



ASSOCIAZIONE UN FILO PER LA VITA ONLUS –
A.N.A.D - IICB Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare
Insufficienza Intestinale Cronica Benigna

“LA NUTRIZIONE PARENTERALE DOMICILIARE NEI PAZIENTI PEDIATRICI AFFETTI DA IICB”

**INCONTRO FORMATIVO SULLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE PER
PAZIENTI PEDIATRICI AFFETTI DA IICB E FAMIGLIE.**

**OSPEDALE BAMBINO GESÙ, ROMA
7 MARZO 2020 - ORE 9-13.30**

UN FILO PER LA VITA ONLUS promuove **INCONTRI FORMATIVI** sulla **NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NPD)** dedicati a **PAZIENTI PEDIATRICI** affetti da **INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA** e **FAMIGLIE**, che siano efficaci sia negli aspetti pratici sia dal punto di vista del carico emotivo.

L'**INIZIATIVA** intende favorire l'acquisizione di conoscenze e tecniche che possano dare supporto ai **PAZIENTI** e **CAREGIVER** nella gestione quotidiana della **NPD** (Nutrizione Parenterale Domiciliare) fornendo indicazioni utili al superamento delle criticità ad essa connesse

PROGRAMMA PRELIMINARE

DIRETTIVO ASS.NE “UN FILO PER LA VITA ONLUS”

SALUTI DI BENVENUTO E BREVE PRESENTAZIONE DELLA ONLUS

COORD. MEDICO COM. SCIENT. UN FILO PER LA VITA E OSP. BAMBINO GESÙ

DR. A. DIAMANTI, T. CAPRIATI

INTRODUZIONE FINALITÀ MEDICHE DEGLI INCONTRI

POSSIBILI ARGOMENTI:

LA GESTIONE TERAPIA SALVAVITA NP A DOMICILIO, CRITICITÀ E SOLUZIONI

COORD. MEDICI DIETISTI OSP. BAMBINO GESÙ

DR. D. ELIA, D. MARINO

“NUTRIZIONE DEL PAZIENTE CON IICB”

(SUPPORTO NUTRIZIONALE, VARIE ED EVENTUALI)

INFERMIERE PROFESSIONALI OSP. BAMBINO GESÙ

C. SERRA, R. GAROFALO

GESTIONE ACCESSI VENOSI CENTRALI, INFUSORI, STOMIA,

GRUPPO PSICOLOGI OSP. BAMBINO GESÙ

DR. F. BEVILACQUA, L. AITE, L. MILANI.

LA NECESSITÀ DI UN SUPPORTO PSICOLOGICO AL PAZIENTE CON IICB ED I PROPRI FAMILIARI (IN PARTICOLARE IL CAREGIVER)

SERVIZI SOCIO-SANITARI BAMBINO GESÙ

DR. A. MASSARO

I BISOGNI DEI PICCOLI PAZIENTI E DELLE LORO FAMIGLIE.
IL RIENTRO A CASA, L'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA

LEGALE UN FILO PER LA VITA ONLUS

I DIRITTI DEL MALATO E DELLA FAMIGLIA (RICHIESTA INVALIDITÀ, ESENZIONI, ASSEGNO DI ASSISTENZA PROBLEMI CON PROVIDER SERVIZIO NAD)



**ASSOCIAZIONE UN FILO PER LA VITA ONLUS –
A.N.A.D - IICB Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare
Insufficienza Intestinale Cronica Benigna**

