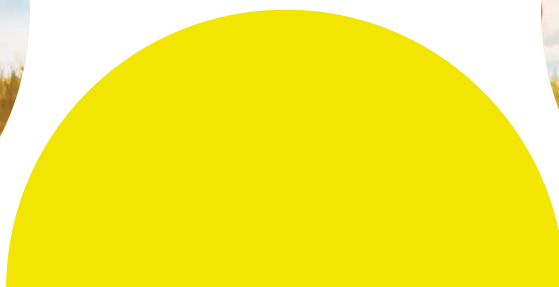




LA PRIMA **ONLUS** CHE AIUTA LE **PERSONE CON IICB**

Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare
Insufficienza Intestinale Cronica Benigna





Chi siamo



Un Filo per la Vita – ANAD IICB (**Associazione sulla Nutrizione Artificiale Domiciliare Insufficienza Intestinale Cronica Benigna**) è una onlus nazionale nata per tutelare soggetti pediatrici, giovanili e adulti affetti da IICB, che per sopravvivere devono alimentarsi artificialmente (nutrizione parenterale).

La Onlus si compone di due organi complementari preposti all'attuazione delle attività: il comitato direttivo e il comitato tecnico-scientifico.

Portiamo avanti progetti di assistenza e supporto a livello locale e nazionale, con l'obiettivo di sostenere le persone con IICB e i loro caregivers.





Che cosa è la IICB



La IICB è una grave **insufficienza d'organo**, dovuta alla riduzione della funzione intestinale sotto il minimo necessario per l'assorbimento di macronutrienti.

Per garantire la sopravvivenza è necessario effettuare una supplementazione via venosa (**nutrizione parenterale**) al fine di mantenere lo stato di salute e la crescita.

La IICB è conseguenza di malattie congenite o acquisite dell'apparato digerente. Se non trattata la IICB causa la morte per denutrizione.





Chi assistiamo



La **Onlus** si impegna nel dare **supporto** a persone affette da IICB (insufficienza intestinale cronica benigna) che per sopravvivere devono alimentarsi artificialmente (nutrizione parenterale) e perciò vivono una complessa situazione di vita. Tale svantaggio si ripercuote anche nel **mercato** del lavoro, coinvolgendo pazienti adulti e caregivers familiari.

Cerchiamo pertanto di focalizzarci dando un concreto aiuto verso:

**PAZIENTI GIOVANI E ADULTI
GENITORI CHE HANNO PERSO IL LAVORO
CAREGIVERS**





Comitato Direttivo e Comitato Scientifico

La Onlus si compone di due organi complementari: il **Comitato Direttivo** e il **Comitato Tecnico-Scientifico**. Quest'ultimo si compone di specialisti provenienti dai maggiori Centri di Riferimento per la cura della IICB.



*Per info contattare info@unfiloperlavita.it

I nostri specialisti membri del Comitato Scientifico che fanno capo ai maggiori **Centri di riferimento** sono:

Dr. Lucia Alfonsi, AOU Federico II, Napoli

Dr. Angelo Campanozzi, AOU Ospedali Riuniti, Foggia

Dr. Antonella Diamanti, Osp. Bambino Gesù, Roma

Dr. Antonella De Francesco, AOU Città della Salute, Torino

Dr. Paolo Gandullia, Istituto G. Gaslini, Genova

Prof. Alfredo Guarino, AOU Federico II, Napoli

Dr. Francesco W. Guglielmi, Mons. Raffaele Dimiccoli Asl BAT

Dr. Antonella Lezo, AOU Città della Salute, Torino

Prof. Antonino Morabito, Osp. Meyer, Firenze

Dr. Fabrizio Pasanisi, AOU Federico II, Napoli

Prof. Loris Pironi, Centro IICB Sant'Orsola Malpighi, Bologna

Prof. Maria Immacolata Spagnuolo, AOU Federico II, Napoli





Malati Rari e invisibili



In Italia vi sono circa 800 pazienti in NPD per IICB, di cui 150 in età pediatrica. 12 casi/milione di abitanti. Pur essendo la più rara delle insufficienze d'organo è anche la meno conosciuta.

La IICB non è riconosciuta dal SSN

- Non esiste diagnosi di IICB
- Non è nell'elenco delle patologie rare
- Non esiste codice nosologico utile ad una identificazione amministrativa

PAZIENTI: INVISIBILI AL SSN

La Onlus si sta adoperando per ottenere:

1. Totale **esenzione** per i pazienti.
2. **Accesso di qualità** e uniforme alla NPD.
3. **Aumento** degli standard di sicurezza nelle strutture ospedaliere.





Azioni di aiuto



La Onlus si impegna a sostenere il paziente e i suoi familiari nella **gestione della malattia**. Gli ostacoli sanitari, burocratici, sociali sono ancora molti e il fine è cercare di rimuoverli.



Promoviamo, inoltre, iniziative scientifiche tese ad aumentare la **formazione professionale** medica essenziale al miglioramento delle diagnosi, della terapia e dell'assistenza:



SUPPORTO AI PAZIENTI E FAMILIARI
SENSIBILIZZAZIONE
AUSILIO LEGALE
FORMAZIONE E DIVULGAZIONE
PROGETTI DI SOSTENIBILITÀ SOCIALE
EMPOWERMENT DEL PAZIENTE E CAREGIVER





Sostienici



Basta un filo
della tua **dichiarazione
dei redditi** per aiutarci
a crescere.

Dona il tuo **5x1000**
ad **Un Filo per la Vita**.

#sostienunfilo
scrivi 91033850545

Per poter continuare a dare sostegno alle persone affette da IICB la Onlus ha bisogno del Vostro aiuto. Come?

Tramite donazioni private:

BOLLETTINO POSTALE C/C N. 69847275 Intestato a Ass. Un Filo per la Vita Onlus Via G. Marconi, 18 - 06038 Spello (Pg)

BONIFICO BANCARIO Intestato a Ass. Un Filo per la Vita Onlus Banca Cooperativa di Spello e Bettona Filiale di Spello Iban: IT08J0887138690001000008993

Oppure

DEVOLVENDO IL **5X MILLE** a **UN FILO PER LA VITA ONLUS**:
nella DICHIARAZIONE DEI REDDITI scrivi il ns CF: 91033850545



SEGUICI SU



UN FILO PER LA VITA ONLUS –A.N.A.D– IICB

Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare
Insufficienza Intestinale Cronica Benigna

CF: 91033850545

Via Guglielmo Marconi, 18 | 06038 Spello (PG)
Tel +39 366 950 7108 | E-mail: info@unfiloperlavita.it
www.unfiloperlavita.it



Entra a far parte della community Whatsapp di
Un Filo per la Vita e rimani aggiornato sulle nostre attività

Associazione nazionale di pazienti affetta da IICB costituita nel 2005
e iscritta all'anagrafe unica delle Organizzazioni non lucrative di utilità sociale.