



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

L'impegno di Un Filo Per La Vita Onlus è da sempre rivolto verso la **tutela dei diritti dei malati** affetti da **IICB (insufficienza intestinale cronica benigna)** in **NAD (nutrizione artificiale domiciliare)** e per il **conseguimento a essere riconosciuti come malati rari**.

La IICB è una 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. In altre parole 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 causa la morte per denutrizione. La IICB può verificarsi sia in soggetti adulti, sia in bambini e adolescenti, come conseguenza di malattie congenite o acquisite dell'apparato digerente.

In Italia vi sono circa 800 pazienti in NPD per IICB, di cui 150 circa sono pazienti in età pediatrica. La stima è infatti di **12 casi/milione di abitanti** (adulti 9.5 – pediatrici 2.5). La IICB è inserita nella lista Europea delle Malattie Rare. Ma a livello nazionale pur essendo la più rara delle insufficienze d'organo e anche la meno conosciuta, la

Informazioni su Un Filo per la Vita Onlus

La Onlus ha sede a Spello (PG) ed è nata nel 2005 con l'obiettivo di tutelare i soggetti in età pediatrica, evolutiva giovanile e adulta affetti da tale patologia. Persegue scopi diretti alla solidarietà sociale portando avanti attività di sensibilizzazione verso le istituzioni statali, regionali, scolastiche sui problemi che i pazienti affetti da tale patologia, in NAD (Nutrizione Artificiale Domiciliare) incontrano. Si impegna inoltre a promuovere la conoscenza e l'informazione della IICB, della terapia salvavita ad essa correlata e a migliorare sensibilmente

la qualità di vita dei suoi pazienti tramite azioni di assistenza in ambito sociale, legale, medico-sanitario e psicologico.

Un Filo per la Vita, è iscritta al **Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR)** che si inserisce nella Rete Nazionale Malattie Rare svolgendo attività di ricerca scientifica e di sanità pubblica a livello nazionale e internazionale e fa parte della **Alleanza italiana sulle malattie rare** presso la **Camera dei Deputati** dall'**Intergruppo parlamentare Malattie Rare, Osservatorio Malattie Rare, Osservatorio Farmaci Orfani.**

E' inoltre Membro Fondatore di **PACIFHAN “Confederazione Internazionale di Associazioni di Pazienti con Insufficienza Intestinale Cronica e in Nutrizione Artificiale”** di cui fanno parte le nazioni: Italia, Gran Bretagna, Repubblica Ceca, Polonia, Stati Uniti, Australia e Nuova Zelanda. La PACIFHAN è un'organizzazione senza scopo di lucro che supporta i pazienti in affetti da insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome da intestino corto in nutrizione artificiale domiciliare i cui obiettivi sono volti alla condivisione di informazioni e risorse e alla assistenza dei malati durante viaggi e trasferte all'estero. Inoltre per **migliorare la qualità della vita dei pazienti con IICB in Nutrizione Parenterale ed Enterale.**

L'impegno verso il riconoscimento della IICB come Malattia Rara

L'associazione si sta impegnando tenacemente per giungere all'ottenimento di far diventare rara la IICB. Ciò 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 della nutrizione artificiale.** 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.

La rarità e la complessità della IICB ed il suo mancato riconoscimento da parte del SSN determinano delle criticità, delle quali sono i pazienti a subire le conseguenze:

- Difficoltà da parte del singolo medico di sviluppare una esperienza clinica efficace
- Assenza di percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali codificati
- Difficoltà di accesso ad una appropriata tutela sanitaria e socio-lavorativa
- Disomogeneità di trattamento sul territorio nazionale
- Disparità di accesso a cure appropriate da parte di cittadini affetti dalla medesima insufficienza d'organo.

Il percorso di malattia rara deve includere parallelamente il riconoscimento dei provvedimenti terapeutici necessari per il suo trattamento nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza (LEA), dal momento che questi due aspetti talvolta non procedono parallelamente. Potrebbe infatti accadere che, a fronte del riconoscimento di malattia rara, i pazienti possano vedersi non riconosciuto l'accesso a tutti i presidi terapeutici indispensabili per il trattamento perché non inclusi nei LEA.

Conseguentemente al riconoscimento come malattia rara e all'inserimento nei LEA la Onlus Un Filo per la Vita si impegna per:

- Definizione di un protocollo diagnostico terapeutico assistenziale per la IICB
- Individuazione/istituzione dei Centri di riferimento IICB

Un Filo per la Vita ONLUS - A.N.A.D.
(Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare - IICB)
Via Guglielmo Marconi, 18 06038 Spello (PG)
www.unfiloperlavita.it