



LIFC

Lega Italiana  
Fibrosi Cistica

ONLUS

Parma 17.05.2015



Parma 17.05.2015

## ATTIVITA' 2014

# IL PUNTO DI PARTENZA



Parma 17.05.2015

La legge di stabilità 2015, al comma 560 dell'articolo 1, dispone che, a decorrere dal 1° gennaio 2015, confluiscono nella quota indistinta del fabbisogno sanitario standard nazionale, e sono ripartiti tra le regioni e province autonome, i fondi destinati ad interventi mirati a singole patologie individuate con specifici atti legislativi.

La disposizione richiamata prevede altresì che dette risorse, siano ripartite secondo i criteri e le modalità previsti dalla legislazione vigente in materia di costi standard.



Parma 17.05.2015

La disposizione, nel testo approvato in prima lettura dalla Camera, prevedeva altresì la mera e consequenziale abrogazione dell'articolo 10, comma 4, della legge n. 548 del 1993.

*I finanziamenti sono ripartiti in base alle consistenza numerica dei pazienti assistiti nelle singole regioni, alla popolazione residente, nonché alle documentate funzioni dei centri ivi istituiti, tenuto conto delle attività specifiche di prevenzione e, dove attuata e attuabile di ricerca.*



Parma 17.05.2015

E' stata infatti introdotta dal Senato, e confermata in via definitiva dalla Camera, una disposizione che fa salvo, per gli interventi di prevenzione e cura della fibrosi cistica, il criterio già adottato di riparto in base alla consistenza numerica dei pazienti assistiti nelle singole regioni, alla popolazione residente, nonché alle documentate funzioni dei centri ivi istituiti, tenuto conto delle attività specifiche di prevenzione, cura e, dove attuata e attuabile, di ricerca.





LIFC

Legg Italiana  
Fibrosi Cistica

ONLUS

Parma 17.05.2015



Parma 17.05.2015

Che l'erogazione dei fondi dedicati, stabiliti dalla Legge 548/93 sia effettuata con regolarità e cadenza possibilmente annuale.



Parma 17.05.2015

Che il Ministro della Salute possa monitorare l'effettiva attuazione della Legge 548/93 e se le regioni mettano a disposizione dei Centri le risorse necessarie ad attuare gli standard di cura.





Parma 17.05.2015

Che sia garantita l'erogazione di nuovi farmaci ad alto impatto clinico a prescindere dai fondi della Legge 548/93.

Che sia garantito l'utilizzo di queste terapie in tutti i pazienti che ne potrebbero trarre vantaggio.





LIFC

Legg Italiana  
Fibrosi Cistica

ONLUS

Parma 17.05.2015



Parma 17.05.2015

24 Marzo 2015 Si è svolto l'incontro tra LIFC e la Commissione Tecnico Scientifica di Aifa per la discussione in merito alle problematiche relative ai criteri di eleggibilità dei pazienti previsti dal Registro di monitoraggio per la specialità medicinale Kalydeco.

A seguito dell'incontro AIFA ha stabilito che il farmaco verrà immesso in commercio in Italia per tutti pazienti di età superiore a 6 anni con una delle mutazioni di gating previste, **SENZA LIMITAZIONI PER I VALORI DI FEV 1**



Parma 17.05.2015

L'AZIENDA VERTEX, si è impegnata a monitorare nel tempo e a comunicare ad AIFA l'efficacia del farmaco KALYDECO sui pazienti con FEV1 minore di 40, dato che attualmente non ci sono studi scientifici in merito.



Parma 17.05.2015

E' stato caricato sul portale del MIUR dedicato ai BES – Bisogni Educativi Speciali, il corso sulla Fibrosi Cistica per insegnanti e dirigenti scolastici.

Per vedere i documenti caricati:

<http://bes.indire.it/>

<http://www.didatticabes.it>



Parma 17.05.2015

## **Si è conclusa il 1 Marzo la campagna sociale Lifc 2015**

L'impegno di tutti e la validità del progetto, hanno trovato un positivo riscontro nelle donazioni al numero sociale.

Grazie al Coordinatore Scientifico, al testimonial, alla LegaBasket, alla Lega Serie A Calcio, ma soprattutto a Voi, abbiamo ottenuto grandi risultati.

Siamo ancora in attesa di ricevere i dati definitivi.



Parma 17.05.2015

## INPS

- Documento licenziato da Inps
- Lettera inviata 10 Febbraio
- Nuova Proposta
- Incontro Inps 9 Aprile



Parma 17.05.2015

## LAVORO DI SQUADRA

Il lavoro di squadra è l'abilità di lavorare insieme verso una visione comune

L'abilità di dirigere ogni realizzazione individuale verso un obiettivo organizzato.

È il carburante che permette a persone comuni di ottenere risultati non comuni.







LIFC

Legg Italiana  
Fibrosi Cistica

ONLUS

Parma

17.05.2015

Grazie !

