CF Europe

CF Europe

Missione e Visione

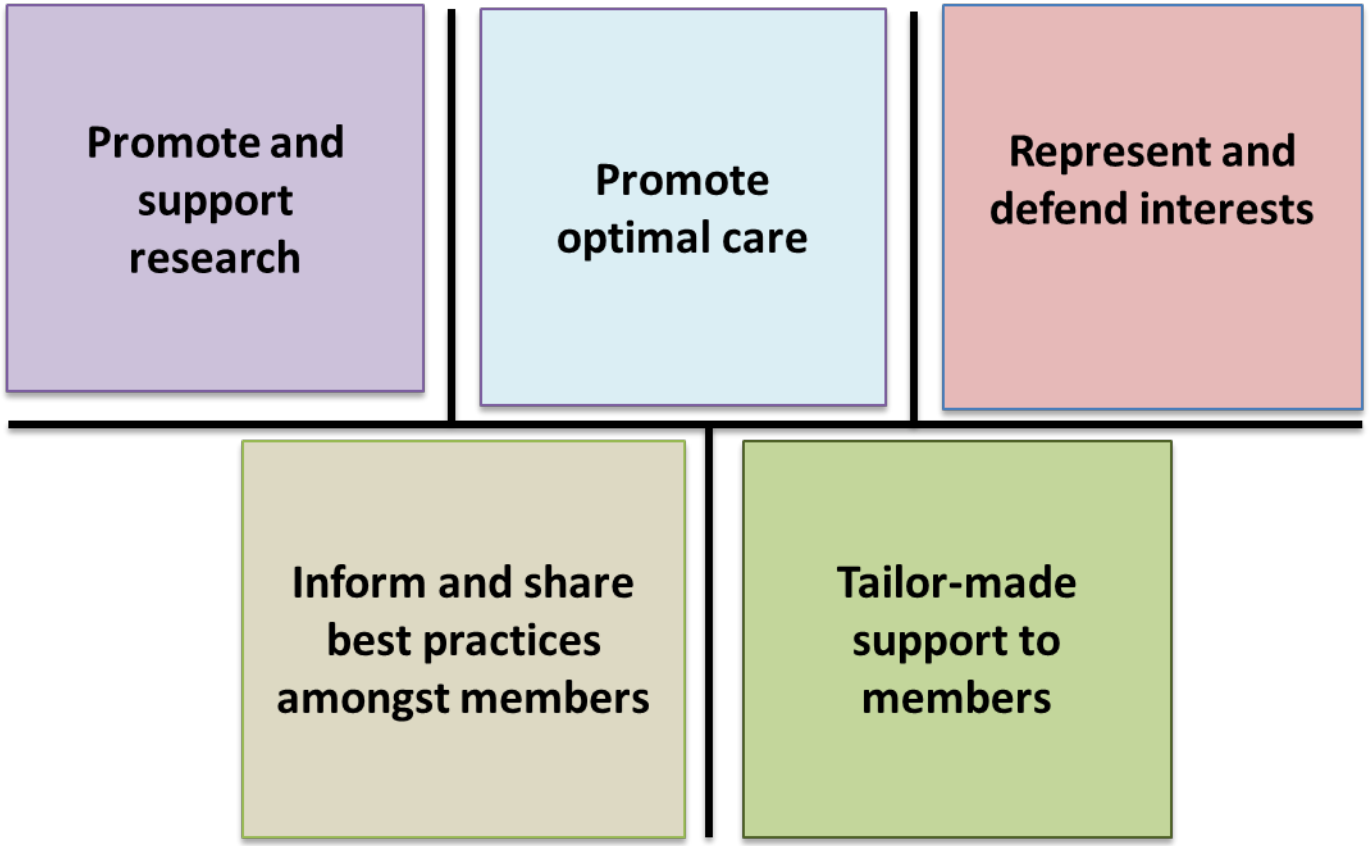
CFE lotta a favore di una vita più lunga e migliore per le persone con fibrosi cistica. Lo fa sostenendo associazioni di pazienti a livello nazionale, costruendo competenze e usando varie forme di **advocacy** per influenzare politiche Europee, il campo della ricerca e della cura.

CFE immagina un futuro nel quale una cura per la fibrosi cistica viene scoperta e garantita a tutte le persone che ne soffrono, un futuro nel quale tutte le persone con fibrosi cistica hanno accesso a cure ottimali.

