

NASCE L'INTERGRUPPO PARLAMENTARE SULLA FIBROSI CISTICA

LA CONFERENZA STAMPA DI PRESENTAZIONE DELL'INTERGRUPPO SI TERRÀ IL 13 MAGGIO ALLE 16 ALLA SALA STAMPA DELLA CAMERA DEI DEPUTATI

Con una conferenza stampa presso la Sala Stampa della Camera dei Deputati, martedì 13 maggio alle 16, sarà presentato l'**Intergruppo Parlamentare sulla Fibrosi Cistica**, nato dall'impegno e dalla collaborazione con la Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC).

Alla conferenza indetta su iniziativa dell'On. **Ilenia Malavasi**, parteciperanno il Sen. **Ignazio Zullo**, il Presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV **Antonio Guarini**, il VicePresidente della SIFC Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica **Vincenzo Carnovale**, il consulente scientifico della Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV **Donatello Salvatore**. Modererà l'incontro il Docente ed esperto di Relazioni Istituzionali **Andrea Orilio**.

L'obiettivo di questo Intergruppo, di cui saranno co-Presidenti l'On. Malavasi ed il Sen. Zullo, sarà garantire la piena rappresentanza e tutela degli interessi giuridici, economici, di integrazione sociale delle persone affette da fibrosi cistica e delle loro famiglie, migliorando la conoscenza della malattia in ogni ambito e coinvolgendo attivamente le varie parti coinvolte nel processo informativo, decisionale e nelle politiche che li riguardano.

Durante la conferenza saranno approfonditi gli obiettivi che guideranno l'intergruppo, come ad esempio l'accesso equo e tempestivo a terapie innovative, il potenziamento di centri di cura specializzati, la realizzazione di percorsi formativi per il personale, il riconoscimento di agevolazioni fiscali in favore dei pazienti.

Afferma l'On. **Malavasi**: *"Questo intergruppo vuole essere un punto di riferimento trasversale in Parlamento per promuovere la piena inclusione sociale dei pazienti e monitorare l'effettiva attuazione della Legge 548/1993. La fibrosi cistica non è solo la battaglia di migliaia di pazienti e delle loro famiglie, ma deve essere una priorità istituzionale"*.

Il Sen. **Zullo**: *"L'intergruppo nasce dall'esigenza di dare risposte concrete alle persone con fibrosi cistica e alle loro famiglie. Le cure continuano ad evolversi e si aprono nuove prospettive, il nostro compito è quello di garantire che diritti, terapie e assistenza siano realmente accessibili in modo uniforme su tutto il territorio nazionale"*.

Per la Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV si tratta di un importante supporto, determinante per generare azioni concrete che possano dare voce e rappresentanza, anche in parlamento, alle persone affette da fibrosi cistica, portando i loro diritti e le loro istanze in Parlamento.

Afferma il Presidente della LIFC **Antonio Guarini**: *"La nascita dell'Intergruppo Parlamentare sulla Fibrosi Cistica rappresenta un altro importante passo verso il riconoscimento concreto dei diritti delle persone affette da questa patologia. È un segnale forte che arriva dalle Istituzioni e che conferma quanto la fibrosi cistica debba essere considerata una priorità sanitaria e sociale. Come Associazione, continueremo a lavorare con determinazione affinché le istanze dei pazienti e delle loro famiglie siano ascoltate e tradotte in azioni efficaci, orientate alla cura, alla ricerca e a una reale equità nell'accesso alle terapie"*.

Per ulteriori informazioni:

Ufficio Stampa MAP Communication - pressoffice@mapwork.it // T. +39 0733 672042.

LA FIBROSI CISTICA

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 è affetto da fibrosi cistica (circa 200 nuovi casi all'anno). Oggi oltre 6.000 bambini, adolescenti e adulti affetti da FC vengono curati nei Centri di Cura specializzati in Italia. Si tratta di una patologia multiorgano che colpisce soprattutto l'apparato respiratorio e quello digerente, in modo indifferente maschi e femmine. Per merito dei continui progressi terapeutici, assistenziali, nonché diagnostici, la prevalenza dei pazienti FC in Italia, con età uguale e superiore ai 18 anni, è del 64,1% (Report at a Glance 2023).

Nella maggior parte dei casi la Fibrosi Cistica viene diagnosticata alla nascita attraverso un semplice prelievo di sangue a cui vengono sottoposti tutti i neonati. La FC rientra, infatti, nello screening di base delle malattie genetiche e viene identificata in un primo momento con il test della tripsina e successivamente confermata con il test del sudore, fondamentale per la diagnosi della malattia poiché identifica la quantità di sale presente nel sudore.

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA (LIFC)

Nel 1980, quando la fibrosi cistica era ancora una malattia poco conosciuta, è nata la Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC), grazie alla forza di volontà di gruppi di genitori di pazienti che, uniti, si sentivano più forti e meno soli.

Quello spirito di unione e solidarietà è ancora oggi il motore che guida LIFC: un'associazione che ascolta e dà voce ai bisogni di pazienti e famiglie, impegnandosi ogni giorno per migliorare la qualità della vita, le cure disponibili, tutelare i diritti, ampliare le opportunità sociali di ogni persona colpita da fibrosi cistica.

LIFC promuove anche programmi di ricerca centrati sul paziente e sostiene percorsi di cura innovativi, per rendere il futuro delle persone con FC sempre più vivibile.

Come associazione composta da pazienti adulti, familiari e stakeholder, la LIFC si impegna a dialogare con governo, istituzioni, enti, oltre che promuovendo iniziative e progetti mirati a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie, anche grazie alla presenza e alla capillarità sul territorio delle associazioni regionali.

Per ulteriori informazioni:

Ufficio Stampa MAP Communication - pressoffice@mapwork.it // T. +39 0733 672042.