



## **RASSEGNA STAMPA**

### **INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA BENIGNA E SINDROME DELL'INTESTINO CORTO: VERSO UN MODELLO TERRITORIALE DI PRESA IN CARICO**

6 marzo 2025 – Palazzo Pirelli

**A cura della Direzione Comunicazione & Media Relations  
di UTOPIA – Public, Media & Legal Affairs**



[www.utopialab.it](http://www.utopialab.it)



## **IL COMUNICATO**



## **INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA BENIGNA E SINDROME DELL'INTESTINO CORTO: UN FILO PER LA VITA ONLUS PRESENTA A PALAZZO PIRELLI UN DOCUMENTO PER LA PRESA IN CARICO TERRITORIALE DEI PAZIENTI IN LOMBARDIA**

Milano, 6 marzo 2025 – L'Associazione "Un Filo per la Vita Onlus" questa mattina presso la Sala Gonfalone di Palazzo Pirelli, ha presentato un documento di indirizzo **per la promozione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) e Sindrome dell'Intestino Corto (SBS) in Lombardia.**

Il documento è il risultato di un lavoro corale che ha riunito autorevoli rappresentanti del mondo scientifico-sanitario afferenti ai centri di riferimento lombardi e si avvale del contributo scientifico e istituzionale di **Gian Vincenzo Zuccotti**, Professore Ordinario, Direttore Dipartimento di Pediatria, Ospedale Vittore Buzzi e di **Lorenzo Norsa**, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica, Nutrizione dell'Ospedale Vittore Buzzi, insieme al Presidente della IX Commissione "Sostenibilità sociale, casa e famiglia" della Regione Lombardia, **Emanuele Monti**.

All'evento, insieme al Prof. Zuccotti e al Dott. Norsa, hanno partecipato clinici ed esperti del settore, quali **Sergio Felicioni**, Presidente Associazione "Un Filo per la Vita Onlus", **Laura Chiappa**, dirigente dell'Unità Operativa Polo Ospedaliero della Regione Lombardia, **Margherita Gregori**, Segretario Generale "Un Filo per la Vita Onlus". In rappresentanza delle istituzioni è intervenuta **Silvia Scurati**, Vicepresidente della IV Commissione "Attività produttive, istruzione, formazione e occupazione" di Regione Lombardia, nonché componente della IX Commissione "Sostenibilità sociale, casa e famiglia". Il convegno è stato realizzato con il **contributo non condizionante dell'azienda farmaceutica Takeda**.

"L'insufficienza intestinale cronica benigna (IICB) è una condizione in incremento di prevalenza ed è caratterizzata dall'impossibilità di garantire il necessario apporto calorico o idrico tramite la normale nutrizione orale. La terapia salvavita in questa condizione è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB derivate da resezione intestinale non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara." ha dichiarato il **Professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore Dip. Pediatria Ospedale Vittore Buzzi**. Attualmente, infatti, solo le Regioni Valle D'Aosta e Piemonte hanno attribuito un riconoscimento in extra LEA a questa condizione. "Per questo motivo" - conclude Zuccotti - "l'Ospedale dei bambini - Buzzi insieme a Regione Lombardia ed alle

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

(Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare – Insufficienza Intestinale Cronica Benigna)

Via Guglielmo Marconi, 18 06038 Spello (PG)

[www.unfiloperlavita.it](http://www.unfiloperlavita.it) – [info@unfiloperlavita.it](mailto:info@unfiloperlavita.it)

Associazioni Pazienti si sono fatti promotori di un tavolo regionale ad hoc per individuare i percorsi assistenziali più idonei e garantirne la copertura assistenziale regionale”.

“È necessario e auspicabile che la IICB e la Sindrome dell’Intestino Corto siano riconosciute malattie rare anche in Lombardia, perché ciò porterebbe benefici concreti, e avvierebbe un sistema virtuoso e migliorativo per le condizioni di vita e di cura del paziente non indifferente. Rientrare nell’elenco potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela. Inoltre si garantirebbe una tempestiva diagnosi e l’appropriata terapia mediante l’adozione di protocolli concordati. Infine renderebbe possibile l’accesso ai pazienti ad una adeguata assistenza sanitaria e socio-lavorativa, l’omogeneità del trattamento terapeutico, e un più efficace ed efficiente sistema di domiciliarizzazione” – ha commentato **Sergio Felicioni, Presidente dell’Associazione Un Filo per la Vita Onlus.**

"Il cuore della discussione è quello del riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall’inserimento della patologia nei Livelli Essenziali di Assistenza. Ne siamo assolutamente ben consapevoli, anche perché non solo è stato attivato un tavolo tecnico in regione Lombardia, ma l’associazione ha anche avviato a inizio anno un progetto al fine di creare un modello territoriale per la presa in carico dei pazienti.

Quello che la politica può fare è proprio lavorare con clinici, associazioni di pazienti e loro familiari ed esperti del settore per capire come strutturare al meglio questo percorso e per farlo ci sono sicuramente alcuni punti che vanno messi a fuoco: in primis, avere dei dati epidemiologici certi e consolidati, anche per quanto riguarda gli adulti; il secondo è la necessità di avere un registro per quantificare non solo il numero di pazienti, ma anche la loro distribuzione geografica a livello nazionale per supportare il Servizio Sanitario Nazionale a definire i costi relativi alla presa in carico e alla cura di queste patologie. Questi sono i due dei fattori sui quali possiamo iniziare a lavorare da subito. I temi da affrontare sono davvero molti e Regione Lombardia è pronta ad affrontarli tutti e a collaborare con gli attori coinvolti per portare a termine con successo il percorso iniziato insieme .La creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti con IICB-SBS è necessaria per migliorare significativamente la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, offrendo loro maggiore sicurezza e supporto.” Così **Silvia Scurati, Vicepresidente dalla IV Commissione "Attività produttive, istruzione, formazione e occupazione" di Regione Lombardia, nonché componente della IX Commissione “Sostenibilità sociale, casa e famiglia”.**

Il documento contiene 10 linee di indirizzo:

1. **Riconoscimento in extra-LEA regionali dell’SBS e dell’IICB con un codice esenzione.**
2. **Aggiornamento normativo proseguendo l’implementazione delle procedure operative uniformi attraverso la piena applicazione del Decreto n. 14274 del 25/10/2021.**
3. **Creazione di un PDTA regionale ispirandosi al modello piemontese.**

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

(Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare – Insufficienza Intestinale Cronica Benigna)

Via Guglielmo Marconi, 18 06038 Spello (PG)

