



Rassegna Stampa

13° Convegno ECM Un Filo per la Vita Onlus

Bari 25 Novembre 2023

XIII
Convegno Nazionale

25
NOVEMBRE

BARI
Hotel Excelsior

**I BISOGNI
NON SODDISFATTI
IN NUTRIZIONE
PARENTERALE
DOMICILIARE
E IL RUOLO
DELLE TERAPIE
ORMONALI
NELLA SINDROME
DELL'INTESTINO
CORTO**

Coordinamento Scientifico
a cura del Prof. Francesco William Guglielmi,
Direttore Unità Operativa Complessa di Gastroenterologia,
Centro di riferimento NAD per la Regione Puglia
Ospedale "Monsignor Raffaele Dimiccoli" Barletta (BT)

Ministero della Salute

MINISTERO SUPERIORE DI SANITÀ

REGIONE PUGLIA

COMUNE DI BARI

ASL BT Puglia Center

SINPE

SIGENP

DATA: 27 NOV 2023

MEDICINA E RICERCA

S
24

Insufficienza intestinale cronica benigna, i bisogni insoddisfatti dei pazienti in assenza di codifiche della malattia e dell'inserimento nei Lea

di Francesco William Guglielmi * Sergio Felicioni **

In Italia a soffrire di insufficienza intestinale cronica benigna sono circa 800 pazienti. Una patologia ancora troppo poco conosciuta anche all'interno della stessa dimensione sanitaria e che si verifica quando l'intestino non riesce ad assolvere alla sua funzione principale ovvero nutrire l'organismo. Una vera e propria insufficienza d'organo tra le più rare determinata 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. Una delle cause principali di sviluppo della IICB è la Sindrome dell'Intestino Corto (ShortBowelSyndrome, SBS) che rappresenta circa il 65% dei casi adulti ed il 50% dei casi pediatrici.



Purtroppo a fronte di una malattia così grave e complessa si riscontra ancora oggi l'assenza di una legittimazione sia sul piano della sua codifica – non possiede infatti codice identificativo di patologia – sia sul piano del suo riconoscimento come malattia rara – non essendo inserita nell'allegato 7 dei Lea (Lea) – e che permetterebbe alle persone che ne sono affette di beneficiare di importanti esenzioni sia a livello di trattamenti che di farmaci come quelli di fascia C.

Riconoscere questa patologia come rara significherebbe mettere fine alla disparità di trattamento tra pazienti determinata dal fatto che 40% dei casi è rappresentato dalla complicità di malattie già riconosciute dal Ssn, mentre il 60% è legato a patologie che non possiedono alcun riconoscimento.

Assicurare un percorso terapeutico e assistenziale predefinito semplifica l'assistenza dei pazienti e che consente l'avvio della Npd in pochi giorni. Questo deve essere realizzato in un centro di riferimento dedicato alla gestione clinica di tali pazienti perché solo tale gestione competente consente di garantire una migliore qualità di vita ed un risparmio economico derivante dalla trattazione delle complicanze. Ne deriva così una rapida "presa in carico" del paziente semplificando la gestione clinica dei malati con IICB e SBS, assicurando un monitoraggio costante e multispecialistico che riduce in modo significativo l'insorgenza delle complicanze.

In ultimo la IICB non è una patologia riportata nelle Linee Guida Inps (1992) per l'accertamento degli stati invalidanti. La disabilità derivante dallo stato di malattia è un elemento di forte rischio di impoverimento del nucleo familiare. Occorre agevolare il riconoscimento di invalidità e identificare i diversi parametri che possano consentire la definizione della gravità di malattia nel singolo paziente.

** Ospedale "Monsignor Raffaele Dimiccoli" Barletta (BT); Unità operativa complessa di Gastroenterologia - Centro di riferimento Nad per la Regione Puglia*

*** Presidente Un Filo per la Vita Onlus*

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Leggi l'articolo sul [Sole24Ore.it](https://www.corriere.it)

<https://www.corriere.it/salute/malattie-rare/23-novembre-25/insufficienza-intestinale-cronica-bisogni-insoddisfatti-pazienti-legati-un-filo-nutrirsi-81c7fdb8-8b8c-11ee-a024-cf804db2e6bb.shtml>

SALUTE / MALATTIE-RARE

SPORTELLO CANCRO NUTRIZIONE CARDIOLOGIA REUMATOLOGIA NEUROSCIENZE DERMATOLOGIA

Insufficienza intestinale cronica: i bisogni insoddisfatti dei pazienti legati a un filo per nutrirsi

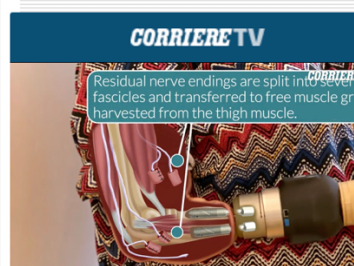
di Maria Giovanna Faiella

Per circa 800 pazienti (150 bambini) la nutrizione parenterale domiciliare è una terapia salvavita. Ma non è garantita in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale. La patologia ancora non riconosciuta «rara» dal Servizio sanitario



