



Comunicato Stampa

Lobbying *pro bono* per il Terzo settore: Lega Italiana Fibrosi Cistica si aggiudica il secondo bando della Public Policy Innovation

ROMA, 27 MAGGIO 2024 - È la **Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV** ad aggiudicarsi la seconda edizione del bando **“Relazioni istituzionali e lobby *pro bono* per il Terzo settore”**, promosso dalla **Public Policy Innovation S.r.l. Società Benefit**.

A decretare il favorevole esito per la Lega, registrata come Organizzazione di Volontariato di rilievo nazionale con sede a Roma, un Comitato di Valutazione composto da esponenti di autorevoli organizzazioni legate al mondo del non profit: **Anna Lisa Mandorino** Segretaria Generale **CittadinanzAttiva**, **Dante Caserta** Vicepresidente, Responsabile Affari Legali e Istituzionali **WWF Italia** e **Federico Anghelè** Direttore **The Good Lobby Italia**.

La Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC), fondata nei primi anni '80 da genitori uniti dalla volontà di sostegno reciproco, è un'associazione che rappresenta e supporta i pazienti affetti da fibrosi cistica e le loro famiglie.

La Fibrosi cistica è una malattia genetica grave che danneggia l'apparato respiratorio e digerente in modo progressivo e cronico. Si stima che 1 bambino su 2500 nasca con FC in Italia. Nei casi di insufficienza respiratoria terminale, il trapianto di doppio polmone rappresenta l'unica opzione terapeutica. Ma sviluppi recenti promettono terapie personalizzate che mirano a curare il difetto genetico alla base della malattia.

La LIFC è attiva nella tutela dei diritti, nell'erogazione di servizi socio-assistenziali e nel monitoraggio dei protocolli di screening e cura. Attraverso la collaborazione tra pazienti, famiglie, medici e istituzioni, ha ottenuto l'approvazione della Legge 548/93, che ha portato all'istituzione di Centri di Cura specializzati in tutta Italia.

Con la proposta progettuale presentata alla PPI a febbraio, rinnova il suo impegno in tal senso, avendo come obiettivo specifico l'istituzione di un Intergruppo Parlamentare che possa sensibilizzare Parlamento e Governo sulla patologia e sulla corretta applicazione della Legge 548/93.

«Siamo soddisfatti di questa seconda edizione del Bando no profit dedicato al Terzo settore, abbiamo ricevuto dei validi progetti il che dimostra la necessità di supportare le organizzazioni no profit per la rappresentanza di interessi particolari» afferma **Andrea Orilio**, CEO e Founder di PPI.

Con riferimento all'aggiudicataria del bando, prosegue *«siamo molto lieti di supportare un'organizzazione come la Lega Italiana Fibrosi Cistica, impegnata in una costante campagna di*



sensibilizzazione per far conoscere questa patologia. Sarà un onore sostenerli e supportarli nel raggiungimento del loro obiettivo specifico».

*«Siamo felici di poter collaborare con Public Policy Innovation - fa sapere **Gianna Puppo Fornaro**, Presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica - per tenere sempre alta l'attenzione delle Istituzioni e dei decisori politici sulle necessità e i bisogni disattesi dei pazienti affetti da Fibrosi Cistica e delle loro famiglie. Come Associazione Pazienti svolgiamo un ruolo importante di monitoraggio e tutela dei diritti che proseguiamo e rafforzeremo su obiettivi specifici grazie al supporto del team di PPI».*

Rosaria Vincelli

Ufficio Stampa e Comunicazione Public Policy Innovation SRL SB

tel. +39 320 2225991

email rosariavincelli@gmail.com