UN FILO PER LA VITA ONLUS

INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA BENIGNA E SINDROME DELL'INTESTINO CORTO: COME MIGLIORARE IL PERCORSO SOCIO-ASSISTENZIALE

Gemmato: "Tutto il mio impegno per contribuire a migliorare l'accesso alle terapie e superare le disuguaglianze regionali"

Roma, 2 marzo 2023. Anche quest'anno, in occasione della Giornata Nazionale dedicata all'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB), **Un Filo per la Vita Onlus** ha rinnovato il proprio impegno attraverso un'iniziativa di sensibilizzazione istituzionale - tenutasi ieri mattina presso la Camera dei Deputati - per chiedere l'inserimento della IICB all'interno dell'elenco delle malattie rare esentate dalla partecipazione al costo (*Allegato 7 del DPCM 12.1.2017*). A scendere in campo anche molte Associazioni di Pazienti (AISED; AMICI LAZIO Onlus; FAIS ODV; APISTOM TORINO ODV; ASSOCIAZIONE A.N.N.A.; ESEO Italia; G.I.Ps.I ODV; POIC & DINTORNI Onlus; UNITI PER LA PIPO) per chiedere a gran voce omogeneità della presa in carico e dei percorsi terapeutici su tutto il territorio, formazione degli operatori sanitari, sostegno ai caregiver e assegnazione dell'invalidità.

L'**Insufficienza intestinale cronica benigna**, una tra le più rare insufficienze d'organo, si verifica quando l'intestino non è più in grado di svolgere la sua funzione primaria, ovvero nutrire l'organismo. Se non adeguatamente trattata, può portare al decesso per deperimento.

"In Italia - ha raccontato **Sergio Felicioni, Presidente di Un filo per la Vita Onlus** - si registrano circa 800 casi tra adulti e bambini. Chi ne è affetto è spesso costretto a convivere con la nutrizione parenterale. Una condizione invalidante che deve trovare nell'inserimento dell'elenco nazionale delle malattie rare il suo riconoscimento".

L'incontro è stato, altresì, un'occasione per rivolgere anche un altro importante appello alla politica: l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza fermi al 2017, non più rinviabile.

In una lettera diretta all'Associazione, così il **Ministro per le Disabilità, Alessandra Locatelli**: "Ci tengo a sottolineare che l'impegno a tutti i livelli istituzionali - nonché la grande sfida per il futuro - sarà garantire a tutti i pazienti affetti da patologie cronico degenerative come la IICB la piena integrazione delle cure con la vita sociale. Sono molti i bisogni che devono essere soddisfatti e certamente è indispensabile procedere all'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza. In uno dei prossimi incontri bilaterali con il Ministro Orazio Schillaci provvederò ad attenzionare il tema, certa che per lui sia già una priorità di mandato".

"Il diritto ad avere pari dignità nel percorso terapeutico - ha poi aggiunto **Ugo Cappellacci, Presidente della Commissione Affari sociali alla Camera** - dovrebbe essere scontato. Sono molto fiducioso sull'azione di Governo che si è già dimostrato attento al tema delle malattie rare. In qualità di Presidente di Commissione mi assumo l'impegno partendo da un'audizione parlamentare utile a conoscere meglio l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e affinché le istanze dell'Associazione 'Un Filo per la Vita' non restino inascoltate. Dobbiamo lavorare, altresì, per una manutenzione normativa assumendo non solo obbligazioni di mezzi ma anche di risultato".

Chiara Colosimo, membro della Commissione Affari sociali alla Camera, ha sottolineato come: "L'universalità dell'accesso alla cure è un principio sancito costituzionalmente ma che non trova spesso riscontro nella realtà dei fatti: non solo si registra una difformità nella presa in carico dei pazienti tra Regione a Regione ma anche nella somministrazione delle cure per la medesima patologia. Occorre quindi reimmaginare il nostro Servizio Sanitario Nazionale, promuovendo una formazione territoriale continua affinché il lavoro svolto egregiamente dalla medicina specialistica non venga disperso. Dall'insediamento del nuovo Parlamento ad oggi, ci siamo mossi in questa direzione sia nominando un Sottosegretario che avesse le deleghe alle Malattie Rare sia facendo approvare un Piano Nazionale ad hoc con relativo fondo a favore della ricerca. Si tratta di un primo importante passo finalizzato al riconoscimento di tali patologie e su questo sono pronta a fare la mia parte."

Marcello Gemmato, Sottosegretario alla Salute, intervenuto in chiusura, ha quindi ribadito il suo contributo alla causa: "Rivendico con forza l'impegno del Ministero che - anche grazie al sostegno di tutta la classe politica, delle associazioni dei pazienti e della comunità scientifica - è riuscito a far licenziare il Piano Nazionale sulle Malattie Rare, che dal 2016 attendeva di essere aggiornato. La convergenza politica che stiamo registrando su questi temi, unita all'orizzonte temporale che si è dato l'esecutivo, consentirà di rispondere alle esigenze dei pazienti in modo più spedito ed efficace. Con serietà, puntualità e determinazione metterò tutto il mio impegno per contribuire a migliorare l'accesso alle terapie e superare le disuguaglianze regionali. È mio desiderio avere un confronto a breve con l'Associazione per conoscere più nel dettaglio lo stato dell'arte e soprattutto ascoltare la viva voce dei pazienti con IICB e dei loro familiari."

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

Con il Patrocinio di: **ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ**

GISMAD SINGEM Società Italiana di Neuro-Gastro-Enterologia e Motilità

SIGENP Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica

SINPE Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo

ÜNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Con il contributo non condizionante di Takeda