

II° FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA

Hotel Ambasciatori Fiuggi, 21-23 Novembre

Programma Preliminare:

Venerdì 21 Novembre

Assemblea dei Soci e Direttivo LIFC

Sabato 22 Novembre

- 09.15-9.30 Saluti di benvenuto e presentazione del Forum
Dott.ssa Gianna Puppo Fornaro (Presidente LIFC)
- 10.00-13.00 **TAVOLA ROTONDA INTERATTIVA: “NUOVI FARMACI IN FIBROSI CISTICA ALLA LUCE DELLE RECENTI SPERIMENTAZIONI E SOSTENIBILITÀ ECONOMICA”.**
Moderatore: Alberto Gerosa, Paziente FC
- 10.00-10.20 Il ruolo di AIFA nella prescrivibilità dei nuovi farmaci attivi sulla correzione del difetto CFTR
Prof. Luca Pani (AIFA)
- 10.20-10.40 Problematiche all'interno dei centri FC e costi del paziente con FC
Dott.ssa Carla Colombo (Coordinamento dei Centri FC)
- 10.40-11.00 Un nuovo approccio alla Fibrosi Cistica
Prof. Luigi Maiuri (IERFC)
- 11.00-11.20 Nuovi farmaci: prevenzione o terapia?
Dott. Carlo Castellani (SIFC)
- 11.20-11.40 *Dott. Enrico Costa (Servizio di Farmacia, Ospedale Policlinico "GB Rossi" AOUI Verona)*
- 11.40-12.00 Il punto di vista dell'industria farmaceutica
Dott. Giacomo Baruchello (VERTEX)
- 12.00-12.20 Ministero della Salute
- 12.20-13.00 Dibattito aperto con domande del pubblico in sala e in streaming
Moderatore: Silvana Mattia Colombi (Responsabile Qualità delle Cure LIFC)
- 13.00-14.00 Pausa pranzo

Sabato 22 Novembre

- 14.10- 19.00 **TRAPIANTI DI POLMONE IN FC: A CHE PUNTO SIAMO?**
Moderatori: Prof. Alessandro Bertani (ISMETT Palermo)
Prof.ssa Serena Quattrucci (Policlinico Umberto I Roma)
- 14.10-14.30 Aggiornamento sui trapianti in pazienti FC in Italia
Dott. Alessandro Nanni Costa (Centro Nazionale Trapianti)
- 14.30-14.50 Il ruolo dell' AIDO nella donazione di organi
Dott. Vincenzo Passarelli (Presidente AIDO)
- 14.50-15.10 Il paziente FC potenziale ricevente.
Dott.ssa Laura Minicucci (Istituto G. Gaslini, Genova)
- 15.10-15.30 Nuove strategie per incrementare il pool dei donatori
Dott. Franco Valenza (Policlinico di Milano)
- 15.30-15.50 Bridge al trapianto polmonare: ventilazione
Dott.ssa Elisabetta Bignamini, Dott. Cesare Gregoretti (A.O.U. Città della Scienza e della Salute, Torino)
- 15.50-16.10 Bridge al trapianto polmonare: ECMO
Prof. Alessandro Bertani (ISMETT Palermo)
- 16.10-16.30 Pausa caffè
- 16.30-16.50 Registro FC e trapianti: proposte di scheda di rilevazione trapianti
Prof.ssa Serena Quattrucci (Policlinico Umberto I, Roma)
- 17.00-17.40 Proposta di follow-up condiviso
Dott. Giuseppe Cimino (Centro FC Policlinico Umberto I, Roma)
Dott.ssa Mirella Collura (Ospedale dei Bambini "G. di Cristina", Palermo)
- 17.40-18.00 Infezioni difficili nel post trapianto
Prof. Paolo Grossi (Organizzazione Mondiale della Sanità)
- 18.00-18.20 Il ruolo dello psicologo nel trapianto di Polmone
Dott.ssa Paola Catastini (Ospedale Pediatrico Meyer, Firenze)
- 18.20-19.00 Discussione

Domenica 23 Novembre

- 09:30 – 09:50 Introduzione al “Compendio Giuridico”
Avv. Sandro Nardi (Consulente Legale LIFC)
- 9:50 – 10:00 Presentazione della campagna nazionale “Natale con Martino”
Antonio Guarini (Responsabile Comunicazione LIFC)
- 10:00 – 10:20 Accreditamento Centri FC: il ruolo LIFC
Silvana Colombi (Responsabile Qualità delle Cure LIFC), Gina Proietti (Gruppo di lavoro sul Manuale per l’Accreditamento dei Centri FC)
- 10:20 - 11:40 Il ruolo del paziente nella Ricerca
Michele Samaja (Responsabile Ricerca LIFC), Roberto Buzzetti (Epidemiologo Clinico), Mario Ricciardi (Patient Advisory Board)
- 11:40 – 12:40 Dibattito conclusivo e chiusura dei lavori