CFE in poche parole

Generating expertise & advocacy capacity

Supporting national organizations



CFE, qualche numero

- Fondata nel 2003
- **> 42 000** persone con CF in Europa
- I membri di CFE sono associazioni nazionali e regionali presenti in **39** paesi Europei
- **Un team di 2.4 persone**
- **> 20 voluntari**
- Budget di ≈ **500 K** EUR

CFE e i suoi partner

Gruppi Europei di pazienti

EPF European Patients Forum

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

ecfs

European Cystic Fibrosis Society
- CTN
- ECFS-PR
- SoC working group
- PROMS working group

CF Europe

Interlocutori politici

Compagnie
- CF Rountable of Companies
- CF Community Advisory Board

CF Europe

La risposta di CF Europe all'emergenza in Ucraina

- Mappatura dei bisogni sul territorio
- Sondaggio per mappare iniziative a livello Europeo
- Strategia collaborativa per coordinamento aiuti (offerte da organizzazioni, case farmaceutiche, singoli)
- Raccolta fondi e campagna comunicazione social
- Collaborazione con organizzazioni (EURORDIS, ELF, CFF, ECFS) e membri di CFE

LIFC CF Europe:
Uniti si cresce
per le persone con CF colpite dalla guerra

Lega Italiana Fibrosi Cistica
21 March ·

Oggi da un magazzino in provincia di Milano sono partite 2.500 confezioni di integratore multivitaminico per i pazienti FC che si trovano nelle zone di guerra. Arriveranno nei prossimi giorni in Polonia dove la **Fundacja MATIO** provvederà a distribuirle secondo le esigenze. Un sincero GRAZIE a NEUPHARMA Srl per aver scelto di sostenere **#LIFC** in questa emergenza per l'Ucraina.
Sostieni anche tu LIFC per l'Ucraina.
Causale: Donazione CFCU – Fibrosi Cistica Crisi Ucraina
c/c Banca Intesa
IBAN: IT60F0306909606100000017372
c/c Banco Posta
IBAN: IT32 U076 01016000 0003 9629 530
➡ https://www.fibrosicistica.it/donazioni/dona-ora/
#fibrosicistica #cysticfibrosis #HelpUkrainianRefugees See less

Rappresentazione della LIFC nelle attività di CFE

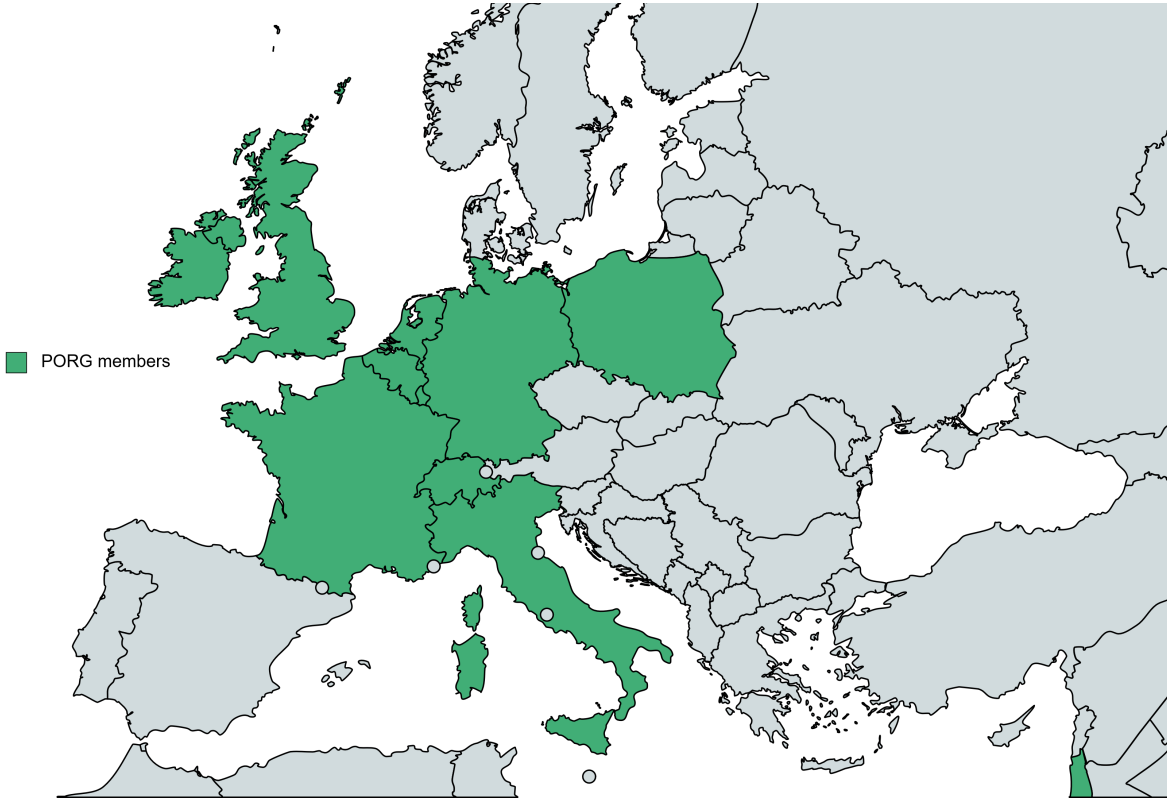
- PORG (Giuseppe Parisi)
  - Supporto economico del EYIM da parte della FFC

