



Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e Sindrome dell'Intestino Corto

Verso Modelli
Territoriali
di Presa in Carico

martedì

05

MARZO 2024

Insufficienza Intestinale Cronica Benigna e Sindrome dell'Intestino Corto

Verso Modelli Territoriali di Presa in Carico

Dopo il Rare Disease Day si svolge la **Giornata Nazionale dedicata all'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB)**.

Per celebrare questa ricorrenza, l'Associazione "Un Filo per la Vita Onlus" intende promuovere un'iniziativa di sensibilizzazione istituzionale sul riconoscimento della IICB e della SBS come malattie rare a livello nazionale.

L'evento sarà anche l'occasione per lanciare il progetto dell'Associazione che sarà declinato a livello regionale e volto a promuovere l'adozione di modelli di presa in carico territoriale dei pazienti affetti da IICB-SBS.

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.

L'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza è una priorità non più rinviabile: un appello alla politica a far presto e a mettere al centro i bisogni dei pazienti che non posso più aspettare.

Programma

Modera: **Barbara Gobbi** / Giornalista de Il Sole24Ore

- ore 11:00 **Accredito Partecipanti**
- ore 11:10 **Apertura Lavori**
Sergio Felicioni / Presidente Associazione “Un Filo per la Vita Onlus”
- ore 11:15 **Introduzione ai Lavori**
Margherita Gregori / Segretario Generale “Un Filo per la Vita Onlus”
- ore 11:25 **Saluti istituzionali**
Alessandra Locatelli** / Ministro per le Disabilità
Giorgio Mulè / Vicepresidente della Camera dei Deputati
Ugo Cappellacci** / Presidente della Commissione Affari Sociali, Camera Deputati
Annarita Patriarca / Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati
- ore 11:40 **Insufficienza intestinale cronica benigna (IICB) e Sindrome da Intestino corto (SBS): cosa comporta il mancato inserimento nei Livelli essenziali di Assistenza**
Antonella Diamanti / Resp.le UOS Riabilitazione Nutrizionale Osp. Bambino Gesù
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
Francesco Maria Salvatore Ciancitto / Comm.ne Affari Sociali Camera dei Deputati
- Verso modelli territoriali di presa in carico: stato dell’arte e scenari futuri**
- ore 11:55 **Focus Regione Toscana**
Paolo Lionetti / Resp.le della SOC Gastroenterologia e Nutrizione Pediatrica, Meyer
Laura Lacitignola / Pediatra, Gastroenterologia e Nutrizione Pediatrica, Meyer
Antonino Morabito / Professore Ordinario Chirurgia Pediatrica, Meyer, Direttore della Scuola di Specializzazione in Chirurgia Pediatrica e Direttore del centro di Riabilitazione e Ricostruzione Intestinale
Maria Elena Boschi* / Commissione Affari Costituzionali Camera dei Deputati
- ore 12:20 **Focus Regione Lombardia**
Lorenzo Norsa / Medico pediatra specialista in Gastroenterologia e Nutrizione
Emanuele Monti / Presidente IX Commissione - Sostenibilità sociale, casa e famiglia Consiglio Regionale Lombardia
Lisa Noja / Consigliere Regionale Lombardia
Gian Antonio Girelli / Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati
Lorenzo Malagola** / Commissione Lavoro Pubblico e Privato Camera dei Deputati
- ore 12:50 **Saluti Finali**
Margherita Gregori / Segretario Generale “Un Filo per la Vita Onlus”

* Invitato a partecipare / ** In attesa di conferma

