

# XVII Meeting Nazionale SIFC XXVI Congresso Italiano SIFC XVI Congresso Nazionale SIFC

**WEBINAR** 04-07 NOVEMBRE 2020

FAD - Formazione a distanza

Si esprime il più vivo ringraziamento a quanti hanno contribuito incondizionatamente alla realizzazione del Congresso























### XVII Meeting Nazionale SIFC XXVI Congresso Italiano SIFC XVI Congresso Nazionale SIFC

Webinar 04-07 NOVEMBRE 2020

#### **Presidente SIFC**

Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica: Marco Cipolli (Verona)

#### **Vice Presidente SIFC:**

Franesco Blasi (Milano)

#### Segretario SIFC:

Claudia Giust (Ancona)

#### **Consiglieri SIFC:**

Maria Antonietta Calamia (Palermo) Giuseppe Castaldo (Napoli)

Riccardo Guarise (Verona)

Nicoletta Pedemonte (Genova)

Giovanni Taccetti (Firenze)

### PROGRAMMA SCIENTIFICO

# NOVEMBRE 15,30 PLENARIA

#### Relazione Annuale del Registro Italiano Fibrosi Cistica

Il Registro Italiano Fibrosi Cistica: aggiornamenti e comunicazioni, Marco Salvatore (Roma)

16.00	Aggiornamenti vari sul lavoro del gruppo assistenti sociali Giorgio Zoccatelli (Verona)	
16.03	Aggiornamenti vari sul lavoro del gruppo Fisioterapisti: Federica Carta (Milano)	
16.06	l Aggiornamenti vari sul lavoro del gruppo infermieri: Maria Grazia Toffolo (Treviso)	
16.09	Aggiornamenti vari sul lavoro del gruppo Genetisti (biologi molecolari-laboratori genetica): Luigi Porcaro (Milano)	
16.12	Lo Stato Attuale della Diagnostica per Immagini nei Centri FC in Italia Antonella Paciaroni (Rovereto)	
16.15	Aggiornamenti vari sul lavoro del gruppo Psicologi: Claudia Giust (Ancona)	
16.18	Presentazione del gruppo Coordinatori Ricerca Clinica: Ilaria Meneghelli (Verona), Arianna Bisogno (Milano)	
16.21	Microbiologi: Daniela Dolce (Firenze), Daniela Girelli (Milano)	
16.24	Aggiornamenti vari sul lavoro del gruppo Dietisti : Anna Bulfamante (Milano)	
16.27	Aggiornamenti vari sul lavoro del gruppo Test del sudore: Natalia Cirilli (Ancona)	
16.30	Aggiornamenti vari sul lavoro del gruppo Screening neonatale: Carlo Castellani (Genova)	
16.33	Relazione della Commissione Ricerca Marco Lucarelli (Roma)	
16.36	Qualità delle cure : come ripensare l'accreditamento tra pari dei CRR nell'epoca del Covid -19  Elisabetta Bignamini (Torino)	
16.39	Conclusioni, discussione e fine sessione	

### I Mini-Corsi di Orizzonti FC (Fibrosi Cistica) - 2020. Medicina narrativa: raccontare la propria malattia

Moderatore: Silvia Dioni (Parma)

Docente: Marco Testa (Roma, membro dell'OMNI - Osservatorio Medicina Narrativa Italiana)

Obiettivi didattici:

- 17.00-17.30 Acquisire le basi teoriche della MN (Medicina narrativa) (differenza tra MN e ricerca narrativa in medicina);
- 17.30-18.00 Conoscere uno strumento utilizzato (progetto Trust narrazioni dei pazienti affetti da scompenso cardiaco, dei loro caregiver e dei curanti);
- 18.00-18.30 Esercitazione e discussione con gli allievi.



# 5 NOVEMBRE

16.00-16.20 Introduzione

M. Cipolli (Verona)

L'impatto di COVID-19 sulla Fibrosi Cistica

Moderatore: F Blasi (Milano)

16.20-16.40 I dati italiani

C. Colombo (Mllano)

16.40-17.00 Possibili fattori di rischio e fattori di protezione della FC (Fibrosi Cistica) verso

il COVID-19

G. Galietta (Genova)

17.00-17.20 L'impatto del lock-down sui pazienti adulti FC

C. Castellani (Genova)

17.20-17.40 Quale insegnamento dai trial clinici e possibilità di un vaccino

A. Gori (Milano)

17.40-18.00 Q&A session - Discussione sulle tematiche trattate

18.00 Fine lavori

### **PROGRAMMA SCIENTIFICO**

# 6 NOVEMBRE

#### Nuove terapie in Fibrosi Cistica

Moderatori: M. Cipo!li (Verona), G. Castaldo (Napoli)

