

## **Proposta di candidatura per il prossimo Consiglio Direttivo SIFC per il triennio 2022-2025**

### **Profilo del Candidato alla Presidenza:**

**Prof. Francesco Blasi**, ( [francesco.blasi@unimi.it](mailto:francesco.blasi@unimi.it) ) Centro Regionale di Riferimento Regione Lombardia.

Vice presidente SIFC in carica.

Direttore Dipartimento Medicina Interna, UOC Pneumologia e Sezione Adulti Fibrosi Cistica, IRCCS Fondazione Cà Granda Policlinico Milano; Dipartimento Fisiopatologia Medico Chirurgica e dei Trapianti, Università degli Studi di Milano. Membro del CDA Università degli Studi di Milano.

Autore di più di 490 pubblicazioni peer-reviewed. Indici bibliometrici: WEB of Science (2.4.2022)

h-index : 64, Citations: 15905; SCOPUS (2.4.2022) h-index: 57, Citations:15357

Membro di diverse task force per linee guida internazionali tra cui : ERS task force on Guidelines for LRTIs management 2003-2010; ERS task force on Electronic Cigarettes 2015-2018; ERS task force on Guidelines for European Respiratory Society guidelines for the management of adult bronchiectasis. 2016-2017; European Respiratory Society/European Cystic Fibrosis Society task force on the care of adults with cystic fibrosis. 2016.

Co-fondatore e membro del comitato esecutivo dei registri: EMBARC registro europeo delle bronchiectasie; IRIDE registro italiano delle bronchiectasie; IRENE registro italiano micobatteriosi non tubercolari polmonari (NTM-PD); SANI registro italiano asma grave.

Past president European Respiratory Society ; Past president Società Italiana di Pneumologia.

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

-Ricerca sperimentale: microbioma polmonare, analisi dei profili infiammatori delle vie aeree, sviluppo di device per la valutazione continua del test del sudore e misura dell'aderenza terapeutica.

**Profilo dei Membri Candidati al consiglio Direttivo SIFC per il triennio 2022-2025:  
(presentati in ordine alfabetico)**

Dott. Vincenzo Carnovale (Medico) [vincenzo.carnovale@unina.it](mailto:vincenzo.carnovale@unina.it)

Direttore del Centro di Riferimento Regionale della Campania – Fibrosi Cistica dell'Adulto

Dipartimento di Emergenze Cardiovascolari, Medicina Clinica e dell'Invecchiamento, Università degli studi di Napoli "Federico II".

Autore di 46 pubblicazioni *peer-reviewed*. Indici bibliometrici: Scopus (04/05/22) h-index: 14, Citations: 665.

Membro della Società Italiana Fibrosi Cistica (SIFC);

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

Membro 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; 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.

Dott.ssa Federica Carta (Fisioterapista) [federica.carta@policlinico.mi.it](mailto:federica.carta@policlinico.mi.it)

U.O.C. Fibrosi Cistica Pediatrica, IRCCS Policlinico di Milano

Dopo la specializzazione in fisioterapia respiratoria nel 2014 sono stata assunta presso il CRRFC Milano dove ancora lavoro con pazienti in età pediatrica e giovane-adulta. Coautrice di 6 pubblicazioni su riviste indicizzate e di 2 in attesa di pubblicazione. Nell'ultimo triennio sono stata la coordinatrice del GIFT-SIFC e sono responsabile di uno studio multicentrico che indaga l'incontinenza urinaria in FC. Più volte sono stata relatrice di comunicazioni orali ai Congressi SIFC e ECFS (nel 2014, 2015, 2016 e 2018). Nel 2020 ho ottenuto la certificazione per l'esecuzione del N2MBW in pazienti di età pediatrica ed adulta.

Dott. Riccardo Ciprandi (Psicologo) [ciprandiriccardo@gmail.com](mailto:ciprandiriccardo@gmail.com)

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

Attualmente (2021 ad oggi): Co-Investigatore per progetto di ricerca FFC#21/2021 in area ricerca clinica ed epidemiologica della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica “La salute psichica nei pazienti affetti da Fibrosi Cistica: il ruolo prognostico del temperamento, della personalità e degli stili di attaccamento” in collaborazione con DINOGMI (Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili) - Università di Genova e Clinica Psichiatrica - IRCCS Ospedale Policlinico San Martino.

Precedentemente (2019-2020): Co-Investigatore per progetto di ricerca FFC#25/2019 “Il coinvolgimento attivo nel programma di cura del paziente con Fibrosi Cistica: uno studio trasversale con le diverse parti interessate”, in collaborazione con EngageMinds Hub Research Center - Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano.

2021: Membro Mental Health Working Group, European Cystic Fibrosis Society (ECFS).

Relatore al Congresso ECFS 2021: “Social isolation during the COVID-19 pandemic: its impact on mental health”.

Relatore al Congresso Nazionale SIFC 2021: “Pandemia da COVID-19 e Salute Mentale”.

Autore di 13 pubblicazioni *peer-reviewed*. Indici bibliometrici: Scopus Citations 110; h-index: 5.

Aree di interesse clinico e di ricerca: Salute Mentale in Fibrosi Cistica; Psicopatologia; Disturbi di Personalità; Aderenza alle terapie ed aspetti cognitivo-comportamentali implicati.

Dott.ssa Maria Cristina Lucanto (Medico) [mariacristina.lucanto@unime.it](mailto:mariacristina.lucanto@unime.it)

Responsabile Centro HUB Fibrosi Cistica - AOU Policlinico “Gaetano Martino” – Messina.

