



INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA BENIGNA E SINDROME DELL'INTESTINO CORTO: UN MANIFESTO PER MIGLIORARE IL PERCORSO ASSISTENZIALE

Martedì 1 marzo 2022 ore 10.30/13.00
Sala delle Conferenze – Camera dei deputati

RAZIONALE

L'Insufficienza intestinale cronica benigna si verifica quando l'intestino non è più in grado di svolgere la sua funzione primaria, cioè, nutrire l'organismo. Se non trattata, causa la morte per denutrizione. L'IICB è la più rara delle insufficienze d'organo; già inserita nella lista europea delle malattie rare (Orphanet codice 294422), in Italia non è stata ancora inserita nella lista nazionale delle malattie rare. Alcune delle patologie che possono determinare la IICB sono già state riconosciute come malattia rara nel nostro SSN (pari a circa il 25% dei casi). Il restante 75% dei pazienti con IICB, quelli affetti da Sindrome dell'intestino corto (Short Bowel Syndrome, SBS), non hanno questo riconoscimento. Si viene così a verificare una evidente disparità di accesso a cure appropriate da parte di cittadini affetti dalla medesima insufficienza d'organo.

Esattamente dopo il Rare Disease Day, il 1° Marzo è la **Giornata Nazionale dedicata all'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB)**. In occasione di questa ricorrenza, l'Associazione "Un Filo per la Vita Onlus" promuove un'iniziativa di sensibilizzazione istituzionale sul percorso assistenziale dei pazienti, pediatrici ed adulti, che convivono quotidianamente con la IICB e con la SBS e che non trovano riconoscimento nel nostro Servizio Sanitario Nazionale.

L'evento sarà l'occasione per presentare un **Manifesto, condiviso da pazienti, clinici e rappresentanti delle Istituzioni, che individua le aree di miglioramento del percorso di cura dei pazienti affetti da IICB e da SBS** al fine di garantire un accesso tempestivo e uniforme sul territorio nazionale ai trattamenti diagnostici e terapeutici. Una serie di proposte concrete per offrire subito risposte reali ai bisogni di cura dei pazienti in attesa del riconoscimento come malattie rare nel nostro SSN.

PROGRAMMA PRELIMINARE

- Ore 10.15 – Accredito partecipanti
- Ore 10.30 – Saluti istituzionali
Roberto **Speranza***, *Ministro della Salute*
Pierpaolo **Sileri***, *Sottosegretario di Stato alla Salute con delega alle malattie rare*
Annamaria **Parente***, *Presidente Commissione Igiene e Sanità Senato della Repubblica*

- Ore 11.00 - Introduzione ai lavori
Sergio **Felicioni**, *Presidente Associazione “Un Filo per la Vita Onlus”*.
- Ore 11.10 – IICB e SBS in età pediatrica: stato dell’arte e aree di miglioramento del percorso assistenziale
Antonella **Diamanti** – *Responsabile UOS Riabilitazione Nutrizionale Osp. Bambino Gesù*
- Ore 11.20 - IICB e SBS in età adulta: stato dell’arte e aree di miglioramento del percorso assistenziale

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

- Ore 11.30 - Analisi degli impatti finanziari sul SSN
Francesco Saverio **Mennini**, *Professore di Economia Sanitaria e Economia Politica, Facoltà di Economia dell’Università di Roma “Tor Vergata” e Presidente della Società italiana di Health Technology Assessment*
- Ore 11.40 – Aggiornamento dei LEA: a che punto siamo?
Andrea **Urbani***, *Direttore Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute*
Antonio **Gaudio***, *Capo della Segreteria Tecnica del Ministro della Salute*
Domenica **Taruscio***, *Direttore Centro nazionale malattie rare, Istituto Superiore di Sanità*
- Ore 12.00 – Presentazione del Manifesto
Margherita **Gregori**, *Segretario Generale “Un Filo per la Vita Onlus”*
- Ore 12.10 – Call to action: colmare un vuoto normativo per i pazienti con IICB e SBS
Sen. Paola **Binetti**, *Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica*
On. Fabiola **Bologna**, *Commissione Affari Sociali, Camera Deputati*
On. Vito **De Filippo***, *Commissione Affari Sociali, Camera Deputati*
On. Nicola **Provenza**, *Commissione Affari Sociali, Camera Deputati*
Sen. Francesco **Zaffini***, *Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica*
- Ore 12.50 – Conclusione e fine dei lavori

Modera: Luciano Onder**, *giornalista e conduttore televisivo*

**invitato a partecipare*

*** in attesa di conferma*



Con il contributo non condizionante di

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 – info@unfiloperlavita.it