DIZIONARIO DELLA SALUTE

Cerca il tuo organo/patologia



Mano bionica impiantata a una donna amputata: «Posso muoverla come quella vera»

Per chi soffre di **insufficienza intestinale cronica benigna (IICB)** e **Sindrome dell'intestino corto**, la **nutrizione parenterale domiciliare** è una vera e propria **terapia salvavita**, **eppure non è garantita in modo omogeneo in tutte le Regioni poiché** la malattia **non è ancora stata inserita nell'elenco delle malattie rare all'interno dei Lea**, i Livelli essenziali di assistenza. Un mancato riconoscimento che pesa sulla salute e la vita di questi **pazienti «invisibili»** (circa 800 italiani, di cui 150 bambini), a cominciare dalla **diagnosi** che spesso arriva **in ritardo**, alla **mancata presa in carico**, fino alla necessità di **spostarsi fuori Regione per ricevere l'assistenza necessaria**. È quanto emerge da un'indagine sui bisogni non soddisfatti dei pazienti, promossa da [Un Filo per la Vita onlus](#) e presentata nel corso di un convegno a Bari organizzato dall'Associazione in collaborazione con l'Unità operativa complessa di Gastroenterologia dell'Ospedale "Dimiccoli" Barletta, Centro di riferimento NAD (Nutrizione artificiale domiciliare) per la Regione Puglia.

La malattia e la terapia salvavita

L'insufficienza intestinale cronica benigna (indica assenza di tumore maligno *ndr*), una **tra le più rare insufficienze d'organo**, si verifica quando l'intestino **non è più in grado di svolgere la sua funzione primaria, cioè nutrire l'organismo**. Se non adeguatamente trattata, può portare al decesso per deperimento.

La **nutrizione parenterale domiciliare (NPD)** è un **trattamento salvavita** poiché sostituisce la funzione d'organo persa, in pratica come la **dialisi per l'insufficienza renale cronica**.

Però, come denuncia l'associazione Filo per la vita, **non** essendo ancora l'insufficienza intestinale cronica benigna **riconosciuta malattia rara** all'interno dei Lea, i Livelli essenziali di assistenza che vanno garantiti su tutto il territorio nazionale, il «**trattamento viene spesso autorizzato, per il singolo paziente, sulla base di delibere personali**».

L'indagine: accesso alla terapia e costi a carico dei pazienti

Ma come avviene l'**accesso alla nutrizione parenterale domiciliare?**

Dall'indagine promossa da Un Filo per la Vita, che ha coinvolto circa 300 pazienti, emerge che la terapia (fornita dal Servizio sanitario) è **erogata in circa l'84 per cento dei casi da un'azienda farmaceutica** e in circa il **13 per cento dei casi dall'ospedale**, attraverso la fornitura dei presidi a domicilio e l'addestramento per l'uso fatto prevalentemente da infermieri.

Due pazienti e caregivers su tre riferiscono di aver avuto bisogno di un **supporto psicologico**, ma hanno dovuto pagarselo **di tasca propria**.

Nel 70 per cento dei casi è un caregiver (genitori o altri) a occuparsi della **gestione della nutrizione parenterale domiciliare** che deve fare il paziente.

Per più di un paziente su due (56%) la patologia **incide molto** sull'organizzazione personale e familiare a **livello economico**.

E i malati **non avendo diritto all'esenzione (riconosciuta per le malattie rare)**, pagano il ticket per farmaci, visite specialistiche, esami diagnostici, **oltre a pagare di tasca propria** vitamine, integratori alimentari, medicinali da banco necessari e visite specialistiche private (se l'attesa nel pubblico è lunga).

Diagnosi in ritardo e presa in carico carente

L'indagine, poi, evidenzia che i problemi per i pazienti iniziano già al momento della **diagnosi**, che spesso **arriva in ritardo** a causa soprattutto della **sottovalutazione dei sintomi**, della **scarsa conoscenza della patologia** con prescrizione di esami non adeguati e della **difficoltà nel reperire il Centro di riferimento** per la malattia (**un medico di famiglia su due non sa indicarlo**).

Essere presi in carico, attraverso percorsi diagnostico-terapeutici appropriati, può fare la **differenza tra la vita e la morte**. Dall'indagine emerge che esistono **esperienze virtuose** avviate in alcune Regioni (per esempio: Piemonte, Emilia Romagna, Puglia, Lazio, Toscana). In troppi casi, però, **non è tempestiva la presa in carico da parte del Centro di riferimento** della malattia, il che comporta un aumentato rischio di **complicanze**, minor successo nella **riabilitazione** della funzione intestinale, **peggioramento della qualità di vita**, **disabilità**, quindi anche **maggiori costi per il Servizio sanitario nazionale**.

