

Proposta di candidatura per il prossimo Consiglio Direttivo SIFC per il triennio 2026-2028

Profilo del Candidato alla Presidenza:

Dott. Vincenzo Carnovale (Medico) vincenzo.carnovale@unina.it Centro di Riferimento Regionale della Campania per la cura della Fibrosi Cistica.

Vicepresidente SIFC in carica.

Direttore del Centro di Riferimento Regionale della Campania – Fibrosi Cistica dell’Adulto; Dipartimento di Medicina Interna e della Complessità Clinica, Università degli studi di Napoli “Federico II”.

Autore di 68 pubblicazioni *peer-reviewed*. Indici bibliometrici: Scopus h-index: 21, Citations: 1264.

Abilitazione Scientifica Nazionale alle funzioni di Professore Universitario di Seconda Fascia nel Settore Concorsuale 06/N1 - SCIENZE DELLE PROFESSIONI SANITARIE E DELLE TECNOLOGIE MEDICHE APPLICATE - SSD Med. 50.

Vicepresidente della Società Italiana Fibrosi Cistica (SIFC);

Membro della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria (SIGG);

Già componente del Comitato Scientifico del Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC);

Principali campi di interesse:

Ricerca clinica: epidemiologia e fattori di rischio di progressione della Fibrosi Cistica dell’Adulto; trapianto polmonare; infezioni respiratorie ed in particolare da NTM; impatto dei farmaci modulatori della proteina CFTR; gestione della comorbidità relativa all’invecchiamento della popolazione adulta affetta da Fibrosi Cistica e di tutte le problematiche associate all’aumento della sopravvivenza.

Ricerca sperimentale: studio del metabolismo lipidico; analisi dei profili infiammatori delle vie aeree; ricerca traslazionale volta all’identificazione di biomarcatori prognostici e di risposta alle terapie in pazienti adulti affetti da Fibrosi Cistica; sviluppo di *device* per il monitoraggio domiciliare della funzionalità respiratoria e dell’aderenza alla terapia. *Principal Investigator* in tre studi clinici su farmaci modulatori della proteina CFTR.

Profilo dei Membri Candidati al consiglio Direttivo SIFC per il triennio 2026-2028:

(presentati in ordine alfabetico)

Dott.ssa Silvia Bresci (Medico) brescis@aou-careggi.toscana.it

Responsabile della Unità Fibrosi Cistica, SOD Malattie Infettive e Tropicali, Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, Firenze.

Dirigente medico di I livello dal 2009; Master di II livello in “Assistenza e Ricerca per la fibrosi cistica: dal neonato, all’adolescente al giovane adulto”, AA 2009-2010.

Autrice di 21 pubblicazioni *peer-reviewed*. Indici bibliometrici: Scopus h-index: 7, Citations: 850.

Membro della Società Italiana Fibrosi Cistica (SIFC), European Cystic Fibrosis Society (ECFS) e della Società Italiana Malattie Infettive e Tropicali (SIMIT).

Già coordinatore della Commissione Adulti SIFC nel Triennio 2017-2019. Attuale Membro della Commissione Qualità delle Cure SIFC.

Principali campi di interesse:

Ricerca clinica: infezioni respiratorie ed in particolare da NTM; infezioni nei pazienti con trapianto d’organo solido, antibiotico terapia e *stewardship* antimicrobica; impatto dei farmaci modulatori della proteina CFTR; gestione di complicanze e comorbidità della popolazione adulta e trapiantata affetta da Fibrosi Cistica; strumenti e modelli di assistenza integrata e centrata sul paziente, con attenzione alla prevenzione.

Ricerca sperimentale: *sub-investigator* degli studi clinici CONVERT ed ENCORE e componente di “IRENE”, registro italiano NTM.

Dott.ssa Rosaria Casciaro (Medico) rosariacasciaro@ospedale-gaslini.ge.it

U.O.S.D. Centro Regionale Fibrosi Cistica, IRCCS Istituto Giannina Gaslini-Genova.

Dirigente medico, a tempo indeterminato, presso U.O.S.D. Centro Fibrosi Cistica dell’Istituto G. Gaslini di Genova dal 2004.

Corso di perfezionamento in Emergenza pediatrica e Pronto soccorso della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell’Università di Genova anno accademico 1999/2000.

Incarico ad altissima specialità (IASS) dal 2018: utilizzo della NIV in pazienti con Fibrosi Cistica e grave insufficienza respiratoria.

Master in Pneumologia Pediatrica, Università la Sapienza-Roma, conseguito nell'anno 2024.

