



LA LIFC – LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA

La Lega Italiana Fibrosi Cistica ONLUS (LIFC) è un'Associazione alla quale aderiscono le 20 Associazioni Regionali presenti in Italia che si occupano della malattia. La LIFC rappresenta 15.000 persone toccate da vicino dalla malattia (circa 4.500 pazienti e loro familiari), investendo le proprie capacità, il proprio tempo e spesso le proprie risorse sui medesimi obiettivi comuni..

Dal 2005 la LIFC ha fondato l'Istituto Europeo per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (IERFC) per promuovere e realizzare una ricerca con l'obiettivo di individuare nuove terapie con ricaduta clinica a breve-medio termine.

MISSION

La LIFC ha struttura democratica e non ha scopo di lucro, persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, civile e culturale nel campo dell'assistenza sociosanitaria, sociale e della ricerca scientifica a favore dei soggetti affetti da Fibrosi Cistica e delle loro famiglie.

Pertanto la LIFC intende perseguire i seguenti obiettivi:

- Assicurare la rappresentanza e la tutela degli interessi giuridici, morali ed economici dei soggetti affetti da fibrosi cistica e delle loro famiglie in ogni ambito, ivi compreso le pubbliche amministrazioni e gli enti che hanno per scopo l'educazione, il lavoro e l'assistenza ai predetti soggetti, previsti dalle norme vigenti.
- Sostenere e velocizzare la ricerca per una terapia risoltrice.
- Favorire indirettamente la migliore assistenza a tutti i malati FC e soddisfare le esigenze di rappresentanza delle Associazioni Regionali.
- Aumentare la coesione, l'identità e l'efficienza interna ("Lega corpo unico").
- Migliorare le conoscenze sulla Fibrosi Cistica in ogni ambito utile.

ATTIVITA'

La Lega, nel perseguire le sue attività si propone di:



- Promuovere e sviluppare la ricerca scientifica come base imprescindibile per la lotta contro la fibrosi cistica in alleanza con altre organizzazioni che perseguono lo stesso fine in Italia e all'estero.
- Stimolare il miglioramento costante dell'assistenza medica da parte delle istituzioni alle persone affette da fibrosi cistica, nonché l'istruzione e l'educazione dei pazienti e delle loro famiglie in relazione alla patologia.
- Migliorare l'accesso alle cure per tutti (In Italia, lo screening neonatale è previsto dallo Stato con una Legge del 1992 che purtroppo non viene ancora applicata in alcune Regioni italiane, benché si sa che la precocità delle cure rallenta tanto l'evoluzione della malattia).
- Incoraggiare l'inserimento scolastico lavorativo e sociale dei pazienti con fibrosi cistica e creare ogni premessa per il miglioramento della loro qualità di vita.

LIFC – Lega Italiana Fibrosi Cistica ONLUS

Sede Legale:

Viale Regina Margherita, 306

00198 Roma (RM)

Tel. / Fax: 06 44254836

segreteria@fibrosicistica.it

Codice Fiscale 80233410580

Per donare:

c/c postale 39629530

Intestato alla LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA – ONLUS

Intesa San Paolo S.p.A.

Piazzale di Porta Pia, 114

00198 Roma

IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima

IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372