Specializzazione in Pediatria 1994, Università di Messina

Membro della Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica (SIFC)

Membro della Società Italiana di Pediatria

Membro del tavolo tecnico regionale per la Fibrosi Cistica e del tavolo tecnico regionale per donazione e trapianti in Sicilia

Autrice di 31 pubblicazioni scientifiche.

-Dott. Luigi Porcaro (Biologo Genetista) [luigi.porcaro@libero.it](mailto:luigi.porcaro@libero.it)

Dirigente Biologo presso IRCCS Fondazione Cà Granda Policlinico Milano - Laboratorio di Biologia Molecolare;

Autore di 21 pubblicazioni. Indici bibliometrici: SCOPUS (20.4.2022) h-index: 11, Citations: 545;

Coordinatore del gruppo dei genetisti della SIFC;

Principale campo d’interesse: applicazione e sviluppo delle principali e più recenti tecniche di biologia molecolare (Next Generation Sequencing) nell’ambito della diagnostica della Fibrosi Cistica.

Dott.ssa Pamela Vitullo (Medico) [pamelavitullo@gmail.com](mailto:pamelavitullo@gmail.com)

Servizio di Supporto Regionale di Fibrosi Cistica, Regione Puglia.

Responsabile dell’Unità Operativa Semplice di Fibrosi Cistica, dell’Ospedale “G. Tatarella” di Cerignola, dove afferiscono 145 pazienti adulti e pediatrici, con diagnosi di Fibrosi Cistica e 10 pazienti con Discinesia ciliare e 6 pazienti con altre malattie rare.

Principali campi di interesse:

Attività clinica: dal 2003 attivamente impegnata nel percorso diagnostico e terapeutico dei pazienti affetti da Fibrosi Cistica, attraverso attività di ricovero, Day Hospital e ambulatoriale

Ricerca clinica: epidemiologia e nuovi approcci terapeutici nella fibrosi cistica

Dott.ssa Sonia Volpi (Medico) [sonia.volpi@ospedaleuniverona.it](mailto:sonia.volpi@ospedaleuniverona.it)

Dirigente medico presso il Centro Fibrosi Cistica di Verona dal 2007

Direttore FF da settembre 2018 a settembre 2019

Responsabile dell'ambulatorio pediatrico dal 2019

Autore di una ventina di pubblicazioni peer-reviewed

Membro della SIFC

Membro della SIP ( società italiana di pediatria )

Principali campi di interesse:

- Ricerca clinica: Indicatori di danno precoce antomo-strutturale e funzionale in età pediatrica, efficacia e sicurezza dei farmaci modulatori in età pediatrica.

Il Consiglio Direttivo proposto per il prossimo triennio e che prevede come componenti Francesco Blasi, Vincenzo Carnovale, Federica Carta, Riccardo Ciprandi, Maria Cristina Lucanto, Luigi Porcaro, Pamela Vitullo e Sonia Volpi, avrà come primo impegno lo sviluppo delle attività della Società Italiana Fibrosi Cistica in ambito scientifico e educativo e di impegno attivo nei rapporti con le Istituzioni Nazionali e Regionali.

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

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 LIFC e Fondazione Fibrosi Cistica. Il rapporto con queste due istituzioni è molto migliorato negli ultimi due 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.

- Rafforzamento delle collaborazioni tra i principali laboratori 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.

-Rivalutazione dei rapporti con il Registro Italiano di Fibrosi Cistica. Come 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 gestione dei dati e della pubblicazione dei risultati derivanti dall'analisi dei dati del registro. Questo anche in considerazione della prossima scadenza (2023) dell'accordo con ISS.

-Particolare attenzione sarà dedicata dal direttivo alla problematica relativa ai Centri Adulti. Il cambio della epidemiologia della fibrosi cistica deve comportare una nuova gestione del paziente adulto con il coinvolgimento di figure mediche e non mediche che prendano in carico il paziente adulto e le sue esigenze cliniche e sociali. Questo comporterà l'organizzazione di percorsi educazionali per medici dell'adulto, collaborazioni con le maggiori Società Scientifiche Italiane pneumologiche ed infettivologiche e con le società scientifiche internazionali. Un esempio sarà il secondo Workshop

Internazionale sulla gestione dell'adulto con fibrosi cistica che sarà tenuto a Milano nel prossimo mese di Dicembre 2022 e organizzato congiuntamente da ECFS e ERS.

Su queste basi diviene fondamentale continuare il percorso di accreditamento dei Centri FC con rinnovata e particolare attenzione alla gestione del paziente adulto. Un ulteriore punto di grande importanza è lo stimolo e la continuità dei processi di transizione, aspetto già sottolineato dal precedente direttivo. Così come il sostegno ad iniziative educazionali e scientifiche sul trapianto d'organo.

-La SIFC continuerà a lavorare congiuntamente a LIFC per ottenere che i fondi di ricerca e assistenza della legge 548 siano correttamente assegnati e gestiti da Regioni e Ospedali al fine di consentire la corretta gestione degli stessi e assicurare la funzionalità dei Centri FC.

- Il direttivo attuerà politiche di sviluppo per il coinvolgimento dei giovani medici e non medici nella SIFC. In particolare, si prevede l'istituzione di borse di studio che consentano periodi di studio all'estero presso centri di riferimento e progetti educazionali dedicati e mirati alla crescita professionale e al reclutamento di giovani medici per i centri FC.

Il prossimo Consiglio direttivo si propone, infine, di farsi promotore e di attivare dei percorsi di collaborazione e tutoraggio con Centri di Fibrosi Cistica che lamentassero carenza di personale o manifestassero la necessità di formazione del personale addetto all'assistenza dei pazienti.

07 Maggio 2022

Francesco Blasi

