

Verbale Consiglio Direttivo SIFC
11 Dicembre 2024 – ore 14:30 – Milano

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

In collegamento web: V. Carnovale, P. Vitullo

Per la Segreteria: C. Cattaneo, C. Recalcati

Ordine del giorno

- 1. Comunicazioni del Presidente**
- 2. Approvazione del verbale della seduta precedente**
- 3. Definizione Progetti 2025:**
 - XXI Congresso Naonale SIFC – Novembre-Milano
 - Meeting di Primavera - Maggio - Verona
 - 2° Workshop Nazionale-SIFC incontra i pazienti in collaborazione con LIFC
 - Giornata Pediatrica - Settembre - Milano, Firenze, Napoli e Messina (4 incontri)
 - Fad Test del sudore - Gennaio
- 4. Varie ed eventuali**

Accertata da parte del Segretario la presenza del numero legale necessario per la validità della riunione, alle ore 14:30 ha inizio l'incontro.

1) Comunicazioni del Presidente

Il Presidente aggiorna il Direttivo in merito agli ultimi sviluppi di EMA relativamente al farmaco Vertex.

Si ipotizza la possibilità di avere un piccolo desk al *48th European Cystic Fibrosis Conference* che si terrà a Milano dal 4 al 7 Giugno 2025. Il Presidente si informa con gli organizzatori.

2) Approvazione del verbale della seduta precedente

Il Presidente sottopone ad approvazione il verbale della seduta precedente, svoltasi in data 8 Novembre 2024 a Napoli, che viene approvato senza ulteriori osservazioni da tutto il Direttivo.

3) Definizione Progetti 2025:

- **XXI Congresso Nazionale SIFC - Novembre - Milano**
Si definiscono i primi dettagli del Congresso

3. DEFINIZIONE PROGETTI 2025

XXI Congresso Nazionale SIFC – Novembre-Milano



- Novembre 2025, Milano – 6-7-8 Novembre
- Sede in fase di definizione
- Partecipanti stimati: 200
- Target: Medico Chirurgo (discipline: Geriatria, Infettivologia, Malattie dell'Apparato Respiratorio, Medicina Interna, Microbiologia e Virologia, Scienze dell'alimentazione e dietetica, Pediatria)
Biologo; Dietista; Fisioterapista; Infermiere e Infermiere Pediatrico; Psicologo e

Si ipotizzano alcune possibili sedi: Visconti Palace e Hilton Garden Inn.

Il Direttivo chiede alla Segreteria di comunicare ai Gruppi di Studio la possibilità di inviare una proposta di contributo per il Programma Scientifico.

Il Prof. Blasi suggerisce alcune ditte che potrebbero essere interessate alla sponsorizzazione: Boehringer, Roche, Redcode, Pfizer, Menarini antibiotici, Insmmed.

Il Presidente propone alcuni contributi scientifici da inserire in programma:

- una lettura su NTM, Bronchiectasie in FC associata a malattia bronchiectasica, coinvolgendo il Prof. Aliberti
- un simposio su Storia naturale della FC alla luce dei modulatori (respirazione funzionale respiratoria, TAC comparata con risonanza magnetica), coinvolgendo il Prof. Burgel
- una sessione su intelligenza artificiale applicata nelle metodiche diagnostiche metodologiche
- una lettura etica dell'AI

Si esprime la volontà di svolgere due corsi pregressuali di Fisioterapisti e NIV, presso il Policlinico di Milano, ciascuno da 30 partecipanti. Necessario definire i dettagli durante il prossimo Direttivo.

• Meeting di Primavera - Maggio – Verona

Si definiscono i primi dettagli del Meeting

Si stabilisce che i corsi in parallelo sono fisiopatologia respiratoria, psicologia, microbiologia e infermieri, con un massimo di 25 partecipanti.

