

COMUNICATO STAMPA

ALLEATI PER IL BENE DEI PAZIENTI: LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA E FEDERFARMA INSIEME PER SOSTENERE IL PROGETTO CASE LIFC

*Dal 29 marzo all'11 aprile, con una donazione al **45598** tutti possono sostenere il progetto 'CASE LIFC' di Lega Italiana Fibrosi Cistica, per l'ospitalità di pazienti e familiari nel lungo periodo che precede e segue il trapianto di polmoni*

Roma, 29/03/2021 – “Ho vissuto la mia malattia con molte rinunce e continui ricoveri in ospedale per tenere tutto sotto controllo, fino a quando mi hanno dichiarato che l'unica speranza era il trapianto. Io e mia moglie eravamo molto spaventati, ma poi ci siamo resi conto che era l'unica soluzione per pensare ad un futuro migliore. Ho accettato di essere inserito in lista d'attesa per il trapianto e più passava il tempo più la mia situazione peggiorava, tanto che nell'ottobre del 2019, una grave crisi respiratoria mi fece andare in coma”.

Domenico è affetto da fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa, a causa della quale nel 2019 ha subito un trapianto combinato, polmoni, fegato e pancreas, mai fatto in Italia e il primo in Europa.

I tempi di recupero nel suo caso si sono protratti più del dovuto per il delicato intervento subito e per questo motivo vive ancora a Torino dove si è trasferito dalla Puglia. Come quella di Domenico, sono molte le famiglie disposte a trasferirsi per un lungo periodo lontano da casa pur di ricevere le terapie migliori nei centri più all'avanguardia, mettendo da parte le esigenze di altri figli e il lavoro con un conseguente disagio psicologico, economico e sociale. Il progetto **Case LIFC** cura questo disagio e aiuta le famiglie a rimanere unite.

Per sostenere questo progetto, **LIFC** e **Federfarma**, nel corso di una conferenza stampa in diretta video, hanno presentato oggi un'iniziativa volta sia a sensibilizzare la collettività sulla fibrosi cistica, il trapianto e la donazione di organi, sia raccogliere fondi grazie alle **donazioni al numero 45598** attivo dal 29 marzo all'11 aprile.

*“Insieme a Federfarma vogliamo dare risposte concrete ai bisogni delle persone con fibrosi cistica e delle loro famiglie - dichiara **Gianna Puppo Fornaro** Presidente LIFC- vogliamo garantire servizi e, laddove possibile, far fronte alle carenze assistenziali che dall'inizio della pandemia gravano sempre di più sulla qualità della loro vita e sulle cure. Il sostegno al progetto Case LIFC è un primo segno tangibile di questa alleanza nata per il bene dei pazienti”.*

*“Federfarma sostiene con convinzione l'iniziativa della Lega Italiana Fibrosi Cistica. Le oltre 18.000 farmacie private capillarmente diffuse sul territorio sono per vocazione presidi sanitari di prossimità al servizio di tutti i cittadini e, in particolare, di coloro che sono fragili a causa di patologie che, come la fibrosi cistica, condizionano pesantemente la vita quotidiana” afferma il presidente di Federfarma nazionale, **Marco Cossolo**. “Promuovendo la raccolta fondi destinata alle case LIFC, le farmacie condividono l'esigenza di aiutare i pazienti e i loro familiari ad affrontare tutti i disagi legati alla necessità di rivoluzionare temporaneamente la propria esistenza in vista del trapianto”.*

Secondo i dati del Sistema Informativo Trapianti-SIT, sono oltre 300 le persone in lista di attesa per il trapianto di polmone e i Centri che effettuano tali procedure in Italia sono 7 e sono distribuiti principalmente al Nord.

*“Il trapianto è una terapia fondamentale per le persone colpite da insufficienza respiratoria grave e la rete trapiantologica italiana dà il massimo per assicurare questa possibilità a quanti più pazienti è possibile – spiega **Massimo Cardillo**, Direttore del Centro Nazionale Trapianti intervenuto alla diretta video- l'anno*

scorso, nonostante la pandemia, abbiamo realizzato ben 116 trapianti di polmoni. Ma il nostro sforzo non basta: c'è bisogno della generosità di tutti, innanzitutto attraverso la disponibilità a donare gli organi, senza i quali i trapianti non sono possibili. E poi è decisivo l'impegno di realtà come la Lega Italiana Fibrosi Cistica, che con progetti come 'Case LIFC' offre un sostegno essenziale agli ancora troppi pazienti in attesa".

