

**PRESENTE E FUTURO NELLA GESTIONE CONDIVISA DELLA IICB:
L'UNIONE FA LA FORZA
6 DICEMBRE 2025
HOTEL CONTINENTAL - GENOVA**

RAZIONALE SCIENTIFICO

Il XIV congresso nazionale, promosso da "Un Filo per la Vita" in collaborazione con la UOC di Gastroenterologia pediatrica ed Endoscopia digestiva dell'Istituto Giannina Gaslini sarà incentrato sul presente e futuro nella gestione della IICB – insufficienza intestinale cronica benigna delle terapie ad essa correlate e coinvolgimento attivo del paziente e del suo caregiver nel percorso di cura che ha dimostrato avere un impatto positivo in termini di outcomes clinici, comportamenti preventivi e qualità di vita. L'insufficienza intestinale cronica benigna è una patologia rara che si verifica quando l'intestino non è più in grado di svolgere la sua funzione basilare, cioè, "nutrire l'organismo". È caratterizzata da una riduzione della massa intestinale funzionante al di sotto del livello necessario a mantenere la sufficiente funzione digestiva ed assorbente e la motilità. La IICB si sviluppa attraverso 5 meccanismi fisiopatologici, il principale dei quali è la Sindrome dell'Intestino Corto che rappresenta circa il 65% dei casi adulti ed il 50% dei casi pediatrici. Le altre cause sono i disturbi cronici della motilità intestinale, i danni estesi della mucosa e fistole.

In tema di prospettive terapeutiche innovative e coadiuvanti la nutrizione parenterale, il convegno tratterà, inoltre, di un aggiornamento sulle terapie ormonali applicate ed altre potenziali, come l'elettroceutica e le cellule staminali; gli obiettivi sono, in ultimo, sempre finalizzati a favorire l'adattamento intestinale e diminuire la dipendenza dalla NPD sino e, in alcuni casi, alla eventuale sospensione del trattamento.

Nel corso del programma l'associazione "Un Filo per la Vita" presenterà la sua progettualità. Verranno analizzati i risultati di un'indagine effettuata tra i pazienti affetti da IICB per evidenziare le esperienze connesse alla fruizione del catetere venoso centrale (CVC) in funzione di un percorso teso al miglioramento della qualità di vita ed a modificare alcuni aspetti della gestione dei CVC nei pazienti con insufficienza intestinale.

Infine, la tavola rotonda "Riconoscimento della IICB in Liguria. A che punto siamo? E in Europa?" - non inclusa nella parte ECM- affronterà il nodo connesso al riconoscimento della IICB quale malattia rara in Italia e a livello regionale (Liguria) ma anche in Europa dettagliandone la parte normativa. Questo al fine di eliminare le profonde disomogeneità territoriali nell'assistenza e presa in carico dei pazienti.

PROGRAMMA SCIENTIFICO

08.30 - 09.00 Registrazione dei partecipanti

09.00 - 09.15 Introduzione e Presentazione del Congresso

P. Gandullia

09.15 - 09.30

Saluti Istituzionali dell'IRCCS Giannina Gaslini

Dr. Renato Botti - Direttore Generale

Dr. Angelo Ravelli - Direttore Scientifico

Dr. Raffaele Spiazzi - Direttore Sanitario

Dr.ssa Silvia Scelsi - Direttore Dipartimento Professioni Sanitarie

Dr. Elio Castagnola - Direttore Dipartimento Scienze Pediatriche

Saluto dei Presidenti

- **SIGENP (NOMINATIVO)**
- **SINPE Dott.ssa Antonella Lezo**
- **UFPLV Dott. Sergio Felicioni**

SESSIONE ACCREDITATA ECM

I SESSIONE
LA VOCE DEI PROFESSIONISTI
Moderatori: P. Gandullia, L. Pironi

09.30 - 09.50 Il registro NPD SIGENP/ESPEN/ESPGHAN

A. Lezo, E. Proietti

09.50 - 10.10 Transizione bambino adulto: ci stiamo muovendo?

U. Aimasso

10.10 - 10.30 PIPO (Pediatric Intestinal Pseudo Obstruction): aggiornamento sul management

A. Diamanti

10.30 - 10.45 Coffee break

10.45 - 11.05 SBS, come embricare dieta nutrizione enterale e parenterale? La voce degli specialisti

J. Falconer, L. Norsa

11.05 - 11.20 IICB, si amplia lo scenario delle malattie pediatriche e dell'adulto

T. Capriati

11.20 - 12.20 CVC, la gestione: alla ricerca di uniformità di procedure:

a) Survey sulla gestione a domicilio del CVC

P. Gandullia

b) La voce del CAVA team ospedaliero

M. Bevilacqua

c) La voce del team domiciliare

E. Mazzoleni

d) Novità in tema CVC

Stefano Avanzini

12.20 – 12.50 TAVOLA ROTONDA: “Riconoscimento IICB come malattia rara in Liguria e in Europa. Un quadro dell'esistente e Progetto, modelli territoriali di presa in carico Regione Liguria

Relatori: amministratori della Sanità in Regione Liguria

Discussants: S. Felicioni, M. Gregori, P. Gandullia, F. Favarelli

12.50 – 13.00 Sintesi tematiche trattate nel corso della mattinata

P. Gandullia

13.00 - 14.00 Colazione di lavoro



PROVIDER NAZIONALE ECM N 425

II SESSIONE

TERAPIE INNOVATIVE E ALTERNATIVE ALLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE

Moderatori: **G. Contessa**(Uniti per la PIPO), **F. Zara**

14.00 - 14.20 Distal Feeding: un'opportunità di cura?

