

## COMUNICATO STAMPA

**La Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus (LIFC) apre a Fiuggi la seconda edizione del Forum italiano sulla Fibrosi Cistica per un confronto tra pazienti e Agenzia Italiana del Farmaco, Ministero della Salute e Industrie Farmaceutiche.**

*Fiuggi, 22 novembre 2014* - Condivisione di idee ed esperienze, confronto con esperti, discussioni: tutto questo è il Forum LIFC, pensato come uno spazio di partecipazione per ascoltare e dare voce ai pazienti e aprire una finestra sulla patologia.

La seconda edizione del Forum italiano sulla Fibrosi Cistica è stata organizzata in concomitanza della **Settimana Europea della Fibrosi Cistica** (21-28 novembre), occasione in cui si organizzano in tutta Europa iniziative di sensibilizzazione sulla patologia.

Anche in questo secondo appuntamento che si svolgerà dal 22 al 23 novembre a Fiuggi, il paziente è al centro delle sessioni di discussione ed approfondimento.

La prima sessione, sabato 22 novembre, affronta un tema di grande attualità, sul quale si focalizza l'attenzione del mondo FC, ossia la *“Sostenibilità dei nuovi farmaci in FC alla luce delle recenti sperimentazioni”*, una tavola rotonda interattiva nella quale si confronteranno l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), il Ministero della Salute e la casa farmaceutica Vertex con i pazienti stessi, i quali potranno intervenire anche da casa grazie alla diretta streaming sul sito [www.fibrosicistica.it](http://www.fibrosicistica.it)

Nel parlare di nuovi farmaci il Prof. Luigi Maiuri illustrerà i risultati dell'innovativo studio condotto dal team di ricerca internazionale guidato dalla Fondazione IERFC Milano, fondato nel 2007 dalla LIFC.

La seconda sessione sarà interamente dedicata al punto sulla situazione dei *“Trapianti di polmone in FC”*. Interverranno il Dott. **Alessandro Nanni Costa** del Centro Nazionale Trapianti (CNT) per un aggiornamento sui trapianti in pazienti FC in Italia e il Dott. **Vincenzo Passarelli**, Presidente AIDO. Si alterneranno inoltre Trapiantologi, Ricercatori, Psicologi, Epidemiologi e Fisioterapisti per sviscerare le problematiche legate al “trapianto” e supportare il paziente nella fase pre e post intervento.

Protagonista dell'ultima sessione di domenica 23 novembre sarà il **Patient Advisory Board (PAB)** e quindi il ruolo del paziente nella Ricerca. Il PAB è infatti composto da pazienti e genitori che sono anche professionisti della Ricerca Biomedica, funge da interfaccia tra il mondo dei pazienti e il mondo scientifico ed ha come finalità l'identificazione di linee di ricerca vicine ai reali interessi delle persone coinvolte e la traduzione dei bisogni espressi dai pazienti in suggerimenti in termini scientifici recepibili all'interno di bandi e azioni programmatiche.

### **Ufficio Stampa LIFC:**

Antonio Guarini: 3483840120

Serena Massucci: 3923305786