16.00-16.20 La terapia con elexcaftor-tezacaftor-ivacaftor: dati preliminari di un Centro FC (Fibrosi Cistica) italiano

F. Lucca (Verona)

16.20-16.40 I costi dei nuovi farmaci e la sostenibilità della spesa sanitaria

G. Scroccaro - Farmacista AIFA (Verona)

16.40-17.00 Uno scenario sociale ed economico per la patologia

P. Mariani (Milano)

17.00-17.20 Le aspettative dei pazienti

G. Puppo Fornaro (Roma)

17.20-17.40 Intervento precoce: la strategia per il cambiamento

A. Tosco (Napoli), P. Poli (Brescia)

17.40-18.00 O&A session - Discussione sulle tematiche trattate

18.00 Fine lavori

### PROGRAMMA SCIENTIFICO

# NOVEMBRE

Moderatori: G. Taccetti (Firenze)

- 10.00-10.20 La terapia antibiotica inalatoria in FC (Fibrosi Cistica)

  G. Taccetti (Firenze)
- 10.20-10.40 Il ruolo dell'infettivologo nelle strategie di utilizzo dei nuovi antibiotici in FC (Fibrosi Cistica)

  M. Tavio (Ancona)
- 10.40-11.00 Screening neonatale non conclusivo: come arrivare ad una diagnosi? V Terlizzi (Firenze)
- II.00-II.20 Terapia con modulatori del gene CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator): un cambio di prospettiva sul trapianto di polmone? Il punto di vista del clinico e quello dello psicologo

F. Blasi (Milano), A. Avarello (Firenze)

Quale è il futuro prossimo della ricerca in FC?

N. Pedemonte (Genova)

11.20-11.40 Q&A session - Discussione sulle tematiche trattate

12.00 Fine lavori



#### INFORMAZIONI GENERALI

**MODALITÀ DI EROGAZIONE:** I partecipanti potranno seguire il percorso collegandosi in diretta web. Potranno interagire con la faculty attraverso la piattaforma D.I.R.E.C.T. e, al termine dei lavori, accedere al test ECM online.

**ECM ON LINE:** Per l'acquisizione dei crediti ECM-FaD è necessario prendere parte ad almeno il 90% dei lavori scientifici in diretta, compilare il questionario di valutazione della qualità percepita e rispondere correttamente ad almeno il 75% delle domande del questionario di valutazione dell'apprendimento. A conclusione dei lavori scientifici (07 Novembre) verrà inviata un' e-mail con relativo link di collegamento per accedere al questionario ECM.

ID EVENTO: 246-303166 CREDITI FORMATIVI: 12

**OBIETTIVO FORMATIVO:** Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultra specialistica, ivi incluse le malattie rare e la medicina di genere

#### **DESTINATARI DELL'INIZIATIVA:**

TECNICO SANITARIO LABORATORIO BIOMEDICO

TECNICO SANITARIO DI RADIOLOGIA:

TERAPISTA DELLA NEURO E PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA;

**INFERMIERE PEDIATRICO** 

**CHIMICO** 

**INFERMIERE** 

FISIOTERAPISTA;

**DIETISTA** 

**FARMACISTA** 

**BIOLOGO:** 

**PSICOLOGO** 

**MEDICO CHIRURGO** 

#### **MODALITA' DI ISCRIZIONE**

La partecipazione è gratuita per tutti i Soci in regola con la quota sociale SIFC 2020 numero chiuso 300 partecipanti – per il rinnovo contattare la segreteria@sifc.it o visitare il sito www.sifc.it nella sezione "iscrizione".

La scheda di iscrizione andrà inviata esclusivamente via mail, alla Segreteria Organizzativa: sardiniacocs@tiscali.it entro e non oltre il 15 ottobre 2020.

