



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

ECM ID 167744

Le Malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI) *Tra appropriatezza e sostenibilità*

Napoli,
28 ottobre 2016
Holiday Inn

con il patrocinio di



Società Italiana di Farmacia
Ospedaliera e dei Servizi farmaceutici
delle Aziende Sanitarie

IL PAZIENTE. Racconto della vita quotidiana di un
paziente con MICI.

Gianfranco Antoni, vicepresidente AMICI



Le relazioni e la malattia

Nel contesto
familiare

Nel lavoro e
nelle relazioni
esterne

IL PAZIENTE

Con il proprio MMG
e lo specialista

Con le strutture sanitarie e
socioassistenziali di
riferimento



Nel contesto familiare

ACCETTAZIONE

CONDIVISIONE

SUPPORTO PSICOLOGICO



Nel lavoro e nelle relazioni esterne

- Rischio di demansionamento

- Penalizzazione nelle progressioni e verticalizzazioni
(Indagine IMPACT, 2010: Il 21% dei rispondenti dichiara di essere stato oggetto di **discriminazioni sul posto di lavoro**)

- Insufficienti tutele sia sul piano contrattuale sia legislativo

Con il proprio MMG e lo specialista

aderenza

Indagine

MOSAICO, 2015:

**l'11% dei malati ha
interrotto la terapia
all'insaputa del medico**

- minori complicanze associate alla malattia
- maggiore sicurezza ed efficacia dei trattamenti
- riduzione dei costi per le terapie

Qualità del
rapporto
col medico

informazione

Colloquio
motivazionale

Negoziazione delle
priorità

Diario terapeutico

Disponibilità reciproca

Con le strutture sanitarie e socioassistenziali di riferimento

Diagnosi precoce

- RICERCA «IMPACT», 2010: per il **13%** dei rispondenti sono stati necessari **da 1 a 2 anni** affinché fosse formulata la diagnosi

Multi disciplinarietà

- Integrazione con altre aree specialistiche
- Nutrizionista, psicologo, dermatologo

Rapporto ospedale - territorio

- Deospedalizzazione. RICERCA «IMPACT», 2010: l'**81%** dei rispondenti ricoverato in ospedale **nel corso degli ultimi 5 anni** a causa di problemi associati a mici
- Nuova organizzazione dei servizi sul territorio



contributi, idee e iniziative di AMICI

percorso diagnostico
terapeutico
assistenziale, PDTA,
approvato in Conferenza Stato
Regioni il 25 ott 2015

piano nazionale
della cronicità,
PNC, approvato in Conferenza
Stato Regioni il 15 set 2016

nuovi livelli
essenziali di
assistenza, LEA, fermi
nelle commissioni parlamentari
competenti

Ricerca sui costi diretti e indiretti
sopportati dai malati di micr

registro di
patologia, in corso
in Liguria

efficacia, sicurezza e disponibilità del farmaco:

Biologici

Mesalazina Pentasa

Esenti per patologia



aggiornamento
Marzo 2016

Fonte: AMICI Onlus
www.amiciitalia.net

Abruzzo	3.210
Basilicata	979
Calabria	3.620
Campania	10.033
Emilia Romagna	13.822
Friuli Venezia Giulia	3.654
Lazio	9.764
Liguria	4.835
Lombardia	26.452
Marche	3.150
Molise	658
Piemonte	19.206
Valle d'Aosta	334
Puglia	12.431
Sardegna	3.230
Sicilia	16.014
Toscana	12.303
Trentino Alto Adige	2.811
Umbria	3.193
Veneto	12.275
ITALIA	161.974

Nuovi esami inseriti nei LEA



AMICIONLUS
Associazione Nazionale

Esami di Laboratorio	
90.06.1	ALFA 1 GLICOPROTEINA ACIDA
90.09.2	ASPARTATO AMINOTRANSFERASI (AST) (GOT)
90.10.5	BILIRUBINA REFLEX (cut ☐ off ☐ 1 mg/dL). Incluso Bilirubina Diretta ed Indiretta
90.13.5	COBALAMINA (VIT. B12)
90.22.3	FERRITINA [P/(Sg)Er]
90.23.2	FOLATO
90.23.5	FOSFATASI ALCALINA
90.30.2	LIPASI [S]
90.42.5	TRANSFERRINA
Esami Strumentali	
88.79.K	ECOGRAFIA DELLE ANSE INTESTINALI. Non associabile a 88.74.1, 88.75.1 e 88.76.1
88.99.6	DENSITOMETRIA OSSEA - DXA LOMBARE
88.99.7	DENSITOMETRIA OSSEA - DXA FEMORALE
88.99.8	DENSITOMETRIA OSSEA - DXA ULTRADISTALE
45.14.1	BIOPSIA DEL DUODENO IN CORSO DI EGDS Brushing o washing per prelievo di campione Non associabile a Esofagogastroduodenoscopia [EGDS] con biopsia (45.16.1;45.16.2)
45.14.2	BIOPSIA DELL' INTESTINUO TENUE IN CORSO DI ENTEROSCOPIA Brushing e/o washing per prelievo di campione. Non associabile a Esofagogastroduodenoscopia [EGDS] con biopsia (45.16.1, 45.16.2)
45.24	RETTO ☐ SIGMOIDOSCOPIA CON ENDOSCOPIO FLESSIBILE ☐ Endoscopia del colon discendente ☐ Escluso: Proctosigmoidoscopia con endoscopio rigido (48.23)
48.23	PROCTORETTOSIGMOIDOSCOPIA CON ENDOSCOPIO RIGIDO ☐ Escluso: rettosigmoidoscopia con endoscopio flessibile (45.24)
91.41.8	ES. ISTOPATOLOGICO APP. DIGERENTE da Biopsia endoscopica. Inclusive eventuali analisi supplementari istochimiche e/o immunoistochimiche necessarie al completamento della diagnosi. Per ciascun campione

per fare ricerca sulle mici in Italia, nasce la

FONDAZIONE AMICI ITALIA ONLUS



Dotazione iniziale: 160.000 €.

L'attività di ricerca scientifica, nell'ambito della diagnosi e cura delle mici, sarà:

- svolta direttamente dalla Fondazione
- svolta indirettamente
- di sostenimento attraverso la beneficenza indiretta

Cosa può fare un malato di mici?

- ✓ Iscrivarsi ad **AMICI**
- ✓ partecipare agli incontri
- ✓ donare il 5 per mille
- ✓ offrirsi come volontario



La ricerca fiorisce con te
dona il tuo 5 per mille ad AMICI



Dona il tuo 5 per mille a sostegno della RICERCA sulle MCI.
Nella prossima dichiarazione dei redditi inserisci il codice fiscale
dell'Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino:

97091710588

www.amiciitalia.net - info@amiciitalia.net



Tutto questo per dimostrare...

.....che un malato curato bene è
una **persona** con una migliore
qualità di vita e una **risorsa** per la
comunità e lo Stato



AMICI
ONLUS

associazione nazionale

Via G. Bruschetti, 16
20125 Milano
tel. 02 83413346

www.amiciitalia.net

info@amiciitalia.net

gianfranco.antoni@amiciitalia.net