

**Verbale Consiglio Direttivo SIFC  
1 Marzo 2024 – ore 15:30 - Web**

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

*Per la Segreteria: C. Cattaneo, C. Recalcati, G. Bollani*

**Ordine del giorno**

- 1. Comunicazioni del Presidente**
- 2. Approvazione del verbale della seduta precedente**
- 3. Meeting di Primavera SIFC – 5-6 Aprile 2024, Milano**
  - a. Aggiornamento budget**
  - b. Programma**
  - c. Aggiornamento iscrizioni**
- 4. 1° workshop nazionale. SIFC incontra i pazienti – 11 Maggio 2024, Cagliari**
  - a. Aggiornamento budget**
  - b. Programma**
- 5. XX Congresso Nazionale SIFC 2024 – 8-10 Novembre 2024, Napoli**
  - a. Aggiornamento budget e sponsor**
  - b. Sede congressuale**
  - c. Programma**
- 6. FAD Test del Sudore**
- 7. Varie ed eventuali**

Accertata da parte del Segretario la presenza del numero legale necessario per la validità della riunione, alle ore 15:30 ha inizio l'incontro.

**1) Comunicazioni del Presidente**

Il Presidente informa il Direttivo che Infomed preparerà il bilancio da presentare al Congresso di Napoli, e che presenterà il conto corrente SIFC durante il prossimo direttivo.

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

Blasi sottopone ad approvazione il Verbale della seduta precedente, svoltasi in data 1 Marzo 2024, che viene approvato senza ulteriori osservazioni da tutto il Direttivo.

**3) Meeting di Primavera SIFC – 5-6 Aprile 2024, Milano**

**a. Aggiornamento budget**

Il Presidente comunica al Direttivo che è riuscito ad ottenere un importante sconto sulle Aule di svolgimento del Meeting.

La Segreteria illustra la situazione del budget al 1 Marzo con un totale di 19.860 euro e un totale entrate al 1 Marzo di 20.500 euro, confermando la copertura dei costi.

BUDGET MEETING PRIMAVERA 2024		
		TOTALE
Project Management e concept grafico	€	900,00
Materiale grafico e promozione (incluse Newsletter)	€	800,00
Sede congressuale e ristorazione	€	5.950,00
Accreditamento ecm residenziale	€	3.340,00
Relatori	€	6.840,00
SPESE VIVE ASSISTENZA INFOMED	€	610,00
FEE AGENZIA 10%		1.420,00 €
<b>TOTALE (IVA esclusa)</b>	<b>€</b>	<b>19.860,00</b>

**b. Programma**

Il Presidente mostra il Programma definitivo del Meeting, sottolineando la suddivisione delle due giornate. Il Direttivo approva

**c. Aggiornamento iscrizioni**

La Segreteria informa il Direttivo in merito al numero di iscritti ai quattro corsi al 1 Marzo.

Corso «Attualità in microbiologia nella nuova gestione del paziente FC: 3/15

Corso «Salute mentale nell'era dei modulatori: benefici, criticità e nuove sfide: 4/15

Corso «Test del Sudore: 7/15

Corso «Valutazione dell'esercizio fisico in fibrosi cistica. chi quando e perché»: 15/15

Il Presidente richiede la collaborazione dei Coordinatori per diffondere ulteriormente la comunicazione, al fine di attirare un numero più alto di iscritti, in particolare per il Corso di Salute Mentale e di Microbiologia.

**4) 1° workshop nazionale. SIFC incontra i pazienti – 11 Maggio 2024, Cagliari**

**a. Aggiornamento budget**

La Segreteria illustra la situazione budget al 1 Marzo con un totale di 13.091,20 euro e un totale entrate al 1 Marzo di 13.000 euro, confermando la copertura dei costi.

BUDGET 1° WORKSHOP CAGLIARI 2024	
DESCRIZIONE	TOTALE
Project Management e concept grafico	€ 750,00
Materiale grafico e promozione	€ 1.630,00
Pratica SVC (gestione ed attivazione)	€ 100,00
Accreditamento ecm residenziale	€ 1.360,00
Sede congressuale e ristorazione	€ 4.330,00
Relatori	€ 3.122,00
Spese vive assistenza Infomed	€ 810,00
FEE AGENZIA 10%	989,20 €
<b>TOTALE (IVA esclusa)</b>	<b>€ 13.091,20</b>

### **b. Programma**

Blasi comunica al Direttivo che la Presidente LIFC Puppo Fornaro ha espresso la volontà di inserire una relazione di Cambosu in programma.

Il Direttivo approva la proposta. La relazione di Pedemonte sarà sostituita con quella di Cambosu.

Il Direttivo concorda nell'organizzare l'edizione del workshop del 2025 in un altro centro in difficoltà, per esempio quello del Molise.

## **5) XX Congresso Nazionale SIFC 2024 – 8-10 Novembre 2024, Napoli**

### **a. Aggiornamento budget e sponsor**

La Segreteria illustra la situazione aggiornata al 1 Marzo del budget del Congresso.

