e sanitaria
- Scuola e Università: diritto all'istruzione e all'accesso telematico alle lezioni scolastiche di qualsiasi grado ed universitarie
- Come snellire la burocrazia
- Temi ulteriori e in via di definizione

**Umberto Aimasso** Responsabile Ambulatorio di Nutrizione Parenterale Domiciliare in pazienti affetti da IICB Ospedale Molinette di Torino • **Daniela Ancona** - Farmacista - Dipartimento ASL BAT • **Giuseppina Annicchiarico** Coordinatrice Nazionale per le Malattie Rare FIMP e per ARESS della Puglia • **Ettore Attolini** ARESS Puglia, Agenzia regionale per la salute e il sociale Regione Puglia • **Fulvio Buongiorno** Socio e Presidente Un filo per la Vita Onlus Puglia • **Massimo Buonfantino** Primario Chirurgia UOC Chirurgia Generale PO San Paolo di Bari • **Paola Calò** Direttore UOC Centro Salute Mentale Azienda Sanitaria Locale Lecce • **Angelo Salvatore Campanozzi** Professore Associato di Pediatria - Dip. di Scienze Biomediche Università degli Studi di Foggia • **Antonella Caroli** Sezione Strategie e Governo dell'Assistenza Ospedaliera Regione Puglia • **Stefano Camporeale** Direttore FF UOS Chirurgia Generale PO di Molfetta • **Antonia De Marinis** UOC Farmacia Territoriale, Dirigente Farmacista- Attivazione domiciliari NAD e Ausili, ASL Bari • **Alfredo Di Leo** Direttore U.O.C. di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico Bari • **Antonella Diamanti** Responsabile U.O. Nutrizione Artificiale Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma • **Sergio Felicioni** Presidente Nazionale Associazione "Un filo per la Vita Onlus" • **Alberto Fersini** Prof. Associato Chirurgia Univ. Foggia • **Ruggiero Francavilla** Professore Ordinario Pediatra presso Dipartimento Interdisciplinare di Medicina Presso l'Azienda Universitaria Ospedaliera del Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII • **Paolo Gandullia** Direttore UOC di Gastroenterologia ed Endoscopia, IRCCS G.Gaslini di Genova • **Marcello Gemmato** Sottosegretario di Stato alla Salute • **Girolama De Gennaro** Direttore DSS FG Cerignola • **Loreto Gesualdo** Pres. Scuola di medicina dell'Univ. degli Studi di Bari, Prof. Ord. di Nefrologia Univ degli Studi di Bari, Dir.SC di Nefrologia, Dialisi e Trapianto presso Azienda Ospedaliera - Università Consorziale Policlinico di Bari • **Margherita Gregori** Segretario Nazionale Associazione "Un filo per la Vita Onlus" • **Francesco William Guglielmi** Direttore U.O.C. Gastroenterologia e Nutrizione Artificiale Ospedale M. Dimiccoli, ASL Barletta • **Salvatore Lenti** Direttore SC Medicina Interna Ospedale L. Bonomo di Bari di Andria • **Aldo Leo** Direttore DSS BT5 Trani • **Antonella Lezo** Responsabile S.S. Dietetica e Nutrizione Clinica Presidio Oirm - S. Anna Città della Salute e della Scienza, Torino • **Renato Lombardi** Farmacista ASL Foggia • **C. Marangella** paziente "Un filo per la Vita Onlus" • **Silvia Mazzuoli** Dirigente medico UOC Gastroenterologia Ospedale "DiMiccoli" di Barletta • **LoRENZO Norsa** Medico Chirurgo Specialista in Pediatria, Reparto di Epatologia, gastroenterologia e trapianti pediatrici dell'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo • **Primaldo Paiano** Direttore UOC Gastroenterologia Ospedale "Veris Delli Ponti" Scorrano (Lecce) • **Francesco Perri** Direttore UOC di gastroenterologia ed endoscopia digestiva IRCCS "Casa Sollievo della sofferenza" San Giovanni Rotondo (Foggia) • **Tommaso Petitti** Direttore Chirurgia San Severo • **Antonio Pisani** Direttore Gastroenterologia IRCCS "S. De Bellis" di Castellana Grotte (Bari) • **Cataldo Procacci** Dirigente Farmacista ASL BAT • **Ambrogio Orlando** Responsabile Unità Operativa Semplice Dipartimentale Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali presso A.O. Ospedali Riuniti "Villa Sofia-Cervello" Palermo • **Marta Ossola** Ambulatorio di Nutrizione Parenterale Domiciliare per l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna della SC di Dietetica e Nutrizione Clinica • **Rocco Palese** Assessore alla Salute Regione Puglia • **Alba Panarese** Direttore UOC Gastroenterologia, PO Santissima Annunziata di Taranto • **Loris Pironi** Direttore della Scuola di Specializzazione in Scienza dell'Alimentazione e Dietetica - Università di Bologna • **Vito Piazzolla** Direttore DSS BA1 • **Nunzia Regano** Dirigente Medico ASL BT • **Virma Rizzelli** DSS LE06 ASL Lecce • **Rodolfo Rollo** Direttore Distretto Sociosanitario ASL di Lecce • **Lidia Santarpi** Specialista in Medicina Interna e Nutrizione Clinica - Università degli Studi di Napoli Federico II • **Maria Immacolata Spagnuolo** Professore II fascia - Dip. Clinico di Pediatria dell'Azienda Universitaria Policlinico "Federico II" Napoli • **Eleonora Tandoi** Farmacista ASL BA • **Lorenzo Troiano** DSS FG60 ASL Foggia • **Maria Teresa Viggiani** UOC Gastroenterologia Ospedale San Paolo Bari • **Francesco Vittore** Dirigente medico uoc Chirurgia generale AOU Policlinico di Bari

