

COMUNICATO STAMPA

Il 25 novembre si terrà il XIII Convegno Nazionale ECM promosso da Un Filo per la Vita Onlus e dedicato al tema dei bisogni non soddisfatti in nutrizione parenterale domiciliare e il ruolo delle terapie ormonali nella sindrome dell'intestino corto.

Prof. Guglielmi: "Ciò che ci preme perseguire con questo convegno è comprendere i fabbisogni dei nostri pazienti per assicurare loro una gestione clinica ed organizzativa con un elevato standard assistenziale"

Oltre all'evento ECM - aperto alle professioni sanitarie – avrà luogo la tavola politico-istituzionale dedicata ai temi di medicina del territorio

**25 NOVEMBRE 2023
HOTEL EXCELSIOR BARI**

Il prossimo 25 Novembre a Bari si terrà il **XIII Convegno Nazionale ECM** promosso da **"Un Filo per la Vita Onlus"** – **A.N.A.D. IICB** (Ass.ne Nutrizione Artificiale Domiciliare – Insufficienza Intestinale Cronica Benigna) intitolato **"I bisogni non soddisfatti in nutrizione parenterale domiciliare e il ruolo delle terapie ormonali nella sindrome dell'intestino corto"**. Il Convegno è curato sul piano medico-scientifico dal **Prof. Francesco William Guglielmi**, Ospedale "Monsignor Raffaele Dimiccoli" Barletta (BT). Unità Operativa Complessa di Gastroenterologia Centro di riferimento NAD per la Regione Puglia.

L'iniziativa ha ricevuto il **patrocinio** dal **Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Regione Puglia, Comune di Bari, ASL BT Puglia Salute** e dalle **Società Scientifiche SINPE** (Società Italiana Nutrizione Artificiale e Metabolismo) e **SIGENP** (Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica). Focus tematico di questa edizione sarà la **Nutrizione Parenterale Domiciliare (NPD)** trattamento "salvavita" che consente ai pazienti con Insufficienza Cronica Benigna (IICB) di riappropriarsi della propria esistenza, della propria autonomia e del proprio futuro.

Il Congresso ECM, organizzato in sintonia con la **UOC di Gastroenterologia dell'Ospedale Dimiccoli di Barletta ASL BT** Centro di riferimento NAD per la Regione Puglia, si concentrerà particolarmente intorno ai **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** dei pazienti mirando ad un elevato standard assistenziale che attualmente non è ancora stato raggiunto in modo equo ed uniforme sul territorio nazionale. Inoltre saranno trattati gli aspetti scientifici connessi alle **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.

Tra gli eventi in programma, oltre al panel con le attività dedicato agli associati e famiglie - che sarà a breve pubblicato - si svolgerà la tavola istituzionale: **"Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) una malattia non "ancora rara": proposta di un modello organizzativo per la Nutrizione Parenterale Domiciliare (NPD)"** alle ore 11.45 – 13.00. Con questa iniziativa Un Filo

per la Vita Onlus intende promuovere una riflessione sui temi connessi al miglioramento organizzativo e gestionale nella Regione Puglia del **percorso assistenziale** di soggetti pediatrici ed adulti affetti da tale patologia rara e per accendere un faro sulle criticità di tale percorso. Infine sulla proposta di un modello organizzativo diagnostico- terapeutico per la realizzazione della NPD. Alla tavola sono stati invitati a partecipare: **Marcello Gemmato**, *Sottosegretario Ministero Salute*, **Rocco Palese**, *Assessore alla Salute Regione Puglia*, **Antonella Caroli**, *Resp. Servizio strategie e governo Assistenza territoriale Regione Puglia*, **Giuseppina Annichiarico**, *Coordinatore Malattie Rare Regione Puglia*.

Info sulla terapia salvavita: Nutrizione Parenterale

La **Nutrizione Parenterale domiciliare** (NPD) è la terapia primaria e salvavita della IICB; sostituisce la funzione d'organo persa, ed è da considerarsi una terapia equivalente alla dialisi per l'insufficienza renale cronica. Essendo la IICB non ancora riconosciuta quale malattia rara, la NPD non è inclusa tra i LEA e il trattamento dei singoli pazienti viene spesso autorizzato sulla base di **delibere personali**. Tutto questo incide negativamente sulla diagnosi precoce della patologia, sul decorso clinico di questi malati e sulla loro sopravvivenza, nonché sulla qualità di vita dei pazienti e del loro nucleo familiare. Si riscontrano, inoltre, enormi differenze sul piano della presa in carico del paziente a causa della mancata realizzazione di un protocollo uniforme sulla NPD.

