



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

forum 2013

LIFC, Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus
è lieta di invitarVi al

I° Forum sulla Fibrosi Cistica

che si terrà in data 7-8 Settembre 2013
presso **Hotel Eurostars Roma Aeterna**
Via Casilina, 125 / Piazza del Pigneto 9 - 00176
Roma

In occasione della Giornata Mondiale della
Fibrosi Cistica, **LIFC riunirà i maggiori esponenti
del settore, nazionali ed internazionali**, per
condividere le best-practice europee e presentare
la nuova immagine istituzionale.

Per l'evento è stata stipulata una speciale
convezione con Trenitalia per consentire
a tutti gli ospiti di usufruire di particolari
agevolazioni per lo spostamento da e per
Roma

Agevolazione con risparmio pari al **30%** in caso di
prenotazione di Prima Classe/Business e del **20%** per
Seconda classe/Standard. Le emissioni dei biglietti ferroviari
riguardano i viaggi di andata per Roma nel periodo dal 6 al
7 settembre 2013 e viaggi di ritorno da Roma nel periodo dal
7 all'8 settembre 2013. I richiedenti dovranno dimostrare di
partecipare al Forum LIFC con la presentazione della scheda
di iscrizione. **La prenotazione ed il pagamento potrà essere
effettuato a Trenitalia inviando una email o chiamando i
seguenti uffici Trenitalia:**

ANCONA Piazza Rosselli - Orari: 0.00/12.30 14.00/16.30
Tel. 071.43389 - Fax 071.5923825 - ufficiogruppi.an@trenitalia.it

BOLOGNA Piazza Medaglie d'Oro, 2 - Orari: 0.00/12.30 14.00/16.30
Tel. 051.2583091 - Fax 051.2583135 - ufficiogruppi.bo@trenitalia.it

PISA Piazza della Stazione, 1 - Orari: 0.00/12.30 14.00/16.30
Tel. 050.42505 - Fax 050.502184 - ufficiogruppi.fi@trenitalia.it

ROMA Piazza della Croce Rossa, 1 - Orari: 0.00/13.00 14.00/16.00
Tel. 06.44102059 - Fax 06.44102023 - ufficiogruppi.rm@trenitalia.it

Per i dettagli e le condizioni dell'iniziativa preghiamo di contattare
LIFC - Tel. 06.4420.9167 - comunicazione@fibrosicistica.it

Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus V.le Regina Margherita, 306 - 00198 Roma
Tel./Fax 06 44254836 - www.fibrosicistica.it

I° Forum italiano sulla Fibrosi Cistica

forum 2013

Roma, 7-8 Settembre 2013



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica



Programma

Sabato 7 Settembre

9,30 - 10,15	Welcome coffe
10,30 - 11,00	Saluti
11,00 - 11,45	Le nuove frontiere della ricerca (Prof. Anil Mehta, University of Dundee)
11,45 - 12,30	Nuovi farmaci in arrivo: la sperimentazione nei Centri CTN (Prof Isabelle Fajac, Direttore della Rete di Ricerca Clinica Europea FC, Cochin Hospital, Paris)
12,30 - 13,15	Innalzare la qualità dei Centri: l'esperienza inglese tra Audit e Registro (Elaine Gunn, UK CF Registry Quality Manager, CF Trust UK)
13,30 - 14,30	Pausa pranzo
14,30 - 18,50	Workshop

Domenica 8 Settembre

9,00 - 10,00	Sintesi lavori di tutti i Workshops
10,00 - 10,30	Il nuovo materiale di comunicazione LIFC nazionale e regionale (Antonio Guarini)
10,30 - 10,50	Il senso di lavorare insieme (Franco Berti - Presidente LIFC);
10,50 - 11,10	Germania, un esempio di successo (Dott. Andreas Reimann, CEO Mukoviszidose e.V.)
11,10 - 11,30	Domande e discussione
11,30 - 12,00	LIFC: il nuovo Statuto e gli Statuti Regionali (Vincenzo Massetti)
12,00 - 14,00	Discussione
14,00	Light buffet

All'interno dell'evento sono previsti 7 Workshop. Questi si svolgono contemporaneamente e si ripetono per tre sessioni, ciascun ospite potrà quindi partecipare a tre di essi. Di ogni Workshop verrà fornita una relazione finale la mattina seguente.



Il "mio" Centro: cosa possiamo fare per migliorarlo?

Introduzione: Dott. Domenico Tangolo, Società Italiana per la Qualità dell'Assistenza Sanitaria-VRQ



Quale supporto psicologico: individuale, di gruppo, gruppi di autoaiuto, counseling?

Introduzione: Dott.ssa Paola Catastini, Psicologa e Psicoterapeuta Centro FC, Meyer-Firenze



Sport e FC: quali i più indicati? Quali i più praticati? X-Box?

Introduzione: Prof.ssa Valeria Raia, Centro Regionale Fibrosi Cistica, Napoli - Dott.ssa Monica Donà, Coordinatrice Fisioterapisti SIFC



Tutela sociale: dall'inserimento scolastico alle commissioni di invalidità. Problemi e suggerimenti

Introduzione: Dott.ssa Vanessa Cori, Assistente Sociale LIFC.
Partecipano: Dott. Valerio Alessandro Palminteri, consulente medico-legale LIFC - Avv. Sandro Nardi, Consulente Legale LIFC

Agli incontri saranno presenti i RAI e lo staff LIFC per raccogliere indicazioni, osservazioni, suggerimenti.

14,30 - 15,50	Prima sessione
16,00 - 17,20	Seconda sessione
17,30 - 18,50	Terza sessione



Comunicare l'FC al grande pubblico: quale stile? che tipo di messaggio?

Introduzione: Dott.ssa Patrizia Funghi, Bioeticista Università di Siena



Ricerca: quale vogliamo? cosa ci aspettiamo? Gli obiettivi dei genitori e dei pazienti

Introduzione: Prof. Michele Samaja, Responsabile Area Ricerca LIFC. **Partecipano:** Prof.ssa Paola Bruni, membro LIFC nella Comm. scientifica FFC - Dott.ssa Mariachiara Drago, membro Patient Advisory Board LIFC



Far crescere il volontariato FC

Introduzione: Dott.ssa Francesca Danese, Presidente CESV-Centro Servizi per il Volontariato del Lazio