



RASSEGNA STAMPA

**Infezione Intestinale Cronica Benigna e
Sindrome dell'intestino corto: verso modelli
territoriali di presa in carico**

05 marzo 2024

**A cura della Direzione Comunicazione, Media Relations &
Sostenibilità di UTOPIA – Public Policy, Advocacy & Communication**

SAVE THE DATE



**INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA BENIGNA E SINDROME DELL'INTESTINO CORTO:
VERSO MODELLI TERRITORIALI DI PRESA IN CARICO**

Martedì 5 marzo 2024 ore 11.00/13.00
Sala Matteotti – Camera dei Deputati

Roma, 01 marzo 2024 - In occasione della Giornata Nazionale dedicata all'**Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB)**, che si celebra successivamente al Rare Disease Day, l'Associazione "**Un Filo per la Vita Onlus**" rinnova il suo impegno di sensibilizzazione istituzionale sull'importanza di riconoscimento della IICB e della **Sindrome dell'intestino corto (SBS)** come malattie rare a livello nazionale.

Martedì 5 marzo, alle **11.00**, presso la **Sala Matteotti della Camera dei Deputati** si terrà un convegno volto ad accendere un faro su queste rare patologie. L'evento è anche l'occasione per dare avvio al progetto dell'Associazione declinato sul piano regionale e volto a promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti. Il 2024, infatti, vedrà l'Associazione impegnata nell'apertura di un dialogo multistakeholder in Toscana e in Lombardia finalizzato a delineare un percorso ad hoc per rispondere ai bisogni assistenziali insoddisfatti.

L'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna si verifica quando l'intestino non è più in grado di svolgere la sua funzione principale: nutrire l'organismo. La **IICB** si sviluppa attraverso 5 meccanismi fisiopatologici, il principale dei quali è la **Sindrome dell'Intestino Corto (Short Bowel Syndrome, SBS)**, che rappresenta circa il 65% dei casi adulti ed il 50% dei casi pediatrici. Entrambe le patologie (IICB e SBS) - in Italia ne sono affette oltre 800 persone - sono inserite nella lista Europea Orphanet delle malattie rare ma, a livello nazionale, la IICB non è riconosciuta dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN). Simile circostanza determina una disparità di trattamento all'interno della comunità di pazienti affetti dalla medesima insufficienza d'organo, con ripercussioni in termini di accesso alle cure, ritardi diagnostici e aggravii ulteriori anche per i caregiver. Per questo, dal 2005, "**Un Filo per la Vita**" si batte per il riconoscimento come malattia rara e per l'inserimento delle terapie primarie e salvavita, come la nutrizione parenterale, nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza). Ad oggi, solo alcune Regioni virtuose, come il Piemonte e la Valle d'Aosta, l'hanno riconosciuta come tale. In altre, come Toscana, Lazio, Veneto, Sicilia, Friuli Venezia Giulia e Liguria, si è aperto un dibattito in tal senso.

Il tavolo istituzionale - che vedrà l'alternanza di rappresentanti delle Istituzioni, clinici e associazioni di pazienti - potrà essere seguito sul sito della [Camera dei Deputati](#). Per accreditarsi è necessario rispondere a questa email. In allegato il programma dell'evento.

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

Antonella Fabrizio - Resp. Comunicazione e Relaz. Istituzionali
Mob. +39340 4020739
Mail to: press@unfiloperlavita.it

Ufficio Stampa Un Filo Per La Vita ONLUS

Gaia De Scalzi – Giulia Borderi - Francesco Tedeschi
Mob. +39 3316781443 - +39 3467097955 - +39 3493255673
Mail to: g.descalzi@utopialab.it - g.borderi@utopialab.it - f.tedeschi@utopialab.it

Con il Patrocinio di:



Con il contributo non condizionante di



COMUNICATO



INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA BENIGNA E SINDROME DELL'INTESTINO CORTO: VERSO MODELLI TERRITORIALI DI PRESA IN CARICO

Mulè: “Per eliminare le disparità nelle cure occorre una timeline da discutere in Parlamento”

Roma, 5 marzo 2024 - Si è tenuto oggi presso la Sala Matteotti della Camera dei Deputati il convegno “**Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di presa in carico**”. L'evento, organizzato da “**Un Filo per la Vita Onlus**”, è stato l'occasione per dare avvio al progetto dell'Associazione declinato sul piano regionale e volto a promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da **Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB)** e da **Sindrome dell'intestino corto (SBS)**.

Il convegno è stato aperto dai saluti istituzionali della Ministra per le Disabilità, **Alessandra Locatelli**, che in un video messaggio ha voluto sottolineare come: *“Il percorso per il riconoscimento di malattie gravi e rare come la IICB e la SBS è lungo. La giornata di oggi mi auguro possa essere una traccia indelebile di questo tragitto. Tenendo bene a mente come la presa in carico e la cura riguardino le persone e non la propria malattia, con cui spesso finiscono per essere identificate”*.

Pur essendo la più rara delle insufficienze d'organo, l'IICB non è riconosciuta come tale all'interno del Servizio Sanitario Nazionale. I dati epidemiologici evidenziano come il 40% dei casi sia rappresentato dalla complicità di malattie già catalogate dal SSN, mentre il restante 60% sia collegato a patologie non riconosciute, come appunto la Sindrome dell'intestino corto.

Presente all'evento anche il Vicepresidente della Camera dei Deputati, **Giorgio Mulè**, che ha voluto ricordare la rarità di queste patologie con un'incidenza di dieci pazienti su un milione: *“Per eliminare la disparità nell'accesso alle cure e nel riconoscimento della malattia bisogna mettere a fattore comune i risultati finora ottenuti, dettare una timeline di impegni da discutere in Parlamento e lavorare per una convergenza”*.

Intervento a cui ha fatto seguito, anch'egli in un video messaggio, **Ugo Cappellacci**, Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera, che ha evidenziato la necessità di tenere alta l'attenzione su queste patologie: *“Serve potenziare i percorsi di formazione degli operatori sanitari affinché la rarità della patologia non condizioni la riconoscibilità della stessa con conseguenti ritardi diagnostici e terapeutici”*.

A portare le istanze dell'Associazione ‘Un Filo per la Vita Onlus’ **Margherita Gregori**, Segretario Generale: *“Nel nostro Paese si registrano una miriade di approcci terapeutici diversi per il trattamento della malattia con evidente discontinuità e disomogeneità a livello regionale. Ed è proprio a livello regionale, in Toscana, Lombardia, ma anche nel Lazio, Veneto e Sicilia, che*

ci stiamo muovendo per avere quello che a livello nazionale non siamo ancora riusciti a ottenere. Alla classe politica chiediamo quindi linee guida chiare per la presa in carico dei pazienti nonché un impegno concreto, diretto ed esplicito sul tema”.

Ad oggi solo alcune Regioni virtuose, come il Piemonte e la Valle d’Aosta, hanno riconosciuto la IICB come malattia rara. In altre, come Toscana, Lazio, Veneto, Sicilia, Friuli Venezia Giulia e Liguria, si è aperto un dibattito in tal senso.

Per la Toscana, è intervenuto al dibattito **Paolo Lionetti**, responsabile della SOC Gastroenterologia e Nutrizione Pediatrica dell’Ospedale Meyer di Firenze. *“In questa Regione - ha spiegato - siamo riusciti a costruire una rete pediatrica attraverso la quale curiamo malattie rare anche se non riconosciute dal SSN. Ma restano fuori dal percorso i pazienti adulti, sul quale occorre lavorare.”* Lo scorso giugno, infatti, il Consiglio regionale toscano ha approvato una mozione che vede l’inserimento della IICB all’interno dell’elenco regionale delle malattie rare, mediante l’identificazione dei provvedimenti terapeutici necessari per il suo trattamento nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza (extra LEA).

Altro discorso, invece, quello legato alla Lombardia come ha testimoniato **Lorenzo Norsa**, Medico Pediatra specialista in Gastroenterologia e Nutrizione presso l’ASST Fatebenefratelli Sacco. *“In Lombardia - ha raccontato - a partire dal 2020 la situazione è molto migliorata. Anche grazie a una rete di prescrizione per la nutrizione parenterale, siamo riusciti a garantire servizi ad adulti e bambini. Per quanto riguarda le spese sanitarie legate a queste patologie, la Regione attinge al welfare, perché non sono riconosciute dal SSN. Rimane mandatorio, anche per questo motivo, riconoscere a livello nazionale IICB e SBS come malattie rare”.*

Un Filo per la Vita ONLUS - A.N.A.D. IICB Antonella Fabrizio - Resp. Comunicazione e Relaz. Istituzionali Mob. +39340 4020739 Mail to: press@unfiloperlavita.it	Ufficio Stampa Un Filo Per La Vita ONLUS Gaia De Scalzi – Giulia Borderi - Francesco Tedeschi Mob. +39 3316781443 - +39 3467097955 - +39 3493255673 Mail to: g.descalzi@utopialab.it - g.borderi@utopialab.it - f.tedeschi@utopialab.it
--	---

Con il Patrocinio di:



Con il contributo non condizionante di



AGENZIE STAMPA

MARTEDÌ 05 MARZO 2024 08.00.17

Taccuino di martedì 5 marzo: attualità =

Taccuino di martedì 5 marzo: attualità= (AGI) - Roma, 5 mar. - Roma: alle ore 11 presso la Sala della Regina della Camera dei Deputati si terrà la cerimonia di inaugurazione dell'Anno giudiziario tributario. Interverranno tra gli altri: Margherita Cassano, prima presidente della Corte di Cassazione; Francesco Greco, presidente Consiglio nazionale forense; Elbano de Nuccio, presidente Consiglio nazionale dottori commercialisti ed esperti contabili. - Roma: alle ore 11, presso la Sala Matteotti di Palazzo Theodoli-Bianchelli, si svolge il convegno **"Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto - Verso modelli territoriali di presa in carico"**. Intervengono il vicepresidente della Camera, Giorgio Mule', la segretaria di presidenza, Annarita Patriarca. - Roma: Conferenza stampa sul tema 'Violenza sugli operatori sanitari'. Su iniziativa della senatrice Maria Domenica Castellone. Senato della Repubblica - Sala Caduti di Nassirya - ore 17 - Cassino: il presidente del Lazio Francesco Rocca partecipa all'inaugurazione del 45° anno accademico dell'Università di Cassino. Presso Campus Folcara, aula magna Federico Rossi, (ore 10.45) - Milano: cerimonia di apertura dell'Anno Accademico 2023/2024 dell'Università IULM. Nell'occasione sarà conferito il Master ad honorem in Arti del racconto a Bruno Bozzetto. Con il sindaco Sala, il presidente della Regione Fontana e il Ministro dell'Università e della Ricerca Anna Maria Bernini - Auditorium IULM in via Carlo Bo 7, ore 11:00 - Calcio: Champions League: partita di andata degli ottavi di finale Bayern Monaco-Lazio (ore 21:00) - Tennis: torneo Atp 1000 di Indian Wells, qualificazioni

24 ORE
Radiocor:

MARTEDÌ 05 MARZO 2024 07.25.10

Sanita': gli avvenimenti di MARTEDI' 5 marzo

Sanita': gli avvenimenti di MARTEDI' 5 marzo

(RADIOCOR) EVENTI E CONFERENZE STAMPA

- Roma: evento "Europa in salute - Sfide e opportunità per il futuro", organizzato da Lilly. Ore 10,00. Via IV Novembre, 149.
- Roma: evento di presentazione della ricerca "Papillomavirus: verso l'eliminazione dei tumori da Hpv", organizzato dal Censis. Ore 10,00. Piazza Della Minerva, 38.
- Roma: convegno "**Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto - Verso modelli territoriali di presa in carico**", organizzato dall'Associazione "Un Filo per la Vita Onlus". Ore 11,00. Palazzo Theodoli-Bianchelli.

