

COMUNICATO STAMPA

10° FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA
ROMA 22-23 OTTOBRE 2022

Dieci anni di traguardi e prospettive per il mondo FC



Roma, 18 ottobre 2022. Torna, di nuovo in presenza dopo le edizioni digitali degli ultimi due anni a causa della pandemia, l'appuntamento con il Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica, il principale evento di informazione e aggiornamento sulla patologia per i tutte le persone con FC e i loro familiari.

Un'edizione – si tratta della decima – che si presenta come importante momento per ripercorrere idealmente gli ultimi dieci anni, tra l'impegno di Lega Italiana Fibrosi Cistica per i pazienti, i successi ottenuti, e con uno sguardo verso il futuro e i progressi che miglioreranno ulteriormente la loro condizione di vita.

Nei due giorni di evento – sabato 22 e domenica 23 ottobre – sono previste sessioni di grande interesse che si occuperanno di diversi aspetti legati alla fibrosi cistica, da quelli prettamente clinici e scientifici a quelli legati alla qualità della vita, come il lavoro e lo sport, a quelli più propriamente di carattere associativo.

Nella giornata di sabato 22, dopo i saluti istituzionali e l'apertura dei lavori, ci sarà subito occasione per celebrare alcuni importanti traguardi raggiunti nell'ultima decade e si parlerà di tutele e qualità della vita delle persone con un focus sui 30 anni della legge 104.

Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

Viale Regina Margherita, 306 • 00198 Roma • Tel. e Fax 06.44254836 • C.F. 80233410580 • segreteria@fibrosicistica.it • www.fibrosicistica.it

Sostieni LIFC donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 80233410580

Ampio spazio sarà poi dedicato al presente e al futuro prossimo della medicina e agli sviluppi delle terapie: dall'analisi dell'impatto dei modulatori, che hanno radicalmente cambiato la condizione di tantissimi pazienti, ad uno sguardo ai dati di ricerca dei principali congressi internazionali dedicati alla patologia, con particolare attenzione a quello che potrebbe essere il prossimo passo verso cure sempre più efficaci: l'intelligenza artificiale. E, di non minore importanza, una fotografia aggiornata della situazione della FC In Italia, fornita dal Registro Italiano sulla Fibrosi Cistica.

Diagnosi, terapie e loro effetti su chi deve affrontare la scoperta della malattia saranno protagonisti della tavola rotonda, prevista per la giornata di domenica 23: medici e psicologi specialisti daranno forma ad un viaggio ideale che toccherà le tre fasi principali della vita di un paziente e quale sia l'impatto della FC su di lui e sulla famiglia, alla nascita, in adolescenza e in età adulta.

Altrettanto importanti per un'associazione di pazienti come LIFC sono gli aspetti legati alla vita quotidiana delle persone FC. Dopo gli aspetti medici, la possibilità di condurre una vita quanto più normale possibile ha un valore fondamentale per i pazienti. Da qui una sessione dedicata al lavoro e alle nuove opportunità che LIFC è riuscita a creare grazie alle collaborazioni con importanti realtà del settore. Uno spazio arricchito dalla testimonianza diretta di chi, pur dovendo convivere con la fibrosi cistica, è riuscito a inserirsi con soddisfazione in un contesto professionale.

Nella stessa ottica, il Forum sarà il momento migliore per annunciare i vincitori della Borsa di Studio dedicata a Luigi Maiuri il cui bando si è chiuso pochi giorni fa.

Una sessione del Forum darà particolare attenzione anche all'universo sport; un'occasione per raccontare anche la collaborazione con il CONI che ha scelto di promuovere e sostenere le attività di LIFC, attraverso la sigla di un Protocollo d'Intesa. Perché praticare attività fisica, oltre ad assumere un forte valore sociale, rappresenta per tanti pazienti anche una forma di terapia capace di migliorare la propria condizione di salute.

Ulteriore tema di approfondimento della due giorni di Forum sarà quello associativo per mostrare quale sia l'impegno di LIFC all'interno di un contesto nazionale, che la vede strettamente legata alla SIFC Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica, e di uno europeo, quale membro attivo del board di CF Europe.

E se uno sguardo del Forum sarà rivolto all'esterno per analizzare il ruolo del volontariato negli ultimi dieci anni, uno più "intimo" sarà dedicato all'importanza e al valore di lavorare e sentirsi uniti per una realtà come LIFC, consapevole che la strada percorsa finora è stata ricca di successi, ma ci sono ancora importanti passi da compiere per dare speranza a tutti i pazienti.