3. DEFINIZIONE PROGETTI 2025

Meeting di Primavera - Maggio - Verona



- Maggio 2025, Verona – 16-17 maggio
- Centro medico-culturale «G. Marani» - Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona - Polo medico scientifico tecnologico
- 4 Corsi ECM in parallelo
- Partecipanti stimati per corso: 25
- Target: Medico chirurgo (Malattie dell'apparato respiratorio, Medicina interna, Microbiologia e virologia; Pediatria; Malattie Infettive), Fisioterapista, Infermiere, Biologo, Tecnico sanitario laboratorio biomedico; Psicologia

- **2° Workshop Nazionale-SIFC incontra i pazienti in collaborazione con LIFC**

Il feedback dell'evento è stato positivo, ma deve esserci una continuità.

Il Prof. Blasi si premura di parlare con LIFC per valutare la fattibilità della II edizione (sede ipotetica: Centro di Campobasso).

- **Giornate Pediatriche - Settembre-Milano, Firenze, Napoli e Messina (4 incontri)**

Si definiscono i primi dettagli dell'evento.

Si stabilisce di coinvolgere un secondo sponsor oltre a Vertex.

3. DEFINIZIONE PROGETTI 2025

Giornata Pediatrica - Settembre - Milano, Firenze e Napoli (3 incontri)



- Settembre 2025
- Ibrido: due interventi da remoto + discussione e presentazione di casi con relatori locali
- 4 incontri in contemporanea in un'unica giornata: Milano, Firenze e Napoli Messina
- Partecipanti stimati: 25 per sede in presenza

- **Fad Test del sudore – Gennaio 2025**

Si definiscono i dettagli della FAD

3. DEFINIZIONE PROGETTI 2025

Fad Test del sudore

- Gennaio 2025-Gennaio 2026
- Target: **da definire**



PROGRAMMA:

- Introduzione al test del sudore (Natalia Cirilli)
- Cosa dicono le raccomandazioni internazionali ed italiane (Natalia Cirilli)
- Stimolazione e raccolta del sudore con Macroduct Advanced (Arianna Biffi)
- Illustrazione del metodo Macroduct Advanced (Marco Campana-specialist DELCON)
- Dosaggio del cloro con clorurimetro EliTech Chloro-Chek (Marco Campana-specialist DELCON)
- Illustrazione del funzionamento dello strumento EliTech Chloro Chek (Marco Campana-specialist DELCON)

4) Varie ed eventuali

-Rivista Orizzonti

La Segreteria mostra i risultati delle visualizzazioni della rivista sul sito ed il preventivo relativo ai costi ipotetici della rivista Orizzonti, nella versione stampata e digitale.

4. VARIE ED EVENTUALI

• Rivista Orizzonti

Righe per pagina: 10

	↓ Visualizzazioni	Utenti attivi	Visualizzazioni per utente attivo
Orizzonti FC, Volume 21, N° 2-2024 - SIFC	77	41	1,88
Orizzonti - SIFC	63	28	2,25

- Preventivo con stampa di 100 copie della rivista, 2 volte l'anno (circa 50 pagine): euro 810,00 (impaginazione per stampa e stampa) + euro 7.781,25 (compensi lordi autori e Tosi) + da quotare spedizione ai Centri = tot. Euro 8.591,25
- Preventivo versione digitale: euro 4.781,25 (Tosi-impaginazione e grafica) + euro 3.000 (compenso lordo autori) = tot. euro 7.781,25
- Eventuale sondaggio ai soci per preferenza rivista online o cartacea

Il Direttivo sottolinea l'importanza di confrontarsi con Cesare Braggion. La tematica sarà da portare nuovamente all'attenzione del Direttivo.

- Commissioni SIFC e adesione commissione tramite scheda di iscrizione

Si stabilisce di richiedere ai Coordinatori delle commissioni un rapporto semestrale delle loro attività. La Segreteria provvederà in tal senso.

