

Domenica 23 Novembre

Moderatore: Gianna Puppo Fornaro (*Presidente LIFC*)

09.30-09.50 Introduzione al "Compendio Giuridico"

Sandro Nardi (*Consulente Legale LIFC*)
Paolo Lanzillotta (*Università della Tuscia*)

09.50-10.00 Presentazione della campagna nazionale "#unpassoinpiù"

Antonio Guarini
(*Responsabile Comunicazione LIFC*)

10.00-10.20 Accreditamento Centri FC: il ruolo LIFC

Silvana Mattia Colombi
(*Responsabile Qualità delle Cure LIFC*)
Gina Proietti
(*Gruppo di lavoro sul Manuale per l'Accreditamento dei Centri FC*)

10.20-11.40 Il ruolo del paziente nella Ricerca

Michele Samaja (*Responsabile Ricerca LIFC*)
Roberto Buzzetti (*Epidemiologo Clinico*)
Mario Ricciardi (*Patient Advisory Board*)

11.40-12.40 Dibattito conclusivo e chiusura dei lavori

Moderatore: Gianna Puppo Fornaro
(*Presidente LIFC*)

Fiuggi 21-23 Novembre 2014

Condivisione di idee ed esperienze, confronto con esperti, discussioni: tutto questo è il Forum LIFC, pensato come uno spazio di partecipazione per ascoltare e dare voce ai pazienti e aprire una finestra sulla patologia. Quest'anno, la seconda edizione del Forum italiano sulla Fibrosi Cistica è stata organizzata in concomitanza della Settimana Europea della Fibrosi Cistica e LIFC darà l'opportunità ai pazienti e alle loro famiglie di seguire il Forum attraverso la diretta streaming sul sito www.fibrosicistica.it per poter interagire anche da casa con i relatori e gli esperti.

Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus
Viale Regina Margherita, 306 - 00198 Roma
Tel./Fax 0644254836 - www.fibrosicistica.it

II° Forum italiano sulla Fibrosi Cistica

forum 2014

Fiuggi 21-23 Novembre 2014

Hotel Ambasciatori

Via dei Villini, 8 - 03014 Fiuggi (FR)



Programma

Sabato 22 Novembre 1ª Sessione

09.15-09.30 **Saluti di benvenuto e presentazione del Forum**
Gianna Puppo Fornaro
(Presidente LIFC)

Tavola rotonda interattiva: “Nuovi farmaci in Fibrosi Cistica alla luce delle recenti sperimentazioni e sostenibilità economica”
Moderatore: Alberto Gerosa (Paziente FC)

10.00-10.20 **Problematiche all'interno dei centri FC e costi del paziente con FC**
Vincenzina Lucidi
(Centro FC, Ospedale Bambino Gesù, Roma)

10.20-10.40 **L'accesso al farmaco secondo criteri di necessità ed equità**
Enrico Costa
(Servizio di Farmacia, Ospedale Policlinico “GB Rossi” AOUI, Verona)

10.40-11.00 **Nuovi farmaci: prevenzione o terapia?**
Carlo Castellani (SIFC)

11.00-11.20 **Il punto di vista dell'industria farmaceutica**
Giacomo Baruchello (VERTEX)

11.20-11.40 **Un nuovo approccio alla Fibrosi Cistica**
Luigi Maiuri (IERFC)

11.40-12.00 **Il ruolo di AIFA nella prescrivibilità dei nuovi farmaci attivi sulla correzione del difetto CFTR**
Luca Pani (AIFA)

12.00-12.20 **Ministero della Salute**
Paola Pisanti
(Direzione Programmazione Sanitaria)

12.20-13.00 **Dibattito aperto con domande del pubblico in sala e in streaming**
Moderatore: Silvana Mattia Colombi
(Responsabile Qualità delle Cure LIFC)

13.00-14.00 *Pausa pranzo*

Sabato 22 Novembre 2ª Sessione

“Trapianti di polmone in FC: a che punto siamo?”
Moderatori:
Alessandro Bertani (ISMETT Palermo)
Serena Quattrucci (Policlinico Umberto I Roma)

14.10-14.30 **Aggiornamento sui trapianti in pazienti FC in Italia**
Alessandro Nanni Costa
(Centro Nazionale Trapianti)

14.30-14.50 **Il ruolo dell'AIDO nella donazione di organi**
Vincenzo Passarelli (Presidente AIDO)

14.50-15.10 **Il paziente FC potenziale ricevente**
Laura Minicucci (Istituto G. Gaslini, Genova)

15.10-15.30 **Nuove strategie per incrementare il pool dei donatori**
Franco Valenza (Policlinico di Milano)

15.30-15.50 **Bridge al trapianto polmonare: ventilazione**
Cesare Gregoretti
(A.O.U. Città della Scienza e della Salute, Torino)

15.50-16.10 **Bridge al trapianto polmonare: ECMO**
Alessandro Bertani
(ISMETT Palermo)

16.10-16.30 *Pausa caffè*

16.30-16.50 **Registro FC e trapianti: proposte di scheda di rilevazione trapianti**
Serena Quattrucci
(Policlinico Umberto I, Roma)

17.00-17.20 **Proposta di follow-up condiviso**
Mirella Collura
(Ospedale dei Bambini “G. di Cristina”, Palermo)

17.20-17.40 **Infezioni difficili nel post trapianto**
Paolo Grossi
(Organizzazione Mondiale della Sanità)

17.40-18.00 **Il ruolo dello psicologo nel trapianto di Polmone**
Paola Catastini
(Ospedale Pediatrico Meyer, Firenze)

18.00-18.20 **Il ruolo del fisioterapista nel trapianto di Polmone**
Emilia Privitera
(Policlinico di Milano)
Clara Ceruti
(Policlinico di Milano)

18.20-19.00 **Discussione**