



IV FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA

Hotel Ambasciatori Fiuggi, 18-20 Novembre 2016

Venerdì 18 novembre

14.30 - 17.30 Consiglio Direttivo

17.30 - 19.30 Assemblea dei Soci

Sabato 19 novembre

09.30 - 09.45 **Saluti di benvenuto e presentazione del Forum**

Gianna Puppo Fornaro, Presidente LIFC

Fabrizio Martini, Sindaco di Fiuggi

09.45 - 10.00 **Saluti delle Istituzioni**

Emilia Grazia De Biasi, Presidente 12^a Commissione permanente Igiene e Sanità, Senato della Repubblica

Sessione Plenaria - Il paziente adulto a 360°

Modera: *Ilaria Ciancaleoni Bartoli*, Direttore Osservatorio Malattie Rare

10.00 - 10.30 **L'importanza dell'aderenza nella terapia FC**

Serena Quattrucci, Direttore Scientifico LIFC

10.30 - 11.00 **I nuovi farmaci per la Fibrosi Cistica: attualità e prospettive**

Donatello Salvatore, Responsabile Centro Fibrosi Cistica Regione Basilicata

11.00 - 11.15 Pausa

11.15 - 11.45 **Transition e empowerment del paziente**

Laura Minicucci, Responsabile Centro Regionale FC Liguria

Domenico Tangolo, Società Italiana per la Qualità dell'Assistenza Sanitaria-VRQ

11.45 - 12.00 Dibattito aperto con domande del pubblico in sala e in streaming

- 12.00 - 12.30 **Il mondo del lavoro per i pazienti con FC, criticità e opportunità**
Giorgio Sangiorgi, Cattedra di Psicologia del Lavoro e delle Organizzazioni-
Università di Cagliari
Giorgio del Mare, Presidente Fondazione IERFC Onlus
- 12.30 - 13.00 **Diventare genitori con la FC: il percorso della PMA**
Silvana Colombi, Responsabile Qualità delle Cure LIFC
- 13.00 - 13.15 **Il punto di vista del paziente adulto**
- 13.15 - 13.30 Dibattito aperto con domande del pubblico in sala e in streaming
- 13.30 – 14.30 Pausa pranzo
- 15.30 – 16.30 **Workshop formativi**
- *Comunicazione*
 - *Motivazione*
 - *Strumenti per migliorare la raccolta fondi sul territorio*
- 16.30 – 17.15 **Tavola Rotonda**
Dalla formazione al lavoro sul campo: le proposte emerse dai workshop per il posizionamento LIFC
Moderatore: *Maria Laura Veneziano*, Giornalista
- Intervengono:
Massimo Coen Cagli, Marco Fornaro, Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Team Leader dei gruppi di lavoro
- 17.15 – 17.30 Pausa
- 17.30 – 18.00 **Quando la passione sportiva incontra la solidarietà: il mondo dello sport per LIFC**
Moderatore: *Antonio Guarini*, Vice Presidente LIFC
Intervengono:
Filippo Rocca, Fabrizio Evangelisti, Silvio Frangioni, Personal Fundraisers
Federazioni Sportive
- Domenica 20 novembre
- 9.30 – 11.30 **Tavola Rotonda**
Crescere con la fibrosi cistica: aspetti clinici, sociali e psicologici dall'età pediatrica all'adolescenza
Moderatore: *Serena Quattrucci*, Direttore Scientifico LIFC
- Intervengono:
Fiorella Battistini – Responsabile Centro FC Cesena, *Vanessa Cori* -
Assistente Sociale LIFC Onlus, *Maria Pia Intermite* – Psicologa Centro FC
Policlinico Umberto I Roma

11.30 -12.15

Presentazione del libro di ricette A Tavola! L'alimentazione nella fibrosi cistica

Intervengono:

Silvana Colombi, Resp. Qualità delle Cure LIFC

Arianna Bisogno, Dietista Nutrizionista - Centro Regionale Fibrosi Cistica, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Anna Coruzzo, Dietista - Centro Regionale Fibrosi Cistica Sezione Pediatria Campania, Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli

Sabina Zullo, Biologo Nutrizionista – Centro Regionale Fibrosi Cistica Azienda Policlinico Umberto I, Roma

Fabrizio Boca, Executive Chef del Quirinale

12.15 – 12.30

Premiazione Gara Creativa 'Il mondo di Martino'