

PRESENTE E FUTURO NELLA GESTIONE CONDIVISA DELLA INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA BENIGNA:

l'unione fa la forza



Sabato
**DICE
MBRE**

6

Genova

Hotel Continental



Un Filo la Vita

Il XIV Congresso Nazionale, promosso da “Un Filo per la Vita” in collaborazione con la UOC di Gastroenterologia pediatrica ed Endoscopia digestiva dell'Istituto Giannina Gaslini sarà incentrato sul presente e futuro nella gestione della IICB - **Insufficienza Intestinale Cronica Benigna** delle terapie ad essa correlate e coinvolgimento attivo del paziente e del suo caregiver nel percorso di cura che ha dimostrato avere un impatto positivo in termini di outcomes clinici, comportamenti preventivi e qualità di vita. L'insufficienza intestinale cronica benigna è una patologia rara che si verifica quando l'intestino non è più in grado di svolgere la sua funzione basilare, cioè, *“nutrire l'organismo”*.

È caratterizzata da una riduzione della massa intestinale funzionante al di sotto del livello necessario a mantenere la sufficiente funzione digestiva ed assorbente e la motilità. La IICB si sviluppa attraverso 5 meccanismi fisiopatologici, il principale dei quali è la Sindrome dell'Intestino Corto che rappresenta circa il 65% dei casi adulti ed il 50% dei casi pediatrici. Le altre cause sono i disturbi cronici della motilità intestinale, i danni estesi della mucosa e fistole.

In tema di prospettive terapeutiche innovative e coadiuvanti la nutrizione parenterale, il convegno tratterà, inoltre, di un aggiornamento sulle terapie ormonali applicate ed altre potenziali, come

l'elettrocutica e le cellule staminali; gli obiettivi sono, in ultimo, sempre finalizzati a favorire l'adattamento intestinale e diminuire la dipendenza dalla NPD sino e, in alcuni casi, alla eventuale sospensione del trattamento.

Nel corso del programma l'associazione “Un Filo per la Vita” presenterà la sua progettualità. Verranno analizzati i risultati di un'indagine effettuata tra i pazienti affetti da IICB per evidenziare le esperienze connesse alla fruizione del catetere venoso centrale (CVC) in funzione di un percorso teso al miglioramento della qualità di vita ed a modificare alcuni aspetti della gestione dei CVC nei pazienti con insufficienza intestinale.

Infine, la tavola rotonda *“Malattie Rare e Sistema Sanitario Regionale/Nazionale: come migliorare la sostenibilità, organizzazione sul territorio e presa in carico dei pazienti”* cui seguono riflessioni su: *“Riconoscimento IICB come MR e Policy Recommendation IICB e SBS Regione Liguria”* - non inclusa nella parte ECM. Si affronterà il tema di sostenibilità delle malattie rare da parte del SSN e riflessioni riguardanti il riconoscimento della IICB quale malattia rara dettagliandone la parte normativa.

Questo al fine di eliminare le disomogeneità territoriali profonde nell'assistenza e presa in carico dei pazienti.

Programma Scientifico

08:30 > 09:00 **Registrazione dei Partecipanti**

09:00 > 09:15 Introduzione e Presentazione del Congresso // **Dott. P. Gandullia**

09:15 > 09:30 Saluti Istituzionali dell'IRCCS Giannina Gaslini

Saluto dei Presidenti

Dott. A. Diamanti / SIGENP

Dott.ssa A. Lezo / SINPE

Dott. S. Felicioni / UFPLV

I Sessione **La voce dei Professionisti**

Moderatori: **P. Gandullia** / **L. Pironi**

09:30 > 09:50 Il registro NPD SIGENP/ESPEN/ESPGHAN // **A. Lezo** / **E. Proietti**

09:50 > 10:10 Transizione bambino adulto: ci stiamo muovendo? // **U. Aimasso**

10:10 > 10:30 PIPO (Pediatric Intestinal Pseudo Obstruction): aggiornamento sul management // **A. Diamanti**

10:30 > 10:45 **Coffee Break**

10:45 > 11:05 SBS, come embricare dieta nutrizione enterale e parenterale? La voce degli specialisti // **L. Norsa**

11:05 > 11:20 IICB, si amplia lo scenario delle malattie pediatriche e dell'adulto// **T. Capriati**

