



COMUNICATO STAMPA

LA LIFC INAUGURA IL PRIMO FORUM NAZIONALE SULLA FIBROSI CISTICA

Si terrà l'8 settembre 2013 la prima **Giornata Mondiale della Fibrosi Cistica (FC)**, indetta dall'associazione internazionale Cystic Fibrosis Worldwide e pensata per diffondere conoscenze su questa patologia genetica e cronica, per la quale attualmente non esiste una cura risolutiva.

In occasione di questa importantissima data, sono diverse le associazioni nazionali che, in tutto il mondo, hanno organizzato eventi per parlare di FC e migliorare l'accesso alle cure per tutti i pazienti.

Per celebrare questo evento, in Italia, la **Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus (LIFC)**, l'unica associazione nazionale che si fa carico sin dalla nascita di tutti gli aspetti della vita dei pazienti e delle loro famiglie, ha organizzato il **1° Forum sulla FC**, che si svolgerà a **Roma** nelle giornate del **7 e 8 settembre 2013**, presso l'Hotel Eurostars Roma Aeterna.

Condivisione di idee ed esperienze, confronto con esperti internazionali, discussioni, workshop: tutto questo sarà il Forum LIFC, pensato come uno spazio di partecipazione per diffondere *le best practice* europee in materia FC.

Tra gli ospiti internazionali figurano il Prof. **Anil Metha**, ricercatore dell'Università di Dundee, che relazionerà sulle nuove frontiere della ricerca, e la Prof.ssa **Isabelle Fajac** dell'Università di Parigi, Direttore dell'ECFS-CTN (il Clinical Trial Network dell'European Cystic Fibrosis Society), che illustrerà i progressi nella sperimentazione dei nuovi farmaci in arrivo. Infine, **Elaine Gunn**, UK CF Registry Quality Manager, racconterà l'esperienza inglese relativa alla Qualità dei Centri.

Il programma dell'evento prevede inoltre 7 workshop, grazie ai quali sarà possibile confrontarsi su temi specifici introdotti da esperti. Nello specifico, si parlerà del miglioramento dei Centri di Cura FC, di supporto psicologico per i pazienti, degli sport più indicati nella terapia FC, della tutela sociale, di ricerca scientifica, di comunicazione della patologia e di volontariato.

La seconda giornata, quella dell'8 settembre, sarà invece incentrata sul futuro di LIFC, e consentirà il confronto con un'importante esperienza di associazionismo, quella della Mukoviszidose e.V., grazie all'autorevole contributo del Dr. Andreas Reimann, CEO dell'associazione tedesca.

Il Forum LIFC vuole essere infine la prima vera occasione per rafforzare la rete dei soggetti che fanno parte del sistema LIFC e migliorarne la cooperazione a favore dei pazienti e delle loro famiglie, gettando assieme le basi per la costruzione di un futuro di cui Lega si fa promotrice.

Caterina Bigliardo
LIFC - Responsabile Ufficio Stampa
Tel. 06 44209167
E-mail. ufficiostampa@fibrosicistica.it
www.fibrosicistica.it