Autrice di 48 pubblicazioni *peer-reviewed*. Indici bibliometrici: Scopus h-index:17, Citations: 688.

Incarico di Professore a contratto per la disciplina Pediatria generale e specialistica presso UniGe (Università di Genova).

Principali campi di interesse:

Ricerca clinica: impatto dei modulatori CFTR in età pediatrica ed in età evolutiva. Microbiologia in FC e sviluppo di meccanismi di resistenza dei microrganismi. Canali alternativi a CFTR e possibili meccanismi di correzione farmacologica.

Ricerca sperimentale: *principal e sub-investigator* in diversi trials clinici di Fase II e III e studi osservazionali. L'attività scientifica è indirizzata a diverse tematiche e preminentemente incentrata sui temi inerenti alle patologie croniche con particolare attenzione alla Fibrosi Cistica ed alle sue problematiche cliniche, microbiologiche, immunologiche, genetiche e terapeutiche.

Dott.ssa Maria Di Sabatino (Infermiera) mariadisabatino@yahoo.it

U.O.S.D. Unità Operativa Semplice a valenza Dipartimentale

Centro Regionale di Riferimento per la Fibrosi Cistica dell'Abruzzo, Teramo.

Autrice di 5 pubblicazioni *peer-reviewed*. Indici bibliometrici: Scopus h-index: 5, Citations: 115.

Principali campi di interesse:

Gestione infermieristica dei pazienti affetti da Fibrosi Cistica e afferenti al Centro Regionale Fibrosi Cistica della Regione Abruzzo presso la ASL di Teramo, PO Atri.

Gestione del Registro Italiano Fibrosi Cistica presso l'ISS.

Dal 2020 iscritta al Gruppo di Lavoro sul Test del Sudore in collaborazione con gli altri Centri Regionali Italiani di Fibrosi Cistica.

Collaborazione con l'Università D'Annunzio di Pescara e con il CeSi per Studi e Ricerche.

Dott.ssa Daniela Dolce (Biologa) daniela.dolce@meyer.it

U.O.C. Centro di Riferimento Regionale della Toscana per la cura della Fibrosi Cistica.

Dirigente Biologo presso il Centro di Riferimento Regionale della Toscana – Laboratorio Fibrosi Cistica, SOSD Fibrosi Cistica, Dipartimento delle specialità di Pediatria Medica, Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer IRCCS, Firenze.

Autrice di 30 pubblicazioni *peer-reviewed*. Indici bibliometrici: Scopus h-index: 13, Citations: 460.

Coordinatore gruppo professionale dei Microbiologi della Società Italiana Fibrosi Cistica (SIFC);

Membro della Società Europea di Fibrosi Cistica (ECFS);

Membro dell'Associazione Microbiologi Clinici Italiani (AMCLI);

Principali campi di interesse:

Ricerca clinica: microbiologia delle vie aeree nel paziente con Fibrosi Cistica; impatto dei farmaci modulatori della proteina CFTR sulle infezioni polmonari; analisi del Test del Sudore nei bambini positivi allo screening neonatale per Fibrosi Cistica e nei pazienti in terapia con farmaci Modulatori.

Ricerca sperimentale: studio sull'adattamento di *P.aeruginosa* e *S. aureus* in pazienti con Fibrosi Cistica; studio degli anticorpi anti- *P. aeruginosa*; analisi del test del Sudore con diversi metodi e in diversi gruppi di pazienti con Fibrosi Cistica; analisi della Pancreatitis-Associated Protein (PAP) come metodo alternativo nello screening neonatale.

Principal Investigator in due studi clinici sul monitoraggio immunologico tramite anticorpi anti- *P. aeruginosa* del trattamento eradicante e come marker per monitorare l'effetto dei farmaci modulatori della proteina CFTR.

Dott.ssa Sonia Graziano (Specialista in Psicologia Clinica, Psicoterapeuta)
sonia.graziano@opbg.net

Unità di Psicologia - UOC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, UOC Pneumologia e Fibrosi Cistica; Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS Roma.

Dirigente psicologo presso Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Autore di 14 pubblicazioni *peer-reviewed*. Indici bibliometrici: Scopus h-index: 9; Citations: 199.

Co-chair del *Mental Health Working Group della European Cystic Fibrosis Society* (ECFS) –

2022/2025.

Membro del *Mental Health Advisory Committee della Cystic Fibrosis Foundation* (CFF, USA) – dal 2019.

Membro della Società Italiana Fibrosi Cistica (SIFC).

