



COMUNICATO STAMPA CONGIUNTO

Lega Italiana Fibrosi Cistica – LIFC

Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – FFC

LIFC e FFC Ricerca incontrano Vertex: urgente sbloccare l'estensione dell'indicazione terapeutica del farmaco Kaftrio in Italia.

Roma, 23 settembre 2025 – Lo scorso venerdì si è svolto un incontro tra Lega Italiana Fibrosi Cistica – ODV (LIFC) e Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - ETS (FFC Ricerca) con Vertex Pharmaceuticals, azienda produttrice del farmaco innovativo Kaftrio, attualmente tra le terapie più efficaci per il trattamento della fibrosi cistica.

Kaftrio in combinazione con Kalydeco, rappresenta una svolta terapeutica fondamentale per migliaia di persone con fibrosi cistica. Nel tempo, la sua indicazione è stata estesa a un numero crescente di mutazioni, ma in Italia circa il 30% dei pazienti resta ancora escluso dalla possibilità di accedere a questa cura, rimanendo, di fatto, orfano di una terapia efficace.

LIFC, da oltre quarant'anni impegnata nella tutela dei diritti delle persone con fibrosi cistica, e **FFC Ricerca**, da quasi trent'anni promotrice di investimenti nella ricerca scientifica indipendente, chiedono con forza l'estensione dell'indicazione terapeutica di Kaftrio a tutti i pazienti di età pari o superiore a 2 anni con almeno una mutazione CFTR non di classe I, in linea con quanto già approvato dalla Commissione Europea (EMA) e operativo in numerosi Paesi europei.

Nei mesi scorsi, LIFC ha avviato un intenso dialogo con le istituzioni, in particolare con AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco, per sollecitare l'approvazione urgente del dossier presentato per l'estensione dell'indicazione. A luglio scorso, AIFA aveva assicurato a LIFC che il dossier sarebbe stato valutato nella prima riunione della Commissione scientifico-economica. Tuttavia, è notizia recente che la valutazione è stata rinviata a ottobre a causa della necessità di un'integrazione di dati, con la rassicurazione, da parte di Vertex durante l'incontro, che il rinvio non è atipico in una normale prassi approvativa.

LIFC e FFC Ricerca pur apprezzando la disponibilità e la trasparenza dell'incontro, hanno espresso con decisione a Vertex l'urgenza che anche in Italia vengano approvate le stesse indicazioni terapeutiche, sottolineando che ulteriori rinvii mettono seriamente a rischio la salute e la qualità di vita di molti pazienti.

“Ogni giorno perso è un giorno in più di sofferenza per chi è ancora orfano di cura. Desideriamo ribadire l'urgenza di estendere la disponibilità del farmaco entro il mese di ottobre. Se la valutazione del farmaco non dovesse concludersi in tempi brevi, LIFC e FFC Ricerca si impegneranno congiuntamente in tutte le sedi opportune per assicurare il diritto alla cura per le persone affette da fibrosi cistica in Italia”. Dichiarano Antonio Guarini, Presidente LIFC e Matteo Marzotto, Presidente FFC Ricerca.

L'obiettivo condiviso da entrambe le organizzazioni resta chiaro: garantire l'accesso tempestivo e senza discriminazioni a terapie salvavita, come Kaftrio, per tutti i pazienti che ne hanno diritto.

LIFC e FFC Ricerca continueranno a lavorare in sinergia, mettendo al centro la voce, i bisogni e la salute delle persone con fibrosi cistica, affinché non ci siano più pazienti dimenticati o lasciati indietro.

Per informazioni stampa:

Lega Italiana Fibrosi Cistica – LIFC

Email: comunicazione@fibrosicistica.it

Tel. 06 44209167, +39 392 330 5786

www.fibrosicistica.it

Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica ETS – FFC Ricerca

Email: press@fibrosicisticaricerca.it

Tel. +39 3333300469, +39 3494041139

www.fibrosicisticaricerca.it