## Iscrizione

L'iscrizione all'evento, gratuita ma obbligatoria, è riservata ad un numero massimo di 100 partecipanti ed include: partecipazione alle Sessioni Scientifiche, coffee break, lunch e attestato di partecipazione. Le adesioni saranno accettate in base all'ordine di arrivo delle richieste e fino al raggiungimento del numero massimo previsto. Si prega di scaricare la scheda di adesione dal sito [www.adrcongressi.com](http://www.adrcongressi.com) ed inviarla alla Segreteria Organizzativa via mail a [iscrizioni@adrcongressi.com](mailto:iscrizioni@adrcongressi.com), oppure di effettuare l'iscrizione attraverso il sito cliccando l'evento di riferimento nella Sessione Registrazione On Line.

## Accreditamento ECM N. 425-394913

Al presente evento sono stati assegnati n. 8 crediti ECM dal Ministero della Salute per n. 100

- **Medico Specialista** in Allergologia ed Immunologia Clinica, Anatomia Patologica, Anestesia e Rianimazione, Chirurgia Generale, Chirurgia Pediatrica, Continuità Assistenziale; Dermatologia e Venereologia Gastroenterologia, Pediatria, Scienze dell'Alimentazione e Dietetica, Genetica Medica; Malattie Infettive; Medicina e Chirurgia di Accettazione e di Urgenza; Medicina Interna; Neonatologia; Microbiologia e Virologia; Neuroradiologia; Igiene degli Alimenti e della Nutrizione; Psichiatria; Pediatria (Pediatri Di Libera Scelta); Direzione Medica di Presidio Ospedaliero; Organizzazione dei Servizi Sanitari di Base; Medicina Generale (Medici di Famiglia)
- **Dietista** • **Psicoterapia** • **Farmacista** • **Biologo** • **Psicologo**
- **Assistente Sanitario** • **Infermiere; Infermiere Pediatrico** • **Fisioterapista**

L'attribuzione dei crediti formativi sarà subordinata alla partecipazione all'intero evento, alla corretta compilazione del questionario ed alla verifica dell'apprendimento.

## Attestato ECM e di Partecipazione

Gli attestati ECM saranno inviati via mail entro 90 gg dalla fine dell'evento, a seguito del superamento della prova di verifica dell'apprendimento; gli attestati di partecipazione verranno consegnati in sede solo al termine dei lavori anche in caso di chiusura posticipata.

### Responsabile Scientifico

**Prof. Francesco William Guglielmi**

Ospedale "Monsignor Raffaele Dimiccoli" Barletta (BT)  
Unità Operativa Complessa di Gastroenterologia  
Centro di riferimento NAD per la Regione Puglia

### Segreteria Scientifica

**Dr.ssa Silvia Mazzuoli**

**Dr.ssa Nunzia Regano**

Ospedale "Monsignor Raffaele Dimiccoli" Barletta (BT).  
Unità Operativa Complessa di Gastroenterologia  
Centro di riferimento NAD per la Regione Puglia

### Sede Congressuale

**Hotel Excelsior Bari**

Via Giulio Petroni 15 70124 Bari (BA)

### Provider ECM

**ADR CONGRESSI srlu - N. 425**

Via Amendola 162/1 Bari

T. 080 4038597 / Mob. 338 3378041 - 3201808164

[info@adrcongressi.com](mailto:info@adrcongressi.com) / [adrcongressi.com](http://adrcongressi.com)

**I BISOGNI  
NON SODDISFATTI  
IN NUTRIZIONE  
PARENTERALE  
DOMICILIARE  
E IL RUOLO  
DELLE TERAPIE  
ORMONALI  
NELLA SINDROME  
DELL'INTESTINO  
CORTO**



XIII Convegno Nazionale

I BISOGNI  
NON SODDISFATTI  
IN NUTRIZIONE  
PARENTERALE  
DOMICILIARE  
E IL RUOLO  
DELLE TERAPIE  
ORMONALI  
NELLA SINDROME  
DELL'INTESTINO  
CORTO

*Ministero  
della Salute*



REGIONE PUGLIA



COMUNE DI BARI



**SINPE**

Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo



Società Italiana di Gastroenterologia Epatoepa e Nutrizione Pediatrica