10° FORUM ITALIANO sulla FIBROSI CISTICA
Dieci anni di traguardi e nuove prospettive per il mondo FC

Roma – 22 e 23 Ottobre 2022
Hotel Quirinale Via Nazionale, 7, 00184 Roma
Diretta streaming su www.fibrosicistica.it

PROGRAMMA SESSIONI

SABATO 22 OTTOBRE

10:00: Saluti istituzionali e apertura lavori

10.15: 2012 – 2022: 10 anni di traguardi per la qualità della vita delle persone con FC

- Raffaele Migliorini, Coordinatore Generale medico legale INPS
- Vincenzo Falabella, Presidente FISH Federazione Italiana Superamento Handicap

11:00: Discussione

11:15: 2012 – 2022: l'impatto dei modulatori sulla vita dei pazienti

- Francesco Blasi, Direttore Unità Operativa Complessa di Pneumologia Policlinico di Milano
- Giulia Casamassa, Coordinatrice Laboratorio Pazienti Adulti LIFC
- Fiorella Belmonte, Paziente FC
- Francesco Sfredda, Paziente FC
- Cosimo Vetere, Paziente FC

12.15: Discussione

12:30: 2012 – 2022: progressi e prospettive della ricerca in FC

- Serena Quattrucci, Consulente Scientifico LIFC
- Marco Magri, Responsabile Area di Interesse Ricerca e Rapporti con l'Europa LIFC

13:15: Discussione

15:00: Uniti si cresce: LIFC, SIFC e CF Europe

- Gianna Puppo Fornaro, Presidente LIFC
- Hilde De Keyser, Chief Executive Officer CF Europe
- Marco Magri, Responsabile Area di Interesse Ricerca e Rapporti con l'Europa LIFC
- Marco Cipolli, Presidente SIFC Società Italiana Fibrosi Cistica

16:00: Discussione

16:15: Volontari e ODV: com'è mutato l'impatto sociale negli ultimi 10 anni

- Gabriele Sepio, Partner Studio e-IUS, Segretario Generale della Fondazione Terzjus
- Claudio Natalizi, Segretario LIFC

17:00: FC e Lavoro: nuove opportunità per un futuro più inclusivo

- Raffaella Meloni, Speciality Manager Hoppportunities Randstad
- Noemi La Porta, Paziente FC
- Daniele Regolo, Fondatore Jobmetoo, Brand Ambassador D&I Seltis Hub
- Enrico Seta, Presidente Andel

17:45: Il valore dello sport come terapia per la Fibrosi Cistica

- Gianna Puppo Fornaro, Presidente LIFC
- Antonio Guarini, Vice Presidente LIFC
- Silvia Salis, Vice Presidente Vicario CONI
- Viviana Bottaro, Bronzo Olimpico Tokyo 2020 – Karate specialità Kata
- Alessandro Gattafoni, Testimonial sportivo LIFC

18:15: Chiusura Lavori

DOMENICA 23 OTTOBRE

09:00: Tavola Rotonda – Diagnosi, cura e aspetti psicologici della patologia: la Fibrosi Cistica dalla nascita all'età adulta

- Federico Cresta, Dirigente Medico UOSD Centro Fibrosi Cistica, Istituto Giannina Gaslini di Genova
- Claudia Giust, Dirigente Psicologo SOSD Fibrosi Cistica, Ospedali Riuniti di Ancona
- Elisabetta Bignamini, Direttore SC Pneumologia Città della Salute e della Scienza di Torino
- Riccardo Ciprandi, Psicologo Ricercatore – UOSD Centro Fibrosi Cistica, Istituto Giannina Gaslini di Genova
- Vincenzo Carnovale, Responsabile Centro Fibrosi Cistica Adulti Campania

10:50: Discussione

11:30: Annuncio vincitori Borsa di Studio Luigi Maiuri 2022

- Testimoniaza di Giulia Massetti, vincitrice dell'edizione 2021

11:45: I nuovi scenari della patologia secondo i dati del Registro Italiano FC

- Marco Salvatore, Comitato Scientifico RIFC
- Gianluca Ferrari, Comitato Tecnico RIFC

12:10: Il valore di essere uniti

- Marco Fornaro, Chief Strategy Officer MSL Italia

12:30: Chiusura lavori

con il sostegno incondizionato di



Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

Viale Regina Margherita, 306 • 00198 Roma • Tel. e Fax 06.44254836 • C.F. 80233410580 • segreteria@fibrosicistica.it • www.fibrosicistica.it

Sostieni LIFC donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 80233410580