24 ORE
Radiocor:

LUNEDÌ 04 MARZO 2024 19.15.52

Sanita': gli avvenimenti di MARTEDÌ 5 marzo

Sanita': gli avvenimenti di MARTEDÌ 5 marzo

(**RADIOCOR**) EVENTI E CONFERENZE STAMPA

- Roma: evento "Europa in salute - Sfide e opportunità per il futuro", organizzato da Lilly. Ore 10,00. Via IV Novembre, 149.

- Roma: evento di presentazione della ricerca "Papillomavirus: verso l'eliminazione dei tumori da Hpv", organizzato dal Censis. Ore 10,00. Piazza Della Minerva, 38.

- Roma: convegno "**Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto - Verso modelli territoriali di presa in carico**", organizzato dall'Associazione "Un Filo per la Vita Onlus". Ore 11,00. Palazzo Theodoli-Bianchelli.

- Roma: convegno "Gestire i dati sanitari è possibile?", su iniziativa della Senatrice Beatrice Lorenzin. Ore 15,00. Piazza della Minerva, 38. Anche in streaming.

<http://www.sanita24.ilsole24ore.com/>

9colonne

LUNEDÌ 04 MARZO 2024 12.58.14

CAMERA, SANITA': INCONTRO PER GIORNATA NAZIONALE IICB

CAMERA, SANITA': INCONTRO PER GIORNATA NAZIONALE IICB (**9Colonne**)
Roma, 5 mar - In occasione della Giornata Nazionale dedicata all'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB), che si celebra successivamente al Rare Disease Day, l'associazione "**Un Filo per la Vita Onlus**" rinnova il suo impegno di sensibilizzazione istituzionale sull'importanza di riconoscimento della IICB e della Sindrome dell'intestino corto come malattie rare a livello nazionale. Oggi, alle 11, presso la Sala Matteotti della Camera, si tiene un convegno volto ad accendere un faro su queste rare patologie. L'evento è anche l'occasione per dare avvio al progetto dell'associazione declinato sul piano regionale e volto a promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti. Il 2024, infatti, vedrà l'associazione impegnata nell'apertura di un dialogo multistakeholder in Toscana e in Lombardia finalizzato a delineare un percorso ad hoc per rispondere ai bisogni assistenziali insoddisfatti. L'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna si verifica quando l'intestino non è più in grado di svolgere la sua funzione principale: nutrire l'organismo. La IICB si sviluppa attraverso 5 meccanismi fisiopatologici, il principale dei quali è la Sindrome dell'intestino corto (Short Bowel Syndrome, SBS), che rappresenta circa il 65% dei casi adulti ed il 50% dei casi pediatrici. Entrambe le patologie (IICB e SBS) - in Italia ne sono affette oltre 800 persone - sono inserite nella lista Europea Orphanet delle malattie rare ma, a livello nazionale, la IICB non è riconosciuta dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN). Simile circostanza determina una disparità di trattamento all'interno della comunità di pazienti affetti dalla medesima insufficienza d'organo, con ripercussioni in termini di accesso alle cure, ritardi diagnostici e aggravii ulteriori anche per i caregiver. Per questo, dal 2005, "Un Filo per la Vita" si batte per il riconoscimento come malattia rara e per l'inserimento delle terapie primarie e salvavita, come la nutrizione parenterale, nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza). Ad oggi, solo alcune Regioni, come il Piemonte e la Valle d'Aosta, l'hanno riconosciuta come tale. In altre, come Toscana, Lazio, Veneto, Sicilia, Friuli Venezia Giulia e Liguria, si è aperto un dibattito in tal senso. Il tavolo istituzionale - che vedrà l'alternanza di rappresentanti delle Istituzioni (tra cui i parlamentari Giorgio Mulè ed Annarita Patriarca) clinici e associazioni di pazienti - potrà essere seguito sul sito della Camera. Invitati il ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli e Ugo Cappellacci, presidente della Commissione Affari Sociali della Camera.

9colonne

LUNEDÌ 04 MARZO 2024 12.56.51

CAMERA, SANITA': INCONTRO PER GIORNATA NAZIONALE IICB

CAMERA, SANITA': INCONTRO PER GIORNATA NAZIONALE IICB (**9Colonne**)
Roma, 4 mar - In occasione della Giornata Nazionale dedicata all'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (**IICB**), che si celebra successivamente al Rare Disease Day, l'associazione "**Un Filo per la Vita Onlus**" rinnova il suo impegno di sensibilizzazione istituzionale sull'importanza di riconoscimento della IICB e della Sindrome dell'intestino corto come malattie rare a livello nazionale. Domani, alle 11, presso la Sala Matteotti della Camera, si terrà un convegno volto ad accendere un faro su queste rare patologie. L'evento sarà anche l'occasione per dare avvio al progetto dell'associazione declinato sul piano regionale e volto a promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti. Il 2024, infatti, vedrà l'Associazione impegnata nell'apertura di un dialogo multistakeholder in Toscana e in Lombardia finalizzato a delineare un percorso ad hoc per rispondere ai bisogni assistenziali insoddisfatti. L'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna si verifica quando l'intestino non è più in grado di svolgere la sua funzione principale: nutrire l'organismo. La IICB si sviluppa attraverso 5 meccanismi fisiopatologici, il principale dei quali è la Sindrome dell'intestino corto (Short Bowel Syndrome, SBS), che rappresenta circa il 65% dei casi adulti ed il 50% dei casi pediatrici. Entrambe le patologie (IICB e SBS) - in Italia ne sono affette oltre 800 persone - sono inserite nella lista Europea Orphanet delle malattie rare ma, a livello nazionale, la IICB non è riconosciuta dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN). Simile circostanza determina una disparità di trattamento all'interno della comunità di pazienti affetti dalla medesima insufficienza d'organo, con ripercussioni in termini di accesso alle cure, ritardi diagnostici e aggravii ulteriori anche per i caregiver. Per questo, dal 2005, "Un Filo per la Vita" si batte per il riconoscimento come malattia rara e per l'inserimento delle terapie primarie e salvavita, come la nutrizione parenterale, nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza). Ad oggi, solo alcune Regioni, come il Piemonte e la Valle d'Aosta, l'hanno riconosciuta come tale. In altre, come Toscana, Lazio, Veneto, Sicilia, Friuli Venezia Giulia e Liguria, si è aperto un dibattito in tal senso. Il tavolo istituzionale - che vedrà l'alternanza di rappresentanti delle Istituzioni (tra cui i parlamentari Giorgio Mulè ed Annarita Patriarca) clinici e associazioni di pazienti - potrà essere seguito sul sito della Camera. Invitati il ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli e Ugo Cappellacci, presidente della Commissione Affari Sociali della Camera.

24 ORE
Radiocor:

LUNEDÌ 04 MARZO 2024 08.10.55

Sanita': gli avvenimenti della settimana

Sanita': gli avvenimenti della settimana

MARTEDÌ 5 marzo

(RADIOCOR) EVENTI E CONFERENZE STAMPA

- Roma: evento "Europa in salute - Sfide e opportunità per il futuro", organizzato da Lilly. Ore 10,00. Via IV Novembre, 149.

- Roma: evento di presentazione della ricerca "Papillomavirus: verso l'eliminazione dei tumori da Hpv", organizzato dal Censis. Ore 10,00. Piazza Della Minerva, 38.

- Roma: convegno "**Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto - Verso modelli territoriali di presa in carico**", organizzato dall'Associazione "Un Filo per la Vita Onlus". Ore 11,00. Palazzo Theodoli-Bianchelli.

24 ORE
Radiocor

DOMENICA 03 MARZO 2024 19.06.05

Sanita': gli avvenimenti della settimana

Sanita': gli avvenimenti della settimana

MARTEDI' 5 marzo

(RADIOCOR) EVENTI E CONFERENZE STAMPA

- Roma: evento "Europa in salute - Sfide e opportunità per il futuro", organizzato da Lilly. Ore 10,00. Via IV Novembre, 149.
- Roma: evento di presentazione della ricerca "Papillomavirus: verso l'eliminazione dei tumori da Hpv", organizzato dal Censis. Ore 10,00. Piazza Della Minerva, 38.
- Roma: convegno "**Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto - Verso modelli territoriali di presa in carico**", organizzato dall'Associazione "Un Filo per la Vita Onlus". Ore 11,00. Palazzo Theodoli-Bianchelli.

24 ORE
Radiocor:

DOMENICA 03 MARZO 2024 08.15.36

Sanita': gli avvenimenti della settimana

Sanita': gli avvenimenti della settimana

MARTEDI' 5 marzo

(RADIOCOR) EVENTI E CONFERENZE STAMPA

- Roma: evento "Europa in salute - Sfide e opportunità per il futuro", organizzato da Lilly. Ore 10,00. Via IV Novembre, 149.

- Roma: evento di presentazione della ricerca "Papillomavirus: verso l'eliminazione dei tumori da Hpv", organizzato dal Censis. Ore 10,00. Piazza Della Minerva, 38.