[www.unfiloperlavita.it](http://www.unfiloperlavita.it) – [info@unfiloperlavita.it](mailto:info@unfiloperlavita.it)

4. **Creazione di un registro per raccolta dati e monitoraggio valutando la possibilità di utilizzare la piattaforma Assistant NAD di prossima realizzazione.**
5. **Aggiornamento del nomenclatore.**
6. **Introdurre regole di prescrivibilità dei farmaci ad alto costo garantendo sostenibilità economica e accessibilità per i pazienti.**
7. **Semplificare la gestione economica e burocratica incentivando forme di collaborazioni tra i centri di riferimento e i competenti uffici regionali.**
8. **Definizione dei criteri per la codifica dell'IICB al fine di riconoscere l'esenzione.**
9. **Riorganizzazione dei centri di riferimento e creazione di una rete per garantire uniformità nei protocolli e continuità assistenziale.**
10. **Formazione del personale medico e sanitario.**

### **Informazioni su Un Filo per la Vita Onlus**

Un Filo per la Vita – ANAD IICB (Associazione sulla Nutrizione Artificiale Domiciliare Insufficienza Intestinale Cronica Benigna) è una onlus con sede a Spello (PG) ma operativa a livello nazionale nata per tutelare soggetti pediatrici, giovanili e adulti affetti da IICB (Insufficienza Intestinale Cronica Benigna) in NAD - nutrizione artificiale domiciliare (parenterale). Persegue scopi diretti alla solidarietà sociale portando avanti attività di sensibilizzazione verso le istituzioni statali, regionali, scolastiche sui problemi che i pazienti affetti da tale patologia incontrano. Si impegna inoltre a promuovere la conoscenza e l'informazione della IICB, terapia salvavita ad essa correlata e a migliorare sensibilmente la qualità di vita dei suoi pazienti tramite azioni di assistenza in ambito sociale, legale, medico-sanitario e psicologico. La Onlus si compone di due organi complementari preposti all'attuazione delle attività: il comitato direttivo e il comitato tecnico-scientifico. La Onlus si impegna a sostenere il paziente e i suoi familiari nella gestione della malattia. Gli ostacoli sanitari, clinici, burocratici, culturali e sociali sono ancora molti e il fine prevalente rimane quello di cercare di rimuoverli. Nel corso dell'anno vengono promosse iniziative medico-scientifiche, quali convegni e corsi ECM per approfondire le conoscenze e la formazione professionale medica per quanto riguarda la IICB. Queste ultime essenziali al miglioramento delle diagnosi, della terapia e dell'assistenza. Inoltre iniziative formative e di sensibilizzazione. Vengono in aggiunta portate avanti azioni di **Advocacy**, **Campagne Di Sensibilizzazione**, **eventi** e **progetti** utili a stimolare una presa d'atto da parte delle autorità istituzionali ma tese anche ad aumentare **conoscenza** e **informazione** sulla patologia e sulla terapia della Npd.

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

(Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare – Insufficienza Intestinale Cronica Benigna)

Via Guglielmo Marconi, 18 06038 Spello (PG)

[www.unfiloperlavita.it](http://www.unfiloperlavita.it) – [info@unfiloperlavita.it](mailto:info@unfiloperlavita.it)

**Un Filo per la Vita ONLUS - A.N.A.D. IICB**  
(Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare – Insufficienza Intestinale Cronica Benigna)  
Via Guglielmo Marconi, 18 06038 Spello (PG)  
[www.unfiloperlavita.it](http://www.unfiloperlavita.it) – [info@unfiloperlavita.it](mailto:info@unfiloperlavita.it)

# INDICE

06/03/2025 mondosanita.it 17:03	8
<b>Sindrome dell'intestino corto e insufficienza intestinale cronica: una scommessa per la Lombardia</b>	
07/03/2025 Di Alessandria.it 14:03	10
<b>IICB e SBS, le famiglie dei pazienti chiedono la presa in carico</b>	
07/03/2025 ilQuaderno.it 13:03	11
<b>IICB e SBS, le famiglie dei pazienti chiedono la presa in carico</b>	
07/03/2025 italpress.com 13:03	12
<b>IICB e SBS, le famiglie dei pazienti chiedono la presa in carico</b>	
07/03/2025 stream24.ilsole24ore.com 00:03	13
<b>IICB e SBS, le famiglie dei pazienti chiedono la presa in carico</b>	
08/03/2025 ildispariquotidiano.it 12:03	15
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 BlogSicilia.it 00:03	17
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
06/03/2025 askanews.it 17:03	19
<b>Un Filo per la Vita Onlus: presentato documento per la presa in carico territoriale dei pazienti in Lombardia</b>	
07/03/2025 ilQuaderno.it 13:03	21
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 OssolaNews.it 13:03	24
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 affaritaliani.it 14:03	26
<b>07/03/2025 - 13:40IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 gazzettadiparma.it 14:03	28
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 iltempo.it 13:03	30
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	

07/03/2025 italpress.com 13:03	32
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
08/03/2025 lagazzettadelmezzogiorno.it 00:03	34
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 liberoquotidiano.it 13:03	36
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 laprovinciadilecco.it 00:03	38
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 laprovinciadisondrio.it 00:03	40
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
08/03/2025 padovanews.it 03:03	42
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 qds.it 15:03	44
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 savonanews.it 13:03	46
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 veronaoggi.it 12:03	48
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 livesicilia.it 15:03	51
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 targatocn.it 14:03	53
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 comunicati-stampa.net 10:03	55
<b>Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino Corto: un filo per la vita Onlus presenta a Palazzo Pirelli un documento per la presa in carico territoriale dei</b>	
07/03/2025 24ovest.it 14:03	58
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 94018.it 14:03	60
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 Aostacronaca.it 14:03	62
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 appenninonotizie.it 13:03	64
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	



07/03/2025 cafetv24.it 13:03	66
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 corrierediviterbo.corr.it 00:03	68
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 gazzettadilivorno.it 13:03	70
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 ilbustese.it 13:03	72
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 ildenaro.it 14:03	74
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 ildirigente.com 12:03	76
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 ildirigente.com 12:03	78
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 ilfattonisseno.it 18:03	80
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 ilgiornaleditalia.it 00:03	83
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 ilponte.com 15:03	85
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 ilpuntonotizie.it 15:03	87
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 iltirreno.gelocal.it 16:03	89
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 lasicilia.it 13:03	91
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 lavocedialba.it 14:03	93
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 lavocediasti.it 14:03	95
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 lavocedigenova.it 13:03	97
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	

