

## COMUNICATO STAMPA



**6<sup>o</sup>** Forum  
italiano  
sulla Fibrosi  
Cistica



**forum 2018**  
PER VIVERE IL PRESENTE  
COSTRUIENDO IL DOMANI

**Rimini 23-25 Novembre 2018**  
**Hotel Imperiale**  
Viale Vespucci 16, 47921 Rimini



LIFC  
Lega Italiana  
Fibrosi Cistica

### **Fibrosi Cistica: l'Associazione di pazienti si interroga sulle prospettive di vita e di cura alla luce dei nuovi traguardi terapeutici.**

*Lega Italiana Fibrosi Cistica-LIFC presenta la VI edizione del Forum italiano sulla Fibrosi Cistica, il principale appuntamento con l'informazione e l'aggiornamento sulla malattia, a Rimini dal 23 al 25 novembre.*

La fibrosi cistica è una malattia in continua evoluzione che, anche grazie a terapie sempre più mirate, sta cambiando volto. La maggior parte dei pazienti oggi raggiunge l'età adulta in condizioni di salute migliori rispetto al passato e con la giustificata ambizione di una vita da vivere a pieno. Di fronte a queste conquiste, quali prospettive di vita e di cura si aprono per chi nasce e cresce con questa patologia? Le risposte al Forum italiano sulla Fibrosi Cistica, il principale appuntamento con l'informazione e l'aggiornamento sulla malattia, che [Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus - LIFC](#) inaugurerà il 23 novembre a Rimini.

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. *“Sono loro i protagonisti della nostra azione - afferma Gianna Puppo Fornaro, Presidente LIFC – e avere delle risposte sulla sostenibilità dell'assistenza e delle cure è un loro diritto. Le ‘prospettive’ a cui è dedicata la sesta edizione del Forum non sono quindi obiettivi auspicabili ma azioni concrete e tangibili come lavoro, famiglia e cure, disponibili in tempi brevi e accessibili a tutti”.*

Il tema del *collocamento mirato* sarà affrontato insieme all'agenzia per il lavoro Randstad, partner di [Trovoilmilavoro.it](#), il portale progettato dall'Associazione per favorire l'orientamento e l'incontro

tra domanda e offerta lavorativa. Nato come progetto pilota per rendere più semplice l'inserimento lavorativo dei giovani con fibrosi cistica, è stato esteso anche alle malattie rare per garantire ai pazienti pari opportunità sociali e il diritto a una vita autonoma e soddisfacente.

Il desiderio legittimo di costruire una famiglia nonostante la malattia, progetto da affrontare con consapevolezza e preparazione, sarà discusso nella sessione dedicata alla *sessualità e genitorialità* in fibrosi cistica. Legato al tema famiglia, il focus sul *caregiver*, figura che in Italia viene riconosciuta con la Legge di Bilancio 2018 ma che ancora, a differenza di altri ordinamenti, non è economicamente sostenuta.

Il Forum si articolerà anche attraverso momenti dedicati alla formazione e al confronto con gli esperti nel corso di 3 workshop su *empowerment del paziente, assistenza domiciliare e telemedicina, genitorialità*.

Immane, l'appuntamento con le novità nel campo della *ricerca* per comprendere quali sono nel lungo termine gli effetti dei nuovi trattamenti sui pazienti e la comorbilità, per sondare inoltre come si sviluppa, step-by step, la ricerca clinica e farmacologica in un contesto complesso come quello della fibrosi cistica, gli aspetti regolamentatori e le politiche di accesso ai nuovi farmaci.

Sarà possibile seguire il 6° Forum italiano sulla Fibrosi Cistica in diretta streaming sul sito <http://www.fibrosicistica.it/>

Contatti:

**Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus**

Tel. 06.44209167

[comunicazione@fibrosicistica.it](mailto:comunicazione@fibrosicistica.it) - [www.fibrosicistica.it](http://www.fibrosicistica.it)