

RELATORI E MODERATORI

Modera: **Mirella Lelli**
Giornalista

Gianna Puppo Fornaro
Presidente LIFC

Antonio Guarini
Vicepresidente LIFC

Serena Quattrucci
Consulente Scientifico LIFC

Fiorella Battistini
Responsabile Centro FC Cesena

Eugenio Bertolotti
Qualità delle Cure LIFC

Elisabetta Bignamini
Direttore Centro FC Piemonte

Roberto Bombassei
Volontario LIFC

Edoardo Boselli
Laboratorio Pazienti Adulti

Cesare Braggion
Coordinatore Direttori Centri
di Cura SIFC

Massimo Cardillo
Direttore Centro Nazionale
Trapianti

Giulia Casamassa
Laboratorio Pazienti Adulti

Carlo Castellani
Direttore Centro FC Liguria

Paola Catastini
Psicologa

Emanuela Cellitti
Psicologa

Federico Cresta
Medico Centro FC Liguria

Giorgio Del Mare
Presidente IERFC

Annarita Denti
Manager presso Forever Living

Gabriele Di Teodoro, Paziente

Docì Ergi, Paziente

Luigi Graziano
Fisioterapista Policlinico Umberto
I Roma

Salvatore Leonardi
Direttore Centro FC Catania

Marco Magri
Consigliere LIFC

Matteo Marzotto
Presidente FFC

Gianni Mastella
Direttore Scientifico FFC

Angelo Miano
Autore del Libro *Curare la Fibrosi
Cistica*

Paolo Moretti
Centro FC Atri

Letizia Morlacchi
Pneumologa Centro FC Milano

Claudio Natalizi
Segretario LIFC

Anna Oneta
Infermiere Coordinatore

Rita Padoan
Centro FC Brescia

Sara Portolano
Delivery Manager presso
Randstad Italia

Valeria Raia
Presidente SIFC

Celestino Ricco
Presidente LIFC Abruzzo

Pierluigi Russo
Dirigente Ufficio Valutazioni
Economiche AIFA

Luigi Santambrogio
Centro Trapianti Milano

Daniela Savi, Ricercatore

Francesco Sfredda
Laboratorio Pazienti Adulti

Matteo Silba
Area Qualità della Vita LIFC

Nicoletta Veri
Assessore Sanità Abruzzo

Fabrizio Zenobii
Presidente Federfarma Pescara
e Amministratore delegato
Profarma



forum 2019

PER VIVERE IL PRESENTE

COSTRUIENDO IL DOMANI



22 | 24 Novembre 2019

Grand Hotel Montesilvano

V.le Kennedy 28, Montesilvano (PE)



Lega Italiana Fibrosi Cistica

V.le Regina Margherita 306, 00198 Roma | T. 06 44254836
segreteria@fibrosicistica.it | www.fibrosicistica.it



con il patrocinio
della  CONFERENZA DELLE REGIONI
E DELLE PROVINDE AUTONOME

con il sostegno incondizionato di



PROGRAMMA

Venerdì 22

- 15.00 Consiglio Direttivo
- 17.30 Assemblea dei Soci
- 20.30 Cena

Sabato 23

SESSIONE PLENARIA

- 08.30 Registrazione
- 09.00 **Benvenuto e apertura dei lavori**
Gianna Puppo Fornaro, Celestino Ricco,
Gianni Mastella, Matteo Marzotto
- 09.20 **Le novità in fibrosi cistica dal Congresso di Liverpool alla 33ª Conferenza Nordamericana**
Relatore: Serena Quattrucci
Moderatore: Marco Magri
- 09.40 **Genetica e destino: un rapporto immutabile?**
Relatore: Carlo Castellani
Moderatore: Serena Quattrucci
- 10.00 **Discussione**
- 10.15 **Nuove terapie ed esperienze di vita**
Relatore: Paolo Moretti
Testimonianze: Doci Ergi, Gabriele Di Teodoro
- 11.00 **Discussione**
- 11.15 **Coffee Break**
- 11.30 **Governance e sostenibilità dell'innovazione nella prospettiva del paziente con fibrosi cistica**
TAVOLA ROTONDA
Pierluigi Russo, Nicoletta Veri, Fabrizio Zenobii,
Elisabetta Bignamini, Gianna Puppo Fornaro

Moderatore: Carlo Castellani
- 12.45 **Discussione**
- 13.00 **Pausa pranzo**



forum 2019

SESSIONE PLENARIA

- 14.30 **Analisi delle procedure e criticità del processo di donazione-prelievo-trapianto**
Relatori: Massimo Cardillo, Luigi Santambrogio,
Letizia Morlacchi
- 15.15 **Discussione**
- 15.30 **Insieme per i pazienti e le loro famiglie: le Case LIFC**
Relatori: Eugenio Bertolotti, Matteo Silba
- 15.45 **Insieme per #unrespiroinpiù**
Relatori: Antonio Guarini, Claudio Natalizi,
Roberto Bombassei, Annarita Denti
- 16.15 **Discussione**

WORKSHOP

16.30 I SESSIONE

- Workshop 1** **La formazione del caregiver: supporto all'accesso e al reinserimento lavorativo**
Formatore: Sara Portolano
- Workshop 2** **Il Manuale di Accreditamento dei Centri di Cura: pazienti e clinici a confronto**
Formatore: Elisabetta Bignamini
- Workshop 3** **Impatto della patologia sul partner del paziente e sulla qualità di vita della coppia**
Formatore: Paola Catastini
- Workshop 4** **Un percorso insieme: LIFC e le Associazioni Regionali**
Formatore: Gianna Puppo Fornaro

- 17.15 **Pausa**
- 17.30 **II SESSIONE**
- 18.30 **Restituzione Workshop**
- 19.15 **Chiusura dei lavori**
- 20.30 **Cena**

Domenica 24

SESSIONE PLENARIA

- 09.00 **Consegna Borsa di Studio 'Luigi Maiuri' con Lettura Magistrale**
Introduce: Gianna Puppo Fornaro
Relatori: Giorgio Del Mare, Valeria Raia
 - 09.30 **Il ruolo dell'infermiere nell'assistenza al paziente con FC**
Relatore: Anna Oneta
 - 09.50 **Discussione**
 - 10.00 **La fisioterapia respiratoria: obiettivi e metodi negli adolescenti e negli adulti con FC**
Relatore: Luigi Graziano
 - 10.20 **Semplificazione dei tempi di cura a casa - Minimizzare i tempi di disinfezione delle apparecchiature e protocolli di pulizia**
Relatore: Daniela Savi
 - 10.40 **Discussione**
 - 11.00 **Insieme ai pazienti: indagine sull'autonomia del paziente nella gestione della malattia**
Relatori: Giulia Casamassa, Francesco Sfredda
Moderatore: Emanuela Cellitti
 - 11.30 **Continuità assistenziale e terapeutica tra ospedale e territorio**
Relatore: Federico Cresta, Edoardo Boselli
Moderatore: Salvatore Leonardi
 - 11.50 **Discussione**
 - 12.00 **Maternità in FC: come il quadro clinico della mamma influenza la salute del bambino - Indagine del RIFC**
Relatore: Rita Padoan
 - 12.15 **Presentazione del Libro "Curare la Fibrosi Cistica"**
Relatori: Angelo Miano, Fiorella Battistini
 - 12.30 **Formare la nuova classe medica: LIFC e SIFC insieme per cure migliori**
Relatori: Gianna Puppo Fornaro,
Cesare Braggion, Valeria Raia
 - 13.00 **Discussione**
- Chiusura dei lavori e pausa pranzo**