Principali campi di interesse:

Da oltre dieci anni svolge la sua attività in collaborazione con l'Unità di Pneumologia e Fibrosi Cistica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù occupandosi di clinica e ricerca. La sua attività di ricerca è incentrata sulla salute mentale con focus sulla depressione, l'ansia e la qualità di vita in persone con fibrosi cistica e loro caregiver. Con l'approvazione dei nuovi farmaci modulatori della proteina CFTR, l'interesse clinico e di ricerca si è concentrato sugli effetti positivi, sulle nuove sfide psicologiche e sui possibili effetti collaterali a carattere neuropsicologico e neurocognitivo. Partecipa al primo studio longitudinale che prevede un follow-up sistematico multidimensionale nei pazienti adolescenti e adulti in terapia con Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (dati relativi ai primi 6 mesi di follow-up disponibili su *Chest* 2023).

Nel 2009 ha completato il master in Global Mental Health: Trauma and Recovery presso la Harvard Medical School di Boston; nel 2019 ha frequentato il corso di alta specializzazione CF-Cognitive-Behavioral Therapy sul trattamento della sintomatologia ansioso-depressiva in fibrosi cistica presso il Massachusetts General Hospital di Boston.

Principal Investigator: GRANT 2025 Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica. Progetto: *TIDES 2.0: Prevalence and Longitudinal Course of Depression, Anxiety, and Behavior Problems in Italian Children with Cystic Fibrosis (CF) under 12 Years of Age*. Il Progetto strategico avrà una durata di 3 anni e prevede il coinvolgimento di 11 Centri FC in Italia e del Cystic Fibrosis Pulmonary & Sleep Center, Joe DiMaggio Hospital (USA, Florida) in diretta collaborazione con la Dott.ssa Alexandra Quittner.

Dott. Giuseppe Fabio Parisi (Medico) gf.parisi@policlinico.unict.it

U.O.C. Broncopneumologia Pediatrica e Fibrosi Cistica, Azienda Ospedaliera Universitaria

Policlinico, Presidio Ospedaliero San Marco, Catania.

Dirigente Medico di I livello dal 2020. Past Clinical and Research fellow: Division of Paediatric Respiratory Medicine and Allergology - Erasmus MC – Sophia Children’s hospital – Rotterdam (Olanda).

Autore di 118 pubblicazioni *peer-reviewed*. Indici bibliometrici: Scopus h-index: 26, Citations: 1616.

Abilitazione Scientifica Nazionale alle funzioni di professore universitario di Seconda Fascia nel Settore Concorsuale 06/G1 - PEDIATRIA GENERALE, SPECIALISTICA E NEUROPSICHIATRIA INFANTILE.

Cultore della Materia (SSD/38 – Insegnamento Pediatria) presso Corso di Laurea Magistrale in “Medicina e Chirurgia”, Scuola “Facoltà di Medicina”, Università degli Studi di Catania.

Consigliere nel Direttivo Nazionale della Società Italiana di Malattie Respiratorie Infantili (SIMRI) dal 2024; Membro del Patient Organisations Research Group (PORG) member supporting the CF-Europe dal 2022 al 2025; Membro del Professional advisory committee della European Lung Foundation (ELF) da Ottobre 2018 da Ottobre 2021.

Principali campi di interesse:

Ricerca clinica: biomarcatori di infiammazione del bambino con Fibrosi Cistica, test di funzionalità respiratoria nel bambino collaborante e non collaborante, epidemiologia dei virus respiratori.

Ricerca sperimentale:

Principal Investigator o SubInvestigator in 4 clinical trials.

Dott. Donatello Salvatore (Medico) saverdon@gmail.com

Pediatra, ex Direttore del Centro FC della regione Basilicata. Consulente scientifico di Lega Italiana Fibrosi Cistica odv.

Autore di 80 pubblicazioni *peer-reviewed*. Indici bibliometrici: Scopus h-index: 25, Citations: 1844.

Già componente del Consiglio Direttivo della Società Italiana Fibrosi Cistica (SIFC);

Membro della Società Italiana di Pediatria;

Già componente del Comitato Scientifico del Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC);

Principali campi di interesse:

Ricerca clinica: epidemiologia e registri di patologia in Fibrosi Cistica; uso ed efficacia dei modulatori di CFTR; genetica della Fibrosi Cistica.

Ricerca sperimentale: *Principal Investigator* in sei studi clinici su farmaci modulatori della proteina CFTR.

Programma scientifico

La Fibrosi Cistica si trova oggi in una fase cruciale: i notevoli progressi terapeutici degli ultimi anni, ottenuti grazie ai farmaci modulatori della proteina CFTR, stanno cambiando radicalmente la prognosi e la prospettiva di vita dei pazienti.

