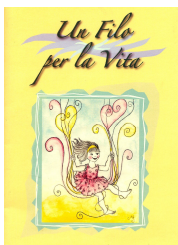




Regione Umbria



Comune di Spello



Provincia di Perugia



## VI CONGRESSO INTERNAZIONALE

ASSOCIAZIONE A.N.A.D.P. "UN FILO PER LA VITA" ONLUS

### ***INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA BENIGNA PEDIATRICA. SCIENZA, TECNICA E PSICOLOGIA: NUOVE FRONTIERE A CONFRONTO***

**2-3 NOVEMBRE 2012, SPELLO (PG) - "TERME FRANCESCANE"**

Si terrà a Spello (PG) la **VI edizione** del **Convegno Internazionale A.N.A.D.P.** riguardante il tema **dell'insufficienza intestinale in età pediatrica**, uno dei più rilevanti e autorevoli appuntamenti congressuali riguardanti la rara patologia. Promosso dall'**Associazione A.N.A.D.P. "Un filo per la vita" Onlus** con sede a Spello, il convegno avrà come titolo **"L'Insufficienza Intestinale Cronica benigna pediatrica. Scienza, tecnica e psicologia: nuove frontiere a confronto"**.

Anche quest'anno l'Associazione *Un Filo per la vita* ha ottenuto l'**accreditamento ECM (Educazione Continua in Medicina)** da parte della Regione Umbria e ASL3 per la realizzazione del corso di formazione grazie al quale potranno partecipare al congresso tutte le categorie specialistiche interessate: medici, psicologi, dietisti e infermieri.

Molti i **medici specialisti e luminari** che interverranno in qualità di relatori provenienti dalle maggiori strutture ospedaliere italiane ed internazionali, tra cui il **Bambin Gesù di Roma**, gli **Ospedali Riuniti di Bergamo**, il **Royal Manchester Children's Hospital**, il **Great Ormond Street Hospital for Children di Londra** e il **Wake Forest Institute for Regenerative Medicine di New York**.

Molteplici **le famiglie presenti** tra adulti e bambini, che oltre ad essere informati ed aggiornati sui progressi in ambito scientifico e curativo della patologia, potranno trascorrere due giorni in un clima gioioso e allegro. Infine, a sottolineare la **rilevanza sul piano internazionale** del convegno, ben **8 le Associazioni straniere** coinvolte che interverranno, per la maggior parte **europee e statunitensi**.

Presenti, inoltre, le autorità del territorio: il Sindaco di Spello **Sandro Vitali**, l'Assessore regionale alla Sanità **Franco Tomassoni**, il Direttore Generale della ASL3 Umbria **Sandro Fratini**, il dirigente del Servizio Formazione ASL3 **Paolo**

**Trenta.** Un incontro importante questo per la città di Spello, per l'Umbria, e l'Italia in genere, che esprime un momento di condivisione, di riflessione e informazione su una patologia grave, purtroppo ai più sconosciuta, e che accomuna tutte le parti, da quelle sociali a quelle istituzionali, non solo quindi quelle medico-scientifiche.

Novità rilevante di questa edizione è rappresentata inoltre dal **progetto "Cibo Cultura e Mente"** che sarà portato avanti da un **team specializzato** di **psicologi** e **insegnanti** e rivolto ai bambini presenti. Considerate le serie difficoltà che i piccoli affrontano costantemente nel nutrirsi, e quindi l'aspetto negativo che il momento del pasto assume, il corso si propone di **rieducare il bambino al gusto del cibo**. Partendo così dall'osservazione individuale o focalizzata a un piccolo gruppo, si arriva poi alle proposte riabilitative personalizzate e calibrate al singolo caso. In questo contesto un ruolo centrale è ricoperto dalla **"Play Specialist"**, figura professionale non ancora presente in Italia, ma diffusa all'estero, che ha il compito di rieducare i bambini all'assunzione alimentare con un approccio giocoso e divertente.

Altra tematica importante che sarà approfondita nel corso del congresso, e **obbiettivo continuo** che persegue l'associazione, è continuare a favorire lo **studio di nuove tecniche in campo medico e scientifico** e a portare avanti **programmi di ricerca e sperimentazione** essenziali al miglioramento della qualità e della aspettativa di vita dei bambini. In questo aspetto, infatti, rientrano gli sviluppi di ricerca conseguiti con la **rigenerazione degli organi attraverso l'utilizzo delle cellule staminali**, che potrebbero fornire un prezioso contributo nella cura e risoluzione della malattia.