- Roma: convegno "**Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto - Verso modelli territoriali di presa in carico**", organizzato dall'Associazione "Un Filo per la Vita Onlus". Ore 11,00. Palazzo Theodoli-Bianchelli.

asknews

DOMENICA 03 MARZO 2024 07.10.59

Salute, alla Camera martedì 5 convegno su insufficienza intestinale

Salute, alla Camera martedì 5 convegno su insufficienza intestinale Interviene il vicepresidente della Camera Giorgio Mulè Roma, 3 mar. (**askanews**) - Martedì 5 marzo, alle 11, presso la Sala Matteotti di Palazzo Theodoli-Bianchelli, si svolge il convegno **"Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto - Verso modelli territoriali di presa in carico"**. Intervengono il vicepresidente della Camera, Giorgio Mulè, la segretaria di presidenza, Annarita Patriarca. L'appuntamento viene trasmesso in diretta webtv.

94 ORE
Radiocor:

SABATO 02 MARZO 2024 19.07.41

Sanita': gli avvenimenti della settimana

Sanita': gli avvenimenti della settimana

MARTEDI' 5 marzo

(RADIOCOR) EVENTI E CONFERENZE STAMPA

- Roma: evento "Europa in salute - Sfide e opportunità per il futuro", organizzato da Lilly. Ore 10,00. Via IV Novembre, 149.
- Roma: evento di presentazione della ricerca "Papillomavirus: verso l'eliminazione dei tumori da Hpv", organizzato dal Censis. Ore 10,00. Piazza Della Minerva, 38.
- Roma: convegno "**Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto - Verso modelli territoriali di presa in carico**", organizzato dall'Associazione "Un Filo per la Vita Onlus". Ore 11,00. Palazzo Theodoli-Bianchelli.

LA DRE
Radiocor:

SABATO 02 MARZO 2024 08.15.59

Sanita': gli avvenimenti della settimana

Sanita': gli avvenimenti della settimana

MARTEDI' 5 marzo

(RADIOCOR) EVENTI E CONFERENZE STAMPA

- Roma: evento "Europa in salute - Sfide e opportunità per il futuro", organizzato da Lilly. Ore 10,00. Via IV Novembre, 149.
- Roma: evento di presentazione della ricerca "Papillomavirus: verso l'eliminazione dei tumori da Hpv", organizzato dal Censis. Ore 10,00. Piazza Della Minerva, 38.
- Roma: convegno "**Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto - Verso modelli territoriali di presa in carico**", organizzato dall'Associazione "Un Filo per la Vita Onlus". Ore 11,00. Palazzo Theodoli-Bianchelli.



SABATO 02 MARZO 2024 01.03.07

Camera: martedì incontro su insufficienza intestinale cronica benigna

Camera: martedì incontro su insufficienza intestinale cronica benigna Roma, 2 mar. (LaPresse) - Martedì 5 marzo, alle 11, presso la Sala Matteotti di Palazzo Theodoli-Bianchelli, si svolge il convegno "**Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto - Verso modelli territoriali di presa in carico**". Intervengono il vicepresidente della Camera, Giorgio Mulè, e la segretaria di presidenza, Annarita Patriarca. L'appuntamento viene trasmesso in diretta webtv. Lo rende noto la Camera.

91 ORE
Radiocor:

VENERDÌ 01 MARZO 2024 19.25.20

Sanita': gli avvenimenti della settimana

Sanita': gli avvenimenti della settimana

MARTEDÌ 5 marzo

(RADIOCOR) EVENTI E CONFERENZE STAMPA

- Roma: evento "Europa in salute - Sfide e opportunità per il futuro", organizzato da Lilly. Ore 10,00. Via IV Novembre, 149.

- Roma: evento di presentazione della ricerca "Papillomavirus: verso l'eliminazione dei tumori da Hpv", organizzato dal Censis. Ore 10,00. Piazza Della Minerva, 38.

- Roma: convegno "**Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto - Verso modelli territoriali di presa in carico**", organizzato dall'Associazione "Un Filo per la Vita Onlus". Ore 11,00. Palazzo Theodoli-Bianchelli.



VENERDÌ 01 MARZO 2024 14.14.09

Camera: martedì incontro su insufficienza intestinale cronica benigna

Camera: martedì incontro su insufficienza intestinale cronica benigna Roma, 1 mar. (**LaPresse**) - Martedì 5 marzo, alle 11, presso la Sala Matteotti di Palazzo Theodoli-Bianchelli, si svolge il convegno "**Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto - Verso modelli territoriali di presa in carico**". Intervengono il vicepresidente della Camera, Giorgio Mulè, e la segretaria di presidenza, Annarita Patriarca. L'appuntamento viene trasmesso in diretta webtv. Lo rende noto la Camera.



VENERDÌ 01 MARZO 2024 14.04.32

Camera: 5 marzo convegno su insufficienza intestinale cronica benigna

Camera: 5 marzo convegno su insufficienza intestinale cronica benigna Roma, 01 mar - (**Nova**) - Martedì 5 marzo, alle ore 11, presso la sala Matteotti di palazzo Theodoli-Bianchelli, si svolge il convegno "**Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto - Verso modelli territoriali di presa in carico**". Intervengono il vicepresidente della Camera, Giorgio Mule', la segretaria di presidenza, Annarita Patriarca. L'appuntamento viene trasmesso in diretta webtv. Lo rende noto Montecitorio.

ONLINE

Sanità24

24 ORE

7 MARZO 2024

SEGNALIBRO
FACEBOOK
TWITTER

MEDICINA E RICERCA

Insufficienza intestinale cronica benigna, solo il riconoscimento nei Lea potrà abbattere le disparità di trattamento tra i pazienti

di Sergio Felicioni *, Margherita Gregori **

In Italia sussistono ancora profonde difformità nel trattamento terapeutico dell'insufficienza intestinale cronica benigna, grave patologia 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. Eterogeneità che si estendono anche e soprattutto sul piano della presa in carico e assistenziale dei pazienti affetti e che demarca in modo netto il profondo divario tra quei paesi, regioni dove la patologia è riconosciuta come rara dal Servizio sanitario e laddove invece non lo è ancora.

Simile circostanza determina una disuguaglianza di trattamento all'interno della comunità di pazienti affetti dalla medesima insufficienza d'organo, con ripercussioni in termini di accesso alle cure, ritardi diagnostici e aggravati ulteriori anche per i familiari e caregiver.

Come affermano Antonella Diamanti, Responsabile Uos Riabilitazione Nutrizionale Ospedale Bambino Gesù e Loris Pironi, Professore Nutrizione Clinica, Dir. Centro ICB - IRCCS Policlinico di Sant'Orsola, in assenza di riconoscimento all'interno dei Lea si rileva un panorama molto complesso nell'erogazione della Nutrizione parenterale, spesso mediata da referenti amministrativi di difficile identificazione ma anche basata sulla negoziazione sul singolo paziente anziché su percorsi codificati. Per non parlare dei tempi molto lunghi che i pazienti affrontano per il rientro a casa e di conseguenza lunghe ospedalizzazioni. Inoltre, quando si arriva al domicilio subentrano le molteplici difficoltà ad identificare riferimenti clinici sul territorio, i frequenti viaggi alla volta del centro di riferimento, gli elevati costi a carico delle famiglie.



Proprio per cercare di aumentare la qualità di cura e di vita di tutte le persone affette da IICB, dal 2005, l'Associazione "Un Filo per la Vita" si batte per l'ottenimento di tale necessario riconoscimento e per inserimento della patologia IICB all'interno dell'elenco delle malattie rare esentate dalla partecipazione al costo (Allegato 7 del Dpcm 12.1.2017). Inoltre si impegna proattivamente a sensibilizzare in tema aggiornamento Lea così come sul piano della costruzione delle Linee Guida nazionali per la cura e gestione dei pazienti con IICB-SBS, al fine di rendere omogenea e appropriata la qualità terapeutica e di trattamento su tutto il territorio nazionale. Obiettivi impliciti nel progetto presentato in occasione della Giornata nazionale dell'IICB declinato a livello regionale e volto a promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti e finalizzato a delineare un percorso ad hoc per rispondere ai bisogni assistenziali insoddisfatti. Progetto che trae la sua origine dalla constatazione oggettiva che le problematiche nei territori per ciò che riguarda la qualità di cura e ancora di più la qualità di vita sono spesso drammatiche. Bisogna porvi rimedio al più presto.

Ad oggi, solo alcune Regioni come il Piemonte e la Valle d'Aosta, l'hanno riconosciuta come tale, e in questi contesti, si è potuta riscontrare l'evidente riduzione delle ospedalizzazioni e dei rischi per i pazienti, oltreché l'abbattimento dei costi per quanto riguarda la spesa sanitaria sostenuta dal Ssr.

Così come in Gran Bretagna, ha ricordato Antonino Morabito, Professore Chirurgia Pediatrica Ospedale Meyer, il riconoscimento della sindrome dell'intestino corto, principale causa dell'insufficienza intestinale cronica benigna, ha permesso l'ottimizzazione delle cure, aumentando l'accesso alle competenze specialistiche e promuovendo la ricerca e l'innovazione. Non solo, ha inoltre concretizzato il miglioramento in termini di diagnosi precoce, l'abbattimento del rischio di mortalità, la parità di accesso ai trattamenti e ai servizi di supporto per i pazienti garantendo una maggiore attenzione e risorse per la gestione della malattia.

* *Presidente*

** *Segretaria nazionale*

"Un Filo per la Vita Onlus"



Malattie rare, il convegno alla Camera. Le foto



Presso la Sala Matteotti di Palazzo Theodoli-Bianchelli, si è svolto questa mattina il convegno "Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto – Verso modelli territoriali di presa in carico". Sono intervenuti il vicepresidente della Camera, **Giorgio Mulè**, e la segretaria di presidenza, **Annarita Patriarca**.

L'iniziativa organizzata dall'associazione "Un filo per la vita onlus" è nata per sensibilizzare i decision makers alla rapida categorizzazione di queste patologie come malattie rare e per promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da IICB e dalla SBS.

La tematica ha chiamato a raccolta molti rappresentanti d'eccellenza delle istituzioni e del tessuto sanitario e farmaceutico.

Leggi [qui](#) l'articolo di Alessandro Caruso

(Foto: Simone Zivillica)

askanews

Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea

La richiesta di "Un Filo per la Vita Onlus"

MAR 6, 2024  Video



Roma, 5 mar. (askanews) – Un convegno per portare all'attenzione il tema dell'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza (Lea) per chi soffre di insufficienza intestinale cronica benigna. Si è svolto alla Camera dei Deputati l'evento organizzato da "Un Filo per la Vita Onlus" dal titolo "Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di

presa in carico". Un'occasione per dare avvio al progetto dell'Associazione per promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da questa patologia.

