



## **VERBALE 2° CONSIGLIO DIRETTIVO SIFC 14/01(2020)**

Milano Policlinico. Presenti: M.Cipolli, N.Pedemonte, G.Castaldo, F.Biasi, C.Giust, M.A.Calamia, G.Taccetti, V.Marotta. Inizio lavori ore 9.30.

### **AGGIUSTAMENTO STATUTO SIFC.**

Alla richiesta di disciplinare lo statuto Sifc da parte del Ministero della Salute, si decide di definire il Comitato scientifico “facendolo coincidere con il Direttivo pro tempore”.

### **DEFINIZIONE DELLE CARICHE (a integrazione di quelle già precedentemente definite).**

#### **Commissioni permanenti:**

Formazione: coincide con il Direttivo.

#### **Gruppi di lavoro multidisciplinari:**

Inflammation: da chiudere.

Revisione linee guida analisi genetica: da chiudere.

Transitional care: da chiudere.

Orl: da valutare se ci sono disponibilità per creare una rete (Napoli?).

#### **Gruppi professionali:**

Microbiologi: non è stato proposto nessun nome. Da sentire Firenze.

Coordinamento trial clinici: nuovo gruppo. Meneghelli (VR) e Bisogno (MI).

### **GESTIONE SITO WEB.**

E' stata inviata la lettera di disdetta a Zadig. Il preventivo proposto da una società di webmaster interpellata viene ritenuto eccessivo quindi entro il prossimo mese si richiederanno altri preventivi, tra cui quello di Zadig.

### **MEETING DI PRIMAVERA E CORSO NIV.**

Programma: giovedì pomeriggio e venerdì mattina: corso NIV, riunione Direttivo e incontro gruppi professionali. Plenaria del venerdì pomeriggio: si propone l'argomento “focus sulle nuove terapie: impatto dei farmaci molecolari sul paziente con FC”, su: infezioni e riacutizzazioni, funzionalità respiratoria, nutrizione, assorbimento e metabolismo, effetti collaterali e sospensione, attesa trapianto, aderenza e stili di vita. A seguire tavola rotonda sull'uniformità decisionale delle Regioni e le varie modalità di accesso ai nuovi farmaci (pazienti esclusi): “Verso l'uniformità dell'accesso”. Sabato mattina: discussione di un possibile documento sui punti salienti dell'intera sessione pomeridiana del venerdì.

Si stabilisce la quota di iscrizione al corso NIV: gratis per i soci, 50 euro + iva i non soci. Quota iscrizione meeting: 100 euro incluso iva. Sistemazione in camere doppie.

Possibilità di un incontro Direttivo-Gruppi professionali.

### **CORSO FUNZIONALITA' RESPIRATORIA.**

Durata 1 giorno e mezzo, sede Milano Policlinico, a pagamento, sistemazione alberghiera non inclusa. Il Prof Blasi si occuperà di definire il programma.

### **CONVEGNO DI PARMA.**

Prima riflessione sui possibili argomenti (nuove terapie, studio Pedemonte, impatto della pubblicità sull'alimentazione ...?).

### **PROGETTO RADIOLOGIA E FC IN ITALIA.**

Questionari sulla situazione della Radiologia da diffondere ai direttori dei Centri FC.

### **PROSSIME SEDI.**

Verranno valutati Hotel Michelangelo e Hilton Garden Inn a Milano, e hotel Continental a Napoli (ottobre 2020).

### **VARIE.**



## Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica

*Presidente: Marco Cipolli*

*Vicepresidente: Francesco Blasi*

*Segretario: Claudia Giust*

*Consiglieri: Maria Antonietta Calamia, Giuseppe Castaldo, Riccardo Guarise, Nicoletta Pedemonte, Giovanni Taccetti*

Approvati compensi collaboratori Orizzonti. Pensare per gruppi professionali a progetti che Sifc può presentare alle aziende terapeutiche.

L'incontro si conclude alle ore 15.

Il Presidente SIFC

Marco Cipolli