



forum 2020

PER VIVERE IL PRESENTE
COSTRUIENDO IL DOMANI

SAB 21
NOVEMBRE
2020



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica



digital edition on
www.fibrosicistica.it

Nuove opportunità terapeutiche in fibrosi cistica: il futuro è già qui

La Memoria



«Non c'è futuro senza memoria»
diceva un famoso scrittore.

Condividere la memoria permette di guardare con
fiducia alle sfide del presente e del futuro.

Il Passato



GAZZETTA  UFFICIALE
DELLA REPUBBLICA ITALIANA

La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica hanno approvato;

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA
PROMULGA

la seguente legge:

Art. 1.

(Prevenzione della fibrosi cistica)

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari, progetti-obiettivo, azioni programmate ed altre iniziative diretti a fronteggiare la fibrosi cistica, da considerarsi malattia di alto interesse sociale.

L' Oggi

I Centri di cura



Dati dell'anno 2018

Pazienti	5.546
> 18 anni	57,7 %

Ma il Paziente cosa chiede ?



Poter beneficiare subito dei
nuovi farmaci che potrebbero
cambiare la loro vita

e

far sentire la loro voce

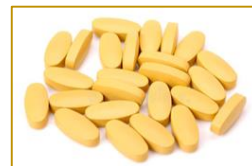


Nella consapevolezza che:



Una Visione Olistica

I nuovi farmaci (innovativi) non vanno visti come voce di spesa,
ma come un vero e proprio investimento



Serve una visione olistica dell'approccio alla cura che consideri anche l'impatto sull'intero sistema economico e sociale.

I Pazienti, chiedono di poter accedere tutti e subito alle terapie più efficaci, perché nessuno resti indietro.

La Testimonianza