Per curarsi occorre andare fuori Regione

I pazienti e i loro familiari segnalano che esistono **pochi Centri di riferimento specializzati nella IICB**, quindi sono **costretti a spostarsi in altre Regioni**, sia per le emergenze che per le visite ordinarie, con ciò che ne consegue in termini di giornate di scuola e lavoro perse, costi economici ecc.

Il centro o servizio dedicato alla IICB, di secondo o terzo livello, rimane comunque il punto di riferimento nella cura per la maggior parte dei pazienti, anche perché, come segnala l'indagine, **il territorio non è in grado di colmare i bisogni di cura e di presa in carico**. E, secondo pazienti e caregivers, è **carente l'integrazione fra le cure primarie e la medicina specialistica**, coi medici che non si parlano tra loro.

I piccoli pazienti crescono, quindi nella fase dell'adolescenza avviene il passaggio dal centro pediatrico di riferimento al Centro per adulti. Dalle esperienze raccolte emerge la carenza della **gestione in continuità della presa in carico** del paziente **nel passaggio dalla fase pediatrica a quella adulta**.

Le richieste dei pazienti

Da anni i pazienti chiedono per l'**IICB** e sindrome dell'intestino corto il **riconoscimento di malattia rara, ancora non avvenuto** nonostante le tante promesse (disattese).

Sintetizza il presidente di Un Filo per la Vita, Sergio Felicioni: «Chiediamo **poche ma stringenti azioni** da concretizzare per agevolare tutte le persone con IICB e sindrome dell'intestino corto: **inserimento nell'elenco nazionale delle malattie rare; omogeneità della presa in carico** dei pazienti e dei **percorsi terapeutici appropriati** su tutto il territorio; **sostegno ai caregivers familiari**; migliorare il percorso di **riconoscimento dell'invalidità civile**».

Leggi l'articolo sul Corriere della Sera

https://www.corriere.it/salute/malattie-rare/23_novembre_25/insufficienza-intestinale-cronica-bisogni-insoddisfatti-pazienti-legati-un-filo-nutrirsi-81c7fdb8-8b8c-11ee-a024-cf804db2e6bb.shtml



Data: Giovedì 23 Novembre 2023



SERVIZI SOCIALI

A Bari il XIII Convegno Nazionale ECM sulla nutrizione clinica

Presentata l'iniziativa promossa da "Un Filo per la Vita Onlus"

Il 25 novembre all'Hotel Excelsior di Bari si terrà il XIII Convegno Nazionale ECM promosso da "Un Filo per la Vita Onlus" – A.N.A.D. IICB (Ass.ne Nutrizione Artificiale Domiciliare – Insufficienza Intestinale Cronica Benigna) intitolato *"I bisogni non soddisfatti in nutrizione parenterale domiciliare e il ruolo delle terapie ormonali nella sindrome dell'intestino corto"*. Il Convegno è curato sul piano medico-scientifico dal **Prof. Francesco William Guglielmi** dell'ospedale "Monsignor Raffaele Dimiccoli" Barletta (BT), Unità Operativa Complessa di Gastroenterologia Centro di riferimento NAD per la Regione Puglia. L'iniziativa ha ricevuto il patrocinio dal **Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Regione Puglia, Comune di Bari, ASL BT Puglia Salute** e dalle **Società Scientifiche SINPE** (Società Italiana Nutrizione Artificiale e Metabolismo) e **SIGENP** (Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica). Focus tematico di questa edizione sarà la **Nutrizione Parenterale Domiciliare (NPD)** trattamento "salvavita" che consente ai pazienti con Insufficienza Cronica Benigna (IICB) di riappropriarsi della propria esistenza, della propria autonomia e del proprio futuro.

Il Congresso ECM, organizzato in sintonia con la **UOC di Gastroenterologia dell'Ospedale Dimiccoli di Barletta ASL BT** Centro di riferimento NAD per la Regione Puglia, si concentrerà particolarmente intorno ai **bisogni non soddisfatti dei pazienti adulti e pediatrici in NPD**. L'intento è raccogliere pareri diretti e competenti che possano consentire un ulteriore miglioramento nella **gestione clinica ed organizzativa** dei pazienti mirando ad un elevato standard assistenziale che attualmente non è ancora stato raggiunto in modo equo ed uniforme sul territorio nazionale. Inoltre saranno trattati gli aspetti scientifici connessi alle **nuove terapie attualmente disponibili** in grado di promuovere l'adattamento intestinale e di ridurre la dipendenza dalla NPD sino e, in alcuni casi, alla totale sospensione del trattamento. La **relazione tra sindrome da intestino corto e malattia di Crohn** sarà oggetto di un ulteriore approfondimento specifico.

