



ASSOCIAZIONE UN FILO PER LA VITA ONLUS
A.N.A.D. IICB - Associazione Nutrizione Artificiale
Domiciliare - Insufficienza Intestinale Cronica Benigna

**Iniziativa di sensibilizzazione istituzionale in occasione della Giornata Nazionale sulla
IICB - Insufficienza Intestinale Cronica Benigna
promossa dall'Associazione "Un filo per la vita Onlus"**

Roma 1 Marzo 2022 ore 10.30 Sala delle Conferenze – Camera dei deputati

Il 1° Marzo è la Giornata Nazionale dedicata all'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB). In occasione di questa ricorrenza, l'Associazione "Un Filo per la Vita Onlus" - che tutela soggetti in età pediatrica, evolutiva giovanile e adulta affetti da **IICB - insufficienza intestinale cronica benigna** – promuove l'iniziativa di sensibilizzazione istituzionale intitolata: *"Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: un Manifesto per migliorare il percorso assistenziale"*.

L'evento di awareness concentrerà il suo focus sulla presentazione di un documento condiviso dalla comunità scientifica, dei pazienti e da quella politica riguardante il percorso assistenziale dei pazienti, pediatrici ed adulti che convivono quotidianamente con la IICB e con la SBS (Sindrome dell'Intestino Corto) e che non trovano riconoscimento nel nostro Servizio Sanitario Nazionale.

Un vero e proprio **Manifesto, condiviso da pazienti, famiglie, caregiver, clinici e rappresentanti delle Istituzioni, contenente le aree di miglioramento del percorso di cura dei pazienti affetti da IICB e da SBS** al fine di garantire un accesso tempestivo e uniforme sul territorio nazionale ai trattamenti diagnostici e terapeutici. Inoltre proposte concrete utili a dare risposte reali alle esigenze dei pazienti in termini di **cura e qualità di vita** che attualmente permangono in attesa che il **Servizio Sanitario Nazionale assegni loro una codifica e le riconosca quali malattie rare.**

La IICB è una grave e invalidante **insufficienza d'organo** causata dalla riduzione della funzione intestinale sotto il minimo necessario per l'assorbimento di macronutrienti, tale da richiedere la supplementazione per via venosa (**nutrizione parenterale**) al fine di mantenere lo stato di salute e la crescita. La IICB si verifica quando l'intestino non è più in grado di svolgere la sua funzione primaria, cioè, nutrire l'organismo. **Se non trattata, la IICB pone il paziente a rischio di decesso per denutrizione.** Già inserita nella lista europea delle malattie rare (Orphanet codice 294422), in Italia **non è stata ancora inclusa nella lista nazionale delle malattie rare.**

Alcune delle patologie che possono determinare la IICB sono già state riconosciute come malattia rara nel nostro SSN (pari a circa il 25% dei casi). Il restante 75% dei pazienti con IICB, quelli affetti da Sindrome dell'intestino corto (Short Bowel Syndrome, SBS), non hanno questo riconoscimento. Si viene così a verificare una evidente disparità di accesso a cure appropriate da parte di cittadini affetti dalla medesima insufficienza d'organo. A ciò contribuisce il fatto che il SSN non ha dotato la IICB di un corrispettivo "codice nosologico" che ne consenta "l'identificazione amministrativa".

Ottenere il riconoscimento di malattia rara permetterebbe ai nostri pazienti di **uscire dall'attuale stato di invisibilità** in cui riversano nei confronti del servizio sanitario nazionale e porterebbe **agevolazioni fondamentali** in termini di **accesso al percorso di cura**. Non solo, questo aumenterebbe gli standard di sicurezza, qualità, competenza professionale e clinica delle strutture ospedaliere spesso inadeguate o assenti, ma anche dei professionisti che vi operano. Inoltre, si arriverebbe ad una **appropriatezza dei percorsi clinici e terapeutici**, all'integrazione tanto ambita tra ospedale e famiglia riducendone i ricoveri, poiché si renderebbe il trattamento della patologia il più possibile domiciliare.

Il Tavolo Istituzionale convocato il 1 Marzo rappresenta un messaggio importante in termini di impegno e responsabilità nei confronti dei pazienti, delle famiglie e dei caregiver che affrontano nel quotidiano questa patologia.

Un Filo per la Vita ONLUS - A.N.A.D. IICB

(Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare - Insufficienza Intestinale Cronica Benigna)

Via Guglielmo Marconi, 18 06038 Spello (PG)

www.unfiloperlavita.it - info@unfiloperlavita.it