



INTERGRUPPO PARLAMENTARE
MALATTIE INFIAMMATORIE
CRONICHE INTESTINALI

Su iniziativa
dell'On. Simona Loizzo

Con il Patrocinio di



ALLEANZA
MICI

Malattie Infiammatorie
Croniche Intestinali

**La roadmap multistakeholder
per rispondere efficacemente
ai bisogni della comunità MICI**

Roma, 13 novembre 2024

Camera dei Deputati

Palazzo Theodoli Bianchelli

Sala Matteotti

Piazza del Parlamento 19

h. 15.00 - 17.30



Per iscrizioni scrivere a
segreteria@ladiesfirst.bio

Segreteria organizzativa:
Ladies First

RAZIONALE E OBIETTIVI

Le malattie infiammatorie croniche intestinali (anche dette MICI o in inglese "IBD", (*Inflammatory Bowel Disease*) comprendono la Malattia di Crohn e la Colite Ulcerosa. Negli ultimi 30 anni la prevalenza globale delle malattie infiammatorie croniche e intestinali è **aumentata dell'85%**, con circa 5 milioni di ammalati a livello mondiale. **Si calcola che in Italia siano 250.000 le persone oggi colpite da queste patologie, ma si stima che la cifra possa raddoppiare entro il 2030. Inoltre, si assiste a un progressivo aumento delle diagnosi in età pediatrica/giovanile, che rappresentano il 25% delle diagnosi complessive.**

L'**ALLEANZA MICI** nasce con l'obiettivo di presentare all'Intergruppo Parlamentare MICI, costituitosi a novembre 2023 su iniziativa dell'**On. Simona Loizzo**, le istanze di pazienti e caregiver, supportate dalle Società Scientifiche e dall'Associazione Pazienti AMICI Italia, per una migliore gestione di diagnosi, trattamento e nutrizione dei pazienti MICI.

L'Alleanza è promossa da medici e pazienti, con lo scopo di disegnare una roadmap pluriennale di obiettivi da conseguire a breve e medio termine, attraverso proposte di azioni concrete e l'identificazione di ambiti di intervento per il miglioramento dell'assistenza nelle MICI. Tali azioni spaziano dalla necessità di migliorare la gestione e l'assistenza alle persone affette da MICI, inclusi i percorsi di screening per la diagnosi precoce e la gestione nutrizionale del paziente, al bisogno di implementare e aggiornare le linee guida cliniche basate sull'evidenza, all'accesso a terapie innovative, alla promozione di buone pratiche cliniche, anche attraverso un processo di armonizzazione con quelle europee.

E' quindi di fondamentale importanza **sensibilizzare l'opinione pubblica, i professionisti sanitari e gli stakeholder istituzionali sulle MICI**, per ridurre la disinformazione associata spesso ad una scarsa considerazione per queste malattie e promuovere una maggiore consapevolezza a livello collettivo. Per questo motivo, da un lato occorre **promuovere la ricerca scientifica** sulle MICI, dall'altro favorire il **coordinamento tra le parti interessate**, tra e quali il Ministero della Salute, le agenzie regionali, i professionisti sanitari e l'industria, le Società Scientifiche, le Associazioni Pazienti, in sinergia con il Tavolo Tecnico Ministeriale.

Infine, è necessario attivare campagne di sensibilizzazione rivolte ai cittadini di tutte le fasce d'età, al fine promuovere la prevenzione e aumentare la consapevolezza dell'importanza della nutrizione.

Con questi obiettivi, e in concomitanza con la nascita dell'Intergruppo Parlamentare MICI, Ladies First, di cui ne è segreteria, coordina i lavori dell'ALLEANZA MICI, ai fini della redazione di un Manifesto delle priorità e delle Linee di indirizzo e azioni istituzionali da intraprendere.

PROGRAMMA

Moderatore: **Alessandro Cossu**

15.00 - SALUTI ISTITUZIONALI

On. Simona Loizzo, Presidente Intergruppo Parlamentare MICI, XII Commissione (Affari Sociali) e VII Commissione (Cultura, Scienza e Istruzione), Camera dei deputati

On. Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

Salvo Leone, Direttore Generale AMICI Italia

15.15 - PRESENTAZIONE DOCUMENTO DI INDIRIZZO

Massimo Fantini, Segretario Generale di IG-IBD, Professore Ordinario di Gastroenterologia Università di Cagliari, Direttore della SC di Gastroenterologia AOU, Cagliari

Salvo Leone, Direttore Generale AMICI Italia

Claudio Romano, Presidente SIGENP, Direttore Unità Operativa Gastroenterologia Pediatrica e Fibrosi Cistica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria "G. Martino", Messina

15.45 - PROPOSTE E AMBITI DI INTERVENTO PER IL MIGLIORAMENTO DELL'ASSISTENZA NELLE MICI

- *Aggiornamento dei LEA*
- *Inserimento del test calprotectina nei budget regionali*
- *Livelli Essenziali di Cura*
- *Tempi di accesso al farmaco*
- *Gestione delle carenze*
- *Nutrizione e malnutrizione*
- *Riconoscimento della disabilità*

Massimo Fantini, Segretario Generale di IG-IBD, Professore Ordinario di Gastroenterologia Università di Cagliari, Direttore della SC di Gastroenterologia AOU, Cagliari

Maurizio Muscaritoli, Presidente SINUC, Direttore Unità Operativa Complessa di Medicina Interna e Nutrizione Clinica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Umberto I, di Roma

Claudio Romano, Presidente SIGENP, Direttore Unità Operativa Gastroenterologia Pediatrica e Fibrosi Cistica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria "G. Martino", Messina

Roberto Faggiani, Direttore Reparto di gastroenterologia ed endoscopia digestiva Ospedale San Camillo, Roma

Ester Giaquinto, Medico chirurgo specialista in scienza dell'alimentazione e dietologia, AUSL Cesena

Enrica Previtali, Direttore Esecutivo AMICI Italia

Ore 17.00 - IL PUNTO DI VISTA DELL'INDUSTRIA

Rappresentanti di:

- *Abbvie*
- *Lilly*
- *LionHealth*
- *Nestlé*

Ore 17.30 - CONCLUSIONI E CHIUSURA DEI LAVORI



Segreteria organizzativa

Ladies First