

Relazione annuale sull'attività di rappresentanza di interessi

Data presentazione: 20/02/2025

Public Policy Innovation srl SB (*Soggetti specializzati nella rappresentanza professionale di interessi di terzi*)

Sede/domicilio professionale: Via G.V. Englen n°14, 00165 Roma (RM)

Rappresentante legale: Orilio Andrea

Persone fisiche autorizzate ad accedere alle sedi della Camera:

ORILIO ANDREA data accredito: 19/07/2024

Titolare di interessi per cui opera:

Lega Italiana Fibrosi Cistica Odv

Indicazione degli interessi rappresentati e degli obiettivi dell'attività di rappresentanza, con le eventuali variazioni intervenute nell'anno:

La Public Policy Innovation svolge un'attività di rappresentanza di interessi per conto della Lega Italiana Fibrosi Cistica.

La LIFC, Associazione di pazienti e familiari, lavora da più di 40 anni su tutto il territorio nazionale in collaborazione con i Centri di Cura regionali al fine di raggiungere ogni persona affetta da fibrosi cistica e garantire un miglioramento delle cure disponibili, delle opportunità sociali, dei diritti e della qualità della vita. Supporta a 360° il paziente e i suoi familiari nella gestione della malattia eliminando gli ostacoli medici, burocratici, culturali e sociali che la rendono più difficile. Sostiene programmi di ricerca orientata al paziente e percorsi di cura innovativi, volti alla diagnosi, alla cura della malattia e alla riabilitazione.

Tendere ad una società in cui i diritti e la qualità della vita del paziente siano centrali e prevalenti su ogni dinamica e obiettivo, la ricerca e le cure siano orientate alla più rilevante efficacia sulla vita dei pazienti stessi, tutti gli attori del mondo FC siano coordinati e funzionali alle necessità dei pazienti e dei loro familiari.

L'obiettivo specifico dell'attività di rappresentanza è la creazione di un intergruppo parlamentare che possa sensibilizzare Parlamento e Governo sulla patologia della fibrosi cistica e sulla corretta applicazione della Legge n. 548 del 1993.

Illustrazione dell'attività di rappresentanza di interessi svolta nel corso dell'anno nei confronti dei deputati, dando conto in particolare:

a) delle modalità di svolgimento dell'attività (proposte, richieste, suggerimenti, studi, ricerche, analisi o altra iniziativa o comunicazione orale o scritta)

Incontro presso la Galleria dei Presidenti per sensibilizzare l'onorevole sulla patologia della fibrosi cistica e sulla corretta applicazione della Legge n. 548 del 1993.

b) dei contatti effettivamente posti in essere presso le sedi della Camera dei deputati

on. MALAVASI, ILENIA

Invio mail con i testi delle mozioni approvate precedentemente dal Parlamento sul tema della fibrosi cistica, invio documenti di approfondimento.

c) del personale impiegato durante gli incontri effettuati presso la Camera dei deputati (dipendenti o collaboratori ad esclusione delle persone fisiche già accreditate al Registro)

Maria Gabriella Taboga (Junior Account)