07/03/2025 mantovauno.it 16:03	99
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 nebrodinews.it 17:03	102
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 newsbiella.it 13:03	104
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 newsnovara.it 13:03	106
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 okmugello.it 00:03	108
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 piazzapinerolese.it 13:03	110
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 quinewsabetone.it 13:03	112
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 restoalsud.it 17:03	114
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 sanremonews.it 13:03	116
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 siciliareport.it 18:03	118
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 teleunica.com 00:03	120
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 tempostretto.it 00:03	122
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 torinoggi.it 14:03	124
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 varesenoi.it 13:03	126
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 vconews.it 13:03	128
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	
07/03/2025 venaria24.it 14:03	130
<b>IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico</b>	

**IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico**

# **MALATTIE CRONICHE INTESTINALI WEB**

**5 articoli**

## Sindrome dell'intestino corto e insufficienza intestinale cronica: una scommessa per la Lombardia

LINK: <https://mondosanita.it/sindrome-dell'intestino-corto-e-insufficienza-intestinale-cronica-benigna-una-scommessa-per-la-lombardia/>

**Sindrome dell'intestino corto** e insufficienza intestinale cronica: una scommessa per la Lombardia. Associazioni Twitter Facebook WhatsApp alert("URL Copied")); '> Copy Email LinkedIn La **sindrome dell'intestino corto** (SBS) e l'insufficienza intestinale cronica benigna (IICB) rappresentano patologie complesse e in crescita, che richiedono un'attenzione particolare da parte del sistema sanitario. L'Associazione 'Un Filo per la Vita Onlus' ha promosso un incontro presso la Sala Gonfalone di Palazzo Pirelli, a Milano, al fine di presentare un documento di indirizzo volto a promuovere un modello territoriale di presa in carico per i pazienti affetti da queste condizioni in Lombardia. Un'iniziativa che si inserisce in un contesto di crescente necessità di riforme e supporto per una popolazione vulnerabile. Cosa sono La **sindrome dell'intestino corto** è una condizione che si verifica quando una porzione significativa dell'**intestino** tenue è stata rimossa chirurgicamente o non funziona correttamente. Questo porta a serie difficoltà nella digestione e

nell'assorbimento dei nutrienti essenziali, con conseguenze gravi per la salute del paziente. L'insufficienza intestinale cronica benigna, invece, è caratterizzata dall'incapacità di garantire un apporto calorico e idrico adeguato dal cavo orale transitando per esofago e stomaco, rendendo così necessaria la somministrazione di nutrizione parenterale, una terapia salvavita per molti pazienti. Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria dell'Ospedale Vittore Buzzi, ha sottolineato come in Italia esista un vuoto legislativo per quanto riguarda la copertura sanitaria di alcune forme di IICB, in particolare quelle derivanti da resezione intestinale. Attualmente, solo le Regioni Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto queste condizioni, lasciando i pazienti lombardi privi di adeguate tutele sanitarie. L'evento, che ha visto la partecipazione di esperti del settore, clinici e rappresentanti delle istituzioni, ha avuto come obiettivo quello di avviare un dialogo costruttivo per migliorare le condizioni di

vita dei pazienti. Tra i partecipanti, oltre al Professor Zuccotti, sono intervenuti Lorenzo Norsa, Dirigente Medico di Gastroenterologia Pediatrica, e il Presidente della IX Commissione 'Sostenibilità sociale, casa e famiglia' della Regione Lombardia, Emanuele Monti. Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione 'Un Filo per la Vita Onlus', ha evidenziato l'urgenza di riconoscere la IICB e la SBS come **malattie** rare anche in Lombardia. Un riconoscimento che potrebbe garantire ai pazienti forme di tutela specifiche, facilitando l'accesso a diagnosi tempestive e terapie appropriate attraverso protocolli concordati. L'idea è di creare un sistema di assistenza sanitaria omogeneo, che non solo garantisca un trattamento terapeutico efficace, ma che favorisca anche una migliore domiciliarizzazione per i pazienti. Politica e assistenza sanitaria Silvia Scurati, Vicepresidente della IV Commissione 'Attività produttive, istruzione, formazione e occupazione' di Regione Lombardia, ha ribadito la necessità di un approccio

integrato e collaborativo. La creazione di un modello territoriale di presa in carico è fondamentale non solo per migliorare la qualità della vita dei pazienti, ma anche per fornire supporto alle loro famiglie. Scurati ha sottolineato l'importanza di avere dati epidemiologici solidi e un registro per quantificare il numero e la distribuzione dei pazienti a livello nazionale, per supportare il Servizio Sanitario Nazionale nella definizione dei costi relativi alla cura di queste patologie. Documento in dieci punti Riconoscimento in extra-LEA regionali dell'SBS e dell'IICB con un codice esenzione. Aggiornamento normativo p r o s e g u e n d o l'implementazione delle procedure operative uniformi attraverso la piena applicazione del Decreto n. 14274 del 25/10/2021. Creazione di un PDTA regionale ispirandosi al modello piemontese. Creazione di un registro per raccolta dati e monitoraggio valutando la possibilità di utilizzare la piattaforma Assistant NAD di prossima r e a l i z z a z i o n e . Aggiornamento del nomenclatore. Introdurre regole di prescrivibilità dei farmaci ad alto costo garantendo sostenibilità economica e accessibilità per i pazienti. Semplificare la gestione economica e

burocratica incentivando forme di collaborazioni tra i centri di riferimento e i competenti uffici regionali. Definizione dei criteri per la codifica dell'IICB al fine di riconoscere l'esenzione. Riorganizzazione dei centri di riferimento e creazione di una rete per garantire uniformità nei protocolli e continuità assistenziale. Formazione del personale medico e sanitario. Verso un futuro migliore Il documento presentato costituisce un passo significativo verso la riforma dell'assistenza per i pazienti con **sindrome dell'intestino corto** e insufficienza intestinale in Lombardia. È un invito all'azione per le istituzioni, ma anche per i professionisti del settore e per le associazioni dei pazienti, affinché possano lavorare insieme per garantire una rete di supporto adeguata e accessibile. Twitter Facebook WhatsApp alert("URL Copied")); '> Copy Email LinkedIn

## IICB e SBS, le famiglie dei pazienti chiedono la presa in carico

LINK: <https://www.dialessandria.it/featured/iicb-e-sbs-le-famiglie-dei-pazienti-chiedono-la-presa-in-carico/200798.html>



IICB e SBS, le famiglie dei pazienti chiedono la presa in carico Di Mar 7, 2025 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da **Sindrome dell'Intestino Corto**. Il documento, di cui l'Associazione 'Un Filo per la Vita Onlus' è promotrice, punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una **malattia** rara ma molto debilitante. f03/sat

