



COMUNICATO STAMPA

## **Futuri fondi 548 a rischio?**

La **Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus (LIFC)** rappresenta 6000 pazienti affetti dalla malattia e circa 3.000.000 di portatori sani. La fibrosi cistica è una malattia estremamente complessa per la quale non esiste ancora una cura, ma per la quale l'Italia si è dotata di una legge molto avanzata già dal 1993 che, unitamente alla ricerca, ha consentito di avere oggi una sopravvivenza vicino ai 40 anni.

Ora la LIFC è fortemente preoccupata per la discussione sul nuovo Patto per la Salute 2013-2015 nella quale sarà considerata *“l’abolizione della quota di Finanziamento Finalizzato del FSN (AIDS, Fibrosi cistica, etc.) con messa a disposizione delle Regioni delle risorse dedicate nel fondo indistinto”*. Come prevede la **Legge 23 dicembre 1993, n. 548** sulle disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica, le regioni devono predisporre nell'ambito dei rispettivi piani sanitari, azioni programmate quali la cura e la riabilitazione, la prevenzione primaria, l'informazione e la formazione sanitaria e tutti gli interventi diretti a fronteggiare la fibrosi cistica, considerando la malattia di alto interesse sociale.

In un clima di tagli, la richiesta da parte delle Regioni di svuotare di contenuto economico la legge 548/93 produrrebbe gravi danni sia in termini di sopravvivenza sia in termini economici, vanificando le stesse intenzioni delle Regioni. Stupisce e preoccupa che siano le stesse Regioni a introdurre una riflessione del genere contro una legge avanzata, presa come modello da altre patologie, e che in Italia ha portato enormi benefici sia in termini di organizzazione, che di risparmi e non ultimo in termini di durata della vita per i pazienti FC.

La legge, che rappresenta un unicum internazionale, è finanziata in misura insufficiente, in quanto i fondi non sono mai stati rivalutati mentre i pazienti sono raddoppiati, con complessivi € 4.390.000 a valere sul FSN, dei quali € 3.100.000 per l'assistenza e € 1.290.000 per la ricerca, ripartiti tra le Regioni in base al numero dei malati e degli abitanti. L'Italia ha ottimizzato le risorse riducendo i costi ed è diventato il paese in Europa con la migliore sopravvivenza (età mediana 21,13 anni

contro 15,71 della Francia, 18,71 dell'Inghilterra, 17,63 della Germania, 12,4 della Grecia, etc) .  
[dati Registro Europeo FC].

I principi ispiratori della legge ritengono la malattia importante per la sua gravità, per la complessità di manifestazioni cliniche e di bisogni di cure, per gli elevati costi assistenziali ed i complessi bisogni organizzativi, ed infine per la necessità d'investimenti di ricerca scientifica qualificata.

In questi anni le associazioni hanno sostenuto con tutte le energie possibili, soprattutto economiche, i centri di cura di riferimento, ma nel caso si dovesse attuare la proposta che toglierebbe i finanziamenti, siamo assolutamente certi che per quanto riguarda i pazienti affetti da fibrosi cistica quel diritto alla salute tanto auspicato dai nostri padri costituenti verrebbe meno.

Mercoledì 8 febbraio 2012 la Conferenza delle Regioni discuterà la proposta per il Patto per la Salute 2013-2015 e noi non vogliamo scoprire che la malattia forse ha trovato un potente alleato, o meglio un complice proprio in coloro che dovrebbero assicurarci la salute.

Per approfondire:

- [Riunione dei Direttori Generali degli Assessor Sanità 2013-2015](#)
- [Proposta delle Regioni per il Patto per la Salute 2013 – 2015](#)
- [Convocazione della Conferenza delle Regioni Lett.errani.presidenti.odg.conf.08.09.02.12](#)
- <http://www.regioni.it>: Patto Salute 2013-2015: Ipotesi tecniche non rappresentano posizione Regioni

#### **Ufficio Stampa**

**Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus**

Tel. 06.4420.9167

Cell. 3474929793

andrea.debartolis@fibrosicistica.it

[www.fibrosicistica.it](http://www.fibrosicistica.it)