



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica



forum 2023

7 | 8 ottobre 2023 Parma | streaming on fibrosicistica.it

Hotel Parma
e Congressi



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Cystic Fibrosis Europe & Congresso Europeo FC

Marco Magri

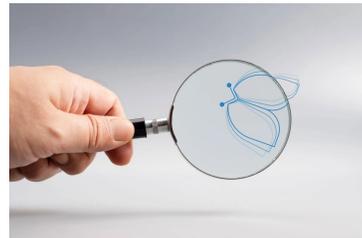
LIFC, Delegato - Responsabile Area di Interesse Ricerca e Rapporti con l'Europa

CFE Board Member

Cystic Fibrosis Europe (CFE) è la federazione delle organizzazioni nazionali e regionali di pazienti affetti da FC in Europa, con membri in oltre 39 paesi. Fondata in occasione della Conferenza Europea sulla fibrosi cistica di Belfast nel 2003, la CFE è un'organizzazione senza scopo di lucro che rappresenta le persone affette da FC e le loro famiglie in Europa. La CFE lavora in stretta collaborazione con altre organizzazioni internazionali ed è un partner attivo in diversi progetti europei.

Vision

CF Europe si impegna affinché le persone affette da fibrosi cistica possano vivere una vita più lunga e migliore possibile. La nostra visione è un futuro in cui le persone con FC abbiano accesso a cure ottimali. In definitiva, un futuro in cui una cura sia trovata e resa accessibile a tutte le persone con FC.



Mission

La nostra missione è promuovere e sostenere la ricerca incentrata sul paziente, i migliori standard di cura della FC e rappresentare e difendere gli interessi delle persone con FC. Ci impegniamo al massimo per informare i membri e sostenere la condivisione delle migliori pratiche, fornendo al contempo un supporto su misura.



LIFC
Legg Italiana
Fibrosi Cistica

Elezione nuovo CFE Board

forum 2023

I giorni 6 & 7 Giugno 2023 si è svolta a Vienna l'assemblea elettiva della CFE ed è stato nominato il nuovo board, formato da 9 componenti:



Philip Watt
President (Ireland)



Stefan Joris
Secretary (Belgium)



Audrey Chansard
Board member (France)



Milan Sedláček
Board member
(Czech Republic)



Marco Magri
Board member (Italy)



Przemysław Marszałek
Board member (Poland)



Andreas Hager
Board member (Sweden)



Renate Kos
Board member
(Netherlands)

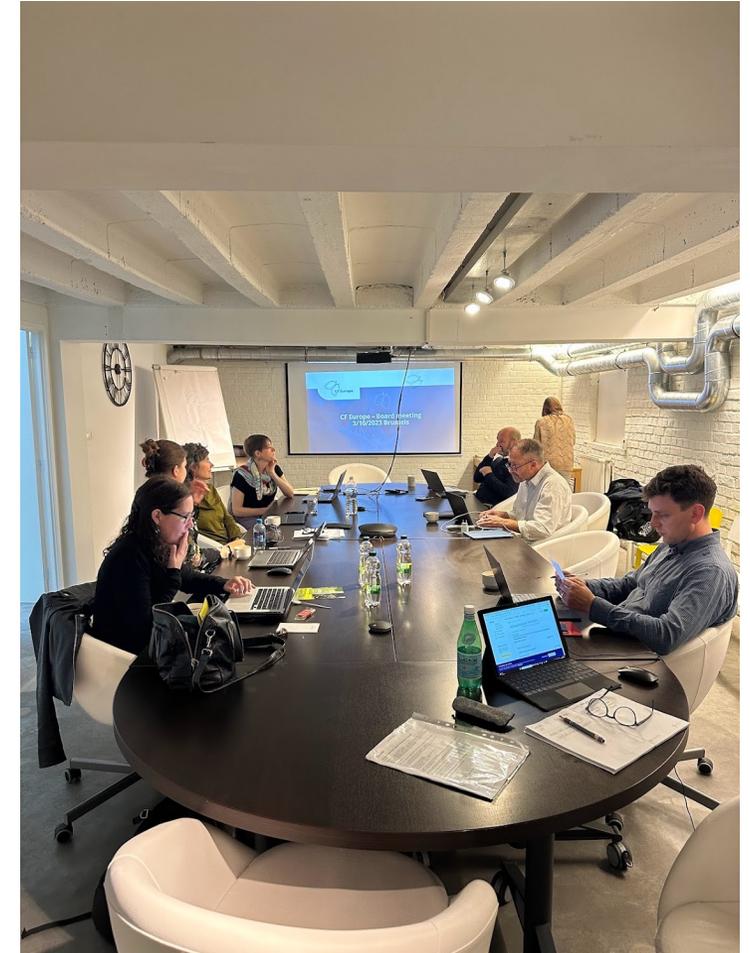


Nick Medhurst
Board member (UK)