UN FILO PER LA VITA ONLUS

UN FILO PER LA VITA ONLUS – ANAD IICB È UN'ASSOCIAZIONE ITALIANA DI PAZIENTI AFFETTI DA INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA BENIGNA, GRAVE, RARA E PERCIÒ SEMISCONOSCIUTA INSUFFICIENZA D'ORGANO, DOVE IL TERMINE BENIGNA INDICA L'ASSENZA DI TUMORE MALIGNO. LA ONLUS HA SEDE A SPELLO ED È NATA NEL 2005 CON L'OBIETTIVO DI TUTELARE I SOGGETTI IN ETÀ PEDIATRICA, EVOLUTIVA GIOVANILE E ADULTA AFFETTI DA TALE PATOLOGIA. FORTE DELL'APPOGGIO DEI PAZIENTI, DEI GENITORI DI BAMBINI, DEI MEDICI E TECNICI, ESSA PERSEGUE SCOPI DIRETTI ALLA SOLIDARIETÀ SOCIALE PORTANDO AVANTI COSTANTEMENTE ATTIVITÀ DI SENSIBILIZZAZIONE VERSO LE ISTITUZIONI STATALI, REGIONALI, SCOLASTICHE SUI PROBLEMI CHE I PAZIENTI AFFETTI DA TALE PATOLOGIA, IN NAD (NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE) INCONTRANO: DAI LUNGI TEMPI DI GESTIONE (FINO A 20 ORE AL GIORNO ATTACCATI ALLA MACCHINA CHE LI NUTRE) ALLE IMPEGNATIVE DISPONIBILITÀ ECONOMICHE DI CUI, A VOLTE, SI DEVE DISPORRE PER RAGGIUNGERE IL CENTRO DI RIFERIMENTO E ATTENDERE ALCUNE SETTIMANE (ANCHE MESI) PRIMA DELLA DIMISSIONE, FINO A FAR CAPIRE CHE LA NAD PUÒ ACCOMPAGNARE UN INDIVIDUO SPESSO PER TUTTA LA VITA. UN FILO PER LA VITA, È ISCRITTA AL CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE (CNMR) CHE SI INSERISCE NELLA RETE NAZIONALE MALATTIE RARE SVOLGENDO ATTIVITÀ DI RICERCA SCIENTIFICA E DI SANITÀ PUBBLICA A LIVELLO NAZIONALE E INTERNAZIONALE. È, INOLTRE, MEMBRO FONDATORE DI PACIFHAN "CONFEDERAZIONE INTERNAZIONALE DI ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI CON IICB E IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE" DI CUI FANNO PARTE LE NAZIONI: ITALIA, GRAN BRETAGNA, REPUBBLICA CECA, POLONIA, STATI UNITI, AUSTRALIA E NUOVA ZELANDA. LA PACIFHAN È UN'ORGANIZZAZIONE SENZA SCOPO DI LUCRO CHE SUPPORTA I PAZIENTI IN NPD CON IICB E SINDROME DA INTESTINO CORTO. GLI OBIETTIVI CHE LA PACIFHAN PERSEGUE SONO VOLTI ALLA CONDIVISIONE DI INFORMAZIONI E RISORSE PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA DEI PAZIENTI IN NUTRIZIONE PARENTERALE ED ENTERALE.

LA PATOLOGIA

LA IICB È UNA INSUFFICIENZA D'ORGANO, CAUSATA DALLA RIDUZIONE DELLA FUNZIONE INTESTINALE SOTTO IL MINIMO NECESSARIO PER L'ASSORBIMENTO DI MACRONUTRIENTI, ACQUA ED ELETTROLITI, TALE DA RICHIEDERE LA SUPPLEMENTAZIONE PER VIA VENOSA (NUTRIZIONE PARENTERALE) AL FINE DI MANTENERE LO STATO DI SALUTE E LA CRESCITA. IN ALTRE PAROLE LA IICB SI VERIFICA QUANDO L'INTESTINO NON È PIÙ IN GRADO DI SVOLGERE LA SUA FUNZIONE PRIMARIA, CIOÈ, NUTRIRE L'ORGANISMO. SE NON TRATTATA, LA IICB CAUSA LA MORTE PER DENUTRIZIONE. ESSA PUÒ VERIFICARSI SIA IN SOGGETTI ADULTI, SIA IN BAMBINI E ADOLESCENTI, COME CONSEGUENZA DI MALATTIE CONGENITE O ACQUISITE DELL'APPARATO DIGERENTE. I MECCANISMI PRINCIPALI SONO IL MALASSORBIMENTO INTESTINALE, RESPONSABILE DI CIRCA I DUE TERZI DEI CASI, DOVUTO AD UN INTESTINO CORTO E LA ALTERAZIONE DELLA MOTILITÀ INTESTINALE. TALE PATOLOGIA È LA PIÙ RARA DELLE INSUFFICIENZE D'ORGANO, E COME TALE È LA MENO CONOSCIUTA. ITALIA VI SONO CIRCA 800 PAZIENTI IN NPD (NUTRIZIONE ARTIFICIALE DI TIPO PARENTERALE) PER IICB (DI CUI 150 CIRCA SONO PAZIENTI IN ETÀ PEDIATRICA) . LA IICB È UNA MALATTIA RARA E CRONICA, GIÀ INSERITA NELLA LISTA EUROPEA DELLE MALATTIE RARE (ORPHANET CODICE 294422). PER QUANTO RIGUARDA L'ITALIA, LA SITUAZIONE È DIFFERENTE, POICHÉ TALE MALATTIA NON È STATA ANCORA INSERITA NELLA LISTA NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE NÉ IN QUELLO DELLA MALATTIE CRONICHE. LA RARITÀ DELLA IICB LA RENDE SCONOSCIUTA A MOLTI OPERATORI DEL SSN. A CIÒ CONTRIBUISCE IL FATTO CHE IL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE NON HA DOTATO LA IICB DI UN CORRISPETTIVO "CODICE NOSOLOGICO" CHE NE CONSENTA "L'IDENTIFICAZIONE AMMINISTRATIVA". IN ASSENZA DI TALE RICONOSCIMENTO, NON C'È SUL TERRITORIO NAZIONALE UNA PRASSI CONSOLIDATA, REGISTRANDO COSÌ DIFFERENTI SENSIBILITÀ REGIONALI E GRAVI CARENZE IN TERMINI DI CURA E ASSISTENZA DEL MALATO.