

COMUNICATO STAMPA

AL FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA, L'ASSOCIAZIONE DI PAZIENTI LANCIÀ LA SFIDA PER CURE MIGLIORI

Lega Italiana Fibrosi Cistica-LIFC presenta la VII edizione del Forum italiano sulla Fibrosi Cistica, il principale appuntamento con l'informazione e l'aggiornamento sulla malattia, in provincia di Pescara dal 22 al 24 novembre.

Roma, 20/11/2019 - La fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa, è una patologia complessa con molteplici impatti sulla vita delle persone cui viene diagnosticata. In questi anni molti progressi sono stati possibili anche grazie ai nuovi farmaci che sono entrati in commercio ma la lunga strada della ricerca per migliorare la qualità della vita e delle cure delle persone coinvolte è sempre più un percorso che interessa tanti 'protagonisti' con competenze e finalità differenti.

*Riunire quindi tutti gli attori per condividere obiettivi e modelli operativi attraverso cui rappresentare la prospettiva della persona con fibrosi cistica è la sfida che **LIFC** lancia in occasione della settima edizione del **Forum italiano sulla Fibrosi Cistica**, il principale evento di informazione sulla malattia, quest'anno ospitato in provincia di Pescara dal 22 al 24 novembre.*

*Se l'obiettivo della sanità è migliorare la vita dei pazienti, è fondamentale recepire nel modo più accurato possibile i loro bisogni - afferma **Gianna Puppo Fornaro**, Presidente LIFC - le persone con fibrosi cistica sono le prime esperte di cosa significhi vivere con questa malattia e dell'impatto che ha un trattamento sulla qualità della loro vita. Il punto di vista del paziente dovrebbe quindi diventare sempre più una risorsa e un parametro fondamentale per stabilire il valore di un nuovo farmaco.*

*Al tavolo istituzionale parteciperà anche l'Agenzia Italiana del Farmaco con il dottor **Pierluigi Russo** che sulla sostenibilità dell'innovazione farmacologica dichiara - L'AIFA sta valutando con attenzione le innovazioni terapeutiche che riguardano l'area della fibrosi cistica, impiegando tutti gli strumenti più appropriati per avere un quadro completo sia in termini di efficacia clinica che di evidenza regolatoria. L'Agenzia sta lavorando a un percorso di progressiva cooperazione con i pazienti e le associazioni dei pazienti. Siamo convinti infatti che il loro coinvolgimento rappresenti un valore imprescindibile per il mondo regolatorio perché restituisce informazioni e dati utili per comprendere il valore di una terapia-.*

L'Associazione di Pazienti interviene inoltre sulla necessità di un maggiore coordinamento centro-territorio al fine di ridurre le disuguaglianze nell'accesso alle cure sul territorio nazionale, esortando le Regioni, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari, ad assumersi l'impegno di applicare quanto

stabilito dalla legge n.548 del 1993 recante 'Disposizioni per la prevenzione e la cura della Fibrosi Cistica'.

*Ritengo che si debbano correggere innanzitutto, con disposizioni più vincolanti, la regolarità e i criteri di ripartizione delle risorse statali, così come le modalità difformi delle Regioni nell'impiego di risorse specificamente destinate dal Fondo sanitario per la fibrosi cistica - dichiara **Nicoletta Veri**, Assessore alla Salute della Regione Abruzzo, rappresentante della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome che ha patrocinato l'evento - Devono essere recepite, in sede di conferenza unificata, raccomandazioni e direttive sugli standard assistenziali, quantitativi e qualitativi per il personale multiprofessionale dedicato all'assistenza, sia per l'età pediatrica che per gli adulti, visto che diverse Regioni, soprattutto quelle in Piano di Rientro, soffrono gravi carenze logistiche e di personale. Colpire la malattia alla radice sarà sempre più possibile con il progresso scientifico – conclude l'Assessore- ma lo sarà ancora di più con una forte e leale collaborazione tra Stato e Regioni.*

Il Forum si articolerà anche attraverso momenti dedicati alla formazione e al confronto con gli esperti nel corso dei 4 workshop nati dall'ascolto delle proposte degli stessi pazienti e caregiver. Uno di questi è rivolto all'accesso e al reinserimento lavorativo del caregiver, grazie alla rinnovata partnership con l'Agenzia per il Lavoro **Randstad**, che da 2 anni collabora con LIFC per agevolare l'inserimento lavorativo dei giovani con fibrosi cistica attraverso il portale Trovoilmiolavoro.it: un progetto ideato dall'Associazione per favorire l'orientamento e l'incontro tra domanda e offerta lavorativa, perché i pazienti vogliono vedere riconosciuti i loro diritti anche nel mondo del lavoro. Concludono i lavori gli approfondimenti sulle tecniche di fisioterapia respiratoria, sul ruolo dell'infermiere nell'assistenza al paziente con fibrosi cistica e la consegna della Borsa di Studio intitolata alla memoria del Prof. Luigi Maiuri a 3 giovani ragazzi con fibrosi cistica che, grazie a questo contributo, potranno specializzarsi nei loro studi.

Contatti:

Lega Italiana Fibrosi Cistica - Ufficio Comunicazione

Email: comunicazione@fibrosicistica.it

www.fibrosicistica.it - Tel. 06 44254836