



SIMPOSIO AFI
RIMINI 11-12-13
GIUGNO 2025



UN FILO PER LA VITA ONLUS

Al servizio delle persone con Insufficienza intestinale cronica benigna

1 Chi Siamo

Un Filo per la Vita è una Associazione nazionale che tutela bambini e adulti con IICB - Insufficienza Intestinale Cronica benigna in nutrizione artificiale. La Onlus si compone di un comitato direttivo e un comitato scientifico. Porta avanti progetti di assistenza e supporto per aumentare la qualità di vita e di cura dei pazienti



4 Advocacy e Divulgazione Scientifica

L'associazione svolge attività di assistenza, formazione, divulgazione e advocacy, organizzando convegni, corsi ECM e campagne di sensibilizzazione. Le sue finalità principali includono il riconoscimento della IICB come malattia rara, l'omogeneità dei percorsi di cura, l'accreditamento di centri di riferimento, la tempestività di diagnosi e presa in carico, una maggiore formazione degli operatori, il supporto ai caregiver e la promozione della ricerca

2 Che cos'è la IICB

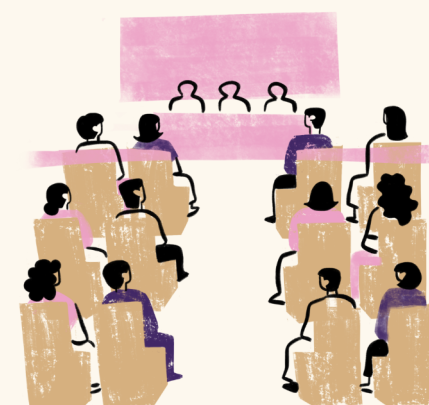
La IICB è una grave insufficienza d'organo, dovuta alla riduzione della funzione intestinale sotto il minimo necessario per l'assorbimento di macronutrienti. Per garantire la sopravvivenza è necessario effettuare una supplementazione via venosa (nutrizione parenterale) al fine di mantenere lo stato di salute e la crescita. Dopo tanto impegno da parte della Onlus teso al riconoscimento della IICB come malattia rara, finalmente il nuovo aggiornamento dei LEA del Ministero della Salute ha inserito 7 nuove malattie rare che diventano esenti. Tra queste figura l'Inserimento della IICB (codice RI0090).

5 Progetti sociali

L'Associazione promuove diversi progetti, Tra questi: *Pillole Formative*: Incontri formativi su NPD. *Quality Of Life*: teso al miglioramento fisico, alimentare, mentale e personale dei pazienti. *Reti di cura e di sostegno*: supporto alla salute mentale dei pazienti, caregiver e siblings. *In forma on tour*: lo sport per includere, conoscere e formare su IICB e NPD.

3 Mission

La Onlus persegue scopi diretti alla solidarietà sociale con attività di sensibilizzazione verso le istituzioni sui problemi che i pazienti incontrano. Si impegna a promuovere la conoscenza e l'informazione della IICB, a migliorare la qualità di vita e terapeutica dei pazienti tramite azioni di assistenza in ambito sociale, legale, medico-sanitario e psicologico



6 14° Convegno Nazionale ECM

Il XIV Convegno ECM 2025 si terrà il prossimo 6 dicembre a Genova in collaborazione con l'Istituto G. Gaslini di Genova «*Presente e futuro nella gestione condivisa della IICB: l'unione fa la forza*». Il simposio riunirà i maggiori clinici a livello nazionale specialisti in IICB, SBS e NPD (Nutrizione Parenterale domiciliare). Focus tematico sarà la gestione della IICB e delle terapie correlate e sul ruolo del paziente e caregiver nel percorso di cura. Del positivo impatto in termini di outcomes clinici, comportamenti preventivi.

www.unfiloperlavita.it