

RELATORI E MODERATORI

Gianna Puppo Fornaro
Presidente, Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus

Antonio Guarini
Vicepresidente, Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus

Serena Quattrucci
Consulente Scientifico Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus

Marco Bocci
Attore e Testimone Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus

Tommaso Ramenghi
Attore e Testimone Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus

Ermanno Baldo
Direttore Clinico, Istituto Pio XII di Misurina

Giacomo Baruchello
Amministratore Delegato, Vertex Italia

Paola Binetti
Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

Luigi Bobba
Sottosegretario al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Cesare Braggion
Coordinatore Direttori dei Centri, Società Italiana di Fibrosi Cistica

Vincenzo Carnovale
Responsabile, Centro Adulti Fibrosi Cistica Napoli

Rosaria Casciaro
Dirigente Medico, Ospedale Gaslini di Genova

Emanuela Cellitti
Psicologa

Massimo Coen Cagli
Direttore Scientifico Scuola di Roma Fund-raising.it

Vanessa Cori
Assistente Sociale, Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus

Giorgio Del Mare
Presidente, Istituto Europeo di Ricerca sulla FC- IERFC

Riccardo Ena
Responsabile Orphan Pulmonary Diseases Roche

Davide Faraone Sottosegretario al Ministero della Salute

Marco Fornaro
Digital Strategy Director, Publicis Groupe

Nicola Forte Dottore Commercialista e Revisore dei Conti

Luigi Graziano
Fisioterapista, Policlinico Umberto I di Roma

Marco Magri
Consigliere, Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus

Luigi Maiuri
Direttore di Ricerca, Istituto Europeo di Ricerca sulla FC- IERFC

Giorgio Nenna
Presidente, Unione Professionale Farmacisti per i farmaci orfani

Rita Pescini
Psicologa, Ospedale Gaslini di Genova

Valeria Raia Presidente, Società Italiana di Fibrosi Cistica

Silvia Ranocchiaro Presidente, LIFC Lazio Comitato Officium

Marco Robba
Sales Coordinator FC Zambon Italia

Luigina Romani
Professore ordinario, Università degli Studi di Perugia

Claudia Santini
Dirigente Biologa, Segreteria Scientifica, Direz. Generale AIFA

Diana Sapienza
Segretaria Nazionale Confial Welfare

Gabriele Sepio Avvocato

Matteo Silba
RAI Qualità della Vita, Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus

Emanuele Tragella
Direttore Creativo Havas Life

5^o Forum italiano sulla Fibrosi Cistica

forum 2017



5 anni di confronto per vivere il presente, costruendo il domani

Napoli

24 | 26 Novembre 2017

Royal Continental Hotel

Via Partenope, 38 - 80122 Napoli



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

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



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Napoli

24 | 26

Novembre

Programma

Venerdì 24

- 14.30 Consiglio Direttivo
17.30 Assemblea dei Soci
20.00 Cena
22.00 Senza Fiato. Una risata vi seppellirà.
A me la fibrosi cistica (Forse).
Spettacolo di e con Pierpaolo Baingiu.

Sabato 25

SESSIONE PLENARIA

- 09.00 Apertura lavori e saluto di benvenuto
Gianna Puppo Fornaro
- 09.15 Il Lavoro "Abile" - Trovoilmiolavoro.it
Relatore: Giorgio Del Mare
- 09.45 Tutela Sociale - Supporto ai pazienti
Introduce: Matteo Silba
Relatore: Diana Sapienza
- 10.30 TAVOLA ROTONDA LIFC-SIFC
La continuità assistenziale, il ruolo delle famiglie e delle Associazioni di Pazienti
- 13.30 Pausa pranzo

SESSIONE PLENARIA

- 14.30 La Riforma del Terzo Settore
Modera: Massimo Coen Cagli
Relatori: Luigi Bobba, Nicola Forte,
Gabriele Sepio
- 16.00 Il primo passo per sconfiggere una malattia è conoscerla: l'importante ruolo delle campagne di sensibilizzazione
Introduce: Antonio Guarini
Intervengono: Riccardo Ena, Marco Bocci,
Tommaso Ramenghi

WORKSHOP

- 16.45 I Sessione
17.45 II Sessione

Workshop
1

Approccio multidisciplinare
alla nutrizione
Relatori:
Rosaria Casciaro, Rita Pescini

Workshop
2

Esercizio fisico e fibrosi cistica:
quale sport?
Relatori: Ermanno Baldo,
Luigi Graziano

Workshop
3

Comunicazione digitale e digital
fundraising
Relatori: Marco Fornaro, Massimo
Coen Cagli

Workshop
4

Benessere emotivo, conciliazione
tempi di vita - cura - lavoro
Relatori: Vanessa Cori,
Emanuela Cellitti

- 18.30 Relazione Workshop
20.30 Cena

Domenica 26

SESSIONE PLENARIA

- 9.30 Apertura Lavori
Gianna Puppo Fornaro
Dalla Conferenza ECFS di Siviglia al 31^o Congresso Nordamericano, le novità nel trattamento della fibrosi cistica
Relatori: Serena Quattrucci, Marco Magri
- 10.00 TAVOLA ROTONDA
Le nuove frontiere della ricerca
Modera: Serena Quattrucci
Relatori: Luigi Maiuri, Luigina Romani
- 11.15 Focus Farmaci - Incontro con l'esperto
Moderano: Gianna Puppo Fornaro, Paola Binetti
- Enzimi pancreatici, quale futuro
Intervengono: Valeria Raia, Claudia Santini,
Davide Faraone
 - Dai nuovi LEA: farmaci originali o farmaci equivalenti e ruolo delle tecnologie negli standard di cura
Intervengono: Cesare Braggion, Giorgio Nenna,
Marco Robba
 - Nuovi Farmaci
Intervengono: Vincenzo Carnovale,
Giacomo Baruchello
- 12.30 HAVAS per LIFC: la nostra idea di donazione
Introduce: Silvia Ranocchiarì
Interviene: Emanuele Tragella
- 13.00 Chiusura dei lavori

forum 2017