Margherita Gragoni, Segretario Generale "Un Filo per la Vita Onlus": "E' un momento di dialogo con il mondo politico, il mondo istituzionale, per cercare di arrivare a una soluzione che possa

essere efficace per tutti. Noi vorremmo che in maniera abbastanza celere, veloce e anche concreta l'aggiornamento arrivasse durante, spero, quest'anno. Però vorremmo una risposta chiara e concreta. Aggiornamento del Lea".

Pur essendo la più rara delle insufficienze d'organo, l'Insufficienza intestinale cronica benigna non è riconosciuta come tale all'interno del Servizio Sanitario Nazionale.

Giorgio Mulè, Vicepresidente Camera dei Deputati: "All'associazione va data ascolto perché sono le orecchie sul territorio e gli occhi che hanno più di tutti il senso e non la percezione del fenomeno. Se le associazioni lo chiedono vuol dire che c'è una esigenza. A questa esigenza il Parlamento deve dare una risposta, la risposta è quella di inserire nei Lea questa patologia, di fare in modo che ci sia un accesso alle cure che sia uguale per tutto, che ci sia un'assistenza uguale per tutti".

I dati epidemiologici evidenziano come il 40% dei casi sia rappresentato dalla complicità di malattie già catalogate dal SSN, mentre il restante 60% sia collegato a patologie non riconosciute, come appunto la Sindrome dell'intestino corto.

Annarita Patriarca, Commissioni Affari Sociali Camera dei Deputati: "Abbiamo il dovere morale oggi di renderci conto di quanto è cambiata anche la situazione sanitaria. Ci sono patologie come questa che hanno la necessità di essere inserite nei LEA, hanno la necessità del riconoscimento di malattia rara, hanno la necessità, di conseguenza, di una presa in carico multidisciplinare, più efficace, più rapida, per dare le risposte che devono essere date a chi soffre di questa patologia".

Il Sole
24 ORE



Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea

06 marzo 2024



Roma, 5 mar. (askanews) - Un convegno per portare all'attenzione il tema dell'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza (Lea) per chi soffre di insufficienza intestinale cronica benigna. Si è svolto alla Camera dei Deputati l'evento organizzato da "Un Filo per la Vita Onlus" dal titolo "Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di presa in carico". Un'occasione per dare avvio al progetto dell'Associazione per promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da questa patologia. Margherita Gregori, Segretario Generale "Un Filo per la Vita Onlus": "E' un momento di dialogo con il mondo politico, il mondo istituzionale, per cercare di arrivare a una soluzione che possa essere efficace per tutti. Noi vorremmo che in maniera abbastanza celere, veloce e anche concreta l'aggiornamento arrivasse durante, spero, quest'anno. Però vorremmo una risposta chiara e concreta. Aggiornamento dei Lea". Pur essendo la più rara delle insufficienze d'organo, l'Insufficienza intestinale cronica benigna non è riconosciuta come tale all'interno del Servizio Sanitario Nazionale. Giorgio Mulè, Vicepresidente Camera dei Deputati: "All'associazione va data ascolto perché sono le orecchie sul territorio e gli occhi che hanno più di tutti il senso e non la percezione del fenomeno. Se le associazioni lo chiedono vuol dire che c'è una esigenza. A questa esigenza il Parlamento deve dare una risposta, la risposta è quella di inserire nei Lea questa patologia, di fare in modo che ci sia un accesso alle cure che sia uguale per tutte, che ci sia un'assistenza uguale per tutti". I dati epidemiologici evidenziano come il 40% dei casi sia rappresentato dalla complicità di malattie già catalogate dal SSN, mentre il restante 60% sia collegato a patologie non riconosciute, come appunto la Sindrome dell'intestino corto. Annarita Patriarca, Commissioni Affari Sociali Camera dei Deputati: "Abbiamo il dovere morale oggi di renderci conto di quanto è cambiata anche la situazione sanitaria. Ci sono patologie come questa che hanno la necessità di essere inserite nei LEA, hanno la necessità del riconoscimento di malattia rara, hanno la necessità, di conseguenza, di una presa in carico multidisciplinare, più efficace, più rapida, per dare le risposte che devono essere date a chi soffre di questa patologia".



Ieri mattina la Sala Matteotti della Camera dei Deputati ha ospitato il convegno **"Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di presa in carico"**, un evento, organizzato dall'Associazione **"Un Filo per la Vita Onlus"**, importante per accendere i riflettori sulla necessità e l'urgenza di riconoscere a queste due patologie lo status di "malattie rare". L'importanza di tale passaggio formale è stata spiegata dai politici presenti all'iniziativa. A cominciare dalla ministra delle Disabilità **Alessandra Locatelli**: «Il percorso è lungo. La giornata di oggi mi auguro possa essere una traccia indelebile di questo percorso. Tenendo bene a mente come la presa in carico e la cura riguardino le persone e non la propria malattia, con cui spesso finiscono per essere identificati». Fino al vicepresidente della Camera **Giorgio Mulè**: Per eliminare la disparità nell'accesso alle cure e nel riconoscimento della patologia bisogna mettere a fattore comune i risultati finora ottenuti, dettare una timeline di impegni da discutere in parlamento e lavorare per una convergenza». A cui ha fatto seguito l'intervento di **Ugo Cappellacci**, presidente della Commissione Affari Sociali della Camera, che ha sottolineato la necessità di tenere alto l'attenzione sulle patologie IICB e SBS. «Serve potenziare i percorsi di formazione degli operatori sanitari affinché la rarità della patologia non condizioni la riconoscibilità della stessa con conseguenti ritardi diagnostici e terapeutici».



La politica è chiamata ad assumere un impegno, che è stato ulteriormente ribadito dal segretario generale dell'associazione "Un Filo per la Vita Onlus" **Margherita Gregori**: «Nel nostro Paese si contano ben 21 approcci diversi alla malattia con evidente discontinuità e disomogeneità a livello regionale. Ed è proprio a livello regionale, in Toscana, Lombardia, ma anche in Lazio, Veneto e Sicilia, che ci stiamo muovendo per avere quello che a livello nazionale non siamo ancora riusciti ad ottenere. Alla classe politica chiediamo linee guida chiare per la presa in carico dei pazienti e quindi un impegno concreto, diretto ed esplicito sul tema».

La sensibilità dei partiti su questa problematica sembra essere trasversale e unitaria.

Il servizio con le interviste ad **Annarita Patriarca** (FI), **Giorgio Mulè** (FI), **Francesco Ciancitto** (Fdi) e **Gian Antonio Girelli** (Pd).

Fotografie, riprese e montaggio a cura di Simone Zivillica



Mulè: “Per eliminare le disparità nelle cure occorre una timeline da discutere in Parlamento”



By Laura Camilloni – 5 Marzo 2024 – Updated: 5 Marzo 2024 · Nessun commento · 4 Mins Read



(AGENPARL) - ROMA, 5 Marzo 2024 - Si è tenuto oggi presso la Sala Matteotti della Camera dei Deputati il convegno "Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di presa in carico". L'evento, organizzato da "Un Filo per la Vita Onlus", è stata l'occasione per dare avvio al progetto dell'Associazione declinato sul piano regionale e volto a promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) e da Sindrome dell'intestino corto (SBS).

Il convegno è stato aperto dai saluti istituzionali della Ministra per le Disabilità, Alessandra Locatelli, che in un video messaggio ha voluto sottolineare come: "Il percorso per il riconoscimento di malattie gravi e rare come la IICB e la SBS è lungo. La giornata di oggi mi auguro possa essere una traccia indelebile di questo tragitto. Tenendo bene a mente come la presa in carico e la cura riguardino le persone e non la propria malattia, con cui spesso finiscono per essere identificate".

Pur essendo la più rara delle insufficienze d'organo, l'IICB non è riconosciuta come tale all'interno del Servizio Sanitario Nazionale. I dati epidemiologici evidenziano come il 40% dei casi sia rappresentato dalla complicità di malattie già catalogate dal SSN, mentre il restante 60% sia collegato a patologie non riconosciute, come appunto la Sindrome dell'intestino corto.

Presente all'evento anche il Vicepresidente della Camera dei Deputati, Giorgio Mulè, che ha voluto ricordare la rarità di queste patologie con un'incidenza di dieci pazienti su un milione: "Per eliminare la disparità nell'accesso alle cure e nel riconoscimento della malattia bisogna mettere a fattore comune i risultati finora ottenuti, dettare una timeline di impegni da discutere in Parlamento e lavorare per una convergenza".

Intervento a cui ha fatto seguito, anch'egli in un video messaggio, Ugo Cappellacci, Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera, che ha evidenziato la necessità di tenere alta l'attenzione su queste patologie: "Serve potenziare i percorsi di formazione degli operatori sanitari affinché la rarità della patologia non condizioni la riconoscibilità della stessa con conseguenti ritardi diagnostici e terapeutici".

A portare le istanze dell'Associazione 'Un Filo per la Vita Onlus' Margherita Gregori, Segretario Generale: "Nel nostro Paese si registrano una miriade di approcci terapeutici diversi per il trattamento della malattia con evidente discontinuità e disomogeneità a livello regionale. Ed è proprio a livello regionale, in Toscana, Lombardia, ma anche nel Lazio, Veneto e Sicilia, che ci stiamo muovendo per avere quello che a livello nazionale non siamo ancora riusciti a ottenere. Alla classe politica chiediamo quindi linee guida chiare per la presa in carico dei pazienti nonché un impegno concreto, diretto ed esplicito sul tema".

Ad oggi solo alcune Regioni virtuose, come il Piemonte e la Valle d'Aosta, hanno riconosciuto la IICB come malattia rara. In altre, come Toscana, Lazio, Veneto, Sicilia, Friuli Venezia Giulia e Liguria, si è aperto un dibattito in tal senso.

Per la Toscana, è intervenuto al dibattito Paolo Lionetti, responsabile della SOC Gastroenterologia e Nutrizione Pediatrica dell'Ospedale Meyer di Firenze. "In questa Regione - ha spiegato - siamo riusciti a costruire una rete pediatrica attraverso la quale curiamo malattie rare anche se non riconosciute dal SSN. Ma restano fuori dal percorso i pazienti adulti, sul quale occorre lavorare." Lo scorso giugno, infatti, il Consiglio regionale toscano ha approvato una mozione che vede l'inserimento della IICB all'interno dell'elenco regionale delle malattie rare, mediante l'identificazione dei provvedimenti terapeutici necessari per il suo trattamento nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza (extra LEA).