L'erogazione di tale terapia dovrebbe, infatti, corrispondere agli **stessi standard clinico-organizzativi sul territorio nazionale**, per garantire a tutti i pazienti pari opportunità di accedere ad una NPD sicura ed efficace. Una erogazione non appropriata di tale terapia potrebbe cagionare disabilità e/o decesso a causa del maggior rischio di complicanze, come ad esempio la sepsi da catetere venoso. La riabilitazione intestinale ha l'obiettivo di migliorare al massimo la funzione intestinale residua. Ciò consente di ridurre il bisogno di NPD fino ad arrivare, in alcuni casi, alla totale riabilitazione intestinale (IICB reversibile) con sospensione della necessità di NPD.

Tale riabilitazione viene effettuata con terapie dietetiche, farmacologiche e chirurgiche. Alcuni farmaci sono classificati come farmaci orfani. Pertanto, la riabilitazione intestinale (con sospensione della NPD) tramite la terapia con farmaci classificati come "orfani" (orphan drug), costituisce un criterio per confermare la diagnosi di IICB, pur in assenza del bisogno di NPD.

Il territorio e le buone pratiche in campo medico

In Puglia, l'Unità Complessa di Gastroenterologia dell'Ospedale Mons.R.Dimiccoli di Barletta ASL BT è dotata di un Centro per la Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD) che si fa carico dal 1984 dei pazienti con indicazioni alla NPD ed in particolare quelli con diagnosi di IICB e da SBS. Il percorso terapeutico assistenziale organizzato dal suddetto Centro prevede la totale presa in carico del paziente con IICB e SBS. L'outcome della casistica dei pazienti ivi trattati mostra che, il 42% dei IICB sospende la NPD per ripresa della funzione intestinale a seguito di un adattamento intestinale spontaneo, mentre il 13% mantiene la necessità del trattamento di NPD, molti dei quali hanno una durata di trattamento variabile tra i 5 e i 29 anni. Da circa 15 anni l'Ospedale Dimiccoli di Barletta ha attivato una gara NAD per assicurare un percorso terapeutico ed assistenziale predefinito che semplifica l'assistenza dei pazienti residenti nel territorio di appartenenza e che consente l'avvio della NPD in pochi giorni. Questa soluzione amministrativa consente una rapida "presa in carico" del paziente semplificando la gestione clinica dei malati

con IICB e SBS, assicurando un monitoraggio costante e multispecialistico che riduce in modo significativo l'insorgenza delle complicanze.

PROGRAMMA SCIENTIFICO

08.30 - 09.00 Registrazione dei partecipanti

09.00 - 09.15 Presentazione del Congresso
F.W. Guglielmi - S. Felicioni - M. Gregori

09.15 - 09.30 **Salute 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**

09.30 - 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. Calo'

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

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 Adattamento Intestinale: la Chiave di Volta
N. Regano

14.30 - 15.00 Teduglutide
F.W. Guglielmi - A. Lezo

15.00 - 15.30 Nuove Terapie Ormonali e Cellule Staminali

L. Pironi - P. Gandullia

- 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, R. Sacco, 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

PROGRAMMA NON ACCREDITATO ECM
18.00 / 20.00

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 PROGETTUALITA' 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 (genitore paziente pediatrico)
- 18.45 - 19.00 Il punto di vista del caregiver
R. Sinieri (caregiver paziente adulto)
- 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)
 - La 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

Se sei un professionista sanitario: info e iscriversi al corso ECM: info@adrcongressi.com
Se sei un paziente o un caregiver e vuoi partecipare al Convegno scrivi a info@unfiloperlavita.it

UFFICIO STAMPA UN FILO PER LA VITA ONLUS

Antonella Fabrizio +39 340 4020739;
press@unfiloperlavita.it - www.unfiloperlavita.it

Un Filo per la Vita ONLUS - A.N.A.D. IICB
Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare -
Insufficienza Intestinale Cronica Benigna
Via Guglielmo Marconi, 18 06038 Spello (PG)

Presidente Sergio Felicioni
Segreteria Nazionale: Margherita Gregori

www.unfiloperlavita.it
info@unfiloperlavita.it