



Lega Italiana  
Fibrosi Cistica

forum 2013

## Programma

Roma, 7-8 Settembre 2013  
Hotel Eurostars Roma Aeterna  
Via Casilina, 125 / Piazza del  
Pigneto 9 - 00176 Roma

### Sabato 7

- 9,30 - 10,15 Welcome coffe  
10,30 - 11,00 Saluti  
11,00 - 11,45 Le nuove frontiere della ricerca (Prof. Anil Mehta, University of Dundee)  
11,45 - 12,30 Nuovi farmaci in arrivo: la sperimentazione nei Centri CTN (Prof Isabelle Fajac, Direttore della Rete di Ricerca Clinica Europea FC, Cochin Hospital, Paris)  
12,30 - 13,15 Innalzare la qualità dei Centri: l'esperienza inglese tra Audit e Registro (Elaine Gunn, UK CF Registry Quality Manager, CF Trust UK)  
13,30 - 14,30 Pausa pranzo

All'interno dell'evento sono previsti 7 Workshop. Questi si svolgono contemporaneamente e si ripetono per tre sessioni, ciascun ospite potrà quindi partecipare a tre di essi. Di ogni Workshop verrà fornita una relazione finale la mattina seguente. Agli incontri saranno presenti i RAI e lo staff LIFC per raccogliere indicazioni, osservazioni, suggerimenti.

- 14,30 - 15,50 Prima sessione  
16,00 - 17,20 Seconda sessione  
17,30 - 18,50 Terza sessione



#### Il "mio" Centro: cosa possiamo fare per migliorarlo?

**Introduzione:** Dott. Domenico Tangolo, Società Italiana per la Qualità dell'Assistenza Sanitaria-VRQ



#### Quale supporto psicologico: individuale, di gruppo, gruppi di autoaiuto, counseling?

**Introduzione:** Dott.ssa Paola Catastini, Psicologa e Psicoterapeuta Centro FC, Meyer-Firenze



#### Comunicare l'FC al grande pubblico: quale stile? che tipo di messaggio?

**Introduzione:** Dott.ssa Patrizia Funghi, Bioeticista Università di Siena



#### Sport e FC: quali i più indicati? Quali i più praticati? X-Box?

**Introduzione:** Prof.ssa Valeria Raia, Centro Regionale Fibrosi Cistica, Napoli - Dott.ssa Monica Donà, Coordinatrice Fisioterapisti SIFC



#### Ricerca: quale vogliamo? cosa ci aspettiamo? Gli obiettivi dei genitori e dei pazienti

**Introduzione:** Prof. Michele Samaja, Responsabile Area Ricerca LIFC. **Partecipano:** Prof.ssa Paola Bruni, membro LIFC nella Comm. scientifica FFC - Dott.ssa Mariachiara Drago, membro Patient Advisory Board LIFC

### Domenica 8

- 9,00 - 10,00 Sintesi lavori di tutti i Workshops  
10,00 - 10,30 Il nuovo materiale di comunicazione LIFC nazionale e regionale (Antonio Guarini)  
10,30 - 10,50 Il senso di lavorare insieme (Franco Berti - Presidente LIFC);  
10,50 - 11,10 Germania, un esempio di successo (Dott. Andreas Reimann, CEO Mukoviszidose e.V.)  
11,10 - 11,30 Domande e discussione  
11,30 - 12,00 LIFC: il nuovo Statuto e gli Statuti Regionali (Vincenzo Massetti)  
12,00 - 14,00 Discussione  
14,00 Light buffet



#### Tutela sociale: dall'inserimento scolastico alle commissioni di invalidità. Problemi e suggerimenti

**Introduzione:** Dott.ssa Vanessa Cori, Assistente Sociale LIFC. **Partecipano:** Dott. Valerio Alessandro Palminteri, consulente medico-legale LIFC - Avv. Sandro Nardi, Consulente Legale LIFC



#### Far crescere il volontariato FC

**Introduzione:** Dott.ssa Francesca Danese, Presidente CESV- Centro Servizi per il Volontariato del Lazio

Al primo incontro nazionale  
LIFC di condivisione,  
formazione e ascolto sulla  
Fibrosi Cistica

BENVENUTI



LIFC  
Lega Italiana  
Fibrosi Cistica

Welcome

I° forum italiano  
sulla Fibrosi Cistica

forum 2013

Roma, 7-8 Settembre 2013



LIFC  
Lega Italiana  
Fibrosi Cistica



LIFC, Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus  
è lieta di invitarVi al

## I° Forum sulla Fibrosi Cistica

che si terrà a Roma in data 7-8 Settembre 2013

In occasione della Giornata Mondiale della Fibrosi Cistica,  
**LIFC riunirà i maggiori esponenti  
del settore, nazionali ed internazionali,**  
per condividere le best-practice europee  
e presentare la nuova immagine istituzionale

L'evento si terrà presso **Hotel Eurostars Roma Aeterna**  
Via Casilina,125 / Piazza del Pigneto 9 - 00176 Roma

Per l'evento è stata stipulata una speciale convezione  
con Trenitalia per consentire a tutti gli ospiti di usufruire  
di particolari agevolazioni per lo spostamento da e per Roma



Agevolazione con risparmio pari al **30%** in caso di prenotazione di Prima Classe/Business e del **20%** per Seconda classe/Standard. Le emissioni dei biglietti ferroviari riguardano i viaggi di andata per Roma nel periodo dal 6 al 7 settembre 2013 e viaggi di ritorno da Roma nel periodo dal 7 all'8 settembre 2013. I richiedenti dovranno dimostrare di partecipare al Forum LIFC con la presentazione della scheda di iscrizione. **La prenotazione ed il pagamento potrà essere effettuato a Trenitalia inviando una email o chiamando i seguenti uffici Trenitalia:**

| Città     | Ancona                         | Bologna                        | Pisa                           | Roma                                       |
|-----------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--|
| Indirizzo | Piazza Rosselli                | Piazza Medaglie d'Oro, 2       | Piazza della Stazione, 1       | Piazza della Croce Rossa, 1                |
| Tel       | 071-43389                      | 051-2583091                    | 050-42505                      | 06-44102059                                |
| Fax       | 071-5923825                    | 051-2583135                    | 050-502184                     | 06-44102023                                |
| email     | ufficiogruppi.an@trenitalia.it | ufficiogruppi.bo@trenitalia.it | ufficiogruppi.fi@trenitalia.it | ufficiogruppi.rm@trenitalia.it             |
| Orari     | 0.00/12.30 14.00/16.30         | 0.00/12.30 14.00/16.30         | 0.00/12.30 14.00/16.30         | 0.00/13.00 14.00/16.00<br>con appuntamento |

Per i dettagli e le condizioni dell'iniziativa preghiamo di contattare LIFC  
Tel. 06.4420.9167 - email: comunicazione@fibrosicistica.it

Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus  
V.le Regina Margherita, 306 - 00198 Roma  
Tel./Fax 06 44254836 - www.fibrosicistica.it