## IICB e SBS, le famiglie dei pazienti chiedono la presa in carico

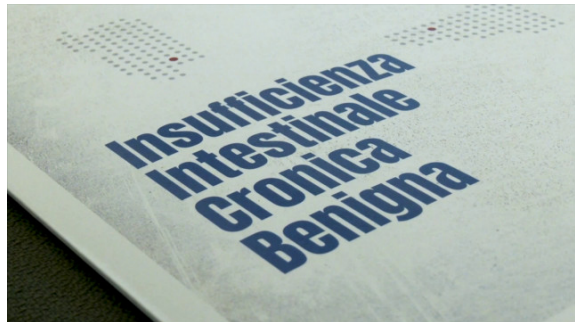
LINK: <http://www.ilquaderno.it/iicb-e-sbs-le-famiglie-dei-pazienti-chiedono-la-presa-in-carico-142748.html>

IICB e SBS, le famiglie dei pazienti chiedono la presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da **Sindrome dell'Intestino Corto**. Il documento, di cui l'Associazione 'Un Filo per la Vita Onlus' è promotrice, punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una **malattia** rara ma molto debilitante. f03/sat



## IICB e SBS, le famiglie dei pazienti chiedono la presa in carico

LINK: <https://www.italpress.com/iicb-e-sbs-le-famiglie-dei-pazienti-chiedono-la-presa-in-carico/>



IICB e SBS, le famiglie dei pazienti chiedono la presa in carico 7 Marzo 2025 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da **Sindrome dell'Intestino Corto**. Il documento, di cui l'Associazione 'Un Filo per la Vita Onlus' è promotrice, punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una **malattia** rara ma molto debilitante. f03/sat

## IICB e SBS, le famiglie dei pazienti chiedono la presa in carico

LINK: <https://stream24.ilsole24ore.com/video/salute/iicb-e-sbs-famiglie-pazienti-chiedono-presa-carico/AGojktND>



IICB e SBS, le famiglie dei pazienti chiedono la presa in carico 07 marzo 2025 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da **Sindrome dell'Intestino Corto**. Il documento, di cui l'Associazione 'Un Filo per la Vita Onlus' è promotrice, punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una **malattia** rara ma molto debilitante. f03/sat

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.ildispariquotidiano.it/it/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico  
Italpress Mar 8, 2025  
Iscriviti alla nostra newsletter Resta informato e non perderti nessun articolo  
Subscribe MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è

una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento.

L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte

hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri

rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - (ITALPRESS). Autore Italpress Visualizza tutti gli articoli

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.blogsicilia.it/top-news/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/1113285/>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico di Redazione | 07/03/2025 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se

non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento

d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire

gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.

## Un Filo per la Vita Onlus: presentato documento per la presa in carico territoriale dei pazienti in Lombardia

LINK: <https://askanews.it/2025/03/06/un-filo-per-la-vita-onlus-presentato-documento-per-la-presa-in-carico-territoriale-dei-pazienti-in-lombardia/>



**Un Filo per la Vita Onlus:** presentato documento per la presa in carico territoriale dei pazienti in Lombardia Affetti da insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino corto Mar 6, 2025 Roma, 6 mar. - L'Associazione 'Un Filo per la Vita Onlus' questa mattina presso la Sala Gonfalone di Palazzo Pirelli, ha presentato un documento di indirizzo per la promozione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) e Sindrome dell'Intestino Corto (SBS) in Lombardia. Il documento è il risultato di un lavoro corale che ha riunito autorevoli rappresentanti del mondo scientifico-sanitario afferenti ai centri di riferimento lombardi e si avvale del contributo scientifico e istituzionale di Gian Vincenzo Zuccotti, Professore Ordinario, Direttore Dipartimento di Pediatria, Ospedale Vittore Buzzi e di Lorenzo Norsa,

Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica, Nutrizione dell'Ospedale Vittore Buzzi, insieme al Presidente della IX Commissione "Sostenibilità sociale, casa e famiglia" della Regione Lombardia, Emanuele Monti. All'evento, insieme al Prof. Zuccotti e al Dott. Norsa, hanno partecipato clinici ed esperti del settore, quali Sergio Felicioni, Presidente Associazione 'Un Filo per la Vita Onlus', Laura Chiappa, dirigente dell'Unità Operativa Polo Ospedaliero della Regione Lombardia, Margherita Gregori, Segretario Generale 'Un Filo per la Vita Onlus'. In rappresentanza delle istituzioni è intervenuta Silvia Scurati, Vicepresidente della IV Commissione "Attività produttive, istruzione, formazione e occupazione" di Regione Lombardia, nonché componente della IX Commissione 'Sostenibilità sociale, casa e famiglia'. Il convegno è stato realizzato con il

contributo non condizionante dell'azienda farmaceutica Takeda. "L'insufficienza intestinale cronica benigna (IICB) è una condizione in incremento di prevalenza ed è caratterizzata dall'impossibilità di garantire il necessario apporto calorico o idrico tramite la normale nutrizione orale. La terapia salvavita in questa condizione è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB derivate da resezione intestinale non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrare come esenzione o malattia rara." ha dichiarato il Professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore Dip. Pediatria Ospedale Vittore Buzzi. Attualmente, infatti, solo le Regioni Valle D'Aosta e Piemonte hanno attribuito un riconoscimento in extra LEA a questa condizione.



'Per questo motivo' - conclude Zuccotti - 'l'Ospedale dei bambini - Buzzi insieme a Regione Lombardia ed alle Associazioni Pazienti si sono fatti promotori di un tavolo regionale ad hoc per individuare i percorsi assistenziali più idonei e garantirne la copertura assistenziale regionale'. 'È necessario e auspicabile che la IICB e la Sindrome dell'Intestino Corto siano riconosciute malattie rare anche in Lombardia, perché ciò porterebbe benefici concreti, e avvierebbe un sistema virtuoso e migliorativo per le condizioni di vita e di cura del paziente non indifferente. Rientrare nell'elenco potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela. Inoltre si garantirebbe una tempestiva diagnosi e l'appropriata terapia mediante l'adozione di protocolli concordati. Infine renderebbe possibile l'accesso ai pazienti ad una adeguata assistenza sanitaria e socio-lavorativa, l'omogeneità del trattamento terapeutico, e un più efficace ed efficiente sistema di domiciliarizzazione' - ha commentato Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**. "Il cuore della

