



5 anni di confronto per vivere il presente, costruendo il domani

Alla **continuità assistenziale e terapeutica** sarà dedicata la quinta edizione del **Forum italiano sulla fibrosi cistica**, l'evento di divulgazione che la **Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus - LIFC** inaugurerà il prossimo **24 novembre** a Napoli. Tre giorni di confronto e dibattito con i clinici, i ricercatori e il mondo delle istituzioni, con l'obiettivo di migliorare il futuro delle persone con fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa.

Secondo i dati del **Registro italiano di fibrosi cistica**, sono circa 6000 le persone colpite da questa malattia che danneggia progressivamente l'apparato respiratorio e digerente. Per merito dei continui progressi terapeutici ed assistenziali, oggi, oltre il 50% dei pazienti, sono in età adulta.

Tuttavia, nonostante le disposizioni del "Piano Nazionale della Cronicità", non esiste attualmente una rete assistenziale organizzata in grado di guidare il paziente in età evolutiva, con malattia cronica e ad alta complessità come la fibrosi cistica, nel delicato passaggio dalla rete pediatrica a quella della medicina dell'adulto.

Il tema della **transizione dall'età pediatrica a quella dell'adulto** incentrata sui bisogni del paziente, verrà quindi affrontata insieme alla Società italiana di fibrosi cistica (SIFC), che lo analizzerà da un punto di vista della "**tutela nella continuità delle cure**", mentre LIFC, da un punto di vista del "**ruolo delle famiglie e delle Associazioni di pazienti**".

*"Uno degli obiettivi della Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus, l'Associazione dei pazienti, è quello di dare voce ai loro bisogni e alle loro attese - afferma la presidente **Gianna Puppo Fornaro** -, come la garanzia di ricevere le cure migliori nei centri specializzati, con team multidisciplinari adeguatamente formati e la sicurezza della continuità terapeutica, affinché nessuno corra più il rischio di veder compromessa la propria salute per la carenza di un farmaco."*

Quello della **continuità terapeutica** è il tema che verrà dibattuto durante la sessione "**Focus farmaci**", dove gli esperti risponderanno alla questione, ancora aperta, sul futuro degli enzimi pancreatici in Italia, dove attualmente viene commercializzato un solo farmaco.

Immane l'appuntamento con le novità nel campo della ricerca scientifica. **Luigi Maiuri**, direttore di ricerca della Fondazione IERFC e **Luigina Romani** dell'Università di Perugia,

illustreranno le opzioni terapeutiche in grado di **correggere e aumentare la funzione della proteina CFTR**, il cui malfunzionamento determina secrezioni mucose povere di acqua, che ostruiscono gli organi interessati, prevalentemente bronchi, intestino e pancreas.

Il Forum si articolerà anche attraverso momenti dedicati alla **formazione e all'informazione dei volontari** che lavorano al fianco della Associazioni Regionali su tutto il territorio nazionale, con 4 workshop formativi e una sessione su un tema di grande interesse per il mondo dell'associazionismo, come la "Riforma del Terzo Settore".

Contatti:

Legna Italiana Fibrosi Cistica onlus

Tel. 06.44254836

comunicazione@fibrosicistica.it

www.fibrosicistica.it