



13° FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA

Riscrivere il futuro insieme:
nuovi percorsi di vita e di cura.

BARI 15_16 NOV 2025 HOTEL PARCO DEI PRINCIPI



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica



Aggiornamenti dagli ultimi Congressi scientifici internazionali

Giuseppe F. Parisi

Pediatra

UOC Broncopneumologia Pediatrica e Fibrosi Cistica
AOU Policlinico – San Marco – Catania
Direttore: Prof. S. Leonardi

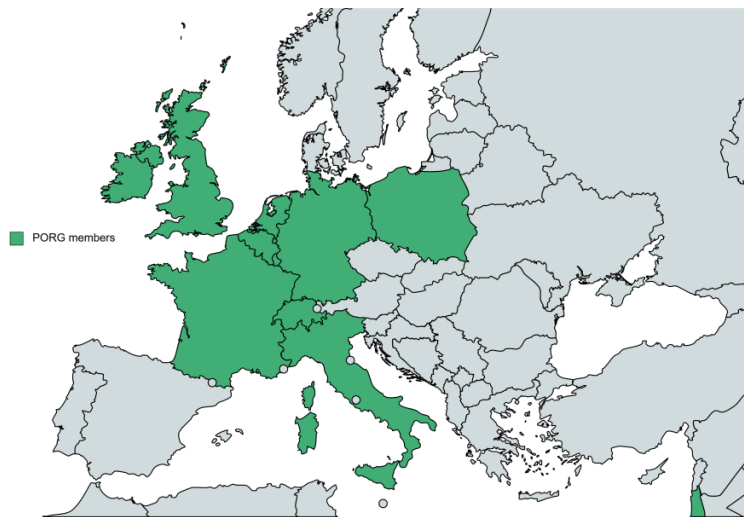
Patient Organisations Research Group (PORG)



- Il Gruppo di Ricerca delle Organizzazioni dei Pazienti (PORG) guida le attività di ricerca a livello europeo. Questo gruppo di lavoro è composto da rappresentanti delle organizzazioni nazionali dei pazienti con fibrosi cistica che sono attivamente coinvolti nella ricerca e nel finanziamento della ricerca stessa.
- L'obiettivo del PORG è facilitare e creare partnership tra le organizzazioni europee membro allo scopo di:
 - Ampliare e stabilizzare la rete europea di ricerca sulla fibrosi cistica
 - Accelerare l'accesso a nuovi farmaci per le persone con fibrosi cistica attraverso la ricerca.



Patient Organisations Research Group (PORG)



- Attualmente, il PORG conta 10 membri, provenienti da Belgio, Francia, Germania, Irlanda (nuovo membro dal 2022), Italia, Lussemburgo, Paesi Bassi, Polonia (nuovo membro dal 2022), Svizzera e Regno Unito.
- Il gruppo è presieduto da Sylvia Hafkemeyer di Mukoviszidose (Germania).
- Si riunisce due volte all'anno (durante la conferenza ECFS di giugno e l'incontro di inverno ECFS di gennaio) e riferisce al Consiglio di CF-Europe.
- I soci della CFE vengono aggiornati sulle attività e sugli obiettivi strategici del PORG durante l'assemblea annuale, sul sito web e attraverso newsletter periodiche.



Patient Organisations Research Group (PORG)

- **Priorità dei pazienti nella ricerca:** coinvolgimento diretto delle persone con fibrosi cistica nel definire le aree di interesse e priorità della ricerca.
- **Collaborazione con ECFS Patient Registry:** raccolta dati sui pazienti, garantendo benefici diretti a persone e famiglie con CF attraverso partecipazione e analisi condivisa.
- **Network di Trial Clinici ECFS:** supporto alla collaborazione europea per lo sviluppo di nuove terapie e sperimentazioni cliniche.
- **European Young Investigators Meeting (EYIM):** evento annuale di networking e formazione per giovani ricercatori europei, con sessioni, workshop e opportunità di confronto con scienziati senior.
- **Conferenza di Scienze di Base:** workshop annuale, con focus su temi prioritari come diabete in CF, genetica e terapie cellulari; include sessioni multimediali e collaborazioni internazionali.
- **Biobanking e Ricerca Collaborativa:** sostegno a progetti di raccolta e utilizzo di campioni biologici per favorire avanzamenti scientifici e terapeuti



4 – 7 JUNE 2025
MILAN, ITALY

48th EUROPEAN
CYSTIC FIBROSIS
CONFERENCE





Rappresentante italiano triennio 2022-2025
dott. Giuseppe F. Parisi, *Catania*

NUOVO rappresentante italiano PORG
dott. Luca Cristiani, *Roma*