Questi successi aprono nuove sfide che richiedono un impegno coordinato su più fronti: dalla ricerca traslazionale all'accesso equo alle terapie, dalla digitalizzazione dei processi clinici alla formazione dei professionisti coinvolti nell'assistenza.

Il Consiglio Direttivo proposto per il prossimo triennio, che prevede come componenti Vincenzo Carnovale, Silvia Bresci, Rosaria Casciaro, Maria Di Sabatino, Daniela Dolce, Sonia Graziano, Giuseppe Parisi e Donatello Salvatore, avrà come principale impegno lo sviluppo delle attività della Società Italiana Fibrosi Cistica in ambito scientifico e educativo e l'impegno attivo nei rapporti con le Istituzioni Nazionali e Regionali.

Il Consiglio Direttivo proseguirà quanto fatto sino ad ora per consolidare la collaborazione con altre Società scientifiche nazionali (SIMRI, SIMI, SIP, AMCLI) attraverso l'organizzazione di eventi scientifici e educazionali condivisi. Si attiveranno, inoltre, collaborazioni a livello internazionale con la *European Cystic Fibrosis Society* (ECFS), la *European Respiratory Society* (ERS) e la *Cystic Fibrosis Foundation* (CFF).

Il programma proposto, discusso e condiviso con tutti i membri, si focalizzerà, in continuità con il programma e con gli obiettivi del Consiglio Direttivo del precedente triennio, su alcuni punti che riteniamo fondamentali:

- Rafforzamento della collaborazione con la Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) e la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC). Il rapporto con queste due istituzioni è molto migliorato negli ultimi tre anni con importanti passi avanti nella collaborazione e nella gestione della comunicazione con le Istituzioni e con i pazienti.

Ci proponiamo di coinvolgere attivamente la LIFC nelle iniziative della SIFC e del Consiglio Direttivo, grazie ad una fattiva collaborazione che potrebbe anche prevedere la partecipazione di un rappresentante della dirigenza LIFC alle riunioni del direttivo della SIFC in occasioni specifiche, quando, per esempio, siano all'ordine del giorno argomenti di interesse diretto per le persone con FC (**Patient Reported Outcomes**). A questo scopo, il Direttivo si propone di sviluppare strumenti validati per misurare la qualità di vita ed integrare dei PROs nella pratica clinica quotidiana.

- Rafforzamento delle collaborazioni tra i principali laboratori di genetica afferenti ai Centri Regionali di Riferimento per favorire un approccio standardizzato all'esecuzione dei test genetici per la Fibrosi Cistica. Ampia diffusione delle linee guida dei genetisti della SIFC nei contesti educazionali proposti, per promuovere una maggiore conoscenza delle strategie molecolari ad oggi disponibili per la diagnosi di malattia (Gruppo Genetisti SIFC).

- Proporre programmi di Telemedicina e Sanità Digitale allo scopo di:

- Sviluppare specifiche linee guida per il teleconsulto in FC;
- Progettare piattaforme digitali per il monitoraggio remoto;
- Realizzare App dedicate per l'aderenza terapeutica e la gestione domiciliare.

- Sviluppo di una rete nazionale di “Biobanche” condivise – organoidi, cellule ottenute mediante *brushing* dell’epitelio nasale – per facilitare la ricerca traslazionale e la medicina di precisione.
 - Attivazione di un Master di II livello in FC per giovani specialisti in Pediatria, Pneumologia o discipline internistiche (Geriatrics e Medicina Interna).
 - Realizzazione di un Corso base per MMG e Pediatri di libera scelta per migliorare la gestione condivisa dei pazienti anche alla luce del precoce utilizzo dei farmaci modulatori CFTR.
 - Istituzione di un Gruppo di lavoro dedicato allo studio delle mutazioni rare, per favorire la nascita di studi clinici e l’accesso a terapie personalizzate.
 - Rivalutazione e potenziamento dei rapporti con il Registro Italiano di Fibrosi Cistica. Com’è noto l’attività del Registro nasce e si dispiega nel tempo con il contributo essenziale della SIFC. Ci proponiamo di rivedere i rapporti istituzionali SIFC-RIFC con particolare riguardo alla incentivazione di nuovi studi, alla gestione dei dati e della pubblicazione dei risultati derivanti dall’analisi dei dati del registro.
 - Particolare attenzione sarà dedicata dal direttivo alla gestione assistenziale dei pazienti adulti affetti da Fibrosi Cistica. Il cambio della epidemiologia della fibrosi cistica necessiterà, infatti, di una nuova gestione del paziente adulto con il coinvolgimento di figure mediche e non mediche che prendano in carico il paziente e le sue esigenze cliniche e sociali. Questo comporterà l’organizzazione di percorsi educazionali per Medici dell’adulto, collaborazioni con le Società Scientifiche Italiane ed internazionali, non solo in ambito pneumologico ed infettivologico ma soprattutto in ambito internistico per promuovere studi specifici su gravidanza, fertilità, salute riproduttiva e sulle problematiche internistiche legate alla comorbidità ed all’invecchiamento.
- Su queste basi diviene fondamentale ottimizzare il percorso di accreditamento dei Centri FC con rinnovata e particolare attenzione alla gestione del paziente adulto.
- Un altro compito di grande importanza sarà assicurare continuità ai processi di transizione, aspetto già molto curato dal precedente direttivo, e garantire il sostegno ad iniziative educazionali e scientifiche sul trapianto d’organo.
 - La SIFC continuerà a lavorare congiuntamente a LIFC per ottenere che i fondi destinati alla ricerca e alla assistenza, previsti dalla legge 548/93, siano correttamente assegnati alle Amministrazioni