11:20 > 12:20 CVC, la gestione: alla ricerca di uniformità di procedure
P. Gandullia / Survey sulla gestione a domicilio del CVC
E. Mazzoleni / La voce del team domiciliare

M. Bevilacqua / La voce del CAVA team ospedaliero
S. Avanzini / Novità in tema CVC

12:20 > 12:50 *"Malattie Rare e SSN in Italia e in Europa: come migliorare la sostenibilità, organizzazione sul territorio e presa in carico dei pazienti."*

Seguono riflessioni su:

"Riconoscimento IICB come MR e Policy Recommendation IICB e SBS Regione Liguria"

Prof. Loris Pironi

Già Direttore Centro IICB Policlinico Sant'Orsola

Paolo Bordon

Dir. Gen. Area Salute e Servizi Sociali Regione Liguria

Francesca Faravelli

Resp.le Genetica Clinica e referente per le Malattie Rare IRCCS Gaslini

Letizia Moratti

Europarlamento: Sanità e Malattie Rare

Matteo Rosso

XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

Discussants: **S. Felicioni / M. Gregori / P. Gandullia**

Maria Immacolata Spagnuolo

Prof. Associato di Pediatria Università Federico II di Napoli

Renato Botti

Dir. Gen. IRCCS Giannina Gaslini

Marco Frascatore

Pres. Commissione Salute e Sicurezza Sociale Regione Liguria

Massimo Nicolò

Assessore alla Sanità Regione Liguria

12:50 > 13:00 Sintesi delle tematiche trattate nel corso della mattinata // **P. Gandullia**

13:00 > 14:00 **Colazione di Lavoro**

II Sessione **Terapie Innovative e Alternative alla Nutrizione Artificiale**

Moderatori: **A. Contessa / F. Zara**

14:00 > 14:20 Distal Feeding: un'opportunità di cura? // **F. D. Merlo**

14:20 > 14:40 La ricerca e le terapie del futuro nelle PIPO // **M. Chiappalone**

14:40 > 15:00 IICB e le cellule staminali // **R. Gramignoli**

15:00 > 15:20 Teduglutide: a che punto siamo? // **L. Norsa**

Tavola Rotonda

15:20 > 15:40 *"Ieri Oggi Domani nel panorama clinico della IICB"*

Relatori: **A. Diamanti / A. Lezo / F. Merlo / A. Sasdelli**

Discussant: **P. Gandullia**

> 15:40 Conclusione Sessione QUIZ ECM

Pausa

III Sessione **La Voce dei Pazienti**

- > **16:00** La transizione dal bambino all'adulto: il punto di vista dei genitori e pazienti // Genitore: **S. Settanni**
- > **16:10** PIPO (Pediatric Intestinal Pseudo Obstruction): aggiornamento sul management // Genitore: **A. De Toterò**
- > **16:20** CVC, la gestione: alla ricerca di uniformità di procedure:
La voce dei soci di Un Filo per la Vita (e commento dell'esperto) Relatore: **R. Sinieri** Esperto: **T. Capriati**
La voce dei ragazzi: Dispasia epiteliale // **R. Creti** Aftrofia congenita microvilli in parenterale // **S. Sivori** SBS // **S. Butera**
- > **16:30** Il ruolo dei social per i ragazzi con IICB // **S. Butera / L. Felicioni**
- > **16:40** Talk: "Le associazioni di pazienti si confrontano"
Bisogni dei pazienti: Gestire l'accesso alle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali, semplificando la complessità degli adempimenti per il paziente con patologie complesse ad alta assistenza e la sua famiglia.
Parlano le Associazioni
- > **17:00** Take home message // **F. Felicioni / P. Gandullia / M. Gregori**

