

LA CARTA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI IN **NUTRIZIONE ARTIFICIALE**

Quando la nutrizione è la medicina



FIRENZE

Consiglio Regionale della Toscana

Palazzo del Pegaso, Sala Amintore Fanfani
Via Cavour, 4



20 Maggio 2024

dalle 9.30 alle 17.00



LA CARTA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI IN **NUTRIZIONE ARTIFICIALE**

MOTORE
SANITÀ
Cure the Future

Con il patrocinio di



LA CARTA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE



RAZIONALE

La Nutrizione Artificiale è una procedura terapeutica attraverso la quale vengono nutrite artificialmente persone non in grado di alimentarsi sufficientemente per via naturali. Questi pazienti possono essere in stato di malnutrizione, a rischio **malnutrizione**, in stato di ipercatabolismo o di cachessia; alcuni pazienti poi necessitano di nutrizione artificiale perché hanno l'esigenza di mantenere un riposo intestinale.

La malnutrizione è una condizione di alterazione funzionale per la quale il fabbisogno di nutrienti non è soddisfatto e può comportare un eccesso di morbilità e mortalità e un'alterazione della qualità della vita; è un problema misconosciuto e/o sottovalutato che costituisce un enorme fattore di rischio perché aumenta la gravità, e i tempi di recupero, di una patologia acuta con maggior durata dei ricoveri, prognosi sfavorevole e conseguente aumento dei costi sanitari.

L'esigenza di essere nutriti artificialmente si verifica per molteplici cause e può interessare bambini/adulti con patologie croniche gastrointestinali, neurologiche e oncologiche o, più in generale, persone appunto malnutrite, soprattutto bambini e anziani. **Non è una patologia, ma una condizione grave con cui convivono molte persone e che necessita di modelli clinici assistenziali indispensabili al governo migliore sia negli ospedali, sia, soprattutto nella de-ospedalizzazione dei pazienti.** È un trattamento salvavita, perché senza nutrienti le persone muoiono e stanno male.

La complessità di queste indispensabili "manovre" per vivere forse non è conosciuta a tutti: la somministrazione dei nutrienti può avvenire direttamente nel tubo digerente mediante sondino naso-gastrico o una stomia (PEG o PEJ), **NUTRIZIONE ENTERALE**; per via endovenosa raggiungendo una vena centrale da una superficie cutanea esterna, **NUTRIZIONE PARENTERALE**.

In entrambi i casi per somministrare con sicurezza e precisione le sostanze nutritive ci si avvale spesso di una pompa elettronica e tubicini chiamati deflussori. Inoltre, per evitare complicazioni locali o sistemiche legate a infezioni o infiammazioni, è necessario eseguire procedure di medicazione e gestione degli accessi nutrizionali (sonda/sondino o catetere venoso) avvalendosi di idoneo materiale infermieristico.

LA CARTA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE



La nutrizione artificiale può essere esclusiva o essere integrata con l'alimentazione per bocca, ma in ogni caso per queste persone è indispensabile per vivere o comunque per non peggiorare lo stato clinico di pazienti già gravi. A ciascun paziente necessitano **nutrienti specifici** e, a seconda della tipologia di nutrizione, enterale o parenterale, **strumenti indispensabili per la somministrazione**.

Il paziente e il caregiver, soprattutto se il paziente non è in grado di procedere in autonomia o comunque ha bisogno di assistenza, necessitano di essere opportunamente istruiti per procedere correttamente nella somministrazione. Quindi, nessun problema quando la somministrazione avviene negli ospedali, ma cosa accade se il paziente deve, o vuole nutrirsi al proprio domicilio?

In Italia ci sono **94 centri per la nutrizione artificiale**, mediamente uno ogni 625.000 abitanti; sono decisamente pochi e, soprattutto sono decisamente mal distribuiti sul territorio sia tra regioni sia all'interno della stessa regione; ad esempio, una regione da sempre riconosciuta come benchmark positivo in ogni ambito sanitario come la Lombardia, ne ha solo 8, vale a dire uno ogni 1,2 milioni di abitanti.

In Toscana molto si è fatto e molto si fa per migliorare sia le cure sia la qualità di vita delle persone con patologie difficili (vedi le persone colpito da tumori e/o da malattie rare) e/o in condizioni di vita difficoltose; **la Toscana ha conquistato una leadership sanitaria riconosciuta e rappresenta per questo un benchmark cui tutte le regioni d'Italia guardano** per capitalizzare esperienze positive in molti ambiti sanitari. Anche per quanto riguarda la Nutrizione Artificiale, la Toscana si è dotata di un importante quadro normativo di riferimento ma c'è ancora da lavorare per a) rendere accessibile ed equa l'offerta su tutto il Territorio; b) migliorare il passaggio nell'assistenza dei pazienti dall'età pediatrica all'età adulta.

Abbiamo scelto così la Toscana come seconda tappa, dopo il Piemonte, per presentare la **Carta dei Diritti dei pazienti in Nutrizione Artificiale e identificare quei percorsi utili/necessari affinché le persone che necessitano di nutrizione artificiale**, per qualunque patologia sofferta o in qualunque condizione di vita siano, **abbiano sempre le doverose cure e la doverosa assistenza**.