- EMA (Mario Ricciardi)

- CAB (Mario Ricciardi)

- Consiglio di CFE (Marco Magrì)

Patient Organisations Research Group (PORG)



Patient Organisations Research Group (PORG)

- Priorità di ricerca secondo i pazienti
- Collaborazione con ECFS Patient Registry
- Collaborazione con ECFS Clinical Trials Network
- Organizzazione dell'European CF Young Investigators Meeting (EYIM)
- Organizzazione dell'incontro pre-conferenza prima della ECFS Basic Science Conference
- Supporto finanziario (insieme a ECFS) di ricercatori/trici postdoc

ECFS/CF Europe Post-Doctoral Research Fellowship

Aim: to foster basic and translational research Post-doctoral research
Duration: 2 years (autumn 2022 – autumn 2024)

Anna Esposito (IT)

Liposomal formulation of a novel dual acting agent with anti-inflammatory and anti-infective properties for cystic fibrosis lung disease treatment.

Alessandra Murabito (IT)

Exploiting a PI3Kγ mimetic peptide to restore CFTR localization at the plasma membrane

Arianna Venturini (IT)

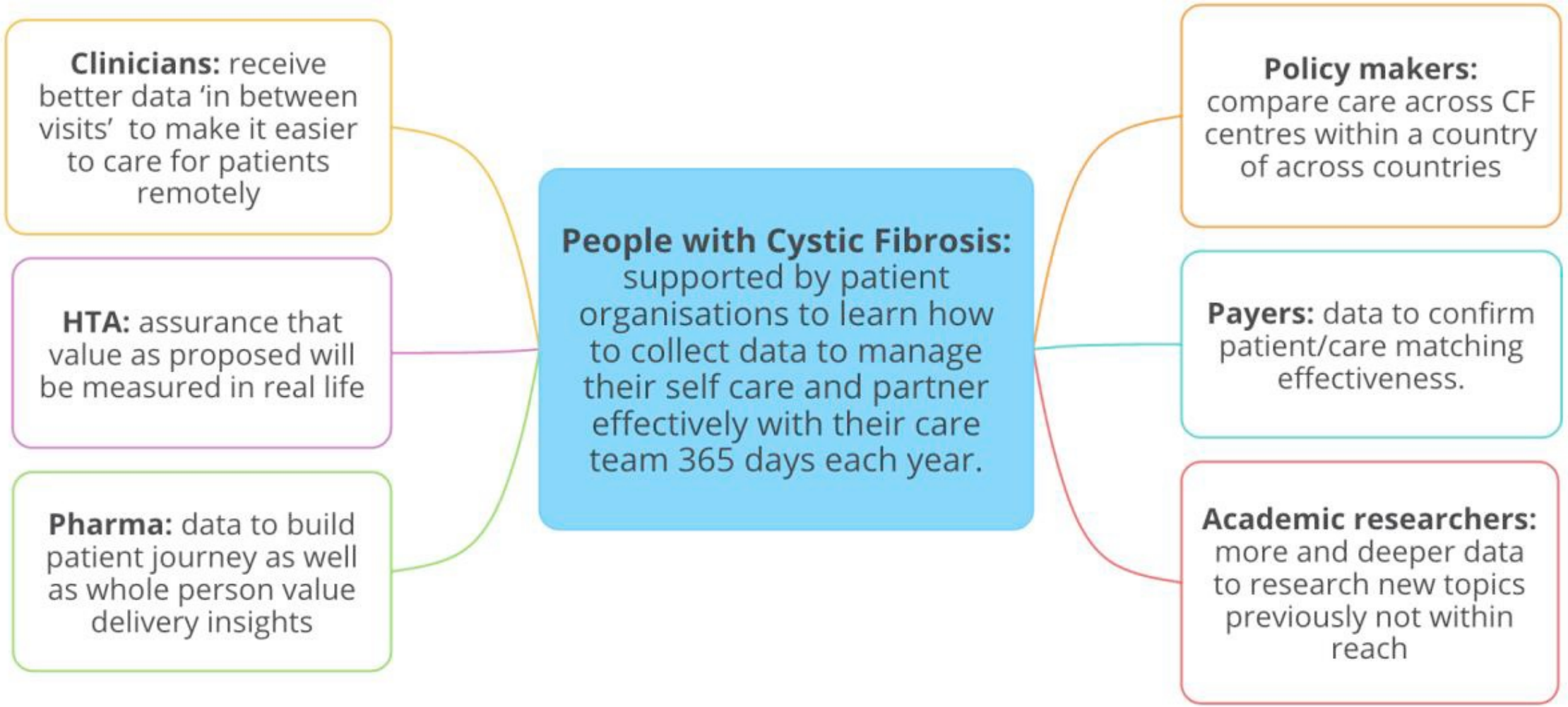
Identification of novel NMD modulators to rescue nonsense mutations in cystic fibrosis