BUDGET	
Descrizione	Totale
SEGRETERIA TECNICA	1.500,00 €
LAYOUT GRAFICO	2.000,00 €
PROMOZIONE, GESTIONE ABSTRACT E SITO	2.740,00 €
ACCREDITAMENTO ECM	1.850,00 €
SEDE CONGRESSUALE	23.700,00 €
STAMPATI e MATERIALE CONGRESSUALE	6.545,00 €
PERSONALE IN SEDE CONGRESSUALE	3.600,00 €
FACULTY CONGRESSO RESIDENZIALE	32.032,00 €
CATERING IN SEDE CONGRESSUALE	20.650,00 €
FEE AGENZIA 10%	9.461,70 €
<b>Totale (Comprensivo di Fee D'Agenzia)</b>	<b>104.078,70 €</b>

Totale budget: € 104.078,70

Totale sponsorizzazioni al 01/03 (escluse eventuali iscrizioni): € 83.950,00

Differenza mancante per il raggiungimento del budget al 01/03: € 20.128,70

Previsione iscrizioni: 12.000,00 €

Previsione sponsorizzazione aziende minori (rispetto al contributo 2023): 8.000,00 €

Previsione totale al 01/03 a copertura budget: 103.950,00

La Segreteria inoltre aggiorna il Direttivo in merito alle aziende confermate e a quelle da cui si attende un riscontro.

Il Presidente si metterà in contatto con Chiesi per capire se c'è un margine di miglioramento sul contributo già confermato.

#### **b. Sede congressuale**

La Segreteria mostra al Direttivo le caratteristiche della sede congressuale:

Distanza Aeroporto: 30 Km

Distanza Stazione Napoli Centrale: 5 Km

Capienza Sala Plenaria (Auditorium): 500 persone

Disponibilità n.4 Sale Parallele: 40 persone cad.

Camere per relatori: 40 (Capienza totale: 397)

Disponibilità Area Espositiva e Ristorativa (coffee break, lunch e welcome cocktail)

Cena in Hotel Sala Posillipo (10° piano-area in esclusiva) – MAX n. 100 persone

In merito alla cena Carnovale propone al Direttivo di organizzarla al Teatro San Carlo.

Il costo dell'affitto sala è di 18.000 euro, a cui aggiungere i costi del catering (di circa 80,00 euro a persona). Il direttivo accoglie la proposta, ma esprime qualche dubbio sulla sostenibilità di questa scelta essendo ancora in predicato la copertura dei costi a budget dove non contemplato il costo di noleggio di una location per la cena sociale. Comunque il dott.

Carnovale si riserva di approfondire la trattativa con il catering e valutare eventuali contributi o facilitazioni per il costo della location di cui riferirà prossimamente

Nel contempo Il Direttivo chiede alla Segreteria di valutare un Ristorante esterno oppure la possibilità di portare lo show dei pizzaioli in una sala del Hotel. In particolare è stata già opzionata la sala panoramica dell'ultima piano dell'albergo sede del congresso.

Appena raccolte tali informazioni il Direttivo valuterà le proposte per definire questa attività sociale

#### **c. Programma**

Il Direttivo aggiorna il Programma Scientifico.

### **6) FAD Test del Sudore**

Il Presidente presenta la FAD al Direttivo:

**Titolo:** TECNOLOGIA MACRODUCT ADVANCED CON MISURA DELLA CONCENTRAZIONE DI CLORO NEL SUDORE CON CLORURIMETRO ELITECH CHLORO-CHEK

**Periodo previsto di svolgimento:** Settembre 2024

**Durata:** 1 anno

**Partecipanti stimati:** 500

**Accreditamento previsto per le figure di:**

Medico chirurgo (Discipline: Malattie Infettive; Malattie dell'apparato respiratorio; Geriatria; Medicina interna; Microbiologia e Virologia; Pediatria; Genetica Medica)

Fisioterapista

Infermiere; Infermiere pediatrico

Biologo

Tecnico sanitario Laboratorio biomedico

**Responsabile Scientifico:** Dr.ssa Natalia Cirilli

**Sponsor:** Monosponsor Vertex

Blasi comunica che la Segreteria sta attendendo riscontro definitivo da parte di Vertex per l'approvazione della sponsorizzazione.

## 7) Varie ed eventuali

**-Proposta di protocollo: Incidenza di tumori in una popolazione affetta da fibrosi cistica che invecchia**

Trattasi di uno studio osservazionale di 5 anni sull'incidenza dei tumori nei pazienti, rivolto a tutti i centri FC italiani, per raccogliere le diagnosi di tumore e somministrare dei questionari che servono ad identificare i fattori di rischio.

Blasi invia al Direttivo la proposta per loro approvazione, così da poterla inoltrare ai centri e procedere con l'elaborazione di un protocollo vero e proprio.

Una volta definito il protocollo si procederà con lo studio.

**-Questione sollevata da Federico Cresta:**

La maggior parte dei centri italiani (in particolare al sud) non fanno parte del CTN e l'eventuale referral di pazienti verso centri coinvolti nei trial avviene un po' a macchia di leopardo e in maniera in buona parte casuale.

Blasi propone di inviare una comunicazione ai centri FC, dicendo loro che, se svolgono un trial clinico, possono inviare alla Segreteria:

-la tipologia di trial

-il referente del centro FC a cui rivolgersi per prenderne parte

-i criteri di inclusione del trial

In questo modo il referral è possibile poiché i centri possono mettersi in contatto tra loro.

L'elenco dei centri verrà poi inserito in una sezione dedicata sul sito SIFC e verrà fatto un richiamo all'interno della newsletter.

**-Richiesta di creare un Gruppo FC all'interno di SIMRI**

Il Direttivo decide di approfondire con SIMRI per capire se non ci sia contrapposizione con SIFC.

La volontà è quella di collaborare.

Blasi si propone di parlare con la presidente SIMRI.

Non essendo presenti ulteriori argomenti di discussione la riunione si conclude alle ore 17.00.