Altro discorso, invece, quello legato alla Lombardia come ha testimoniato Lorenzo Norsa, Medico Pediatra specialista in Gastroenterologia e Nutrizione presso l'ASST Fatebenefratelli Sacco. "In Lombardia - ha raccontato - a partire dal 2020 la situazione è molto migliorata. Anche grazie a una rete di prescrizione per la nutrizione parenterale, siamo riusciti a garantire servizi ad adulti e bambini. Per quanto riguarda le spese sanitarie legate a queste patologie, la Regione attinge al welfare, perché non sono riconosciute dal SSN. Rimane mandatorio, anche per questo motivo, riconoscere a livello nazionale IICB e SBS come malattie rare".



IICB, Pironi: "Bisogna inserire la malattia nell'elenco delle malattie rare riconosciute dal Ministero della Salute"

By Laura Carli-Esari — 5 Marzo 2024 — Updated: 5 Marzo 2024 — Nessun commento — 1 Min Read



Loris Pironi, Gastroenterologo, Professore Ordinario di Nutrizione Clinica, Dir. Centro IICB-IRCCS Policlinico di Sant'Orsola, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Università di Bologna

(AGENPARL) - ROMA, 5 Marzo 2024 - In occasione dell'evento **"Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di presa in carico"**, organizzato dall'Associazione "Un Fila per la Vita Onlus", l'Agenparl ha intervistato **Loris Pironi**, Gastroenterologo, Professore Ordinario di Nutrizione Clinica, Dir. Centro IICB - IRCCS Policlinico di Sant'Orsola, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Università di Bologna.



IICB, Diamanti: “Il mancato inserimento nei LEA comporta la disomogeneità regionale e tra pazienti con patologie simili”

Di Laura Castellani - 5 Marzo 2024 - Aggiornato: 5 Marzo 2024 - 0 Commenti - 1 Min Read



Antonella Diamanti, Responsabile UOS Riabilitazione Nutrizionale Ospedale Bambino Gesù

(AGENPARL) - ROMA, 5 Marzo 2024 - In occasione dell'evento **"Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di presa in carico"**, organizzato dall'Associazione "Un Filo per la Vita Onlus", l'Agenparl ha intervistato **Antonella Diamanti**, Responsabile UOS Riabilitazione Nutrizionale Osp. Bambino Gesù.



IICB, Norsa: “La Lombardia ha creato una linea di centri prescrittori di nutrizione artificiale”

di [Luca Carbone](#) - 5 Marzo 2024 - [Modifica](#) - 5 Marzo 2024 - [Notizie correlate](#) - [Migliori](#)



Lorenzo Norsa, Medico pediatra specialista in Gastroenterologia e Nutrizione

(AGENPARL) - ROMA, 5 Marzo 2024 - In occasione dell'evento "Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di presa in carico", organizzato dall'Associazione "Un Filo per la Vita Onlus", l'Agenparl ha intervistato **Lorenzo Norsa**, Medico pediatra specialista in Gastroenterologia e Nutrizione.



QUOTIDIANO NAZIONALE

VIDEO

Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea



Roma, 5 mar. (askanews) - Un convegno per portare all'attenzione il tema dell'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza (Lea) per chi soffre di insufficienza intestinale cronica benigna. Si è svolto alla Camera dei Deputati l'evento organizzato da "Un Filo per la Vita Onlus" dal titolo "Insufficienza Intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di presa in carico". Un'occasione per dare avvio al progetto dell'Associazione per promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da questa patologia. Margherita Gregori, Segretario Generale "Un Filo per la Vita Onlus": "È un momento di dialogo con il mondo politico, il mondo istituzionale, per cercare di arrivare a una soluzione che possa essere efficace per tutti. Noi vorremmo che in maniera abbastanza celere, veloce e anche concreta l'aggiornamento arrivasse durante, spero, quest'anno. Però vorremmo una risposta chiara e concreta. Aggiornamento del Lea". Pur essendo la più rara delle insufficienze d'organo, l'Insufficienza Intestinale cronica benigna non è riconosciuta come tale all'interno del Servizio Sanitario Nazionale. Giorgio Mulè, Vicepresidente Camera dei Deputati: "All'associazione va data ascolto perché sono le orecchie sul territorio e gli occhi che hanno più di tutti il senso e non la percezione del fenomeno. Se le associazioni lo chiedono vuol dire che c'è una esigenza. A questa esigenza il Parlamento deve dare una risposta, la risposta è quella di inserire nei Lea questa patologia, di fare in modo che ci sia un accesso alle cure che sia uguale per tutte, che ci sia un'assistenza uguale per tutti". I dati epidemiologici evidenziano come il 40% dei casi sia rappresentato dalla complicità di malattie già catalogate dal SSN, mentre il restante 60% sia collegato a patologie non riconosciute, come appunto la Sindrome dell'intestino corto. Annarita Patriarca, Commissioni Affari Sociali Camera dei Deputati: "Abbiamo il dovere morale oggi di renderci conto di quanto è cambiata anche la situazione sanitaria. Ci sono patologie come questa che hanno la necessità di essere inserite nei Lea, hanno la necessità del riconoscimento di malattia rara, hanno la necessità, di conseguenza, di una presa in carico multidisciplinare, più efficace, più rapida, per dare le risposte che devono essere date a chi soffre di questa patologia".

IL GIORNALE D'ITALIA

Il Quotidiano Indipendente

Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea

La richiesta di "Un Filo per la Vita Onlus"

06 Marzo 2024



Roma, 5 mar. (askanews) - Un convegno per portare all'attenzione il tema dell'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza (Lea) per chi soffre di insufficienza intestinale cronica benigna. Si è svolto alla Camera dei Deputati l'evento organizzato da "Un Filo per la Vita Onlus" dal titolo "Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di

presa in carico". Un'occasione per dare avvio al progetto dell'Associazione per promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da questa patologia.

Margherita Gregori, Segretario Generale "Un Filo per la Vita Onlus": "E' un momento di dialogo con il mondo politico, il mondo istituzionale, per cercare di arrivare a una soluzione che possa

essere efficace per tutti. Noi vorremmo che in maniera abbastanza celere, veloce e anche concreta l'aggiornamento arrivasse durante, spero, quest'anno. Però vorremmo una risposta chiara e concreta. Aggiornamento dei Lea".

Pur essendo la più rara delle insufficienze d'organo, l'Insufficienza intestinale cronica benigna non è riconosciuta come tale all'interno del Servizio Sanitario Nazionale.

Giorgio Mulè, Vicepresidente Camera dei Deputati: "All'associazione va data ascolto perché sono le orecchie sul territorio e gli occhi che hanno più di tutti il senso e non la percezione del fenomeno. Se le associazioni lo chiedono vuol dire che c'è una esigenza. A questa esigenza il Parlamento deve dare una risposta, la risposta è quella di inserire nei Lea questa patologia, di fare in modo che ci sia un accesso alle cure che sia uguale per tutte, che ci sia un'assistenza uguale per tutti".

I dati epidemiologici evidenziano come il 40% dei casi sia rappresentato dalla complicità di malattie già catalogate dal SSN, mentre il restante 60% sia collegato a patologie non riconosciute, come appunto la Sindrome dell'intestino corto.

Annarita Patriarca, Commissioni Affari Sociali Camera dei Deputati: "Abbiamo il dovere morale oggi di renderci conto di quanto è cambiata anche la situazione sanitaria. Ci sono patologie come questa che hanno la necessità di essere inserite nei LEA, hanno la necessità del riconoscimento di malattia rara, hanno la necessità, di conseguenza, di una presa in carico multidisciplinare, più efficace, più rapida, per dare le risposte che devono essere date a chi soffre di questa patologia".



Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea

Roma, 5 mar. (askanews) - Un convegno per portare all'attenzione il tema dell'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza (Lea) per chi soffre di insufficienza intestinale cronica benigna. Si è svolto alla Camera dei Deputati l'evento organizzato da "Un Filo per la Vita Onlus" dal titolo "Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di

presa in carico". Un'occasione per dare avvio al progetto dell'Associazione per promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da questa patologia.

Margherita Gregori, Segretario Generale "Un Filo per la Vita Onlus": "È un momento di dialogo con il mondo politico, il mondo istituzionale, per cercare di arrivare a una soluzione che possa

essere efficace per tutti. Noi vorremmo che in maniera abbastanza celere, veloce e anche concreta l'aggiornamento arrivasse durante, spero, quest'anno. Però vorremmo una risposta chiara e concreta. Aggiornamento dei Lea".

Pur essendo la più rara delle insufficienze d'organo, l'Insufficienza intestinale cronica benigna non è riconosciuta come tale all'interno del Servizio Sanitario Nazionale.

Giorgio Mulè, Vicepresidente Camera dei Deputati: "All'associazione va data ascolto perché sono le orecchie sul territorio e gli occhi che hanno più di tutti il senso e non la percezione del fenomeno. Se le associazioni lo chiedono vuol dire che c'è una esigenza. A questa esigenza il Parlamento deve dare una risposta, la risposta è quella di inserire nei Lea questa patologia, di fare in modo che ci sia un accesso alle cure che sia uguale per tutte, che ci sia un'assistenza uguale per tutti".

I dati epidemiologici evidenziano come il 40% dei casi sia rappresentato dalla complicità di malattie già catalogate dal SSN, mentre il restante 60% sia collegato a patologie non riconosciute, come appunto la Sindrome dell'intestino corto.

Annarita Patriarca, Commissioni Affari Sociali Camera dei Deputati: "Abbiamo il dovere morale oggi di renderci conto di quanto è cambiata anche la situazione sanitaria. Ci sono patologie come questa che hanno la necessità di essere inserite nei LEA, hanno la necessità del riconoscimento di malattia rara, hanno la necessità, di conseguenza, di una presa in carico multidisciplinare, più efficace, più rapida, per dare le risposte che devono essere date a chi soffre di questa patologia".

