

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 / C. Romano / 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. Companozzi / 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 • **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 - Universitaria 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 • **Virna Rizzelli** DSS LE06 ASL Lecce • **Rodolfo Rollo** Direttore Distretto Sociosanitario ASL di Lecce • **Claudio Romano** Presidente della Società Italiana di Gastroenterologia, Epatologia e Nutrizione Pediatrica (Sigepn) • **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

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**

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 / 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*

ISTITUTO SUPERIORE
DI SANITÀ



REGIONE PUGLIA



COMUNE DI BARI



SINPE

Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo



Società Italiana di Gastroenterologia Epatoepidemiologia e Nutrizione Pediatrica