F. D. Merlo

14.20 - 14.40 La ricerca e le terapie del futuro nelle PIPO

M. Chiappalone

14.40 - 15.00 IICB e le cellule staminali

R. Gramignoli

15.00 - 15.20 Teduglutide: a che punto siamo?

L. Norsa

15.20 - 15.40 **TAVOLA ROTONDA: "Ieri Oggi Domani nel panorama clinico della IICB"**

Relatori: A. Diamanti, A. Lezo, F. Merlo, L. Pironi

Discussant: P. Gandullia

15.40 Conclusione sessione QUIZ ECM

PAUSA

SESSIONE NON ACCREDITATA ECM

III SESSIONE LA VOCE DEI PAZIENTI

16.00 Transizione bambino adulto: ci stiamo muovendo?

Paziente / genitore da definire

16.10 PIPO (Pediatric Intestinal Pseudo Obstruction): aggiornamento sul management

Paziente / A. De Toterò (genitore)

16.20 SBS, come embricare dieta nutrizione enterale e parenterale? La voce al paziente

Paziente P. Mazzei

16.20 CVC, la gestione: alla ricerca di uniformità di procedure:

- *La voce dei soci di Un Filo per la Vita (e commento dell'esperto)*

Relatore: R. Sinieri

Esperto: T. Capriati

- *La voce dei ragazzi:*

Dispasia epiteliale

Rebecca C.

Atrofia congenita microvilli in parenterale

Simone S.

SBS, Stefano B.

16.30 Il ruolo dei social per i ragazzi con IICB

(Relatore da definire)

ADR CONGRESSI srl unipersonale

P.IVA 07057430725 Via Amendola 162/1 70126 Bari

Tel 080 4038597 - Mob 338 3378041-320 1808164

info@adrcongressi.com

www.adrcongressi.com



PROVIDER NAZIONALE ECM N 425

16.40 **Talk:** *“Le associazioni di pazienti si confrontano:*

- 1) Bisogni dei pazienti: Gestire l'accesso alle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali, semplificando la complessità degli adempimenti per il paziente con patologie complesse ad alta assistenza e la sua famiglia.
Parlano le Associazioni

Relatore: F. Felicioni avv. Giannina Baldussi

17.00 Take home message

F. Felicioni, P. Gandullia, M. Gregori

FACULTY

Umberto Aimasso - *Dirigente Medico di I livello Servizio di Dietetica e Nutrizione Clinica Azienda Ospedale Molinette Torino*

Rosa Bellomo - *Responsabile Coordinamento Malattie Rare Regione Liguria*

Giannina Baldussi - *Presidente di Uniti per la P.I.P.O. (Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica)*

Brunello Brunetto - *Presidente II Commissione Salute e Sicurezza e Politiche Sociali Regione Liguria*

Teresa Capriati - *Dirigente Medico Pediatra Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma*

Michela Chiappalone - *Professore Associato di Bioingegneria Università di Genova*

Antonella Diamanti - *Responsabile UOS Riabilitazione Nutrizionale Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma*

F. Favarelli - *UO Genetica Clinica IRCCS Gaslini*

Sergio Felicioni - *Presidente Un Filo per la Vita ONLUS*

Paolo Gandullia - *Direttore UOC di Gastroenterologia ed Endoscopia IRCCS G.Gaslini di Genova*

Roberto Gramignoli - *Dirigente Biologo IRCCS G.Gaslini di Genova*

Margherita Gregori - *Segretario Nazionale Un Filo per la Vita ONLUS*

Antonella Lezo - *Presidente di SINPE (Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo)*

Fabio Dario Merlo – *Resp. SC Dietetica e Nutrizione Clinica AOU Città della Salute e della Scienza di Torino*

Lorenzo Norsa - *Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica V. Buzzi di Milano*

Loris Pironi - *Direttore del Centro IICB presso il Policlinico di Sant'Orsola IRCCS Bologna*

Elisa Proietti - *Dietista ASL4 Chiavarese*

Federico Zara - *Professore Ordinario di Genetica Medica Federico Zara.*

ACCREDITAMENTO ECM

- **Medico** specialista in Allergologia e 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. Paolo Gandulia

Direttore UOC di Gastroenterologia ed Endoscopia IRCCS G.Gaslini di Genova

Sede Congressuale

Hotel Continental

Via Arsenale di Terra, 1

16126 Genova

Provider ECM

ADR CONGRESSI srlu - N. 425

Via Amendola 162/1 Bari

Tel. 080 4038597

Mob. 3338 3378041 - 3201808164

Email : info@adrcongressi.com

sito web : www.adrcongressi.com

ADR CONGRESSI srl unipersonale

P.IVA 07057430725 Via Amendola 162/1 70126 Bari

Tel 080 4038597 - Mob 338 3378041-320 1808164

info@adrcongressi.com

www.adrcongressi.com