D Video



CRONACA 06/03/2024 - 12:03

IL VIDEO. Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea

Roma, 5 mar. (askanews) - Un convegno per portare all'attenzione il tema dell'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza (Lea) per chi soffre di insufficienza intestinale cronica benigna. Si è svolto alla Camera dei Deputati Teveto organizzato da "Un Filo per la Vita Onlus" dal titolo "Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di presa in carico". Un'occasione per dare avvio al progetto dell'Associazione per promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da questa patologia. Margherita Gregori, Segretario Generale "Un Filo per la Vita Onlus": "È un momento di dialogo con il mondo politico, il mondo istituzionale, per cercare di arrivare a una soluzione che possa essere efficace per tutti. Noi vorremmo che in maniera abbastanza celere, veloce e anche concreta l'aggiornamento arrivasse durante, spero, quest'anno. Però vorremmo una risposta chiara e concreta. Aggiornamento del Lea". Pur essendo la più rara delle insufficienze d'organo, l'insufficienza intestinale cronica benigna non è riconosciuta come tale all'interno del Servizio Sanitario Nazionale. Giorgio Mulù, Vicepresidente Camera dei Deputati: "All'associazione va data ascolto perché sono le orecchie sul territorio e gli occhi che hanno più di tutti il senso e non la percezione del fenomeno. Se le associazioni lo chiedono vuol dire che c'è una esigenza. A questa esigenza il Parlamento deve dare una risposta, la risposta è quella di inserire nel Lea questa patologia, di fare in modo che ci sia un accesso alle cure che sia uguale per tutte, che ci sia un'assistenza uguale per tutti". I dati epidemiologici evidenziano come il 40% dei casi sia rappresentato dalla complicità di malattie già catalogate dal SSN, mentre il restante 60% sia collegato a patologie non riconosciute, come appunto la Sindrome dell'intestino corto. Annarita Patriarca, Commissioni Affari Sociali Camera dei Deputati: "Abbiamo il dovere morale oggi di renderci conto di quanto è cambiata anche la situazione sanitaria. Ci sono patologie come questa che hanno la necessità di essere inserite nei LEA, hanno la necessità del riconoscimento di malattia rara, hanno la necessità, di conseguenza, di una presa in carico multidisciplinare, più efficace, più rapida, per dare le risposte che devono essere date a chi soffre di questa patologia".

CRONACHE

Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea

Mercoledì, 6 marzo 2024

Home » aTV » Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea



Roma, 5 mar. (askanews) - Un convegno per portare all'attenzione il tema dell'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza (Lea) per chi soffre di insufficienza intestinale cronica benigna. Si è svolto alla Camera dei Deputati l'evento organizzato da "Un Filo per la Vita Onlus" dal titolo "Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di presa in carico". Un'occasione per dare avvio al progetto dell'Associazione per promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da questa patologia. Margherita Gregori, Segretario Generale "Un Filo per la Vita Onlus": "E' un momento di dialogo con il mondo politico, il mondo istituzionale, per cercare di arrivare a una soluzione che possa essere efficace per tutti. Noi vorremmo che in maniera abbastanza celere, veloce e anche concreta l'aggiornamento arrivasse durante, spero, quest'anno. Però vorremmo una risposta chiara e concreta. Aggiornamento dei Lea". Pur essendo la più rara delle insufficienze d'organo, l'insufficienza intestinale cronica benigna non è riconosciuta come tale all'interno del Servizio Sanitario Nazionale. Giorgio Mulè, Vicepresidente Camera dei Deputati: "All'associazione va data ascolto perché sono le orecchie sul territorio e gli occhi che hanno più di tutti il senso e non la percezione del fenomeno. Se le associazioni lo chiedono vuol dire che c'è una esigenza. A questa esigenza il Parlamento deve dare una risposta, la risposta è quella di inserire nei Lea questa patologia, di fare in modo che ci sia un accesso alle cure che sia uguale per tutte, che ci sia un'assistenza uguale per tutti". I dati epidemiologici evidenziano come il 40% dei casi sia rappresentato dalla complicità di malattie già catalogate dal SSN, mentre il restante 60% sia collegato a patologie non riconosciute, come appunto la Sindrome dell'intestino corto. Annarita Patriarca, Commissioni Affari Sociali Camera dei Deputati: "Abbiamo il dovere morale oggi di renderci conto di quanto è cambiata anche la situazione sanitaria. Ci sono patologie come questa che hanno la necessità di essere inserite nei LEA, hanno la necessità del riconoscimento di malattia rara, hanno la necessità, di conseguenza, di una presa in carico multidisciplinare, più efficace, più rapida, per dare le risposte che devono essere date a chi soffre di questa patologia".

SANITÀ 33

EVENTI

Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali per la presa in carico dei pazienti

Si è tenuto presso la Sala Matteotti della Camera dei Deputati il convegno "Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di presa in carico". L'evento, organizzato da "Un Filo per la Vita Onlus"



Si è tenuto presso la Sala Matteotti della Camera dei Deputati il convegno "Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di presa in carico". L'evento, organizzato da "Un Filo per la Vita Onlus", è stata l'occasione per dare avvio al progetto dell'Associazione declinato sul piano regionale e volto a promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) e da Sindrome dell'intestino corto (SBS).

Pur essendo la più rara delle insufficienze d'organo, l'IICB non è riconosciuta come tale all'interno del Servizio Sanitario Nazionale. I dati epidemiologici evidenziano come il 40% dei casi sia rappresentato dalla complicità di malattie già catalogate dal SSN, mentre il restante 60% sia collegato a patologie non riconosciute, come appunto la Sindrome dell'intestino corto.

Ad oggi solo alcune Regioni virtuose, come il Piemonte e la Valle d'Aosta, hanno riconosciuto la IICB come malattia rara. In altre, come Toscana, Lazio, Veneto, Sicilia, Friuli Venezia Giulia e Liguria, si è aperto un dibattito in tal senso.

Il convegno è stato aperto dai saluti istituzionali della Ministra per le Disabilità, Alessandra Locatelli, che in un video messaggio ha voluto sottolineare come: “Il percorso per il riconoscimento di malattie gravi e rare come la IICB e la SBS è lungo. La giornata di oggi mi auguro possa essere una traccia indelebile di questo tragitto. Tenendo bene a mente come la presa in carico e la cura riguardino le persone e non la propria malattia, con cui spesso finiscono per essere identificate”.

Presente all'evento anche il Vicepresidente della Camera dei Deputati, Giorgio Mulè, che ha voluto ricordare la rarità di queste patologie: “Per eliminare la disparità nell'accesso alle cure e nel riconoscimento della malattia bisogna mettere a fattore comune i risultati finora ottenuti, dettare una timeline di impegni da discutere in Parlamento e lavorare per una convergenza”.

Intervento a cui ha fatto seguito, anch'egli in un video messaggio, Ugo Cappellacci, Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera, che ha evidenziato la necessità di tenere alta l'attenzione su queste patologie: “Serve potenziare i percorsi di formazione degli operatori sanitari affinché la rarità della patologia non condizioni la riconoscibilità della stessa con conseguenti ritardi diagnostici e terapeutici”.

A portare le istanze dell'Associazione ‘Un Filo per la Vita Onlus’ è stata Margherita Gregori, Segretario Generale: “Nel nostro Paese si registrano una miriade di approcci terapeutici diversi per il trattamento della malattia con evidente discontinuità e disomogeneità a livello regionale. Ed è proprio a livello regionale che ci stiamo muovendo per avere quello che a livello nazionale non siamo ancora riusciti a ottenere. Alla classe politica chiediamo quindi linee guida chiare per la presa in carico dei pazienti nonché un impegno concreto, diretto ed esplicito sul tema”.

Per la Toscana, è intervenuto al dibattito Paolo Lionetti, responsabile della SOC Gastroenterologia e Nutrizione Pediatrica dell'Ospedale Meyer di Firenze. “In questa Regione - ha spiegato - siamo riusciti a costruire una rete pediatrica attraverso la quale curiamo malattie rare anche se non riconosciute dal SSN. Ma restano fuori dal percorso i pazienti adulti, sul quale occorre lavorare.” Lo scorso giugno, infatti, il Consiglio regionale toscano ha approvato una mozione che vede l'inserimento della IICB all'interno dell'elenco regionale delle malattie rare, mediante l'identificazione dei provvedimenti terapeutici necessari per il suo trattamento nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza (extra LEA).

Altro discorso, invece, quello legato alla Lombardia come ha testimoniato Lorenzo Norsa, Medico Pediatra specialista in Gastroenterologia e Nutrizione presso l'ASST Fatebenefratelli Sacco. “In Lombardia a partire dal 2020 la situazione è molto migliorata. Anche grazie a una rete di prescrizione per la nutrizione parenterale, siamo riusciti a garantire servizi ad adulti e bambini. Per quanto riguarda le spese sanitarie legate a queste patologie, la Regione attinge al welfare, perché non riconosciute dal SSN. Rimane mandatorio, anche per questo motivo, riconoscere a livello nazionale IICB e SBS come malattie rare”.

AostaNews.it

Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea



Roma, 5 mar. (askanews) – Un convegno per portare all'attenzione il tema dell'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza (Lea) per chi soffre di insufficienza intestinale cronica benigna. Si è svolto alla Camera dei Deputati l'evento organizzato da "Un Filo per la Vita Onlus" dal titolo "Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di

presa in carico". Un'occasione per dare avvio al progetto dell'Associazione per promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da questa patologia.

Margherita Gregori, Segretario Generale "Un Filo per la Vita Onlus": "È un momento di dialogo con il mondo politico, il mondo istituzionale, per cercare di arrivare a una soluzione che possa

essere efficace per tutti. Noi vorremmo che in maniera abbastanza celere, veloce e anche concreta l'aggiornamento arrivasse durante, spero, quest'anno. Però vorremmo una risposta chiara e concreta. Aggiornamento del Lea".

Pur essendo la più rara delle insufficienze d'organo, l'Insufficienza intestinale cronica benigna non è riconosciuta come tale all'interno del Servizio Sanitario Nazionale.

Giorgio Mulè, Vicepresidente Camera dei Deputati: "All'associazione va data ascolto perché sono le orecchie sul territorio e gli occhi che hanno più di tutti il senso e non la percezione del fenomeno. Se le associazioni lo chiedono vuol dire che c'è una esigenza. A questa esigenza il Parlamento deve dare una risposta, la risposta è quella di inserire nei Lea questa patologia, di fare in modo che ci sia un accesso alle cure che sia uguale per tutte, che ci sia un'assistenza uguale per tutti".

I dati epidemiologici evidenziano come il 40% dei casi sia rappresentato dalla complicità di malattie già catalogate dal SSN, mentre il restante 60% sia collegato a patologie non riconosciute, come appunto la Sindrome dell'intestino corto.