Tra gli eventi in programma, oltre al panel con le attività dedicato agli associati e famiglie si svolgerà la tavola istituzionale: "**Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) una malattia non ancora rara**": **proposta di un modello organizzativo per la Nutrizione Parenterale Domiciliare (NPD)**". Con questa iniziativa Un Filo per la Vita Onlus intende promuovere una riflessione sui temi connessi al miglioramento organizzativo e gestionale nella Regione Puglia del **percorso assistenziale** di soggetti pediatrici ed adulti affetti da tale patologia rara e per accendere un faro sulle criticità di tale percorso. Infine sulla proposta di un modello organizzativo diagnostico-terapeutico per la realizzazione della NPD. Alla tavola sono stati invitati a partecipare: **Marcello Gemmato, Sottosegretario Ministero Salute, Rocco Palese, Assessore alla Salute Regione Puglia, Antonella Caroli, Resp. Servizio strategie e governo Assistenza territoriale Regione Puglia, Giuseppina Annichiarico, Coordinatore Malattie Rare Regione Puglia, Ettore Attolini, AReSS Puglia, Agenzia regionale per la salute e il sociale Regione Puglia**. Nel corso del convegno interverrà l'**Europarlamentare Francesca Peppucci** membro della Commissione ambiente, sanità pubblica e sicurezza alimentare nonché dell'intergruppo della disabilità presso il Parlamento Europeo.

Leggi l'articolo sulla testata online di Bariviva.it:

<https://www.bariviva.it/notizie/a-bari-il-xiii-convegno-nazionale-ecm-sulla-nutrizione-clinica/>



Data 27 Novembre 2023

Insufficienza intestinale cronica benigna, i bisogni insoddisfatti dei pazienti in assenza di codifiche della malattia e dell'inserimento nei Lea

in Notizie e Sentenze 27 novembre 2023 18 Views

 Share

 Mail

Riconoscere questa patologia come rara significherebbe mettere fine alla disparità di trattamento tra pazienti determinata dal fatto che 40% dei casi è rappresentato dalla complicità di malattie già riconosciute dal Ssn, mentre il 60% è legato a patologie che non possiedono alcun riconoscimento

Leggi l'articolo QUI

<http://www.nursingup.abruzzo.it/?p=1311161>

DATA 26 Nov 2025

5 gg 19 ore e 15 minuti fa



Insufficienza intestinale cronica: i bisogni insoddisfatti dei pazienti legati a un filo per nutrirsi- Corriere.it

Per circa 800 pazienti (150 bambini) la nutrizione parenterale domiciliare è una terapia salvavita. Ma non è garantita in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale. La patologia ancora non riconosciuta «rara» dal Servizio sanitario

corriere.it

#insoddisfatti & insufficienza #insufficienza

Leggi l'articolo QUI

https://www.pointofnews.it/ultime_notizie_su_insoddisfatti

XIII Convegno Nazionale ECM promosso da Un Filo per la Vita Onlus e dedicato alla nutrizione clinica e ai progressi nella ricerca e nei farmaci per la cura della IICB e della Sindrome dell'intestino corto

On. Marcello Gemmato: "E' necessario lavorare affinché la IICB possa essere riconosciuta come malattia rara e innescare in tal modo un sistema virtuoso in termini di percorso terapeutico e assistenziale migliorativo per le condizioni di vita dei pazienti".



Da **Redazione Tgyou24.it** — 26 Novembre 2023 In Attualità



Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) una malattia non "ancora rara": proposta di un modello organizzativo per la Nutrizione Parenterale Domiciliare (NPD)

Intervengono:
M. Gemmato*
Sottosegretario Ministero Salute R. Palese / Assessore Salute Regione Puglia
A. Caroli
Servizio Strategia e Governo dell'Assistenza Territoriale Regione Puglia
G. Annicchiarico
Coordinatore Malattie Rare Regione Puglia
Prof. F.W. Guglielmi
Unità Operativa Complessa di Gastroenterologia Centro di riferimento NAD per la Regione Puglia. Ospedale "Monsignor Raffaele Dimiccoli" Barietta (BT).
S. Felicioni
Presidente Un Filo per la Vita Onlus* - A.N.A.D. IICB
Margherita Gregori
Segretaria Nazionale Un Filo per la Vita Onlus
Ettore Attolini*
AReSS Puglia, Agenzia regionale per la salute e il sociale Regione Puglia

