



Verbale riunione Area Nutrizione 14.06.2024 – Milano Buzzi

In presenza: circa 15 associati

In remoto: circa 10 associati

Saluti introduttivi e video saluto del Presidente (Claudio Romano)

- **11.00- 11:45** Introduzione gruppo cure palliative (ruolo della nutrizione artificiale nelle cure palliative pediatriche) e risultati survey sulla NP in paziente con deficit neurocognitivo (Marco Albarini). Si evidenziano le criticità:

- Aumentare il campione → nuova call SIGENP
- Ruolo comitato etico → commento nel lavoro di esperto in bioetica?

- **11:45-13:00** Presentazione lavori dell'area di dietetica applicata (Mirella Elia):

- Corso precongressuale per Palermo
- Video CDED
- Survey sul supporto nutrizionale → criticità screening malnutrizione ospedaliero?
- Presentazione del progetto di revisione sistematica della letteratura sulle indicazioni dietetiche nei pazienti portatori di stomie (Angela Miraval)

- **14:00-15:30 Lavori in corso Area Nutrizione e collaborazioni:**

- 2 pubblicazioni terminate 2023: **1)** A Diamanti, C M Trovato, P Gandullia, A Lezo, M I Spagnuolo, G Bolasco, T Capriati, L Lacitignola, L Norsa, P Francalanci, A Novelli; Nutrition Sigenp group. Intractable diarrhea in infancy and molecular analysis: We are beyond the tip of the iceberg. Dig Liver Dis . 2024 Apr;56(4):607-612. doi: 10.1016/j.dld.2023.09.002. Epub 2023 Dec 2. **2)** L Norsa, C Agostoni, T Capriati, A Campanozzi, A Diamanti, A Lezo, P Gandullia, MI Spagnuolo, C Romano. Novel insect-based child nutrition: the position of the nutritional committee of the Italian society of pediatric gastroenterology, hepatology and nutrition (SIGENP). Ital J Pediatr . 2023 Dec 1;49(1):161. doi: 10.1186/s13052-023-01565-x.diarree congenite, farine di insetti
- Registro NAD: i presenti discutono varie criticità riscontrate nella gestione dei dati di ogni centro → si decide per una call tra PI dei centri + A. Lezo e informatico del registro (presumibilmente per luglio 2024) per valutare presenza di errori sistematici nella restituzione dati, interpretazione dei dati e produzione di un lavoro condiviso solido. Si propone idea di mettere per

iscritto tutti i limiti della raccolta dati tramite una lettera firmata da presentare ai gestori di registro.

- Lavoro istologico su pazienti Teduglutide: si ripresenta la proposta di lavoro. Non aggiornamenti (referente: alezodott@gmail.com)
- Studio multicentrico prospettico “Primary Intestinal Linfangectasia: a multicenter retrospective study on behalf of the Italian society of pediatric gastroenterology, hepatology and nutrition (SIGENP)”. **Obiettivi:** raccogliere la casistica della linfangectasia Intestinale in età pediatrica attraverso uno studio multicentrico italiano, descrivere le caratteristiche cliniche peculiari di questa condizione, descrivere l’atteggiamento terapeutico e di follow up adottato dai vari Centri Italiani. **Dati raccolti** allo stato attuale: 10 pazienti (non aggiornamenti). **Contatto referenti:** sara.renzo@meyer.it, luca.scarallo@gmail.com, paolo.lionetti@unifi.it.
- Studio multicentrico prospettico: mutazioni di MYO5B e bassa statura **Obiettivi:** I) verificare la presenza del dato clinico “bassa statura” non inquadrata nel target genetico nei pazienti con varianti patogenetiche di MYO5B e con adeguato apporto nutrizionale. II) valutare l’esistenza di un’associazione tra le varianti di MYO5B o di geni ad esso associati e bassa statura. **Dati raccolti** allo stato attuale: 14 pazienti. **Contatto referenti:** mispagnu@unina.it, alessiasalatto1@gmail.com. Aggiornamento: CE approvato (Imma Spagnuolo)
- Survey Nutrizione nel paziente epatopatico **Obiettivi:** valutare I) l’accesso alle risorse nutrizionali di centri specialistici che si occupano del paziente epatopatico; II) utilizzo di strumenti di calcolo del rischio nutrizionale e delle modalità della valutazione nutrizionale nel paziente epatopatico; III) tipologia dell’intervento nutrizionale e utilizzo della nutrizione artificiale nel paziente epatopatico. **Dati raccolti** allo stato attuale: dati preliminari da 19 centri di II e III livello. In corso di elaborazione dati per pubblicazione. Possibile richiesta aggiuntiva di dati. **Contatto referenti:** cmandato@unisa.it, lonorsa@hotmail.com, teresa.capriati@opbg.net. Non aggiornamenti (si concorda di risentire Area fegato nella persona di Claudia Mandato per aggiornamento sui risultati lavori o su eventuale rilancio della survey)
- Con Area MICI - Studio metabolismo basale e IBD in corso CE (Enrico Felici) **Obiettivi:** I) misura del metabolismo energetico a riposo (REE) mediante calorimetria indiretta e confronto con il valore stimato mediante l’equazione di Schoefield. II) identificazione di eventuali variazioni del REE nelle varie fasi di malattia (remissione/riacutizzazione) e a seconda delle terapie dietetiche/farmacologiche effettuate. **Dati raccolti** allo stato attuale: in corso. **Contatto referenti:** enrico.felici@ospedale.al.it, lonorsa@hotmail.com. Non aggiornamenti al momento
- Con Area Neurogastro - Studio Multicentrico, Prospettico, Randomizzato, Cross-over: Formula a Base di Alimenti Naturali Versus Alimenti Naturali Frullati, per la Nutrizione tramite Sonda Gastrostomica in Bambini Affetti da Disabilità Neuromotoria. **Obiettivi:** I) Valutazione della tolleranza di una Formula per Nutrizione Enterale a base di Alimenti Naturali Versus Alimenti Naturali Frullati, per la Nutrizione tramite Sonda Gastrostomica in Bambini Affetti da Disabilità Neuromotoria; II) Valutazione dell’impatto di una Formula per Nutrizione Enterale a base di Alimenti Naturali Versus Alimenti Naturali Frullati, per la Nutrizione tramite Sonda Gastrostomica in Bambini Affetti da Disabilità Neuromotoria su: sintomi gastrointestinali superiori, frequenza evacuativa e consistenza delle feci,