Annarita Patriarca, Commissioni Affari Sociali Camera dei Deputati: "Abbiamo il dovere morale oggi di renderci conto di quanto è cambiata anche la situazione sanitaria. Ci sono patologie come questa che hanno la necessità di essere inserite nei LEA, hanno la necessità del riconoscimento di malattia rara, hanno la necessità, di conseguenza, di una presa in carico multidisciplinare, più efficace, più rapida, per dare le risposte che devono essere date a chi soffre di questa pat <https://askanews.it/wp-content/uploads/2024/03/Insufficienza-intestinale-cronica-benigna-appello-aggiornare-Lea.jpg> 305_video_17424572|vd01 vd96|<https://askanews.it/wp-content/uploads/2024/03/Insufficienza-intestinale-cronica-benigna-appello-aggiornare-Lea.jpg> | 06/03/2024 11:05:33|Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea|Video|Cronaca, Videonews]

LEGGO

GOSSIP ITALIA LOTTO SPETTACOLI ESTERI POLITICA ALTRE SEZIONI

Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea



La richiesta di "Un Filo per la Vita Onlus"

Roma, 5 mar. (askanews) - Un convegno per portare all'attenzione il tema dell'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza (Lea) per chi soffre di insufficienza intestinale cronica benigna. Si è svolto alla Camera dei Deputati l'evento organizzato da "Un Filo per la Vita Onlus" dal titolo "Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di

presa in carico". Un'occasione per dare avvio al progetto dell'Associazione per promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da questa patologia.

Margherita Gregori, Segretario Generale "Un Filo per la Vita Onlus": "E' un momento di dialogo con il mondo politico, il mondo istituzionale, per cercare di arrivare a una soluzione che possa

essere efficace per tutti. Noi vorremmo che in maniera abbastanza celere, veloce e anche concreta l'aggiornamento arrivasse durante, spero, quest'anno. Però vorremmo una risposta chiara e concreta. Aggiornamento dei Lea".

Pur essendo la più rara delle insufficienze d'organo, l'insufficienza intestinale cronica benigna non è riconosciuta come tale all'interno del Servizio Sanitario Nazionale.

Giorgio Mulé, Vicepresidente Camera dei Deputati: "All'associazione va data ascolto perché sono le orecchie sul territorio e gli occhi che hanno più di tutti il senso e non la percezione del fenomeno".

Se le associazioni lo chiedono vuol dire che c'è una esigenza. A questa esigenza il Parlamento deve dare una risposta, la risposta è quella di inserire nei Lea questa patologia, di fare in modo che ci sia un accesso alle cure che sia uguale per tutte, che ci sia un'assistenza uguale per tutti".

I dati epidemiologici evidenziano come il 40% dei casi sia rappresentato dalla complicità di malattie già catalogate dal SSN, mentre il restante 60% sia collegato a patologie non riconosciute, come appunto la Sindrome dell'intestino corto.

Annarita Patriarca, Commissioni Affari Sociali Camera dei Deputati:
"Abbiamo il dovere morale oggi di renderci conto di quanto è cambiata anche la situazione sanitaria. Ci sono patologie come questa che hanno la necessità di essere inserite nei LEA, hanno la necessità del riconoscimento di malattia rara, hanno la necessità, di conseguenza, di una presa in carico multidisciplinare, più efficace, più rapida, per dare le risposte che devono essere date a chi soffre di questa patologia".

Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di presa in carico

Si è tenuto oggi presso la Sala Matteotti della Camera dei Deputati il convegno "Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di presa in carico". L'evento, organizzato da "Un Filo per la Vita Onlus", è stata l'occasione per dare avvio al progetto dell'Associazione declinato sul piano regionale e volto a promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) e da Sindrome dell'intestino corto (SBS).



Si è tenuto oggi presso la Sala Matteotti della Camera dei Deputati il convegno "Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di presa in carico". L'evento, organizzato da "Un Filo per la Vita Onlus", è stata l'occasione per dare avvio al progetto dell'Associazione declinato sul piano regionale e volto a promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) e da Sindrome dell'intestino corto (SBS).

Il convegno è stato aperto dai saluti istituzionali della Ministra per le Disabilità, Alessandra Locatelli, che in un video messaggio ha voluto sottolineare come: "Il percorso per il riconoscimento di malattie gravi e rare come la IICB e la SBS è lungo. La giornata di oggi mi auguro possa essere una traccia indelebile di questo tragitto. Tenendo bene a mente come la presa in carico e la cura riguardino le persone e non la propria malattia, con cui spesso finiscono per essere identificate".

Pur essendo la più rara delle insufficienze d'organo, l'IICB non è riconosciuta come tale all'interno del Servizio Sanitario Nazionale. I dati epidemiologici evidenziano come il 40% dei casi sia rappresentato dalla complicità di malattie già catalogate dal SSN, mentre il restante 60% sia collegato a patologie non riconosciute, come appunto la Sindrome dell'intestino corto.

Presente all'evento anche il Vicepresidente della Camera dei Deputati, Giorgio Mulè, che ha voluto ricordare la rarità di queste patologie con un'incidenza di dieci pazienti su un milione. "Per eliminare la disparità nell'accesso alle cure e nel riconoscimento della malattia bisogna mettere a fattore comune i risultati finora ottenuti, dettare una timeline di impegni da discutere in Parlamento e lavorare per una convergenza".

Intervento a cui ha fatto seguito, anch'egli in un video messaggio, Ugo Cappellacci, Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera, che ha evidenziato la necessità di tenere alta l'attenzione su queste patologie: "Serve potenziare i percorsi di formazione degli operatori sanitari affinché la rarità della patologia non condizioni la riconoscibilità della stessa con conseguenti ritardi diagnostici e terapeutici".

A portare le istanze dell'Associazione "Un Filo per la Vita Onlus" Margherita Gregori, Segretario Generale: "Nel nostro Paese si registrano una miriade di approcci terapeutici diversi per il trattamento della malattia con evidente discontinuità e disomogeneità a livello regionale. Ed è proprio a livello regionale, in Toscana, Lombardia, ma anche nel Lazio, Veneto e Sicilia, che ci stiamo muovendo per avere quello che a livello nazionale non siamo ancora riusciti a ottenere. Alla classe politica chiediamo quindi linee guida chiare per la presa in carico dei pazienti nonché un impegno concreto, diretto ed esplicito sul tema".

Ad oggi solo alcune Regioni virtuose, come il Piemonte e la Valle d'Aosta, hanno riconosciuto la IICB come malattia rara. In altre, come Toscana, Lazio, Veneto, Sicilia, Friuli Venezia Giulia e Liguria, si è aperto un dibattito in tal senso.

Per la Toscana, è intervenuto al dibattito Paolo Lionetti, responsabile della SOC Gastroenterologia e Nutrizione Pediatrica dell'Ospedale Meyer di Firenze. "In questa Regione - ha spiegato - siamo riusciti a costruire una rete pediatrica attraverso la quale curiamo malattie rare anche se non riconosciute dal SSN. Ma restano fuori dal percorso i pazienti adulti, sul quale occorre lavorare." Lo scorso giugno, infatti, il Consiglio regionale toscano ha approvato una mozione che vede l'inserimento della IICB all'interno dell'elenco regionale delle malattie rare, mediante l'identificazione dei provvedimenti terapeutici necessari per il suo trattamento nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza (extra LEA).

Altro discorso, invece, quello legato alla Lombardia come ha testimoniato Lorenzo Norsa, Medico Pediatra specialista in Gastroenterologia e Nutrizione presso l'ASST Fatebenefratelli Sacco. "In Lombardia - ha raccontato - a partire dal 2020 la situazione è molto migliorata. Anche grazie a una rete di prescrizione per la nutrizione parenterale, siamo riusciti a garantire servizi ad adulti e bambini. Per quanto riguarda le spese sanitarie legate a queste patologie, la Regione attinge al welfare, perché non sono riconosciute dal SSN. Rimane mandatorio, anche per questo motivo, riconoscere a livello nazionale IICB e SBS come malattie rare".



Tutti i nuovi passi verso il riconoscimento delle malattie rare

Di Alessandro Caruso



Il tema è diventato il focus dell'iniziativa organizzata oggi alla Camera dall'associazione "Un filo per la vita onlus", un convegno, nato per sensibilizzare i decision makers alla rapida categorizzazione di alcune patologie come malattie rare. Ecco chi c'era e cosa si è detto

Riconoscere l'insufficienza intestinale cronica benigna (IICB) e la sindrome dell'intestino corto (SBS) come malattie rare. A questo stanno lavorando associazioni e stakeholder istituzionali, con l'obiettivo di mettere a punto un sistema più strutturato e potenziato di contrasto a queste patologie, che oggi affliggono non poche persone. In particolare, pur essendo la più rara delle insufficienze d'organo, l'IICB non è riconosciuta come tale all'interno del Servizio sanitario nazionale. I dati epidemiologici evidenziano che il 40% di casi di IICB è rappresentato dalla complicità di malattie già riconosciute dal Servizio sanitario nazionale, mentre il 60% dei casi è legato a patologie come la sindrome dell'intestino corto, che non possiedono alcun riconoscimento. Un tema diventato il focus dell'iniziativa organizzata oggi alla Camera dall'associazione "Un filo per la vita onlus", un convegno, nato per sensibilizzare i decision makers alla rapida categorizzazione di queste patologie come malattie rare e per promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da IICB e dalla SBS.

La tematica ha chiamato a raccolta molti rappresentanti d'eccellenza delle istituzioni e del tessuto sanitario e farmaceutico. Tra questi **Giorgio Mulè**, vicepresidente della Camera dei Deputati, che ha voluto sottolineare la rarità della patologia che ha un'incidenza di dieci pazienti su un milione: «Per eliminare la disparità nell'accesso alle cure e nel riconoscimento della patologia bisogna mettere a fattore comune i risultati finora ottenuti, dettare una timeline di impegni da discutere in parlamento e lavorare per una convergenza». Gli ha fatto eco **Ugo Cappellacci**, presidente della Commissione Affari Sociali della Camera, che ha sottolineato la necessità di tenere alta l'attenzione sulle patologie IICB e SBS: «Serve potenziare i percorsi di formazione degli operatori sanitari affinché la rarità della patologia non condizioni la riconoscibilità della stessa con conseguenti ritardi diagnostici e terapeutici».