IN NUTRIZIONE PARENTERALE DOMICILIARE E IL RUOLO DELLE TERAPIE ORMONALI NELLA SINDROME DELL'INTESTINO CORTO

XIII Convegno Nazionale

25 ore 11:45 **BARI**

L'evento è promosso da "Un Filo per la Vita Onlus" - A.N.A.D. IICB

Si è svolto oggi il XIII Convegno Nazionale ECM promosso da “Un Filo per la Vita Onlus” – A.N.A.D. IICB (Ass.ne Nutrizione Artificiale Domiciliare – Insufficienza Intestinale Cronica Benigna) intitolato “*I bisogni non soddisfatti in nutrizione parenterale domiciliare e il ruolo delle terapie ormonali nella sindrome dell’intestino corto*”. Il Convegno è stato curato sul piano medico-scientifico dal **Prof. Francesco William Guglielmi**, Ospedale “Monsignor Raffaele Dimiccoli” Barletta (BT). Unità Operativa Complessa di Gastroenterologia Centro di riferimento NAD per la Regione Puglia. L’iniziativa ha ricevuto il **patrocinio dal Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Regione Puglia, Comune di Bari, ASL BT Puglia Salute** e dalle **Società Scientifiche SINPE** (Società Italiana Nutrizione Artificiale e Metabolismo) e **SIGENP** (Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica). Focus tematico di questa edizione la **Nutrizione Parenterale Domiciliare (NPD)** trattamento “salvavita” che consente ai pazienti con Insufficienza Cronica Benigna (IICB) di riappropriarsi della propria esistenza, della propria autonomia e del proprio futuro. L’Insufficienza intestinale cronica benigna, ricordiamo, rappresenta una tra le più rare insufficienze d’organo, si verifica quando l’intestino non è più in grado di svolgere la sua funzione primaria, ovvero nutrire l’organismo. Se non adeguatamente trattata, può portare al decesso per deperimento.

Tra gli **eventi in programma**, oltre al panel con le attività dedicato agli associati e famiglie si è inoltre tenuta la tavola istituzionale: “*Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) una malattia non ancora rara: proposta di un modello organizzativo per la Nutrizione Parenterale Domiciliare (NPD)*”. Con questa iniziativa Un Filo per la Vita Onlus intende promuovere una riflessione sui temi connessi al miglioramento organizzativo e gestionale nella Regione Puglia del **percorso assistenziale** di soggetti pediatrici ed adulti affetti da tale patologia rara e per accendere un faro sulle criticità di tale percorso. Infine sulla proposta di un modello organizzativo diagnostico-terapeutico per la realizzazione della NPD.

Alla tavola sono stati invitati a partecipare: **Marcello Gemmato**, *Sottosegretario Ministero Salute*, **Rocco Palese**, *Assessore alla Salute Regione Puglia*, **Antonella Caroli**, *Resp. Servizio strategie e governo Assistenza territoriale Regione Puglia*, **Giuseppina Annichiarico**, *Coordinatore Malattie Rare Regione Puglia*, **Ettore Attolini**, *ARESS Puglia, Agenzia regionale per la salute e il sociale Regione Puglia*.

In una lettera diretta all'Associazione l'On. **Marcello Gemmato**, Sottosegretario di Stato alla Salute, da sempre vicino alla comunità di pazienti e famiglie di "Un Filo per la Vita Onlus" e invitato alla tavola istituzionale, anche non potendo presenziare, ha voluto riaffermare ugualmente il suo contributo alla causa: "Iniziativa come queste sono straordinarie soprattutto perché improntate a sottolineare le eccellenze sanitarie nei territori, come in questo caso nella Regione Puglia. Inoltre a sensibilizzare su una patologia complessa e seria come la IICB e sulla sua terapia: la nutrizione parenterale". Concludendo, infine: "Ribadisco il mio impegno affinché l'insufficienza intestinale cronica benigna goda di una terapia salvavita appropriata, omogenea e accessibile sull'intero territorio nazionale. Per far questo è necessario innescare in tal modo un sistema virtuoso in termini di percorso terapeutico e assistenziale migliorativo per le condizioni di vita del paziente che passa anche dal riconoscimento della patologia".

Rocco Palese, Assessore alla Salute presso la **Regione Puglia**, commenta: "E' estremamente importante che modelli terapeutici assistenziali dedicati alla cura dei pazienti affetti da patologie complesse e spesso rare, come quelli proposti oggi in occasione di questa iniziativa, siano incentivati e promossi perché la nostra finalità come Assessorato alla Salute è quella di tutelare qualità di vita e di cura di chi ne è affetto. Il decreto 77/2022 che sancisce nuovi modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel SSN ha proprio questo scopo e noi come Regione Puglia ci sarà sempre l'impegno e la dedizione nel garantire appropriatezza sanitaria ed equità di accesso alle cure.

Giuseppina Annichiarico, Coordinatore Malattie Rare Regione Puglia: Le malattie rare sono un ambito di sperimentazione di modelli organizzativi che aiutano ad evolvere il sistema sanitario soprattutto perché così si aiuta a garantire la tutela dei diritti e delle istanze di tale tipo di paziente altamente esigente sul piano terapeutico e assistenziale. In Puglia grazie al Registro regionale delle malattie rare abbiamo messo in relazione i distretti socio-sanitari con le farmacie e gli ospedali e territori creando una inter polarità virtuosa di cui a beneficiarne sono proprio i pazienti"

Sergio Felicioni, Presidente della Onlus, conclude: "ciò che chiediamo oggi sono poche ma stringenti azioni da concretizzare per agevolare tutte le persone con IICB e Sindrome dell'intestino corto: omogeneità della presa in carico dei pazienti e dei percorsi terapeutici appropriati su tutto il territorio, Inoltre il sostegno ai caregiver e assegnazione dell'invalidità. Infine, ma essenziale, una patologia complessa e seria come la IICB deve al più presto trovare nell'inserimento dell'elenco nazionale delle malattie rare il suo riconoscimento".