discussione è quello del riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei Livelli Essenziali di Assistenza. Ne siamo assolutamente ben consapevoli, anche perché non solo è stato attivato un tavolo tecnico in regione Lombardia, ma l'associazione ha anche avviato a inizio anno un progetto al fine di creare un modello territoriale per la presa in carico dei pazienti. Quello che la politica può fare è proprio lavorare con clinici, associazioni di pazienti e loro familiari ed esperti del settore per capire come strutturare al meglio questo percorso e per farlo ci sono sicuramente alcuni punti che vanno messi a fuoco: in primis, avere dei dati epidemiologici certi e consolidati, anche per quanto riguarda gli adulti; il secondo è la necessità di avere un registro per quantificare non solo il numero di pazienti, ma anche la loro distribuzione geografica a livello nazionale per supportare il Servizio Sanitario Nazionale a definire i costi relativi alla presa in carico e alla cura di queste patologie. Questi sono i due dei fattori sui quali possiamo iniziare a lavorare da subito. I temi da affrontare sono davvero molti e Regione Lombardia è pronta ad affrontarli tutti

e a collaborare con gli attori coinvolti per portare a termine con successo il percorso iniziato insieme. La creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti con IICB-SBS è necessaria per migliorare significativamente la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, offrendo loro maggiore sicurezza e supporto.' Così Silvia Scurati, Vicepresidente dalla IV Commissione "Attività produttive, istruzione, formazione e occupazione" di Regione Lombardia, nonché componente della IX Commissione 'Sostenibilità sociale, casa e famiglia'.



## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <http://www.ilquaderno.it/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico-142743.html>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche

bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che

sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente

serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - (ITALPRESS). Redazione



## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.ossolanews.it/2025/03/07/leggi-notizia/articolo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.html>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza."Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari".Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f03/Italpress -(ITALPRESS).

## 07/03/2025 - 13:40 IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.affaritaliani.it/notiziario/iicb-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico-38457ITP.html?fds=itpr>

7 marzo 2025 - 13:40 IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche

bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai

soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello

territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - (ITALPRESS).f03/sat/red07-Mar-25 13:40

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.gazzettadiparma.it/italpress/2025/03/07/news/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico-849266/>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico  
07 Marzo 2025, 13:43  
MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La

terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio

di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un



approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f03 / It a l p r e s s - (ITALPRESS). f03/sat/red 07-Mar-25 13:40 © Riproduzione riservata

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.iltempo.it/italpress/2025/03/07/news/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico-41807046/>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico 07 marzo 2025 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La

terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio

di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un

approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - ( I T A L P R E S S ) .

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.italpress.com/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico 7 Marzo 2025 oplus\_0 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La

terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio

di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un

approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - ( I T A L P R E S S ) .

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.lagazzettadelmezzogiorno.it/news/ultima-ora/1669962/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.html>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico  
Reporter: Italtpress Sabato 08 Marzo 2025, 04:00  
MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche

bambini e neonati: 'La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara'. Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. 'Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che

sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela', ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. 'Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italtpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere'. Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. 'Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente

serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari'. Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f03/Italpress - (ITALPRESS).

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.liberoquotidiano.it/news/italpress/41807054/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.html>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) ? Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione Un Filo per la Vita Onlus, con il contributo non condizionante di Takeda, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: ?La

terapia salvavita per la IICB ? ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro ? è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara?. Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. ?Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio

di vita, specifiche forme di tutela?, ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione Un Filo per la Vita, Onlus. ?Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente ? ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale Un Filo per la Vita Onlus ad Italpress ? ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere?. Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. ?Il cuore della discussione ? ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia ? è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un



approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari?. Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. ? Foto f 0 3 / I t a l p r e s s ? ( I T A L P R E S S ) .

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: [https://www.laprovinciadilecco.it/stories/italpress-news/iicb-sbs-pazienti-nodo-della-presa-carico-o\\_2884193\\_11/](https://www.laprovinciadilecco.it/stories/italpress-news/iicb-sbs-pazienti-nodo-della-presa-carico-o_2884193_11/)



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: 'La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara'. Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. 'Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela', ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. 'Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere'. Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. 'Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari'. Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - ( I T A L P R E S S ) . © RIPRODUZIONE RISERVATA

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: [http://www.laprovinciadisondrio.it/stories/italpress-news/iicb-sbs-pazienti-nodo-della-presa-carico-o\\_2884193\\_11/](http://www.laprovinciadisondrio.it/stories/italpress-news/iicb-sbs-pazienti-nodo-della-presa-carico-o_2884193_11/)



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: 'La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara'. Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. 'Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela', ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. 'Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere'. Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. 'Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari'. Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - ( I T A L P R E S S ) . © RIPRODUZIONE RISERVATA

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.padovanews.it/2025/03/08/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico  
Posted By: redazione web 8  
Marzo 2025 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche

bambini e neonati: 'La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara'. Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. 'Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che

sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela', ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. 'Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere'. Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. 'Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente

serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari'. Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f03/Italpress - (ITALPRESS).



## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://qds.it/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico redazione | venerdì 07 Marzo 2025 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche

bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che

sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente



serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f03/Italpress - (ITALPRESS).

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.savonianews.it/2025/03/07/leggi-notizia/articolo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.html>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza."Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari".Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f03/Italpress -(ITALPRESS).

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.veronaoggi.it/top-news/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico  
Scritto da: Redazione 7 Marzo 2025 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche

bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che

sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente

serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f03/Italpress - (ITALPRESS). Note sull'autore Redazione



## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://livesicilia.it/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico di Italpress 3 min di lettura MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se

non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento

d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire

gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - (ITALPRESS). Pubblicato il 7

Marzo 2025, 15:39



## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.targatoCN.it/2025/03/07/leggi-notizia/argomenti/top-news/articolo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.html>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza."Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari".Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f03/Italpress -(ITALPRESS).  
Redazione

## Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino Corto: un filo per la vita Onlus presenta a Palazzo Pirelli un documento per la presa in carico territoriale dei

LINK: <https://www.comunicati-stampa.net/com/insufficienza-intestinale-cronica-benigna-e-sindrome-dell-intestino-corto-un-filo-per-la-vita-onlus-pr...>

Insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome dell'intestino Corto: un filo per la vita Onlus presenta a Palazzo Pirelli un documento per la presa in carico territoriale dei pazienti in Lombardia 07/03/25 Lombardia (Milano) di Mariella Belloni L'Associazione 'Un Filo per la Vita Onlus', presso la Sala Gonfalone di Palazzo Pirelli, ha presentato un documento di indirizzo per la promozione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) e Sindrome dell'Intestino Corto (SBS) in Lombardia Il documento è il risultato di un lavoro corale che ha riunito autorevoli rappresentanti del mondo scientifico-sanitario afferenti ai centri di riferimento lombardi e si avvale del contributo scientifico e istituzionale di Gian Vincenzo Zuccotti, Professore Ordinario, Direttore Dipartimento di Pediatria, Ospedale Vittore Buzzi e di Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica, Nutrizione dell'Ospedale Vittore Buzzi, insieme al Presidente della