A esprimere le richieste dell'Associazione "Un filo per la vita onlus" **Margherita Gregori**, segretario generale: «Nel nostro Paese si registrano una miriade di approcci terapeutici diversi per il trattamento della malattia, con evidente discontinuità e disomogeneità a livello regionale. Ed è proprio a livello regionale, in Toscana, Lombardia, ma anche in Lazio, Veneto e Sicilia, che ci stiamo muovendo per avere quello che a livello nazionale non siamo ancora riusciti ad ottenere. Alla classe politica chiediamo linee guida chiare per la presa in carico dei pazienti e quindi un impegno concreto, diretto ed esplicito sul tema».

Ad oggi, solo alcune Regioni virtuose, come il Piemonte e la Valle d'Aosta, hanno riconosciuto la IICB come malattia rara. In altre, come Toscana, Lazio, Veneto, Sicilia, Friuli Venezia Giulia e Liguria, si è aperto un dibattito in tal senso. Nel caso in particolare della Toscana, è intervenuto all'evento **Paolo Lionetti**, responsabile della SOC Gastroenterologia e Nutrizione Pediatrica dell'Ospedale Meyer di Firenze. «In Toscana siamo riusciti a costruire una rete regionale pediatrica attraverso cui riusciamo a curare malattie rare anche se non riconosciute dal SSN, tuttavia resta la necessità di un riconoscimento di queste tipologie di patologie per gli adulti in particolare, e in questo senso è stato molto apprezzato il passo fatto dalla Regione Toscana». Lo scorso giugno il consiglio regionale toscano ha approvato una mozione che impegna la regione all'inserimento della patologia dell'insufficienza intestinale cronica benigna (IICB) all'interno dell'elenco regionale delle malattie rare, attraverso l'identificazione dei provvedimenti terapeutici necessari per il suo trattamento nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza (extra LEA).

Altro discorso invece per la Lombardia per cui è intervenuto **Lorenzo Norsa**, medico pediatra specialista in Gastroenterologia e Nutrizione. «In Lombardia a partire dal 2020 la situazione è molto migliorata. Anche grazie ad una rete di prescrizione per la nutrizione parenterale siamo riusciti a garantire servizi sia per adulti che per bambini. Per quanto riguarda le spese sanitarie legate a queste patologie invece la regione attinge al welfare, perché non sono riconosciute dal SSN. Rimane mandatorio, anche per questo motivo, riconoscere a livello nazionale IICB e SBS come malattie rare».

La politica su queste istanze appare unita e condivide trasversalmente una linea di condotta. Il lavoro del mondo sanitario è riuscito a farsi ascoltare. Questa l'impressione, ascoltando le parole degli esponenti di vari partiti intervenuti all'evento, come **Francesco Ciancitto** (Fdl): «Riconoscere queste patologie come malattie rare è di cruciale importanza. Serve per migliorare le vite dei pazienti, dando loro un percorso di assistenza completa, ma anche solidarietà alle loro famiglie, facendo sentire loro maggiore supporto e vicinanza»; o come **Gian Antonio Girelli** (Pd): «La politica deve riconoscere queste patologie come malattie rare, per prevedere una serie di agevolazioni per molti pazienti che vivono difficoltà di salute che si affiancano a quelle burocratiche per la gestione delle cure». Fino ad **Annarita Patriarca** (FI): «Ritengo fondamentale riconoscerle come malattie rare perché questo segnerebbe un cambio di passo per i pazienti e per chi è loro accanto. Dobbiamo inserirle nei Livelli essenziali di assistenza per alleviare le sofferenze di chi ne è affetto per lo meno con i vantaggi di ordine fiscale e burocratico».

DottNet

Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di presa in carico



GASTROENTEROLOGIA REDAZIONE DOTTNET | 05/03/2024 18:25

Mulè: "Per eliminare le disparità nelle cure occorre una timeline da discutere in Parlamento"

Si è tenuto presso la Sala Matteotti della Camera dei Deputati il convegno "Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: verso modelli territoriali di presa in carico". L'evento, organizzato da "Un Filo per la Vita Onlus", è stato l'occasione per dare avvio al progetto dell'Associazione declinato sul piano regionale e volto a promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da **Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB)** e da **Sindrome dell'intestino corto (SBS)**.

Il convegno è stato aperto dai saluti istituzionali della Ministra per le Disabilità, **Alessandra Locatelli**, che in un video messaggio ha voluto sottolineare come: *"Il percorso per il riconoscimento di malattie gravi e rare come la IICB e la SBS è lungo. La giornata di oggi mi auguro possa essere una traccia indelebile di questo tragitto. Tenendo bene a mente come la presa in carico e la cura riguardino le persone e non la propria malattia, con cui spesso finiscono per essere identificate"*.

Pur essendo la più rara delle insufficienze d'organo, l'IICB non è riconosciuta come tale all'interno del Servizio Sanitario Nazionale. I dati epidemiologici evidenziano come il 40% dei casi sia rappresentato dalla complicità di malattie già catalogate dal SSN, mentre il restante 60% sia collegato a patologie non riconosciute, come appunto la Sindrome dell'intestino corto. Presente all'evento anche il Vicepresidente della Camera dei Deputati, **Giorgio Mulè**, che ha voluto ricordare la rarità di queste patologie con un'incidenza di dieci pazienti su un milione: *"Per eliminare la disparità nell'accesso alle cure e nel riconoscimento della malattia bisogna mettere a fattore comune i risultati finora ottenuti, dettare una timeline di impegni da discutere in Parlamento e lavorare per una convergenza"*. Intervento a cui ha fatto seguito, anch'egli in un video messaggio, **Ugo Cappellacci**, Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera, che ha evidenziato la necessità di tenere alta l'attenzione su queste patologie: *"Serve potenziare i percorsi di formazione degli operatori sanitari affinché la rarità della patologia non condizioni la riconoscibilità della stessa con conseguenti ritardi diagnostici e terapeutici"*.

A portare le istanze dell'Associazione 'Un Filo per la Vita Onlus' **Margherita Gregori**, Segretario Generale: *"Nel nostro Paese si registrano una miriade di approcci terapeutici diversi per il trattamento della malattia con evidente discontinuità e disomogeneità a livello regionale. Ed è proprio a livello regionale, in Toscana, Lombardia, ma anche nel Lazio, Veneto e Sicilia, che ci stiamo muovendo per avere quello che a livello nazionale non siamo ancora riusciti a ottenere. Alla classe politica chiediamo quindi linee guida chiare per la presa in carico dei pazienti nonché un impegno concreto, diretto ed esplicito sul tema"*. Ad oggi solo alcune Regioni virtuose, come il Piemonte e la Valle d'Aosta, hanno riconosciuto la IICB come malattia rara. In altre, come Toscana, Lazio, Veneto, Sicilia, Friuli Venezia Giulia e Liguria, si è aperto un dibattito in tal senso.

Per la Toscana, è intervenuto al dibattito **Paolo Lionetti**, responsabile della SOC Gastroenterologia e Nutrizione Pediatrica dell'Ospedale Meyer di Firenze. *"In questa Regione - ha spiegato - siamo riusciti a costruire una rete pediatrica attraverso la quale curiamo malattie rare anche se non riconosciute dal SSN. Ma restano fuori dal percorso i pazienti adulti, sul quale occorre lavorare"*. Lo scorso giugno, infatti, il Consiglio regionale toscano ha approvato una mozione che vede l'inserimento della IICB all'interno dell'elenco regionale delle malattie rare, mediante l'identificazione dei provvedimenti terapeutici necessari per il suo trattamento nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza (extra LEA). Altro discorso, invece, quello legato alla Lombardia come ha testimoniato **Lorenzo Norsa**, Medico Pediatra specialista in Gastroenterologia e Nutrizione presso l'ASST Fatebenefratelli Sacco. *"In Lombardia - ha raccontato - a partire dal 2020 la situazione è molto migliorata. Anche grazie a una rete di prescrizione per la nutrizione parenterale, siamo riusciti a garantire servizi ad adulti e bambini. Per quanto riguarda le spese sanitarie legate a queste patologie, la Regione attinge al welfare, perché non sono riconosciute dal SSN. Rimane mandatorio, anche per questo motivo, riconoscere a livello nazionale IICB e SBS come malattie rare"*.



GNEWS

Insufficienza intestinale cronica benigna e Sindrome dell'intestino corto: Verso modelli territoriali di presa in carico



POLITICA INTERNA

Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto – Martedì alle 11 diretta webtv – Interviene Mulè



Salute

“Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell’intestino corto”, convegno a Roma

Da Redazione L'Opinionista - 3 Marzo 2024



ROMA - Martedì 5 marzo, alle ore 11, presso la Sala Matteotti di Palazzo Theodoli-Bianchelli, si svolge il convegno “Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell’intestino corto - Verso modelli territoriali di prese in carico”.

Intervengono il vicepresidente della Camera, Giorgio Mulè, la segretaria di presidenza, Annarita Patriarca. L'appuntamento viene trasmesso in diretta webtv.



// NEWS

Cronaca

Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea





DAILYMOTION





"Un filo per la Vita" sensibilizza su insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto

"Un filo per la Vita" sensibilizza su insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto



Dal 05 mar 2024

Roma - In occasione della Giornata nazionale dedicata all'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB), l'associazione "Un Filo per la Vita Onlus" rinnova il suo impegno di sensibilizzazione istituzionale sull'importanza di riconoscimento della IICB e della Sindrome dell'intestino corto (SBS) come malattie rare a livello nazionale.

Per questo domani, martedì 5 marzo alle 11.00, presso la Sala Matteotti della Camera dei deputati si terrà un convegno volto ad accendere un faro su queste rare patologie. L'evento è anche l'occasione per dare avvio al progetto dell'Associazione declinato sul piano regionale e volto a promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti. Il 2024, infatti, vedrà l'Associazione impegnata nell'apertura di un dialogo multistakeholder in Toscana e in Lombardia finalizzato a delineare un percorso ad hoc per rispondere ai bisogni assistenziali insoddisfatti.

Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea

video news > Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea



Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea

video news > Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea



CORRIERE FLEGREO

Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea

video news > Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea



CRONACHE DI BARI

Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea

video news > Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea



CORRIERE *DI* PALERMO

Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea

video news > Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea



CRONACHE DI *Abruzzo e Molise*

Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea

video news > Insufficienza intestinale cronica benigna; appello: aggiornare Lea



Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea

video news > Insufficienza intestinale cronica benigna, appello: aggiornare Lea



INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA BENIGNA, APPELLO: AGGIORNARE LEA

