

Condivisione di esperienze, confronto con esperti, aggiornamenti sulla patologia: tutto questo è il Forum LIFC, pensato come uno spazio di partecipazione attiva per dar voce ai pazienti, che possono seguire i lavori anche in diretta streaming sul sito www.fibrosicistica.it per poter interagire con i relatori e gli esperti.

Si ricorda ai pazienti che in ambiente chiuso devono indossare la mascherina e che è consigliato mantenere la distanza di almeno 5 metri l'uno dall'altro evitando il contatto fisico con gli altri pazienti. Saranno riservati posti a sedere opportunamente distanziati. Siamo spiacenti ma consigliamo alle persone con FC colonizzate da batteri multiresistenti di astenersi dal partecipare.

IV Forum italiano sulla Fibrosi Cistica

forum 2016

Fiuggi

18-20 Novembre 2016

Grand Hotel Palazzo della Fonte

Via dei Villini, 7 - 03014 Fiuggi (FR)



Ci vediamo
al V Forum!



Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

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



con il sostegno incondizionato di



Fiuggi 18-20 Novembre

forum 2016

Programma

VENERDÌ 18 NOVEMBRE

14.30 Consiglio Direttivo

17.30 Assemblea dei Soci

SABATO 19 NOVEMBRE

09.30 **Saluti di benvenuto e presentazione del Forum**
Gianna Puppo Fornaro, *Presidente LIFC*
Fabrizio Martini, *Sindaco di Fiuggi*

09.45 **Saluti delle Istituzioni**
Emilia Grazia De Biasi, *Presidente 12° Commissione permanente Igiene e Sanità, Senato della Repubblica*

SESSIONE PLENARIA: IL PAZIENTE ADULTO A 360°

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

10.00 **L'importanza dell'aderenza nella terapia FC**
Serena Quattrucci, *Direttore Scientifico LIFC*

10.30 **I nuovi farmaci per la Fibrosi Cistica: attualità e prospettive**
Donatello Salvatore, *Responsabile Centro Fibrosi Cistica Regione Basilicata*

11.00 Pausa

11.15 **Transition e empowerment del paziente**
Laura Minicucci, *Responsabile Centro Regionale FC Liguria* - Domenico Tangolo, *Presidente ASTRA*

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

12.00 **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 **Diventare genitori con la FC: il percorso della PMA**
Silvana Colombi, *Responsabile Qualità delle Cure LIFC*

13.00 **Il punto di vista del paziente adulto**

13.15 Dibattito aperto con domande del pubblico in sala e in streaming

13.30 Pausa pranzo

15.00 **Questi siamo noi...**

15.30 **Workshop formativi:**

- Comunicazione
- Motivazione
- Strumenti per migliorare la raccolta fondi sul territorio

16.30 **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

17.15 Pausa

17.30 **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*

18.00 **#unpassoinpiù per...**

18.30 **Chiusura dei lavori**

20.30 **Cena di benvenuto**

DOMENICA 22 NOVEMBRE

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

Intervengono:
Silvana Colombi, *Resp. Qualità delle Cure LIFC*
Arianna Bisogno, *Dietista Nutrizionista - CRRFC Fondazione IRCCS Ca' Granda Osp. Maggiore Policlinico, Milano*
Anna Coruzzo, *Dietista - CRRFC sezione Pediatria Campania, Az. Osp. Universitaria Federico II, Napoli*
Sabina Zullo, *CRRFC Az. Policlinico Umberto I, Roma*
Fabrizio Boca, *Executive Chef del Quirinale*

12.15 **Premiazione Gara Creativa 'Il mondo di Martino'**

13.00 **Chiusura dei lavori**