Grazie alle CASE LIFC i pazienti e le famiglie che ne fanno richiesta sono accolti in un alloggio adatto alle esigenze della persona trapiantata, ubicato quanto più possibile vicino al Centro, e ricevono supporto e orientamento da parte di personale specializzato.

'Case LIFC' nasce come progetto 'pilota' nel 2019 per i Centri trapianto di Milano, Bergamo, Padova e Torino.

'Case LIFC' è un progetto che possiamo sostenere con sms o chiamata da rete fissa al **45598**. Il valore della donazione è di **2 euro** per ciascun SMS inviato da cellulari WINDTRE, TIM, Vodafone, Iliad, PosteMobile, Coop Voce e Tiscali, di **5 o 10 euro** per ciascuna chiamata fatta allo stesso numero da rete fissa TIM, Vodafone, WINDTRE, Fastweb e Tiscali e di **5 euro** per ciascuna chiamata da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile.

L'iniziativa ha il supporto informativo di Rai per il Sociale dal 29 marzo al 3 aprile.

LA FIBROSI CISTICA (FC) è la malattia genetica grave più diffusa. Si stima che ogni 2.500-3.000 dei bambini nati in Italia, 1 sia affetto da FC (200 nuovi casi all'anno). Cronica e degenerativa, è una malattia multiorgano che colpisce indifferentemente maschi e femmine, danneggia progressivamente l'apparato respiratorio e quello digerente e pregiudica seriamente la qualità della vita di chi ne è affetto, costringendo i pazienti a cure costanti e per tutta la vita. Quando due genitori portatori sani (non manifestano alcun sintomo della malattia) hanno un figlio, esiste 1 probabilità su 4 che il bambino nasca con FC. La frequenza dei portatori sani del gene CFTR mutato, in Italia e nel mondo occidentale, è di circa 1 ogni 25/26 persone. Secondo i dati del Registro Italiano di Fibrosi Cistica-RIFC, nel nostro Paese sono circa 6.000 le persone affette da FC e, grazie ai progressi terapeutici, l'aspettativa di vita supera i 40 anni. Oggi, accanto ad una terapia dei sintomi si dispone di terapie personalizzate che curano il difetto di base in alcune forme geniche di FC. Per i pazienti affetti da insufficienza respiratoria in stadio terminale, il trapianto di polmone è diventato il trattamento standard, con un costante aumento del numero delle procedure ogni anno.

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA – LIFC è l'Associazione di Pazienti nata più di 40 anni fa grazie alla forza di volontà di gruppi di genitori che, uniti, si sentivano più forti e meno soli. Questo, ancora oggi, è il motore che guida l'Associazione, che ascolta e dà voce alle esigenze di famiglie e pazienti per migliorare le cure disponibili, le opportunità sociali e tutelare i diritti di ogni persona colpita da fibrosi cistica. LIFC sostiene inoltre programmi di ricerca orientata al paziente e percorsi di cura innovativi.

Il **Centro Nazionale Trapianti- CNT** è l'organismo tecnico-scientifico preposto al coordinamento della Rete Nazionale Trapianti di cui si avvalgono il Ministero della Salute e le Regioni. Istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità, il CNT svolge funzioni di indirizzo, coordinamento, regolazione, formazione e vigilanza della rete trapiantologica, nonché funzioni operative di allocazione degli organi per i programmi di trapianto nazionali, per le urgenze e i pazienti pediatrici. Le competenze del CNT riguardano organi, tessuti, cellule staminali emopoietiche e cellule riproduttive.

Federfarma è la Federazione nazionale che rappresenta le oltre 18.000 farmacie private convenzionate con il Servizio sanitario nazionale. Comprende il Sunifar, che rappresenta le oltre 6.700 farmacie rurali. Grazie alla loro diffusione capillare le farmacie rappresentano un grande valore aggiunto per garantire un elevato livello di assistenza farmaceutica e servizi sanitari di prossimità sull'intero territorio nazionale, comprese le aree interne del Paese.