adeguatezza nutrizionale, qualità di vita di pazienti e caregiver, Complicanze. **Dead line:** 30.04.24 (estesa). **Contatto referenti:** elena.scarpato@unina.it, mariarosaria.serra@unina.it, lonorsa@hotmail.com, teresa.capriati@opbg.net. Si discutono alcune criticità: regime blended da definire, in attesa di protocollo finale.

- Con Area Neurogastro e Malattie Acido correlate – Registro Italiano Pseudoostruzione cronica intestinale pediatrica (PIPO). **Obiettivi:** Raccogliere e definire una geografia italiana sui dati epidemiologici, anatomici, diagnostici e terapeutici relativi alla pseudoostruzione cronica intestinale. **Dati già raccolti:** 45 pazienti. **Contatto referenti:** antonella.diamanti@opbg.net, renato.tambucci@opbg.net, lonorsa@hotmail.com, teresa.capriati@opbg.net. Si effettua nuovo reminder + breve report per la SIGENP (Diamanti, Tambucci)
- Nuova proposta su dietary pattern in pazienti celiaci → breve sinossi da condividere con Area (presentano Elvira Verduci e Giulia Fiore)
- **EDUCATION E SOCIAL AREA NUTRIZIONE:**
 - Webinar: 5 terminati con successo
 - Pillole 3 portate a termine
 - FAD nutrizione: molto partecipato. Sarà possibile iscriversi sicuramente fino a inizio 2025 (la Biomedica manderà via mail dei remind). Si discute la criticità dell'assenza nei webinar di fine modulo di un moderatore che indirizzi le domande per cui si è istituita per ogni modulo una figura che effettuerà questo ruolo con l'obiettivo di presentare i discenti e di indirizzare le domande. L'altro aspetto è la possibile assenza di alcuni dei docenti nei webinar per cui si è stabilito che le domande potranno eventualmente essere inviate via mail ai docenti per risposta in differita.
 - Corso residenziale NUTRISIGENP: programmato per inizio gennaio 2025
 - Podcast: 3 da programmare → si stimola l'uditorio a effettuare proposte e candidature a mezzo mail. Al momento si propone come inizio il dottor Vania per un podcast su divezzamento.
- **15:30-16:30 METANALISI SIGENP-SICP** (Coordinatore generale del progetto per SIGENP: Antonella Diamanti).
 - **Contatto referenti:** antonella.diamanti@opbg.net, teresa.capriati@opbg.net, lonorsa@hotmail.com
 - Si avvia la definizione dei gruppi di lavoro:
 - **Colon e PIPO:** Borrelli Osvaldo (Neurogastro), Tambucci Renato (Neurogastro), Giovanna Puoti (Neurogastro), Pensabene Licia (Neurogastro), Conidi (SICP), Fusaro Fabio (SICP), Caldaro Tamara (SICP), Giovanni Di Nardo

- **Microbiota e insufficienza intestinale:** Valentina Giorgio (Neurogastro), Roberto Conti Nibali (Neurogastro), Riccardo Coletta (SICP), Morotti Francesco, Fiore Giulia, Verduci Elvira, Norsa Lorenzo, Laticignola Laura, Francesco Fascetti Leon (SICP)
 - **Qualità di vita ed insufficienza intestinale:** Francesco Proli (Neurogastro), Francesco Milo (psicologo), Boroni Giovanni (SICP), Spagnuolo Imma, Capriati Teresa, Verlato Giovanna
- Si stabilisce il seguente timing: consegna per ogni gruppo degli obiettivi di ricerca, riunire gruppi di lavoro e coordinatore per ogni gruppo (si specifica che ci si può candidare al gruppo anche a mezzo mail di Area o dei referenti) per produzione di un primo draft entro 6 mesi (fine 2024)
- **16:30-17:00 Survey su CVC e insufficienza intestinale:**
 - Survey (medici + pazienti) CVC nei pazienti con insufficienza intestinale. **Obiettivi:** I) attenzionare le particolari esigenze relative a CVC nella IF (materiali e tipologie di CVC, modalità di posizionamento, accessori, criticità di utilizzo). II) evidenziare come per questi pazienti gli aspetti relativi al CVC impattino non solo sugli outcomes clinici ma anche sulla qualità di vita. **Dati raccolti allo stato attuale:** lanciata solo quella per i centri e raccolto report da 6 centri. A breve disponibile quella per i pazienti su cui si decide di aggiungere 2 items (età <18 o >18, regionalità o provenienza pazienti). Si discute sulle Associazioni a cui aprire la survey. **Contatto referenti:** teresa.capriati@opbg.net, laura.lacitignola@meyer.it, lonorsa@hotmail.com. Clinici: 6 risposte raccolte
 - Intervento Sergio Felicioni Presidente di “Un Filo per la Vita” sulle iniziative relative alla qualità di vita avviate dalla Associazione.

17:00 Chiusura e saluti – Fine Assemblea