Faculty

Umberto Aimasso / Dirigente Medico di I livello Servizio di Dietetica e Nutrizione Clinica Azienda Ospedale Molinette Torino • **Teresa Capriati** / Dirigente Medico Pediatra Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma • **Michela Chiappalone** / Professore Associato di Bioingegneria Università di Genova • **Antonio Contessa** / Avvocato • **Antonella Diamanti** / Responsabile UOS Riabilitazione Nutrizionale Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma • **Sergio Felicioni** / Presidente Un Filo per la Vita ONLUS • **Paolo Gandullia** / Direttore UOC di Gastroenterologia ed Endoscopia IRCCS G.Gaslini di Genova • **Roberto Gramignoli** / Dirigente Biologo IRCCS G.Gaslini di Genova • **Margherita Gregori** / Segretario Nazionale Un Filo per la Vita ONLUS • **Antonella Lezo** / Presidente di SINPE (Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo) • **Fabio Dario Merlo** / Resp. SC Dietetica e Nutrizione Clinica AOU Città della Salute e della Scienza di Torino • **Lorenzo Norsa** / Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica V. Buzzi di Milano • **Loris Pironi** / Specialista in Gastroenterologia Professore dell'Alma Mater Studiorum Università di Bologna • **Elisa Proietti** / Dietista ASL4 Chiavarese • **Anna Simone Sasdelli** / Dirigente Medico Nutrizione Clinica e Metabolismo Ospedale IRCCS Sant'Orsola Bologna • **Federico Zara** / Professore Ordinario di Genetica Medica Federico Zara.

Responsabile Scientifico

Dott. Paolo Gandullia

Direttore UOC di Gastroenterologia ed Endoscopia IRCCS G.Gaslini di Genova

Sede Congressuale

Hotel Continental

Via Arsenale di Terra, 1
16126 / Genova

Provider ECM

ADR CONGRESSI srlu - N. 425

Via Amendola 162/1 Bari
T. +39 080 4038597 / M. +39 338 3378041 / +39 320 1808164
Mail info@adrcongressi.com

adrcongressi.com

ISCRIZIONE

L'iscrizione all'evento è gratuita e obbligatoria ed è riservata ad un numero massimo di 80 partecipanti.
Per la partecipazione è richiesta la registrazione attraverso deep app ECM:



1. Scaricare l'App DEEP ECM sul tuo Smartphone



2. Creare il proprio account

(se non si dispone già di un account sull'app DEEP ECM)

3. Inserire successivamente il PIN evento: GENOVA25

4. Cliccare su "ISCRIZIONE" e procedere

fino ad ottenere il QR code da mostrare al desk di segreteria per accesso al congresso

Se si dispone già dell'app e del proprio account procedere direttamente con il punto 3

ACCREDITAMENTO ECM N. 425-460802

Al presente evento sono stati assegnati n. 5 crediti ECM dal Ministero della Salute per Medici specialisti in:

Allergologia ed Immunologia Clinica; Dermatologia e Venereologia; Gastroenterologia; Genetica Medica; Malattie Infettive; Medicina e chirurgia d'Accettazione e d'Urgenza; Medicina Fisica e riabilitazione; Medicina Interna; Neonatologia; Pediatria; Psichiatria; Chirurgia Generale; Chirurgia Pediatrica; Anatomia Patologica; Anestesia E Rianimazione; Microbiologia e Virologia; Neuroradiologia; Igiene Degli Alimenti e della Nutrizione; Medicina Generale (Medici Di famiglia); Continuità Assistenziale; Pediatria (Pediatri di libera scelta); Scienza Dell'alimentazione e Dietetica; Direzione Medica di presidio ospedaliero; Organizzazione dei Servizi Sanitari di Base; Psicoterapia; Assistente sanitario; Infermiere pediatrico; Fisioterapista; Infermiere; Dietista.

L'attribuzione dei crediti formativi sarà subordinata alla partecipazione all'intero evento, alla compilazione online del questionario (entro 72 ore dalla fine dell'evento, e alla verifica dell'apprendimento (75%)

ATTESTATI

Attestato di Partecipazione: **Potrà essere scaricato dal Deep App ECM a fine evento.**

Attestato Crediti ECM: **Potrà essere scaricato dal Deep App ECM entro 90 giorni dall' evento.**

Con il contributo non condizionato di:

Baxter

B | BRAUN
SHARING EXPERTISE

Nestlé Health Science

Takeda

SAPIO
GRUPPO

DANONE
LIFE TRANSFORMING NUTRITION

NUTRICIA
LIFE TRANSFORMING NUTRITION



con il Patrocinio di

Ministero della Salute



REGIONE LIGURIA
COMUNE DI GENOVA



ISTITUTO GIANNINA GASLINI
ISTITUTO PEDIATRICO
DI RICOVERO E CURA
A CARATTERE SCIENTIFICO



SINPE

Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo

