



ASSOCIAZIONE UN FILO PER LA VITA ONLUS
A.N.A.D. IICB - Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare
Insufficienza Intestinale Cronica Benigna

Spello, 26 giugno 2023 - Anche in Toscana - oltre che in Piemonte e in Valle D'Aosta dove è già realtà da diversi anni - l'**Insufficienza intestinale cronica benigna (IICB)** sarà inserita nell'elenco regionale delle malattie rare attraverso l'identificazione dei provvedimenti terapeutici necessari per il suo trattamento nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza (extra Lea). Un atto importantissimo che segna l'avvio di un percorso virtuoso a beneficio di tutta la comunità di pazienti e caregiver coinvolti da questa complessa patologia.

Il passo in avanti è stato possibile grazie alla mozione presentata dal presidente del gruppo Italia Viva **Stefano Scaramelli** che in Consiglio regionale ha portato l'atto ad essere approvato all'unanimità nell'ultima seduta. Inoltre "impegna la Regione Toscana a intervenire direttamente con assistenza sanitaria e sociale e, soprattutto, a incalzare il Governo per il riconoscimento nazionale di patologia rara con una regolamentazione univoca e omogenea sulla terapia salvavita" - precisa Scaramelli.

Ad accendere un faro su questa patologia l'On. **Maria Elena Boschi** che grazie alla richiesta di sensibilizzazione su questo tema portata avanti da Un Filo Per la Vita Onlus, anche su scala nazionale, è riuscita a far sì che si arrivasse a un punto di svolta nel territorio toscano.

L'Associazione **Un Filo per la Vita Onlus**, che rappresenta pazienti e caregiver con IICB si sta impegnando tenacemente sin dalla sua fondazione per giungere all'ottenimento di far diventare patologia rara la IICB. Ciò permetterebbe ai pazienti di **uscire dall'attuale stato di invisibilità** in cui riversano nei confronti del servizio sanitario nazionale e porterebbe **agevolazioni fondamentali** in termini di **accesso al percorso di cura** appropriate da parte di cittadini affetti dalla medesima insufficienza d'organo con evidenti ripercussioni in termini di accesso alle cure, che deve essere colmata.

Non solo, questo porterebbe ad aumentare gli standard di sicurezza e qualità delle cure svolte dai pazienti a domicilio, e si arriverebbe ad una maggiore **appropriatezza dei percorsi clinici e terapeutici**, e alla riduzione dei ricoveri, poiché si ridurrebbe il rischio di rinuncia alla cura da parte del paziente per i costi da sostenere ancora troppo elevati.

Ricordiamo che sia la Regione Piemonte che sia la Valle D'Aosta hanno già da molti anni inserito l'IICB - Insufficienza Intestinale Cronica

Un Filo per la Vita ONLUS - A.N.A.D.
(Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare - IICB)
Via Guglielmo Marconi, 18 06038 Spello (PG)
www.unfiloperlavita.it



ASSOCIAZIONE UN FILO PER LA VITA ONLUS
A.N.A.D. IICB - Associazione Nutrizione Artificiale Domiciliare
Insufficienza Intestinale Cronica Benigna

Benigna nell'elenco delle malattie rare ad integrazione di quelle previste nell'allegato 7 al DPCM 12 gennaio 2017 istituendo un codice dedicato finalizzato a garantire l'esenzione dalla compartecipazione al costo delle prestazioni individuate per tale patologia, alla stregua delle altre patologie rare. Inoltre a partire da settembre 2019, vengono erogati senza oneri a carico dell'assistito, ai pazienti con malattia rara residenti in Valle d'Aosta, i farmaci di fascia C, i prodotti galenici, i farmaci off label e i farmaci esteri, previsti nel Piano Terapeutico (PT), redatto dal medico specialista del Centro di riferimento del SSN. Tale misura rientra nella spesa sanitaria per l'erogazione dei livelli essenziali di assistenza (LEA) aggiuntivi regionali.