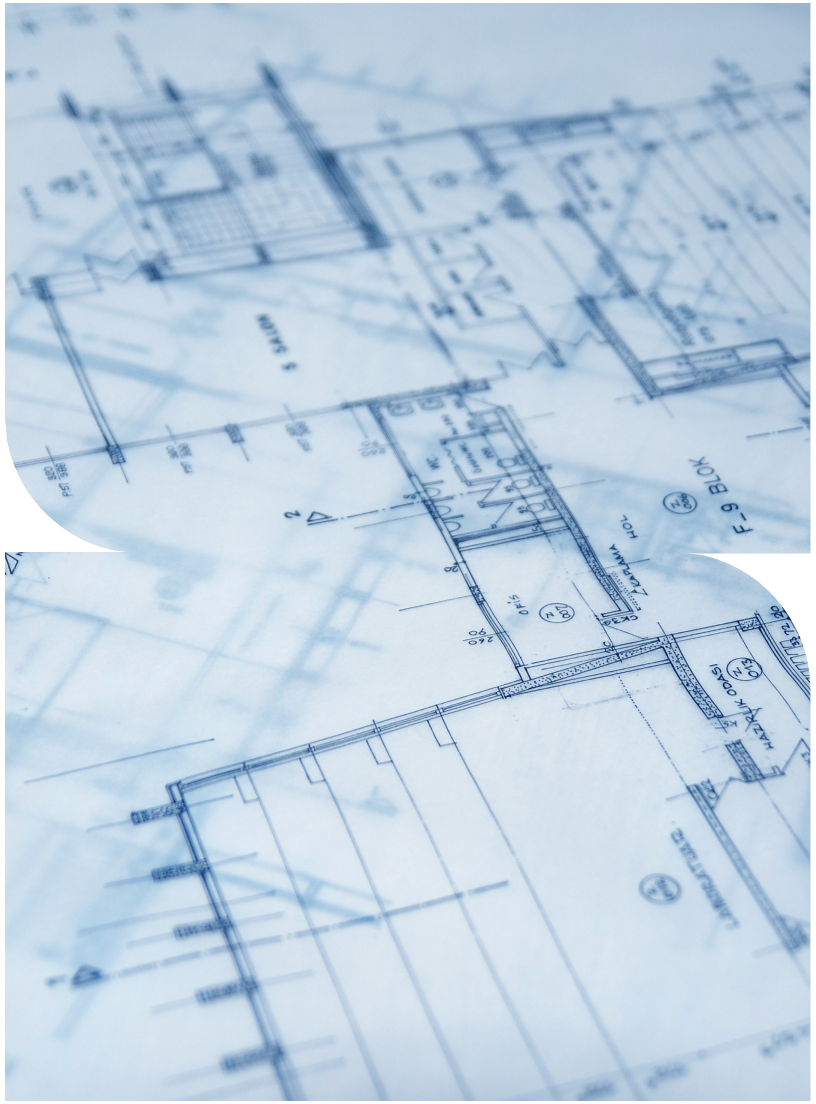
Accesso alle cure e al trattamento

- VERA: *Potenziare la raccolta di Real World Data mettendo al centro la prospettiva dei pazienti*

- Patient Organisations Group on Access

VERA: Effetto potenziale dei Real World Data





Progetto VERA – Fase di design

1. Condivisione di buone pratiche
2. Forum Innovazione
3. Strategia in materia di dati
4. Progetti pilota

Buon lavoro a tutti noi per i prossimi dieci anni!

Grazie! Merci! Dank u! Thank you!

CF Europe

- **CF Europe**
- Driebruggenstraat 124
- 1160 Brussel
- 0032 (0)2 613 27 16
- **cf-europe.eu**