

COMUNICATO STAMPA

Sconcerto e indignazione da parte dell'intera comunità della Fibrosi Cistica dopo che AIFA non ha confermato l'estensione di Kaftrio® in combinazione con Kalydeco®

La Commissione Scientifica ed Economica (CSE) di AIFA ha richiesto ulteriori approfondimenti rimandando ancora una decisione fondamentale per tanti pazienti. La Lega Italiana Fibrosi Cistica: "È stata negata ancora una volta la possibilità di una vita migliore a tante persone e alle loro famiglie".

Roma, 31 ottobre – La Commissione Scientifica ed Economica (CSE) di AIFA ha richiesto ulteriori approfondimenti riguardo l'estensione dell'indicazione terapeutica di **Kaftrio® in combinazione con Kalydeco®**, infliggendo un duro e inaccettabile colpo alle speranze di circa il 30% delle persone con **fibrosi cistica** (FC) che da mesi attendevano l'accesso a una terapia innovativa ad alto impatto clinico, capace di modificare il decorso della malattia.

Una mancata decisione che, per la **Lega Italiana Fibrosi Cistica Odv (LIFC)**, rappresenta **un affronto alla tutela del diritto alla cura e una grave violazione del principio di equità di accesso alle cure.**

L'Associazione manifesta **forti perplessità sul significato di questa richiesta di ulteriori approfondimenti.** Trattandosi di una Commissione che valuta aspetti scientifici ed economici, LIFC esige sapere se la motivazione sia di natura scientifica, nonostante l'EMA abbia già approvato l'estensione del farmaco, oppure di tipo economico.

In entrambi i casi, **LIFC chiede ad AIFA la massima chiarezza:** è necessario che l'Agenzia comunichi pubblicamente ai pazienti e alle loro famiglie quali elementi necessitano ancora di approfondimento e in quali tempi si prevede di giungere a una decisione definitiva.

«Le centinaia di pazienti condannati a convivere con il peso della malattia pur sapendo che una terapia in grado di cambiarne la prospettiva esiste già e le loro famiglie meritano una risposta esaustiva. Questa mancanza di chiarezza è un'ingiustizia che non possiamo accettare. Intendo rivolgermi personalmente al Ministro della Salute per tutelare i diritti delle persone con fibrosi cistica» — afferma **Antonio Guarini**, Presidente LIFC.

L'estensione avrebbe consentito a tutte quelle persone con FC, finora escluse, di accedere a un farmaco che agisce sul difetto di base della malattia, garantendo **benefici clinici e qualità di vita senza precedenti** rispetto alle opzioni attualmente disponibili.

SOSTIENI LIFC CON IL TUO 5X1000 Cod. Fiscale 80233410580

«Ogni giorno senza accesso a questa cura è un giorno sottratto alla vita di chi combatte con la fibrosi cistica — prosegue Guarini —. L'innovazione non può e non deve essere un privilegio: deve essere un diritto per tutti.».

LIFC chiede che venga rilanciato con decisione e senso di responsabilità, affinché l'Italia non resti indietro e assicuri pari opportunità di cura e dignità di vita a tutte le persone con fibrosi cistica.

Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) è l'Associazione di pazienti e familiari nata più di 40 anni fa, grazie alla forza di volontà di gruppi di genitori che, uniti, si sentivano più forti e meno soli. Questo, ancora oggi, è il motore che guida l'Associazione, che ascolta e dà voce alle esigenze delle persone con fibrosi cistica e delle loro famiglie per migliorare le cure disponibili, le opportunità sociali, i diritti e la qualità di vita di ogni persona colpita dalla malattia, informando e sensibilizzando sulla patologia.

Per informazioni stampa:

Lega Italiana Fibrosi Cistica – LIFC

comunicazione@fibrosicistica.it

06 44209167 | +39 392 330 5786

www.fibrosicistica.it