Nel corso del convegno è intervenuta con un videocollegamento l'**Europarlamentare Francesca Peppucci** membro della Commissione ambiente, sanità pubblica e sicurezza alimentare nonché dell'intergruppo della disabilità presso il Parlamento Europeo: "l'IICB e Sindrome dell'Intestino Corto unitamente a tutti quei disturbi che necessitano di nutrizione parenterale non possono essere trascurate da chi si occupa di salute a livello politico perché ciò comporta gravi conseguenze sulla qualità della vita di chi ne soffre e gravi ostacoli per lo sviluppo della persona, dei pazienti e dei loro familiari. Difficoltà di diagnosi e sperimentazioni sono caratteristiche comuni alle malattie rare, tema questo sul quale il parlamento Europeo è intervenuto più volte: diagnosi precoce, assistenza e ricerca sono pilastri fondamentali per superare le difficoltà legate alla rarità della malattia e coprire i bisogni medici insoddisfatti di tutti pazienti".

LA TERAPIA SALVAVITA: NUTRIZIONE PARENTERALE

La **Nutrizione Parenterale domiciliare (NPD)** è la terapia primaria e salvavita della IICB; sostituisce la funzione d'organo persa, ed è da considerarsi una terapia equivalente alla dialisi per l'insufficienza renale cronica. Essendo la IICB non ancora riconosciuta quale malattia rara, la NPD non è inclusa tra i LEA e il trattamento dei singoli pazienti viene spesso autorizzato sulla base di **delibere personali**. Tutto questo incide negativamente sulla diagnosi precoce della patologia, sul decorso clinico di questi malati e sulla loro sopravvivenza, nonché sulla qualità di vita dei pazienti e del loro nucleo familiare. Si riscontrano, inoltre, enormi differenze sul piano della presa in carico del paziente a causa della mancata realizzazione di un protocollo uniforme sulla NPD. L'erogazione di tale terapia dovrebbe, infatti, corrispondere agli **stessi standard clinico-organizzativi sul territorio nazionale**, per garantire a tutti i pazienti pari opportunità di accedere ad una NPD sicura ed efficace. Una erogazione non appropriata di tale terapia potrebbe cagionare disabilità e/o decesso a causa del maggior rischio di complicanze. La riabilitazione intestinale ha l'obiettivo di migliorare al massimo la funzione intestinale residua. Ciò consente di ridurre il bisogno di NPD fino ad arrivare, in alcuni casi, alla totale riabilitazione intestinale (IICB reversibile) con sospensione della necessità di NPD. Tale riabilitazione viene effettuata con terapie dietetiche, farmacologiche e chirurgiche. Alcuni farmaci sono classificati come farmaci orfani. Pertanto, la riabilitazione intestinale la terapia con farmaci classificati come "orfani" (orphan drug), costituisce un criterio per confermare la diagnosi di IICB, pur in assenza del bisogno di NPD.

IL TERRITORIO E LE BUONE PRATICHE IN CAMPO MEDICO

In Puglia, l'Unità Complessa di Gastroenterologia dell'Ospedale Mons.R.Dimiccoli di Barletta ASL BT è dotata di un Centro per la Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD) che si fa carico dal 1984 dei pazienti con indicazioni alla NPD ed in particolare quelli con diagnosi di IICB e da SBS. Il percorso terapeutico assistenziale organizzato dal suddetto Centro prevede la totale presa in carico del paziente con IICB e SBS. L'outcome della casistica dei pazienti ivi trattati mostra che, il 42% dei IICB sospende la NPD per ripresa della funzione intestinale a seguito di un adattamento intestinale spontaneo, mentre il 13% mantiene la necessità del trattamento di NPD, molti dei quali hanno una durata di trattamento variabile tra i 5 e i 29 anni. Da circa 15 anni l'Ospedale Dimiccoli di Barletta ha attivato una gara NAD per assicurare un percorso terapeutico ed assistenziale predefinito che semplifica l'assistenza dei pazienti residenti nel territorio di afferenza e che consente l'avvio della NPD in pochi giorni. Questa soluzione amministrativa consente una rapida "presa in carico" del paziente semplificando la gestione clinica dei malati con IICB e SBS, assicurando un monitoraggio costante e multispecialistico che riduce in modo significativo l'insorgenza delle complicanze.

