

Condivisione di esperienze, confronto con esperti, aggiornamenti sulla patologia: tutto questo è il Forum LIFC, pensato come uno spazio di partecipazione attiva per dar voce ai pazienti, che possono seguire i lavori anche in diretta streaming sul sito www.fibrosicistica.it per poter interagire con i relatori e gli esperti.

Si ricorda ai pazienti che in ambiente chiuso devono indossare la mascherina e che è consigliato mantenere la distanza di almeno 5 metri l'uno dall'altro evitando il contatto fisico con gli altri pazienti. Saranno riservati posti a sedere opportunamente distanziati. Siamo spiacenti ma consigliamo alle persone con FC colonizzate da batteri multiresistenti di astenersi dal partecipare.



Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus
V.le Regina Margherita 306, 00198 Roma | T. 06 44254836
segreteria@fibrosicistica.it | www.fibrosicistica.it



con il sostegno incondizionato di



IV Forum italiano sulla Fibrosi Cistica

forum 2016

Fiuggi

18-20 Novembre 2016

Grand Hotel Palazzo della Fonte
Via dei Villini, 7 - 03014 Fiuggi (FR)

Fiuggi 18-20 Novembre

forum 2016

Programma

VENERDÌ 18 NOVEMBRE

- 14.30 Consiglio Direttivo
17.30 Assemblea dei Soci

SABATO 19 NOVEMBRE

- 09.30 **Saluti di benvenuto e presentazione del Forum**
Gianna Puppo Fornaro, *Presidente LIFC*
Fabrizio Martini, *Sindaco di Fiuggi*
- 09.45 **Saluti delle Istituzioni**
Emilia Grazia De Biasi, *Presidente 12° Commissione permanente Igiene e Sanità, Senato della Repubblica*

SESSIONE PLENARIA: IL PAZIENTE ADULTO A 360°

- Moderata: *Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore Osservatorio Malattie Rare*
- 10.00 **L'importanza dell'aderenza nella terapia FC**
Serena Quattrucci, Direttore Scientifico LIFC
- 10.30 **I nuovi farmaci per la Fibrosi Cistica: attualità e prospettive**
Donatello Salvatore, Responsabile Centro Fibrosi Cistica Regione Basilicata
- 11.00 Pausa

- 11.15 **Transition e empowerment del paziente**
Laura Minicucci, Responsabile Centro Regionale FC Liguria - Domenico Tangolo, Presidente ASTRA
- 11.45 **Dibattito aperto con domande del pubblico in sala e in streaming**
- 12.00 **Il mondo del lavoro per i pazienti con FC, criticità e opportunità**
Giorgio Sangiorgi, Cattedra di Psicologia del Lavoro e delle Organizzazioni - Università di Cagliari
Giorgio del Mare, Presidente Fondazione IERFC Onlus
- 12.30 **Diventare genitori con la FC: il percorso della PMA**
Silvana Colombi, Responsabile Qualità delle Cure LIFC
- 13.00 **Il punto di vista del paziente adulto**
- 13.15 **Dibattito aperto con domande del pubblico in sala e in streaming**
- 13.30 Pausa pranzo
- 15.00 **Questi siamo noi...**

- 15.30 **Workshop formativi:**
- Comunicazione
 - Motivazione
 - Strumenti per migliorare la raccolta fondi sul territorio

- 16.30 **TAVOLA ROTONDA**
Dalla formazione al lavoro sul campo: le proposte emerse dai workshop per il posizionamento LIFC
Moderatore: Maria Laura Veneziano, Giornalista
- Intervengono:
Massimo Coen Cagli, Marco Fornaro, Ilaria Ciancaleoni Bartoli

- 17.15 Pausa

- 17.30 **Quando la passione sportiva incontra la solidarietà: il mondo dello sport per LIFC**
Moderatore: Antonio Guarini, Vice Presidente LIFC
- Intervengono:
Filippo Rocca, Fabrizio Evangelisti, Silvio Frangioni, Personal Fundraisers
- 18.00 **#unpassoinpiù per...**
- 18.30 **Chiusura dei lavori**
- 20.30 **Cena di benvenuto**

DOMENICA 22 NOVEMBRE

- 9.30 **TAVOLA ROTONDA**
Crescere con la fibrosi cistica: aspetti clinici, sociali e psicologici dall'età pediatrica all'adolescenza
Moderatore: Serena Quattrucci, Direttore Scientifico LIFC
- Intervengono:
Fiorella Battistini, Responsabile Centro FC Cesena
Vanessa Cori, Assistente Sociale LIFC Onlus
Maria Pia Intermite, Psicologa Centro FC Policlinico Umberto I Roma
- 11.30 **Presentazione del libro di ricette "A Tavola!"**
L'alimentazione nella fibrosi cistica
- Intervengono:
Silvana Colombi, Resp. Qualità delle Cure LIFC
Arianna Bisogno, Dietista Nutrizionista - CRRFC Fondazione IRCCS Ca' Granda Osp. Maggiore Policlinico, Milano
Anna Coruzzo, Dietista - CRRFC sezione Pediatria Campania, Az. Osp. Universitaria Federico II, Napoli
Sabina Zullo, CRRFC Az. Policlinico Umberto I, Roma
Fabrizio Boca, Executive Chef del Quirinale
- 12.15 **Premiazione Gara Creativa 'Il mondo di Martino'**
- 13.00 **Chiusura dei lavori**