IX Commissione "Sostenibilità sociale, casa e famiglia" della Regione Lombardia, Emanuele Monti. All'evento, insieme al Prof. Zuccotti e al Dott. Norsa, hanno partecipato clinici ed esperti del settore, quali Sergio Felicioni, Presidente Associazione 'Un Filo per la Vita Onlus', Laura Chiappa, dirigente dell'Unità Operativa Polo Ospedaliero della Regione Lombardia, Margherita Gregori, Segretario Generale 'Un Filo per la Vita Onlus'. In rappresentanza delle istituzioni è intervenuta Silvia Scurati, Vicepresidente della IV Commissione "Attività produttive, istruzione, formazione e occupazione" di Regione Lombardia, nonché componente della IX Commissione 'Sostenibilità sociale, casa e famiglia'. Il convegno è stato realizzato con il contributo non condizionante dell'azienda farmaceutica Takeda. "L'insufficienza intestinale cronica benigna (IICB) è una condizione in incremento di prevalenza ed è caratterizzata dall'impossibilità di garantire il necessario apporto calorico o idrico

tramite la normale nutrizione orale. La terapia salvavita in questa condizione è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB derivate da resezione intestinale non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrare come esenzione o malattia rara.' ha dichiarato il Professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore Dip. Pediatria Ospedale Vittore Buzzi. Attualmente, infatti, solo le Regioni Valle D'Aosta e Piemonte hanno attribuito un riconoscimento in extra LEA a questa condizione. 'Per questo motivo' - conclude Zuccotti - 'l'Ospedale dei bambini - Buzzi insieme a Regione Lombardia ed alle Associazioni Pazienti si sono fatti promotori di un tavolo regionale ad hoc per individuare i percorsi assistenziali più idonei e garantirne la copertura assistenziale regionale'. 'È necessario e auspicabile che la IICB e la Sindrome dell'Intestino Corto siano riconosciute malattie rare anche in Lombardia, perché

ciò porterebbe benefici concreti, e avvierebbe un sistema virtuoso e migliorativo per le condizioni di vita e di cura del paziente non indifferente. Rientrare nell'elenco potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela. Inoltre si garantirebbe una tempestiva diagnosi e l'appropriata terapia mediante l'adozione di protocolli concordati. Infine renderebbe possibile l'accesso ai pazienti ad una adeguata assistenza sanitaria e socio-lavorativa, l'omogeneità del trattamento terapeutico, e un più efficace ed efficiente sistema di domiciliarizzazione' - ha commentato Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**. "Il cuore della discussione è quello del riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei Livelli Essenziali di Assistenza. Ne siamo assolutamente ben consapevoli, anche perché non solo è stato attivato un tavolo tecnico in regione Lombardia, ma l'associazione ha anche avviato a inizio anno un progetto al fine di creare un modello territoriale per la presa in carico dei pazienti. Quello che la politica può

fare è proprio lavorare con clinici, associazioni di pazienti e loro familiari ed esperti del settore per capire come strutturare al meglio questo percorso e per farlo ci sono sicuramente alcuni punti che vanno messi a fuoco: in primis, avere dei dati epidemiologici certi e consolidati, anche per quanto riguarda gli adulti; il secondo è la necessità di avere un registro per quantificare non solo il numero di pazienti, ma anche la loro distribuzione geografica a livello nazionale per supportare il Servizio Sanitario Nazionale a definire i costi relativi alla presa in carico e alla cura di queste patologie. Questi sono i due dei fattori sui quali possiamo iniziare a lavorare da subito. I temi da affrontare sono davvero molti e Regione Lombardia è pronta ad affrontarli tutti e a collaborare con gli attori coinvolti per portare a termine con successo il percorso iniziato insieme. La creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti con IICB-SBS è necessaria per migliorare significativamente la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, offrendo loro maggiore sicurezza e supporto.' Così Silvia Scurati, Vicepresidente dalla IV Commissione "Attività produttive, istruzione, formazione e

occupazione" di Regione Lombardia, nonché componente della IX Commissione 'Sostenibilità sociale, casa e famiglia'. Il documento contiene 10 linee di indirizzo: Riconoscimento in extra-LEA regionali dell'SBS e dell'IICB con un codice esenzione. Aggiornamento normativo proseguendo l'implementazione delle procedure operative uniformi attraverso la piena applicazione del Decreto n. 14274 del 25/10/2021. Creazione di un PDTA regionale ispirandosi al modello piemontese. Creazione di un registro per raccolta dati e monitoraggio valutando la possibilità di utilizzare la piattaforma Assistant NAD di prossima realizzazione. Aggiornamento del nomenclatore. Introdurre regole di prescrivibilità dei farmaci ad alto costo garantendo sostenibilità economica e accessibilità per i pazienti. Semplificare la gestione economica e burocratica incentivando forme di collaborazioni tra i centri di riferimento e i competenti uffici regionali. Definizione dei criteri per la codifica dell'IICB al fine di riconoscere l'esenzione. Riorganizzazione dei centri di riferimento e creazione di una rete per garantire uniformità nei protocolli e continuità assistenziale. Formazione del personale

medico e sanitario. di  
Mariella Belloni Licenza di  
distribuzione: Photo credits:  
fonte ufficio stampa Utopia  
INFORMAZIONI SULLA  
PUBBLICAZIONE Marketing  
Journal Responsabile  
account: Mariella Belloni  
(Vicecaporedattore)

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.24ovest.it/2025/03/07/leggi-notizia/argomenti/top-news/articolo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.html>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza."Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari".Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f03/Italpress -(ITALPRESS).  
Redazione



## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.94018.it/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: 'La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara'. Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. 'Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela', ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. 'Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere'. Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni



sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. 'Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari'. Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - (ITALPRESS). Condividi su:

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.valledaostaglocal.it/2025/03/07/leggi-notizia/argomenti/top-news/articolo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-caric...>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza."Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari".Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f03/Italpress -(ITALPRESS).  
Redazione

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.appenninonotizie.it/notizie/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico 7 Marzo 2025 Ora in onda: MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se

non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: 'La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara'. Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento

d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. 'Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela', ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. 'Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere'. Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire

gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. 'Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari'. Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - ( I T A L P R E S S ) .

