

XIV Convegno Nazionale ECM

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

*l'unione fa la forza*



COORDINAMENTO SCIENTIFICO A CURA DEL Dott. Paolo Gandullia

Direttore UOC Gastroenterologia pediatrica ed Endoscopia digestiva,  
IAS endoscopia interventzionale Istituto Giannina Gaslini, GENOVA

**6** Sabato  
**DICE  
MBRE**

**Genova**  
Hotel Continental

**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'elettroceutica 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

REGISTRAZIONE E SALUTI

## 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 // **G. Mattioli**  
**P. Gandullia** / Survey sulla gestione a domicilio del CVC  
**M. Bevilacqua** / La voce del CAVA team ospedaliero  
**E. Mazzoleni** / La voce del team domiciliare  
**S. Avanzini** / Novità in tema CVC

SESSIONE ACCREDITATA ECM



**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"*

**Loris Pironi** / Già Direttore Centro IICB Policlinico Sant'Orsola

**Maria Immacolata Spagnuolo** / Prof. Associato di Pediatria Università Federico II di Napoli

**Paolo Bordon** / Dir. Gen. Area Salute e Servizi Sociali Regione Liguria

**Renato Botti** / Dir. Gen. IRCCS Giannina Gaslini

**Francesca Faravelli** / Resp.le Genetica Clinica e referente per le Malattie Rare IRCCS Gaslini

**Marco Frascatore** / Pres. Commissione Salute e Sicurezza Sociale Regione Liguria

**Letizia Moratti** / Parlamento, Sanità e Malattie Rare

**Valentina Palmisano** / Parlamento, Sanità e Malattie Rare

**Massimo Nicolò** / Assessore alla Sanità Regione Liguria

**Matteo Rosso** / XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

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

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

**13:00 > 14:00** **Pausa**

## 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 Totero**
- > **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**  
Atrofia 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) • **Girolamo Mattioli** / Direttore UOC Chirurgia Pediatrica, Istituto G.Gaslini • **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 Simona 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 Gandulia**

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](mailto:info@adrcongressi.com)

[adrcongressi.com](http://adrcongressi.com)



# Faculty

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



**NUTRICIA**  
LIFE TRANSFORMING NUTRITION

**Nestlé** Health Science

**Takeda**

**SAPIO**  
ONLINE

E inoltre:

**fondazione**  
**CARIGE**



con il Patrocinio di

*Ministero della Salute*



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



**SINPE**  
Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo

