



Regione Umbria



Comune di Spello



## VII CONGRESSO INTERNAZIONALE

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

CORSO REGIONALE ECM

# "Sindrome da intestino corto: gli aspetti etici, l'approccio medico e le esigenze in campo normativo"

24-25 MAGGIO 2014, Hotel Domus Pacis  
Santa Maria degli Angeli (Assisi)

Si terrà ad Assisi (PG) il **24 e 25 Maggio 2014** la **VII edizione** del **Convegno Nazionale A.N.A.D.P.** riguardante il tema dell'insufficienza intestinale in età pediatrica e adulta, 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 quest'anno avrà come titolo "**Sindrome da intestino corto: gli aspetti etici, l'approccio medico e le esigenze in campo normativo**"

Anche quest'anno interverranno in qualità di relatori un parterre di medici specialisti di rilievo, provenienti dalle maggiori strutture ospedaliere italiane, tra cui il **Bambino Gesù** di Roma, **Policlinico Sant'Orsola Malpighi** Bologna, **Ospedale Molinette San Giovanni Battista** di Torino, **Ospedale Infantile Regina Margherita** di Torino, **Università Federico II di Napoli**, **Ospedale S. Eugenio di Roma**, **Umberto I - Policlinico di Roma**, **Ospedale Agostino Gemelli** di Roma.

Importante novità di quest'anno che verrà sancita proprio durante il congresso, sarà **l'ampliamento strutturale** di Un Filo per la Vita anche ai pazienti adulti. Divenuta punto di riferimento per i pazienti pediatrici affetti da insufficienza intestinale cronica benigna, l'associazione presenterà, in occasione del Congresso, la sua nuova veste modificando la sua denominazione per accogliere l'ingresso dei pazienti adulti. L'ampliamento dello Statuto e la nomina delle nuove cariche segnerà ufficialmente questo nuovo importante traguardo, raggiunto grazie alla fiducia dimostrata dai nostri associati, dai medici e dai pazienti adulti, che chiedono di essere rappresentati dalla nostra associazione.

## **Medicina, Etica, e Normativa: le aree tematiche del congresso**

Ben quattro le aree di argomento in cui si strutturerà l'edizione di quest'anno: **Agire Medico**, **Comunicazione Medico-Paziente**, gli **Aspetti etici** e **esigenze in campo Normativo**. Linee tematiche scelte insieme alle famiglie dei pazienti associati e valutate al fine di discutere e parlare di problematiche reali che i pazienti e gli stessi familiari affrontano quotidianamente.

La prima sessione affronterà dunque le modalità di **approccio medico alla malattia** e gli interventi ruoteranno pertanto intorno a come l'insufficienza intestinale cronica benigna viene trattata in termini clinico-terapeutici: Nutrizione Artificiale (NPD) e Trapianto di Intestino (ITX) intese quali uniche terapie salvavita in grado di mantenere e garantire il normale stato di nutrizione e di crescita dell'individuo.

La seconda sessione ruoterà invece intorno al delicato **rapporto tra medico e paziente/familiari**, in particolare di come si esplica la comunicazione tra i due insiemi di soggetto e di quanto essa sia fondamentale e decisiva nel percorso clinico terapeutico il paziente e i suoi familiari andranno a intraprendere.

La terza sessione, fulcro tematico centrale intorno al quale l'edizione di quest'anno ha incardinato la sua linea di contenuti e analisi, riguarderà invece gli **aspetti etici** inerenti alla trattazione della patologia. Contributi e relazioni che cercheranno di dare risposte ai bisogni dei pazienti e di chi li assiste, adottando provvedimenti terapeutici che siano rispettosi del malato diminuendone la sofferenza fisica e prospettando un percorso di vita adeguato.

Infine l'ultima sessione affronterà una richiesta costante delle famiglie, ovvero la **necessità di semplificare e rendere comprensibile la materia legislativa** nonché i **diritti dei pazienti e familiari**. Presupposto di ciò è infatti che l'autonomia e l'integrazione sociale si raggiungono garantendo al malato e alla famiglia adeguato sostegno. E questo supporto può essere sotto forma di servizi di aiuto personale o familiare, ma si può anche intendere come aiuto psicologico, psicopedagogico, tecnico.

### **Progetto "Cibo, Mente e Relax"**

Infine, altra iniziativa rilevante di questa edizione sarà il **progetto "Cibo, Mente e Relax"** 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**. I bambini lavoreranno su tre fronti paralleli: **l'approccio al cibo**, la **componente psicologica** che gestisce la volontà di nutrirsi e la **possibilità di moderare e controllare i dolori addominali**. Nella sezione dedicata al "Relax" ci si avvarrà della collaborazione di un fisioterapista che insegnerà ai bambini tecniche di rilassamento ed esercizi ginnici per poter alleviare i dolori addominali che spesso si creano dopo aver mangiato. Il convegno di quest'anno sarà "il battesimo" del nostro progetto pilota che si prefigge come obiettivo fondamentale la volontà di dare ai bambini tutti gli strumenti per poter vivere il passaggio dalla nutrizione artificiale al pasto in maniera meno traumatica possibile.

### **ECM**

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.

## **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 enterale). 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 Enterale 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**

#### **Un Filo per la Vita Onlus**

Antonella Fabrizio

M.345.9797514

Ilaria Bellini

M. 334 9796339

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

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