Ospedaliere ed ai Centri Regionali di Riferimento, al fine di consentire la corretta gestione degli stessi e assicurare la funzionalità dei Centri di cura.

- Il Direttivo attuerà politiche di sviluppo per il coinvolgimento dei giovani professionisti medici e delle professioni sanitarie nella SIFC. In particolare, si prevede l'istituzione di borse di studio che consentano periodi di studio e formazione in Italia ed all'estero, presso centri di riferimento altamente qualificati e progetti educazionali dedicati e mirati alla crescita professionale e al reclutamento di personale sanitario per i centri FC.

- Il Direttivo ambisce a promuovere il ruolo della SIFC ad "attore protagonista" nel percorso di approvazione di nuovi farmaci o di nuove indicazioni di farmaci già approvati per la Fibrosi Cistica, chiedendo un riconoscimento formale ad AIFA al riguardo. La SIFC si impegnerà nella produzione di evidenze scientifiche, nella formulazione di raccomandazioni e nel monitoraggio post-marketing, contribuendo a valutare l'uso reale dei farmaci nella pratica clinica e suggerendo eventuali aggiornamenti delle indicazioni o dei registri AIFA.

- Sostenibilità e Accesso alle Cure

Tema cruciale con i nuovi modulatori CFTR:

- *Advocacy* per l'accesso equo ai farmaci innovativi in tutte le regioni;
- Monitoraggio delle disparità regionali nell'accesso alle cure;
- Collaborazione con AIFA per studi di farmacovigilanza e *Health Technology Assessment*.

Il futuro Direttivo intende impostare con le Aziende Farmaceutiche coinvolte nella produzione e distribuzione dei farmaci per il trattamento della FC, un atteggiamento da partner scientifico, collaborativo ma totalmente autonomo, per operare con la massima trasparenza e integrità per il progresso della conoscenza e per il beneficio dei pazienti.

- Comunicazione e Diffusione delle informazioni

- Potenziamento della comunicazione sulla malattia verso la popolazione generale;
- Sviluppo di materiali informativi ad hoc;
- Utilizzo strategico dei social media.

Il prossimo Consiglio direttivo si propone, infine, di promuovere e sostenere dei percorsi di

collaborazione e tutoraggio con i Centri di Fibrosi Cistica che lamentassero carenza di personale o manifestassero la necessità di formazione del personale addetto all'assistenza dei pazienti.

Colgo l'occasione per ringraziare dal profondo del cuore il Presidente, Prof. Francesco Blasi, e tutto il Direttivo uscente per lo spirito di amicizia, disponibilità e collaborazione con cui è stato portato avanti il lavoro in questi tre anni, esprimendo sincera gratitudine a coloro che hanno rinnovato la disponibilità a proseguire il lavoro tracciato insieme ed ai membri uscenti tutti che, sono certo, troveranno il modo di continuare la collaborazione in varie modalità e con incarichi diversi all'interno della comunità FC.

Esprimo, infine, sin d'ora, la mia riconoscenza e la mia gratitudine anche ai nuovi candidati che hanno generosamente offerto la loro disponibilità per la sfida che ci attende.

25 Settembre 2025

Vincenzo Carnovale

A handwritten signature in black ink, reading "Vincenzo Carnovale". The signature is written in a cursive, flowing style with a large initial 'V'.