#### **PROVIDER:**



DOC CONGRESS Srl – ID 246 Albo Provider Agenas Via Giovanna D'Arco, 47 – 20099 Sesto San Giovanni (MILANO)

Tel: +39 02 24449254- Fax: +39 02 24449227

E-mail: l.gironi@doc-congress.com

#### **SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**

ARDINIA SARDINIA

SARDINIA COCS SRL Via N. Sauro, 5 09123 CAGLIARI

Tel. 070.2082143 - Fax: 070.2081558

E-mail: sardiniacocs@tiscali.it



## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

SARDINIA COCS SRL Via N. Sauro, 5 09123 CAGLIARI

Tel. 070.2082143 - Fax: 070.2081558

E-mail: sardiniacocs@tiscali.it



# XVII Meeting Nazionale SIFC XXVI Congresso Italiano SIFC XVI Congresso Nazionale SIFC

#### **SCHEDA DI REGISTRAZIONE**

da inviare esclusivamente via mail entro e non oltre il 15 ottobre a: sardiniacocs@tiscali.it

Quali	ifica	
Nome	e	
Cogn	ome	
Istitut	to	
Indiriz	ZZO	
CAP	Città	
Tel.	Fax	Email
Codic	ce Fiscale:	
	Quota di iscrizione SOCI	GRATUITA purchè in regola con la quota sociale 2020
	Quota di iscrizione NON SOCI	50,00 IVA inclusa
allego	o copia del Bonifico Bancario (C	RO/TNR n.)
Asseg	gno n	
Estrer	mi fiscali	
Cogn	ome	Nome
Ragio	one Sociale	
Domi	icilio Fiscale	
Codic	ce Fiscale/P.IVA	
Codic	ce univoco PA	
DATA	A	FIRMA

#### INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Regolamento UE 2016/679

Titolare SardiniaCocs SRL Via N. Sauro 3/a Cagliari

#### Finalità del trattamento

- I. Dare riscontro alle richieste dell'interessato: svolgere gli adempimenti amministrativi, organizzativi e tecnici relativi alla partecipazione dell'interessato ai servizi forniti dal Titolare; dare esecuzione ai rilevanti obblighi contrattuali, precontrattuali e di legge.
- 2. Svolgere attività di promozione attraverso l'invio di comunicazioni personali e la realizzazione di analisi di settore.
- 3. Analizzare le abitudini e i comportamenti dell'interessato nel contesto dei servizi online forniti dal Titolare al fine di migliorare i servizi esistenti e proporre nuovi servizi.

#### Basi giuridiche che legittimano il trattamento

- I. Dare riscontro alle richieste dell'interessato; eseguire obblighi contrattuali, precontrattuali e di legge. Questa base giuridica legittima il trattamento di cui al punto I della sezione "finalità del trattamento".
- 2. Consenso dell'interessato. Questa base giuridica legittima il trattamento di cui al punto 2 della sezione "finalità del trattamento".
- 3. Consenso dell'interessato . Questa base giuridica legittima il trattamento di cui al punto 3 della sezione "finalità del trattamento".

#### Tipologia dei dati

- Dati comuni ( e.g. dati anagrafici, contatti, informazioni professionali e amministrative)
- Dati relativi al monitoraggio della presenza dell'utente durante l'attività formativa, quando applicabile
- Dati forniti volontariamente dall'utente ( e.g. risposte ai questionari ECM, contenuti condivisi dall'utente)
- Dati associati all'uso dei servizi online (e.g. storico contenuti visitati, indirizzo IP, tipo di browser utilizzato)

#### **Destinatari**

- Soggetti esterni strumentali al conseguimento di quanto indicato nei punti 1,2 e 3 della sezione "finalità del trattamento" di questa informativa.
- Solo nel caso di attività accreditate ECM, alcuni dei vostri dati saranno comunicati ad AGENAS (agenzia del Ministero della Salute) per lo svolgimento degli obblighi ECM.

#### Diritti

DATA

In relazione ai propri dati personali, l'interessato ha il diritto a: (A) Accedere, (B) Cancellare o rettificare, (C) Limitare il trattamento, (D) Richiedere la portabilità, (E) Opporsi al trattamento. In ogni caso l'interessato può presentare ricorso al Garante per la protezione dei dati personali.

L'utente (inserire nome e cognome in stampatello)
Presa visione delle informazioni sul trattamento dei dati, fornisce il consenso al trattamento dei propri dati personali per le seguenti finalità: Svolgere attività di promozione attraverso l'invio di comunicazioni personali e la realizzazione di analisi di settore.
SI NO
Analizzare le abitudini e i comportamenti dell'interessato nel contesto dei servizi online forniti dal Titolare al fine di migliorare i servizi esistenti e proporre nuovi servizi.
SI NO

FIRMA