



Forum
italiano
sulla Fibrosi
Cistica

forum 2021

SABATO 9
OTTOBRE 2021

digital edition on
www.fibrosicistica.it

NUOVI MODELLI ASSISTENZIALI IN FIBROSI CISTICA

PROGRAMMA

10.00 Saluti istituzionali e apertura dei lavori

Gianna Puppo Fornaro, *Presidente LIFC*
Marco Cipolli, *Presidente SIFC*
Matteo Marzotto, *Presidente FFC*

10.10 Il Manifesto della Fibrosi Cistica: nuovi modelli assistenziali alla luce dei progressi terapeutici

Pierpaolo Sileri*, *Sottosegretario di Stato alla
Salute, Ministero della Salute*
Gianna Puppo Fornaro
Andrea Romano, *Camera dei Deputati*
Paolo Ursillo, *Dirigente Ufficio Reti e Sviluppo
Organizzativo Agenas*
Francesco Blasi, *Vicepresidente SIFC*

11.00 Discussione

11.15 A che punto è la ricerca? Novità terapeutiche dalla letteratura e dal 44° Congresso Europeo sulla Fibrosi Cistica

Serena Quattrucci, *Consulente Scientifico LIFC*

11.45 Discussione

12.00 Voglio un figlio: maternità nell'era dei modulatori

Vincenzo Carnovale, *Responsabile Sez. Adulti
CRR Fibrosi Cistica, AOU Federico II di Napoli*
Costantino di Carlo, *Professore di Ginecologia e
Ostetricia, Univ. degli Studi di Napoli Federico II*

12.30 Discussione

12.45 Dove sono i miei dati? Cartella Clinica Elettronica

Gianluca Ferrari, *Registro Italiano Fibrosi Cistica*

13.00 Pausa

14.30 Orizzonte farmaci

Gianna Puppo Fornaro
Marco Cipolli
Enrico Costa, *Dirigente Settore Affari
Internazionali dell'AIFA e membro
del COMP di EMA*
Carla Colombo, *Direttore UOC Pediatria
Fibrosi Cistica, Policlinico di Milano*

15.15 Discussione

15.30 Screening del portatore sano: libertà di scelta e scelta consapevole

Carlo Castellani, *Responsabile CRR Fibrosi
Cistica, Istituto G. Gaslini di Genova*

16.00 Discussione

16.15 WORKSHOP

- W1, LA VOCE DEL PAZIENTE:
IL LABORATORIO PAZIENTI ADULTI
Barbara Allasia, *Laboratorio Pazienti Adulti*
Giulia Casamassa, *Laboratorio Pazienti Adulti*
Cosimo Vetere, *Laboratorio Pazienti Adulti*
Emanuela Cellitti, *Psicologa LIFC*
- W2, Mi sento meglio, vivo meglio! Impatto
dei nuovi farmaci sulla vita delle persone
con fibrosi cistica
Antonella de Scolari, *Psicologa Centro Fibrosi
Cistica Verona*

17.00 Restituzione dei Workshop e chiusura dei lavori

*Invitato e in attesa di conferma