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.cafetv24.it/top-news/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico 5 ore ago 0 49 2 minutes read oplus\_0 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i

macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: 'La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara'. Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di

presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. 'Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela', ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. 'Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere'. Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per

i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. 'Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari'. Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s -

(ITALPRESS). Vuoi pubblicare i contenuti di Itaipress.com sul tuo sito web o vuoi promuovere la tua attività sul nostro sito e su quelli delle testate nostre partner? Contattaci all'indirizzo [email protected]

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.corrierediviterbo.it/italpress/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico 07/03/2025 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La

terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio

di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un



approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - ( I T A L P R E S S ) .

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.gazzettadilivorno.it/italpress/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico  
Condividi MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione Un Filo per la Vita Onlus, con il contributo non condizionante di [ ] MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione Un Filo per la Vita Onlus, con il contributo non condizionante di Takeda, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a

convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che

di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione Un Filo per la Vita, Onlus. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale Un Filo per la Vita Onlus - ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione

Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - (ITALPRESS). Se vuoi leggere le notizie principali della Toscana iscriviti alla Newsletter QUInews - ToscanaMedia. Arriva gratis tutti i giorni alle 20:00 direttamente nella tua

casella di posta. Basta cliccare QUI Ti potrebbe interessare anche:  
Condividi

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.ilbustese.it/2025/03/07/leggi-notizia/articolo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.html>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza."Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari".Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f03/Italpress -(ITALPRESS).  
Redazione

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.ildenaro.it/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>



Altre sezioni Italtpress IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico da ildenaro.it - 7 Marzo 2025 0 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i

macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: 'La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara'. Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di

presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. 'Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela', ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. 'Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italtpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere'. Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per

i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. 'Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari'. Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s -

(ITALPRESS). [ildenaro.it](http://ildenaro.it)

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.ildirigente.com/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico  
S a l u t e M I L A N O (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: 'La

terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara'. Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. 'Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio

di vita, specifiche forme di tutela', ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. 'Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere'. Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. 'Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un



approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari'. Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - ( I T A L P R E S S ) .

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.ildirigente.com/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico-2/>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico Top News MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione Un Filo per la Vita Onlus, con il contributo non condizionante di Takeda, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: 'La

terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara'. Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. 'Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio

di vita, specifiche forme di tutela', ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione Un Filo per la Vita, Onlus. 'Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale Un Filo per la Vita Onlus ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere'. Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. 'Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un

approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari'. Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - ( I T A L P R E S S ) .

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.ilfattoinisseno.it/2025/03/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico  
Redazione | Ven, 07/03/2025 - 18:07  
MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche

bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che

sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente

serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f03/Italpress - (ITALPRESS).



## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.ilgiornaleditalia.it/news/salute/688475/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.html>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico 07 Marzo 2025 MILANO - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB

- ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di

tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico

certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f03/Italpress - . f03/sat/red 07-Mar-25 13:40



## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.ilponte.com/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico Di redazione - 7 Marzo 2025 Facebook Twitter WhatsApp MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche

bambini e neonati: 'La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara'. Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. 'Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che

sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela', ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. 'Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere'. Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. 'Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente

serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari'. Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - (ITALPRESS). Articolo precedente Bce, Tajani 'Sul taglio dei tassi si vada avanti con coraggio' Articolo successivo Urso 'La legge sullo spazio non è un regalo a Musk' redazione

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.ilpunto notizie.it/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>

**VUOI FARE CENTRO?**  
Spazio disponibile



**LA TUA ATTIVITA' QUI'**  
Richiedi una consulenza a  
[info@blvmediaitaliasrl.it](mailto:info@blvmediaitaliasrl.it)

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la

malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza

regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato

un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - ( I T A L P R E S S ) .

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.iltirreno.it/top-news-italpress/2025/03/07/news/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico-1.100672610>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico 07 marzo 2025 15:24 3 MINUTI DI LETTURA MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche

bambini e neonati: 'La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara'. Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. 'Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che

sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela', ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. 'Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere'. Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. 'Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente

serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari'. Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - ( I T A L P R E S S ) .

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.lasicilia.it/italpress-news/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico-2429932/>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico Di Redazione | 07 Marzo 2025 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se

non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento

d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire

gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - é il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed é anche per questo che é stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica puó fare é lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo é il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f03 / It a l p r e s s - (ITALPRESS). f03/sat/red

07 - M a r - 25 13:40  
COPYRIGHT LASICILIA.IT ©  
RIPRODUZIONE RISERVATA



## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.lavocedialba.it/2025/03/07/leggi-notizia/argomenti/top-news/articolo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.htm...>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza."Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari".Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f03/Italpress -(ITALPRESS).  
Redazione

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.lavocediasti.it/2025/03/07/leggi-notizia/argomenti/top-news/articolo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.htm...>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza."Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari".Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f03/Italpress -(ITALPRESS).  
Redazione

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.lavocedigenova.it/2025/03/07/leggi-notizia/articolo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.html>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza."Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari".Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f03/Italpress -(ITALPRESS).  
Redazione

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://mantovauno.it/dallitalia-e-dal-mondo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico 7 Marzo 2025 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La

terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio

di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un

approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - ( I T A L P R E S S ) .





## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.nebrodineWS.it/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico di Redazione 07/03/2025 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: 'La

terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara'. Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. 'Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio

di vita, specifiche forme di tutela', ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. 'Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere'. Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. 'Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un

approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari'. Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - ( I T A L P R E S S ) .

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.newsbiella.it/2025/03/07/leggi-notizia/articolo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.html>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza."Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari".Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f03/Italpress -(ITALPRESS).  
Redazione

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.newsnovara.it/2025/03/07/leggi-notizia/articolo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.html>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza."Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari".Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f03/Italpress -(ITALPRESS).  
Redazione

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.okmugello.it/italia/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico ItalPress oggi, ven 7 marzo Condividi: © ItalPress Font +: Stampa MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la

malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai

soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico



dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - ( I T A L P R E S S ) .

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.piazzapinerolese.it/2025/03/07/leggi-notizia/articolo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.html>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza."Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari".Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f03/Italpress -(ITALPRESS).

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.quinewsabetone.it/italpress/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico  
Condividi MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione Un Filo per la Vita Onlus, con il contributo non condizionante di [ ] MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione Un Filo per la Vita Onlus, con il contributo non condizionante di Takeda, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a

convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che

di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione Un Filo per la Vita, Onlus. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale Un Filo per la Vita Onlus ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione

Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - (ITALPRESS). Se vuoi leggere le notizie principali della Toscana iscriviti alla Newsletter QUInews - ToscanaMedia. Arriva gratis tutti i giorni alle 20:00 direttamente nella tua

casella di posta. Basta cliccare QUI Ti potrebbe interessare anche:  
Condividi

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.restoalsud.it/top-news/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>

07 Mar 2025 17:20 Home / Top News MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche

bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che

sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente

serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f03/Italpress - (ITALPRESS).

