



- Ai pazienti adulti CF
- Ai Presidenti delle Associazioni CF
- Ai Direttori dei Centri CF

Oggetto: invito per i pazienti adulti, all'incontro del 17 aprile 2010 a Roma.

La Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC), da qualche tempo ed in maniera sempre più insistente, in qualità di Soggetto che raccoglie tutte le Associazioni Regionali per la lotta Contro la Fibrosi Cistica, si pone l'interrogativo su quale sia il ruolo dei pazienti adulti al proprio interno e quali le attese che questi hanno rispetto alla Lega, anche con riferimento alla "curvatura", da dare ad una possibile rivisitazione degli obiettivi che persegue e delle strategie che adotta.

Quanto sopra, muove dalla consapevolezza che nell'attuale scenario CF, la presenza di adulti è sempre più diffusa, grazie alla ricerca e alle cure, che assicurano un significativo allungamento della vita e delle prospettive complessive dei giovani pazienti.

Il mondo del volontariato -e segnatamente le Associazioni e la Lega-, non si sente di trascurare questo importante dato ed anzi auspica una maggiore vicinanza ai pazienti, per sostenerli in ogni circostanza, anche con un adeguamento delle proprie scelte.

La Lega, nell'odierno Direttivo, ha quindi sentito il bisogno di organizzare, a proprie spese, uno specifico momento di ascolto dei pazienti adulti, nel quale promuovere un confronto tra loro e rilevare i bisogni ed i suggerimenti anche di coloro che non sono ancora attivamente impegnati nel mondo del volontariato, per promuovere un auspicabile loro coinvolgimento associativo, nelle differenti forme che i pazienti adulti si sentono di offrire.

Il giorno 17 aprile 2010, pertanto, presso l'aula magna della Clinica Pediatrica del Policlinico Umberto 1^ in Roma, alle ore 15.00, si terrà il primo incontro dei pazienti adulti, con spese di viaggio e di soggiorno a carico della Lega, di tutti i pazienti che vorranno aderire al presente invito e che auspichiamo siano in numero significativo.

Coloro che saranno interessati, potranno prenotare entro il 30 marzo 2010, al seguente recapito mail: segreteria@fibrosicistica.it. Per eventuali delucidazioni contattare la segreteria organizzativa allo 06 06.4425.4836 - 06.4420.9167.

L'arrivo dovrà garantire la presenza per l'incontro suddetto, la partenza potrà essere programmata per il successivo giorno 18 aprile.

I pazienti che intervengono personalmente, nel rispetto degli altri pazienti presenti, dovranno necessariamente indossare la mascherina; per le medesime ragioni, è sconsigliata la partecipazione di pazienti con germi multi resistenti.

I pazienti che non possono intervenire personalmente, potranno utilizzare un collegamento informatico di streaming, il cui accesso sarà garantito dal portale LIFC, mediante autenticazione, nel rispetto della privacy dei partecipanti: in tal caso la richiesta deve essere esplicitata con termine ultimo alla medesima data del 30 marzo, al fine di consentire l'organizzazione dell'evento.

Coloro che sono interessati, possono già suggerire, per tramite della mail suddetta, alcune tematiche da trattare nell'incontro tra pazienti, dove sarà presente, quale uditore, il Presidente della Lega, così come i pazienti già in essa impegnati.

Il presente invito è rivolto a tutti i pazienti, anche a quelli non iscritti alle Associazioni e, quindi, alla Lega.

Proprio per questo, i presidenti delle Associazioni Regionali CF ed i Direttori dei Centri di Cura per tramite dei quali il presente invito viene inviato, sono invitati a darne la massima diffusione tra i pazienti adulti, nelle modalità che ritengono più opportune, per promuovere efficacemente l'incontro.

Le risultanze della discussione produrranno un documento scritto, che sarà oggetto di attenta valutazione da parte del Direttivo della Lega.

Auspichiamo di accogliere numerosi pazienti a Roma, ovvero di poter contare sul collegamento informatico con quanti si sentiranno disponibili ad esprimere un proprio apporto, per rendere più vicini i pazienti alla Lega, perché questa possa meglio rispondere alle loro esigenze.

Con molta cordialità.

Roma, 6 marzo 2010

Il Presidente della LIFC
Dott. Franco Berti

