

**Verbale Consiglio Direttivo SIFC  
17 Maggio 2023 – ore 16:30 - web**

*Presenti con diritto di voto: F. Blasi, V. Carnovale, F. Carta, R. Ciprandi, M.C. Lucanto, L. Porcaro, S. Volpi, P. Vitulo*

*Per la Segreteria: C. Cattaneo*

**Ordine del giorno**

- 1) Comunicazioni del Presidente**
- 2) Approvazione del verbale della seduta precedente**
- 3) Bozza di accordo con Chiesi per il Progetto “Vite Salate”**
- 4) Valutazione proposta Braggion studio follow up modulatori**
- 5) Incontro per definizione percorso qualità delle cure**
- 6) Definizione risposta sul documento RIFC**
- 7) Varie ed eventuali**

Accertata da parte del Segretario la presenza del numero legale necessario per la validità della riunione, alle ore 16:30 ha inizio l'incontro.

**1) Comunicazioni del Presidente**

Il Presidente introduce gli argomenti dell'ordine del giorno che verranno discussi durante il CD.

**2) Approvazione del verbale della seduta precedente**

Blasi sottopone ad approvazione il Verbale della seduta precedente, svoltasi in data 20 Aprile 2023, che viene approvato senza ulteriori osservazioni da tutto il Direttivo.

**3) Bozza di accordo con Chiesi per il Progetto “Vite Salate”**

Il Presidente Blasi aggiorna il Direttivo in merito alla bozza di accordo con Chiesi per il Progetto “Vite Salate”.

L'accordo prevede un contributo per il 2023 da parte di Chiesi Italia di € 6.000,00 a fronte di:

- Concessione dell'endorsment SIFC
- Creazione di un link di collegamento sul sito SIFC direttamente alla home page di Vite Salate ed inserimento del link nelle prossime newsletter SIFC 2023
- Inserimento del Dott. Carnovale nel Comitato Scientifico del Progetto

Il Direttivo approva all'unanimità la firma dell'accordo.

**4) Valutazione proposta Braggion studio follow up modulatori**

Il Dr. Braggion propone uno studio osservazionale sugli effetti della combinazione di modulatori della proteina CFTR, elexacaftor + tezacaftor + ivacaftor (ETI), nella vita reale e due sub-studi, finalizzati ad analizzare alcuni aspetti della responsività al farmaco con il coinvolgimento dei Centri FC e l'endorsement SIFC.

Il Direttivo valuta la proposta e decide che se il progetto va a buon fine si può concedere l'endorsement informando i soci tramite la newsletter SIFC.

**5) Incontro per definizione del percorso qualità delle cure**

Il Direttivo affronta la questione del "manuale di accreditamento" per il percorso qualità delle cure con LIFC.

Il Direttivo concorda nell'organizzare una call per raggiungere un punto d'incontro sul tema e successivamente un incontro in presenza al Congresso SIFC di Palermo.

**6) Definizione risposta sul documento RIFC**

Nella proposta di rinnovo del documento RIFC, i due rappresentanti dei direttori dei Centri FC vengono scelti nell'assemblea dei direttori durante le elezioni.

Il Direttivo concorda sulla necessità di rinnovare il contratto senza attendere le elezioni, le quali avverrebbero durante il Congresso di Palermo a Novembre 2023.

Il Direttivo suggerisce che Infomed organizzi le suddette elezioni in modalità digitale entro la fine di Giugno.

**7) Varie ed eventuali**

Il Presidente Blasi informa il in merito alla richiesta di patrocinio e collaborazione nell'ambito di un progetto divulgativo dedicato all'alimentazione in FC, da parte della Dr.ssa Gianna Puppo Fornaro.

Il Direttivo approva all'unanimità la concessione del patrocinio.

Non essendo presenti ulteriori argomenti di discussione la riunione si conclude alle ore 18.00.