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.sanremonews.it/2025/03/07/leggi-notizia/articolo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.html>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni



sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza."Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari".Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f03/Italpress -(ITALPRESS).

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.siciliareport.it/salute/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>

IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico Di Italpress News 07/03/2025 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: 'La

terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara'. Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. 'Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio

di vita, specifiche forme di tutela', ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. 'Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere'. Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. 'Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un

approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari'. Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. Pubblicità - Foto f03/Italpress - (ITALPRESS).

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: [https://www.laprovinciaunicatv.it/stories/italpress-news/iicb-sbs-pazienti-nodo-della-presa-carico-o\\_2884193\\_11/](https://www.laprovinciaunicatv.it/stories/italpress-news/iicb-sbs-pazienti-nodo-della-presa-carico-o_2884193_11/)



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: 'La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara'. Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. 'Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela', ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. 'Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere'. Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. 'Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari'. Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - ( I T A L P R E S S ) . © RIPRODUZIONE RISERVATA

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: [https://www.tempostretto.it/le\\_news\\_di\\_italpress/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico](https://www.tempostretto.it/le_news_di_italpress/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico)



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico  
Tag: Redazione | venerdì 07 Marzo 2025 - 16:09  
MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i

macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di

presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per

i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s -

(ITALPRESS).

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.torinoggi.it/2025/03/07/leggi-notizia/argomenti/top-news/articolo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.html>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni



sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza."Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari".Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f03/Italpress -(ITALPRESS).  
Redazione

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.varesenoi.it/2025/03/07/leggi-notizia/articolo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.html>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza."Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari".Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f03/Italpress -(ITALPRESS).  
Redazione

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.vconews.it/2025/03/07/leggi-notizia/argomenti/top-news/articolo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.html>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza."Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari".Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f03/Italpress -(ITALPRESS).  
Redazione

## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.venaria24.it/2025/03/07/leggi-notizia/argomenti/top-news/articolo/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico.html>



IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla

morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura sanitaria, non essendo inquadrate come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non ha un riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai

referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni

sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza."Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari".Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario.- Foto f03/Italpress -(ITALPRESS).  
Redazione



## IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico

LINK: <https://www.zerounotv.it/iicb-e-sbs-per-i-pazienti-il-nodo-della-presa-in-carico/>



News IICB e SBS, per i pazienti il nodo della presa in carico 7 Marzo 2025 Zereuno TV 2 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di [ ] 2 MILANO (ITALPRESS) - Presentato, durante un evento che si è tenuto al Palazzo Pirelli a Milano, un documento d'indirizzo per la presa in carico in Lombardia dei pazienti affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e da Sindrome dell'Intestino Corto. Il documento, promosso dall'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, con il contributo non condizionante di **Takeda**, è frutto del lavoro corale di rappresentanti del mondo

scientifico e sanitario che fanno capo ai centri di riferimento lombardi per la patologia IICB e SBS e si avvale del contributo di clinici ed esperti della malattia. Punta a dare una risposta a chi è costretto a convivere con una malattia rara ma molto debilitante: l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) è una grave insufficienza che comporta il fatto che l'intestino non assorbe i macronutrienti e che, se non trattata, porta alla morte per denutrizione. In Italia si stimano 12 casi su un milione di abitanti, capita spesso che la malattia colpisca anche bambini e neonati: "La terapia salvavita per la IICB - ha detto il professore Gian Vincenzo Zuccotti, Direttore del Dipartimento di Pediatria Ospedale Vittore Buzzi durante l'incontro - è la somministrazione di nutrizione per via parenterale. Attualmente in Italia sussiste un vuoto legislativo per cui alcune forme di IICB non godono di nessuna copertura

sanitaria, non essendo inquadrata come esenzione o malattia rara". Secondo i dati epidemiologici il 40% dei casi di IICB consegue a complicanze di malattie già riconosciute dal SSN mentre la parte restante è legata a patologie, fra queste la Sindrome dell'Intestino Corto, che non hanno riconoscimento. L'incontro di mercoledì 6 marzo a Milano ha avuto lo scopo, oltre che di presentare il documento d'indirizzo rivolto ai referenti istituzionali della Regione Lombardia per la creazione di un modello territoriale di presa in carico dei pazienti, di chiedere che l'IICB sia inserita nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza regionali. "Rientrare nell'elenco delle malattie rare potrebbe assicurare ai soggetti affetti da IICB, che sono pazienti ad alto rischio di vita, specifiche forme di tutela", ha detto Sergio Felicioni, Presidente dell'Associazione **Un Filo per la Vita, Onlus**. "Le persone che soffrono di questa



patologia non si nutrono normalmente - ha chiarito Margherita Gregori, Segretario Generale **Un Filo per la Vita Onlus** ad Italpress - ma sono attaccati a delle pompe che, attraverso un filo, prendono i nutrienti da sacche. Ciò serve per poter vivere e sopravvivere". Ad oggi solo Valle D'Aosta e Piemonte hanno riconosciuto l'IICB come malattia rara in extra LEA ovvero la possibilità per i pazienti di usufruire gratuitamente di prestazioni sanitarie non ricomprese nei livelli essenziali di assistenza. "Il cuore della discussione - ha detto Silvia Scurati, Consigliere Regione Lombardia - è il riconoscimento a livello socio-sanitario, a partire dall'inserimento della patologia nei LEA, ne siamo consapevoli ed è anche per questo che è stato attivato un tavolo tecnico in Regione Lombardia. Quello che la politica può fare è lavorare con i soggetti coinvolti per creare un modello territoriale di presa in carico dei pazienti. Sicuramente serve innanzitutto un approccio epidemiologico certo, quindi servono dei dati che siano consolidati, soprattutto per i pazienti adulti. Questo è il primo passo per poter arrivare poi a creare un registro che serva anche a capire i costi necessari per andare incontro alle richieste

legittime delle associazioni dei pazienti, dei caregiver, di tutti i familiari". Il documento d'indirizzo presentato ha visto il contributo, oltre che del professore Gian Vincenzo Zuccotti e del dottor Lorenzo Norsa, Dirigente Medico Gastroenterologia Pediatrica all'Ospedale Vittore Buzzi, di altri rappresentanti del mondo scientifico sanitario. - Foto f 0 3 / I t a l p r e s s - ( I T A L P R E S S ) .