Ultimo BOARD della CFE

Martedì 3 Ottobre si è svolto a Bruxelles , presso la sede dell'Associazione Belga, un Board dove sono stati affrontati importanti temi come ad esempio:

- *La nuova strategia dell'associazione nei prossimi 3 anni alla luce dei nuovi risultati terapeutici*
- *Una nuova e più profonda collaborazione con la società scientifica europea (ECFS)*
- *L'importanza di raccogliere **Dati dei pazienti** che insieme ai dati clinici ed epidemiologici servano a prendere nuove decisioni*



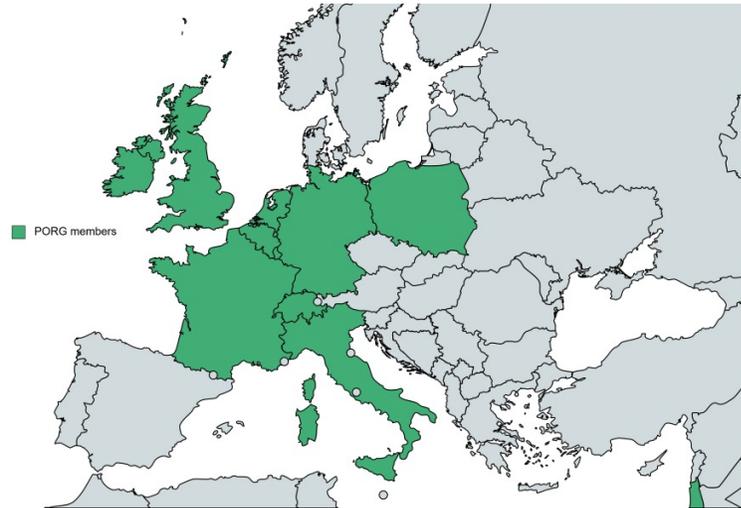


LIFC
Legg Italiana
Fibrosi Cistica

Gruppi di lavoro della CFE: *Patient Organisations Research Group (PORG)*



*Rappresentante italiano: dott. Giuseppe F. Parisi, Pediatra
Centro FC Catania*



- L'obiettivo del PORG è quello di migliorare le partnership tra le organizzazioni europee associate, al fine di espandere la rete europea di ricerca sulla FC e accelerare l'accesso a nuovi farmaci per le persone con FC attraverso la ricerca.
- Il PORG conta attualmente 11 membri, tra cui Belgio, Francia, Germania, Irlanda, Israele, Italia, Lussemburgo, Paesi Bassi, Polonia, Svizzera e Regno Unito.





LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Gruppi di lavoro della CFE: *Community Advisory Board (CAB)*



Rappresentante italiano: Mario Ricciardi, PhD : Paziente FC 40 anni, Regulatory Consultant

Il CAB è un gruppo di rappresentanti qualificati dei pazienti provenienti da 13 paesi diversi che partecipa a riunioni riservate con le aziende per esplorare questioni specifiche di ciascuna azienda. Le riunioni consentono di delle comunità di pazienti affetti da FC di dare consigli imparziali alle aziende al fine di ottimizzare la ricerca e lo sviluppo per soddisfare al meglio le esigenze e le preferenze dei pazienti.

Attualmente il CAB collabora con:



CF CAB fornisce alle aziende:

- visione approfondita delle caratteristiche e dei bisogni dei pazienti affetti da FC
- consigli imparziali dai pazienti al fine di ottimizzare la ricerca, lo sviluppo, clinical trial etc; per soddisfare al meglio le esigenze e le preferenze dei pazienti
- strumenti per implementare il reclutamento e tasso di fidelizzazione degli studi clinici



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Gruppi di lavoro della CFE: *Patient Organisation Policy & Interests group (POPI)*

forum 2023

Il POPI è stato creato nel 2023 ed è composto da rappresentanti dei pazienti con diversi background per:

- definire la piattaforma politica della CFE e influenzare le aree di advocacy e di campaigning*
- portare sul tavolo questioni politiche rilevanti a livello europeo*
- contribuire alle iniziative a livello europeo (ad esempio, Twinning Project Expansion, VERA)*

Obiettivi:

- migliorare l'accesso ai farmaci per la FC e ai migliori trattamenti e cure disponibili per tutte le persone con FC in Europa.*
- comprendere meglio e affrontare la (in)equità sanitaria*
- monitorare e discutere le politiche e le attività di advocacy basate sulla ricerca che tengono conto dei seguenti aspetti:
crescente digitalizzazione della salute, come sa esempio, l'impatto del digital divide/dell'esclusione digitale sulla possibilità per le persone con FC di accedere alle cure e alla telemedicina.*
- determinanti sociali della salute per le persone con FC in Europa, come ad esempio: il costo della vita, i fattori sociali e ambientali che influenzano i risultati di salute.*



VERA: Migliorare l'assistenza sanitaria digitale e l'accesso ai dati sanitari per le persone con fibrosi cistica in Europa
Riteniamo che le persone affette da FC debbano avere accesso ai propri dati per poter gestire le proprie cure e collaborare con il proprio team di assistenza.