Corposo il programma del convegno i cui interventi ruoteranno intorno al tema cardine della patologia ed inizieranno alle ore 9.00 di venerdì 2 novembre con i saluti del **Presidente dell'Associazione Sergio Felicioni**, delle autorità istituzionali e del Comitato tecnico-scientifico. A moderare i lavori la Dott.ssa **Manuela Gambarara** e la Dott.ssa **Antonella Diamanti** del **Bambin Gesù di Roma**.

La **prima sessione** riguarderà **"La rigenerazione degli organi attraverso l'utilizzo delle cellule staminali"** condotta dal Dott. **Khaili N. Bitar** *Wake Forest Institute for Regenerative Medicine*.

La **seconda sessione**, moderata dalla Dott. ssa **Daniela Ortolani** *Responsabile Servizio Aziendale di Nutrizione Clinica ASL3 Umbria*, è intitolata **"Insufficienza intestinale e indicazioni al trapianto di intestino"** e verrà discussa dal Dott. **Michele Colledan** *MD, FEBS - Director, Department of Surgery, Ospedali Riuniti di Bergamo* e Dott. **Lorenzo D'Antiga** dell'*Unità di Epatologia, Gastroenterologia e Trapianti Pediatrici, Ospedali Riuniti di Bergamo*.

La **Terza sessione**, sulla **"Ricostruzione e allungamento dell'intestino"** verrà illustrata dal Prof. **Antonino Morabito** del *Royal Manchester Children's Hospital*. Infine, la **Quarta sessione** è dedicata all'aspetto psicologico della malattia con l'intervento **"La comunicazione della diagnosi in epoca neonatale: i vissuti i bisogni e le difficoltà del bambino e della famiglia"** introdotta dalla Dott.ssa **Lucia Aite** *Psicologa dell'UO di Chirurgia Neonatale del Bambin Gesù di Roma* e Dott.ssa **Barbara Cadonati** *Dirigente - Psicologia clinica, Ospedali Riuniti di Bergamo*.

La giornata di **Sabato 3 Novembre**, seconda e ultima giornata del convegno, che inizierà con il

saluto di Mons. **Gualtiero Sigismondi** *Vescovo della diocesi di Foligno*, è dedicata a due importanti momenti di incontro: **“Il meeting delle Associazioni”** e **“I medici incontrano i genitori”**. Mentre nella prima parte le **associazioni internazionali porteranno la loro testimonianza** descrivendo le proprie esperienze, nel secondo momento verrà dato spazio al delicato **confronto medici – genitori** durante il quale questi ultimi, in un contesto del tutto riservato e personale, potranno rivolgere le loro domande e richieste ai vari specialisti presenti.

## **INFORMAZIONI SULL'ASSOCIAZIONE “UN FILO PER LA VITA”**

**L'associazione italiana sulla nutrizione Artificiale Domiciliare Pediatrica (A.N.A.D.P.) “Un filo per la vita”**, ha sede a Spello ed è nata nel 2005 con l'obiettivo di tutelare i soggetti in età pediatrica evolutiva e giovanile in nutrizione artificiale a domicilio (parenterale ed entrale).

Forte dell'appoggio dei genitori di bambini in Nutrizione Artificiale Domiciliare e di alcuni tecnici, persegue scopi diretti alla **solidarietà sociale** portando avanti costantemente attività di sensibilizzazione verso le istituzioni statali, regionali, scolastiche sui problemi che i piccoli pazienti in **NAD (Nutrizione Artificiale Domiciliare)** incontrano: dai lunghi tempi di gestione (anche 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 loro riferimento e attendere alcune settimane (anche mesi) prima della dimissione fino a far capire che la NAD pediatrica può accompagnare la vita di un individuo per lunghi anni.

“Un filo per la vita” s'impegna stabilmente nella ricerca a livello legislativo con la proposta di leggi che permettano, ai genitori di Bambini in Nad, riduzioni di orari di lavoro e maggiore flessibilità; una sistemazione migliore nei reparti pediatrici ospedalieri che consenta l'attacco/stacco alla pompa (momento più critico) in ambiente sterile e una maggiore formazione sulla NAD Entrale e Parenterale negli ospedali.

I soci fondatori, tutti genitori di bambini in NAD e alcuni tecnici, mettono a disposizione le proprie esperienze sia livello medico che di vita vissuta, fornendo un concreto sostegno alle famiglie che si trovano a vivere situazioni analoghe e arricchendo notevolmente la disponibilità informativa di tutti i soci.

### **Ufficio Stampa**

Ilaria Bellini

M. 334 9796339

Antonella Fabrizio

M.345.9797514

Email: [info@unfiloperlavita.it](mailto:info@unfiloperlavita.it)

Sito web: [www.unfiloperlavita.it](http://www.unfiloperlavita.it)