LA PAROLA A UN FILO PER LA VITA ONLUS

L'associazione "Un Filo per la Vita" presenterà la sua progettualità. Verranno analizzati i risultati di un'indagine effettuata tra i pazienti in NPD per evidenziare le problematiche e le soluzioni relative alla gestione della patologia e del trattamento e per valutare gli effetti che la stessa malattia e la NPD producono sulla vita sociale dei pazienti, dei loro familiari e caregivers. In particolare verrà analizzato l'impatto del percorso clinico sulla vita scolastica degli adolescenti.

Leggi l'articolo sul Corriere della Sera

<https://www.tgyou24.it/xiii-convegno-nazionale-ecm-promosso-da-un-filo-per-la-vita-onlus-e-dedicato-alla-nutrizione-clinica-e-ai-progressi-nella-ricerca-e-nei-farmaci-per-la-cura-della-iicb-e-della-sindrome-dellint/>



I bisogni non soddisfatti in nutrizione parenterale domiciliare e il ruolo delle terapie ormonali nella sindrome dell'intestino corto



Bari

25 novembre 2023 - 25 novembre 2023




Si svolge a Bari il XIII Convegno Nazionale ECM promosso da "Un Filo per la Vita Onlus" – A.N.A.D. IICB (Ass.ne Nutrizione Artificiale Domiciliare – Insufficienza Intestinale Cronica Benigna) intitolato "I bisogni non soddisfatti in nutrizione parenterale domiciliare e il ruolo delle terapie ormonali nella sindrome dell'intestino corto".

Scopo dell'evento è raccogliere pareri diretti e competenti che possano migliorare la gestione clinica e organizzativa dei pazienti mirando a un elevato standard assistenziale che attualmente non è ancora stato raggiunto in modo equo e uniforme sul territorio nazionale. Inoltre, saranno

trattati gli aspetti scientifici connessi alle nuove terapie attualmente disponibili in grado di promuovere l'adattamento intestinale e di ridurre la dipendenza dalla Nutrizione Parenterale Domiciliare (NPD) sino e, in alcuni casi, alla totale sospensione del trattamento. La relazione tra sindrome da intestino corto e malattia di Crohn sarà oggetto di un ulteriore approfondimento specifico.

Tra gli eventi in programma, una tavola istituzionale sui temi connessi al miglioramento organizzativo e gestionale nella Regione Puglia del percorso assistenziale dei pazienti, sulle criticità di tale percorso e sulla proposta di un modello organizzativo diagnostico- terapeutico per la realizzazione della NPD.

PER APPROFONDIRE

- > Visita il sito web <https://unfiloperlavita.it/>  Vai a <https://unfiloperlavita.it/>   Consulta il programma
- >  Leggi il comunicato stampa

ASSISTENZA DOMICILIARE

QUALITÀ DI VITA

FARMACI ORFANI

Data di pubblicazione 9 novembre 2023 | Ultimo aggiornamento 9 novembre 2023

Leggi l'articolo sul portale Malattierare.it:

<https://www.malattierare.gov.it/eventi/dettaglio/6263>



Corriere della Sera

+ Segui

Insufficienza intestinale cronica: i bisogni insoddisfatti dei pazienti legati a un filo per nutrirsi

Storia di Maria Giovanna Faiella • 5 g

Per chi soffre di **insufficienza intestinale cronica benigna**, la **nutrizione parenterale domiciliare** è una vera e propria **terapia salvavita**, **eppure non è garantita in modo omogeneo in tutte le Regioni poiché** la malattia **non è ancora** stata **inserita nell'elenco delle malattie rare all'interno dei Lea**, i Livelli essenziali di assistenza. Un mancato riconoscimento che pesa sulla salute e la vita di questi **pazienti «invisibili»** (circa 800 italiani, di cui 150 bambini), a cominciare dalla **diagnosi** che spesso arriva **in ritardo**, alla **mancata presa in carico**, fino alla necessità di **spostarsi fuori Regione per ricevere l'assistenza necessaria**. È quanto emerge da un'indagine sui bisogni non soddisfatti dei pazienti, promossa da [Un Filo per la Vita onlus](#) e presentata nel corso di un convegno a Bari organizzato dall'Associazione in collaborazione con l'Unità operativa complessa di Gastroenterologia dell'Ospedale "Dimiccoli" Barletta, Centro di riferimento NAD (Nutrizione artificiale domiciliare) per la Regione Puglia.

