



III FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA

Hotel Ambasciatori Fiuggi, 20-22 Novembre 2015

Venerdì 20 Novembre

14.30 Direttivo LIFC
16.30 Assemblea dei Soci

Sabato 21 Novembre

09.30 **Saluti di benvenuto e presentazione del Forum**
Gianna Puppo Fornaro (Presidente LIFC)
Fabrizio Martini (Sindaco di Fiuggi)

09.45 **Integrazione tra sociale e sanitario: il paziente al centro**
Mario Marazziti (Presidente Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati)

10.00 **Istituzioni e terzo settore, collaborare per ascoltare il paziente**
Paola Binetti (Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati)

PLENARIA - BUONE PRASSI IN FIBROSI CISTICA: UTOPIA O REALTA'?

Come e quando le istituzioni incontrano i bisogni del paziente, l'esperienza INPS

Modera: Maria Grazia Salvatori, Matteo Silba

10.15-10.30 **Il contributo tecnico-scientifico INPS: dalla teoria alla buona prassi**
Massimo Piccioni (Presidente della Commissione Medica Superiore INPS)

10.30-11.00 **Analisi delle criticità nell'aspetto della valutazione**
Raffaele Migliorini (Responsabile Management Sanitario Esterno INPS)

11.00-11.15 **L'applicazione del contributo tecnico –scientifico secondo ANMIC**
Nazaro Pagano (Presidente ANMIC)

11.15-11.30 Dibattito aperto con domande del pubblico in sala e in streaming

11.30-11.45 Pausa caffè

Come e quando le istituzioni incontrano i bisogni del paziente, l'esperienza MIUR

Modera: Domenico Iacobuzio, Silvana Mattia Colombi

- 11.45-12.00 **Strategie didattiche per l'inclusione dei pazienti con FC**
Raffaele Ciambrone (Dirigente Ufficio IV Disabilità MIUR)
- 12.00-12.15 **Analisi di buone prassi e criticità**
Raffaele Ciambrone (Dirigente Ufficio IV Disabilità MIUR)
- 12.15-12.30 **Nuove linee Guida sulla somministrazione dei farmaci a scuola**
Giuseppe Fusacchia (Dirigente Scolastico Ufficio IV Disabilità MIUR)
- 12.30-12.45 Dibattito aperto con domande del pubblico in sala e in streaming
- 12.45-14.00 Pausa pranzo

Sabato 21 Novembre

PLENARIA - LE BUONE PRASSI NEL VOLONTARIATO: MOTIVAZIONE, FORMAZIONE, ADESIONE

Il volontariato dalla teoria alla pratica

Modera: Deborah Bombagi, Eugenio Bertolotti

- 14.15-14.30 **Il Terzo Settore: volontariato e creazione di reti**
Paola Capoleva (Presidente CESV)
- 14.30-15.00 **Comunicare la buona causa, istruzioni per l'uso**
Massimo Coen Cagli (Direttore Scuola di Roma Fund-raising.it)
- 15.00-16.45 **Workshop 1: I Volontari LIFC per il fundraising, motivazione e formazione**
Aspetti tecnico-metodologici del ruolo dei volontari per il fundraising, esempi pratici e spunti per le attività di volontariato di LIFC
- 16.45-17.00 Pausa caffè

Volontari LIFC ai blocchi di partenza

Modera: Antonio Guarini, Giuseppe Ardillo

- 17.00-18.00 **Workshop 2: Social Media per il non profit, guida alla comunicazione digitale**
Gruppi di lavoro con i giovani volontari LIFC per ideare una campagna social e consigli pratici per comunicare sui social network
- 18.15-18.30 **Insieme si cresce**
Antonio Guarini (Vicepresidente LIFC)
- 18.30-19.00 **Buone prassi di corporate social responsibility: Acqua Fiuggi e Mylan per la Fibrosi Cistica**
Francesco Pannone (CEO Acqua e Terme Fiuggi)
Azienda Mylan
- 19.00-19.15 **Il progetto pilota di teatroterapia, un nuovo approccio alla fibrosi cistica per le famiglie**
Paola Catastini (Coordinatrice Gruppo Professionale Psicologi SIFC)
- 19.15-19.30 **Premio Martino**
Gianna Puppo Fornaro (Presidente LIFC), *Claudio Natalizi* (Segretario LIFC)
- 20.30 **Cena di Benvenuto**

Domenica 22 Novembre

9.30-12.30 **TAVOLA ROTONDA - LA RICERCA VICINA AL PAZIENTE**
Modera: Michele Samaja, Angelo Guidi

Intervengono:

- *Gianna Puppo Fornaro* (Presidente LIFC)
- *Patient Advisory Board* – PAB
- *Luigi Maiuri* (Direttore Ricerca Fondazione IERFC Onlus)
- *Valeria Raia* (Direttivo SIFC)
- *Giuseppe Magazzù* (IpaCor)
- *Roberto Buzzetti* (IpaCor)