LA CARTA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI IN **NUTRIZIONE ARTIFICIALE**



PROGRAMMA

9.30 **La nutrizione artificiale domiciliare in Italia, lo stato dell'arte**

Claudio Zanon, Direttore Scientifico Motore Sanità

Presentazione della Carta dei Diritti dei Pazienti in Nutrizione

Alessandra Rivella, Presidente Associazione A.N.N.A., Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente

Saluti Istituzionali

Eugenio Gianì, Presidente Regione Toscana

Simone Bezzini, Assessore Diritto alla salute e sanità, Regione Toscana

Enrico Sostegni, Presidente III Commissione Sanità e Politiche Sociali Regione Toscana

Andrea Ulmi, Vicepresidente III Commissione Sanità e Politiche Sociali Regione Toscana

Moderano

Enrico Rossi, Direzione Scientifica Motore Sanità, già Presidente Regione Toscana

Alessandro Malpelo Giornalista Scientifico

LA CARTA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE

PARTE I

La rete clinica, metodiche e innovazioni: punti di forza, criticità e proposte; patologie, governance clinica e follow up

L'incidenza economica delle terapie nutrizionali vs la Malnutrizione

Giuseppe Turchetti, Professore Economia e Management, Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa

Alla ricerca di un PDTA condiviso e applicato

Barbara Paolini, Presidente ADI, Associazione Italiana di Dietetica e Nutrizione Clinica, Direttore UOSA Dietetica e nutrizione clinica AOU Senese

Maria Luisa Eliana Luisi, Presidente ADI, Associazione Italiana di Dietetica e Nutrizione Clinica, Toscana. Responsabile del Servizio di Dietologia e Nutrizione Clinica dell'IRCCS di Firenze della Fondazione Don Carlo Gnocchi, ONLUS

L'importanza della Nutrizione Clinica per il paziente oncologico

Gianni Amunni, Coordinatore Scientifico Ispro e Direttore Dipartimento Oncologico Careggi, Firenze

Umanizzazione ed equità del percorso assistenziale della persona in Nutrizione Artificiale

Rita Barbara Marianelli, Vicepresidente Commissione d'Albo Nazionale Dietisti

Il DM 77 del 2022 e la Delibera RT 1508 del 2022: il loro significato nell'ambito delle politiche sanitarie nazionali e regionali

Monica Marini, Dirigente Coordinatore dello STAFF Direzione Sanità, Welfare e Coesione Sociale, Regione Toscana

Inserimento nei LEA e nomenclatore/tariffario regionale/nazionale

Antonella Lezo, Presidente SINPE, Società Italiana Nutrizione artificiale e metabolismo, Responsabile Dietetica e Nutrizione Clinica Pediatrica Presidio OIRM S.Anna Dipartimento di Pediatria Città della Salute e della Scienza di Torino e Responsabile del Centro Regionale di Riferimento per la Nutrizione Artificiale Domiciliare Pediatrica

Transizione da età pediatrico ad adulto

Laura Lacitignola, SOC di Gastroenterologia e Nutrizione, Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer IRCCS, Firenze

Antonella Lezo, Presidente SINPE, Società Italiana Nutrizione artificiale e metabolismo, Responsabile Dietetica e Nutrizione Clinica Pediatrica Presidio OIRM S.Anna Dipartimento di Pediatria Città della Salute e della Scienza di Torino e Responsabile del Centro Regionale di Riferimento per la Nutrizione Artificiale Domiciliare Pediatrica

Francesco Sofi, Direttore SOD Nutrizione Clinica, Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Firenze

13.00 LIGHT LUNCH

LA CARTA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI IN **NUTRIZIONE ARTIFICIALE**

PARTE II

Modelli di assistenza alla nutrizione domiciliare, fornitura e servizio: come costruire il modello assistenziale ideale

Dall'ospedale al Domicilio: pari Opportunità per patologie, per Territori. Omogeneizzare i servizi domiciliari nella direzione delle best practice

Silvia Puliti, Responsabile Rete Nutrizione Clinica, Azienda USL Toscana Centro

Valentina Culicchi, Direttore ff UOSD Nutrizione Clinica Sudest

Innovazione e tecnologie a supporto

Filippo Lintas, Presidente Home & Digital Care Confindustria Dispositivi Medici

I diversi programmi nella Regione

Simona Dei, Direttore Sanitario Azienda USL Toscana Centro

Raffaele Manta, Direttore UOC Endoscopia Digestiva, Gastroenterologia e Nutrizione Clinica, ATNO

Nutrizione Artificiale a domicilio, il "peso" dell'assistenza a domicilio

David Nucci, Presidente OPI Firenze e Pistoia, Vice Presidente OPI Regione Toscana (Ordine delle Professioni Infermieristiche)

Serena Torsoli, Referente Regione Toscana ASAND Toscana (Associazione Scientifica Alimentazione Nutrizione e Dietetica)

Discussant

Laura Chiesi, Responsabile UP Dietetica AOU Meyer IRCCS, Firenze

Laura Lacitignola, SOC di Gastroenterologia e Nutrizione, Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer IRCCS, Firenze

Stefano Lucarelli, Direttore f.f. UFC Disturbi dell'alimentazione AUSL Toscana Centro

17.00 Conclusioni

LA CARTA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI IN **NUTRIZIONE ARTIFICIALE**

MOTORE
SANITÀ
Cure the Future

Con il contributo incondizionato di





Associazione
Nazionale
Nutriti
Artificialmente



ORGANIZZAZIONE e SEGRETERIA

Cristiana Arione

Cell. 3288443678

Elisa Spataro

Cell. 350 1626379

segreteria@panaceascs.com

www.motoresanita.it



Comunicazione e redazione stampa a cura di www.mondosanita.it

Registrati e ottieni le nostre **rassegne stampa** in esclusiva

