

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

Quando la nutrizione è la medicina



FIRENZE

Consiglio Regionale della Toscana – Palazzo del Pegaso, Sala Auditorium
Via Cavour, 4



20 Maggio 2024

dalle 9.30 alle 17.00



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

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

Eugenio Giani, Presidente Regione Toscana

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

Giacomo Bugliani, Presidente I Commissione Permanente Affari Istituzionali Generali

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

Best practice nella Regione Toscana

TBD

Inserimento nei LEA e nomenclatore/tarifario regionale/nazionale

Stefano Scaramelli Vicepresidente del Consiglio Regionale, Componente Quinta Commissione Regione Toscana

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

Nutrizione Clinica e Malattie Rare

Cristina Scaletti, Responsabile clinico Rete Regionale Malattie Rare Regione Toscana, Consigliere Regione Toscana

L'importanza della Nutrizione Clinica per il paziente oncologico

Gianni Amunni, Responsabile Rete Oncologica Regione Toscana

Transizione da età pediatrico ad adulto

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

Paolo Lionetti, Responsabile SOC di Gastroenterologia e Nutrizione, Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer di Firenze

Daniela Matarrese, Direttore Generale Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi

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

Assunta De Luca, Direttore Sanitario Azienda USL Toscana Sud Est

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

Giovanni Grasso, Presidente Ordine delle Professioni Infermieristiche Regione Toscana

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

Discussant

Rossella Boldrini, Direttore dei Servizi Sociali Azienda USL Toscana Centro

Maria Letizia Casani, Direttore Generale Azienda USL Nord Ovest

Patrizia Castellucci, Direttore dei Servizi Sociali Azienda USL Toscana Sud Est

Laura Chiesi, Responsabile UP Dietetica AOU Meyer IRCCS, Firenze

Antonio D'Urso, Direttore Generale Azienda USL Toscana Sud Est

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

Valerio Mari, Direttore Generale Azienda USL Toscana Centro

Stefano Milani, Direttore SOD Gastroenterologia Clinica AOU Careggi

Andrea Natali, Direttore SOD Dietologia e Nutrizione Clinica AOU Pisana

17.00 Conclusioni

**MOTORE
SANITA'**
Cure the Future



Panacea

ORGANIZZAZIONE e SEGRETERIA

Cristiana Arione

Cell. 3288443673

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