Iniziativa di CF Europe per progettare un modello a livello europeo per favorire l'accesso a cure e trattamenti ottimali per le persone affette da FC.

Diffondere la raccolta di dati del mondo reale (RWD), guidata dalle organizzazioni di pazienti nei rispettivi paesi.

Facilitare la condivisione di buone pratiche e risorse

Imparare dai pazienti cosa significa realmente vivere con la FC, in modo da poter informare la ricerca e la politica.

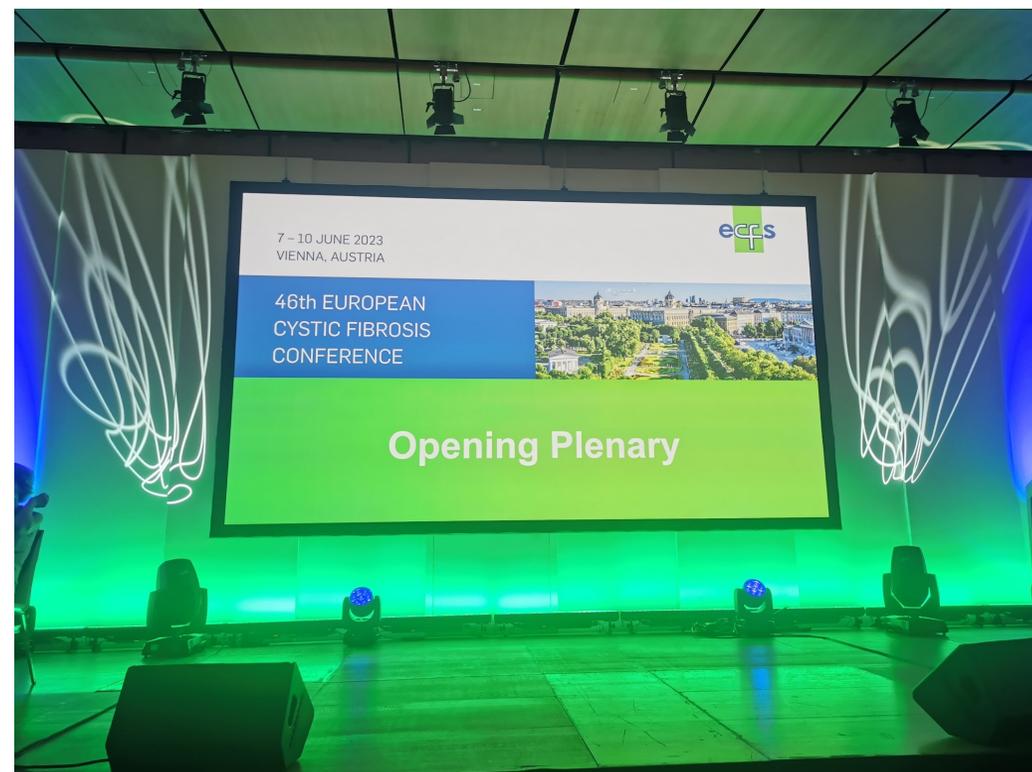


Aggiornamenti dal Congresso Europeo FC di Vienna 7-10 Giugno 2023

- *Individuare terapie per i pazienti ad oggi non eleggibili ai modulatori. Theratyping: Organoidi e epitelio nasale, anche progetti italiani; Francia uso compassionevole Kaftrio*
- *Terapie Geniche e mRNA (da segnalare 4 studi in corso di fase I)*
- *Nuove linee guida sulla gestione del paziente FC*
- *Incapacità di gestione di patogeni emergenti come i microbatteri non tubercolari*



- *La sopravvivenza predetta è sopra i 52 anni*
- *Gli adulti sono il 55%, la necessità di adeguare gli standard assistenziali con nuove figure professionali (Medico Interno, Geriatra, Oncologo, etc.)*
- *Minori riacutizzazioni (attenzione sembra che dopo 3 anni stanno crescendo nuovamente)*
- *Incremento delle gravidanze (da 279 del 2018 a 676 del 2021)*



Enzimi Pancreatici e nuovi end point primari per i Clinical Trial

- *Enzimi: Creon, Pancrease in Olanda, Panzytrat in Germania, Eurobiol in Francia*

Confronto con la SIFC per capire se anche gli altri sono utilizzabili



- *La FEV 1 e LCI sono ancora un valido End Point Primario ?*

No, urge che EMA e AIFA accettino dei «surrogate end point»





LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica



f o r u m 2 0 2 3

7 | 8 ottobre 2023 Parma | streaming on fibrosicistica.it

Hotel Parma
e Congressi



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

GRAZIE !

magri.marco@gmail.com