La malattia e la terapia salvavita

L'insufficienza intestinale cronica benigna (indica assenza di tumore maligno *ndr*), una **tra le più rare insufficienze d'organo**, si verifica quando l'intestino **non è più in grado di svolgere la sua funzione primaria, cioè nutrire l'organismo**. Se non adeguatamente trattata, può portare al decesso per deperimento. La **nutrizione parenterale domiciliare** (NPD) è un **trattamento salvavita** poiché sostituisce la funzione d'organo persa, in pratica come la **dialisi per l'insufficienza renale cronica**. Però, come denuncia l'associazione Filo per la vita, **non** essendo ancora l'insufficienza intestinale cronica benigna **riconosciuta malattia rara** all'interno dei Lea, i Livelli essenziali di assistenza che vanno garantiti su tutto il territorio nazionale, il «**trattamento** viene spesso **autorizzato, per il singolo paziente, sulla base di delibere personali**».

L'indagine: accesso alla terapia e costi a carico dei pazienti

Ma come avviene l'**accesso alla nutrizione parenterale domiciliare**? Dall'indagine promossa da Un Filo per la Vita, che ha coinvolto circa 300 pazienti, emerge che la terapia (fornita dal Servizio sanitario) è **erogata in circa l'84 per cento dei casi da un'azienda farmaceutica** e in circa il **13 per cento dei casi dall'ospedale**, attraverso la fornitura dei presidi a domicilio e l'addestramento per l'uso fatto prevalentemente da infermieri. Due pazienti e caregivers su tre riferiscono di aver avuto bisogno di un **supporto psicologico**, ma hanno dovuto pagarselo **di tasca propria**. **Nel 70 per cento dei casi è un caregiver gestione della nutrizione parenterale domiciliare**. **Per più di un paziente su due** (56%) la patologia **incide molto** sull'organizzazione personale e familiare a **livello economico**. E i malati **non avendo diritto all'esenzione (riconosciuta per le malattie rare)**, pagano il ticket per farmaci, visite specialistiche, esami diagnostici, **oltre a pagare di tasca propria** vitamine, integratori alimentari, medicinali da banco necessari e visite specialistiche private (se l'attesa nel pubblico è lunga).

Per curarsi occorre andare fuori Regione

I pazienti e i loro familiari segnalano che esistono **pochi Centri di riferimento specializzati nella IICB**, quindi sono **costretti a spostarsi in altre Regioni, sia per le emergenze che per le visite ordinarie**, con ciò che ne consegue in termini di giornate di scuola e lavoro perse, costi economici ecc. Il centro o servizio dedicato alla IICB, di secondo o terzo livello, rimane comunque il punto di riferimento nella cura per la maggior parte dei pazienti, anche perché, come segnala l'indagine, **il territorio non è in grado di colmare i bisogni di cura e di presa in carico**. E, secondo pazienti e caregivers, è **carente l'integrazione fra le cure primarie e la medicina specialistica**, coi medici che non si parlano tra loro. I piccoli pazienti crescono, quindi nella fase dell'adolescenza avviene il passaggio dal centro pediatrico di riferimento al Centro per adulti. Dalle esperienze raccolte emerge la carenza della **gestione in continuità della presa in carico** del paziente **nel passaggio dalla fase pediatrica a quella adulta. Le richieste dei pazienti**

Da anni i pazienti chiedono per l'IICB e sindrome dell'intestino corto il **riconoscimento di malattia rara, ancora non avvenuto** nonostante le tante promesse (disattese). Sintetizza il presidente di Un Filo per la Vita, Sergio Felicioni: «Chiediamo **poche ma stringenti azioni** da concretizzare per agevolare tutte le persone con IICB e sindrome dell'intestino corto: **inserimento nell'elenco nazionale delle malattie rare; omogeneità della presa in carico** dei pazienti e dei **percorsi terapeutici appropriati** su tutto il territorio; **sostegno ai caregivers familiari**; migliorare il percorso di **riconoscimento dell'invalidità civile**».

Diagnosi in ritardo e presa in carico carente

L'indagine, poi, evidenzia che i problemi per i pazienti iniziano già al momento della **diagnosi**, che spesso **arriva in ritardo** a causa soprattutto della **sottovalutazione dei sintomi**, della **scarsa conoscenza della patologia** con prescrizione di esami non adeguati e della **difficoltà nel reperire il Centro di riferimento** per la malattia (**un medico di famiglia su due non sa indicarlo**). Essere presi in carico, attraverso percorsi diagnostico-terapeutici appropriati, può fare la **differenza tra la vita e la morte**. Dall'indagine emerge che esistono **esperienze virtuose** viate in alcune Regioni (per esempio: Piemonte, Emilia Romagna, Puglia, Lazio, Toscana). In troppi casi, però, **non è tempestiva la presa in carico da parte del Centro di riferimento** della malattia, il che comporta un **complicanze**, minor successo nella **riabilitazione** della funzione intestinale, **peggioramento della qualità di vita, disabilità**, quindi anche **maggiori costi per il Servizio sanitario nazionale**.

Leggi l'articolo QUI

<https://www.msn.com/it-it/notizie/italia/insufficienza-intestinale-cronica-i-bisogni-insoddisfatti-dei-pazienti-legati-a-un-filo-per-nutrirsi/ar-AA1kw3ob>