- Commissioni SIFC e adesione commissione tramite scheda di iscrizione

Il Direttivo approva la modifica della scheda di iscrizione, integrandola con la sezione dedicata all'adesione ad una commissione Sifc. La Segreteria provvederà alla modifica.

- Richiesta Corso Gruppo Psicologi

Viene presentata la proposta del Gruppo Psicologi SIFC per il Meeting Primavera

4. VARIE ED EVENTUALI

• Richiesta Corso Gruppo Psicologi

"Salute mentale e multidisciplinarietà: implicazioni cliniche e pratiche"

-Prima parte introduttiva/teorica sul concetto di multidisciplinarietà/presa in carico del paziente FC, connessa anche alle nuove implicazioni derivanti dalle terapie con i modulatori (1 o 2 relatori)

-1 caso clinico pediatrico (1 relatore Centro FC pediatrico)

-1 caso clinico adulto (1 relatore Centro FC adulto)

-Discussione di gruppo a partire dalla presentazione dei casi clinici, con coinvolgimento degli infermieri al corso rispetto alle criticità emerse nel lavoro coi pz, in particolare negli ultimi tempi con il trattamento con i modulatori, ma anche relativamente ai pazienti orfani di terapia, e nei confronti dei soggetti non responders. La presentazione di un caso clinico potrebbe eventualmente vedere il coinvolgimento di un infermiere, (valutare non concomitanza con corso infermieristico su accessi vascolari).

Possibilità a riguardo di registrazione dell'evento con corso FAD?

Apertura alle altre figure professionali, operanti nei Centri FC, dato l'argomento del corso in oggetto.

Il Direttivo approva la possibilità di svolgimento del corso, aprendolo anche ad altre figure professionali, ma chiede al gruppo di sistemare lo schema del Programma Scientifico.

-Richiesta Corso Gruppo Fisioterapisti

Viene presentata la proposta del Gruppo Fisioterapisti SIFC per il Congresso Nazionale

4. VARIE ED EVENTUALI

• Richiesta Corso Gruppo Fisioterapisti



Primo giorno	
09:00-09:15	Presentazione del corso
09:15-10:15	Revisione della letteratura sui test di valutazione dell'esercizio in FC. Confronto e evidenza tra Test da campo e CPET – S. Gambazza
10:15-11:15	Indicazioni /controindicazioni del CPET in Fibrosi Cistica, protocolli utilizzati. – S. Gambazza
11:15-11:30	Pausa
11:30-12:30	Fisiologia dell'esercizio, metabolismo energetico, interazione dei vari sistemi durante l'esercizio fisico – P. Palange
12:30-13:30	Risposta del sistema respiratorio all'esercizio fisico – T. Radtke
13:30-14:30	Pausa Pranzo
14:30-15:30	Outcomes respiratori sotto sforzo ed interpretazione delle anomalie (limiti ventilatori all'esercizio) - T. Radtke
15:30-16:30	Modalità di esecuzione del test cardiopolmonare – P. Palange
16:30-16:45	Pausa
16:45-18:00	Caratteristiche generali dei programmi di ricondizionamento all'esercizio. Impostazione di un programma di allenamento - V. Rossi
Secondo giorno	
09:00-11:00	CPET nel bambino con problematiche respiratorie, peculiarità rispetto all'adulto – F. Gentili
11:00-11:15	Pausa
11:15-12:30	Interpretazione dei tracciati CPET – M. Vicenzi
13:00-13:30	Pausa
13:30-15:00	Risposta del sistema cardiocircolatorio all'esercizio fisico. ECG sotto sforzo ed interpretazione delle più comuni anomalie del tracciato elettrocardiografico – M. Vicenzi
15:00-17:45	Parte pratica

Il Direttivo chiede al gruppo di anticipare l'orario del programma di 1 ora.

Si esprime la necessità di supporto di un eventuale sponsor (possibile interesse di Cosmed).

La sede ipotizzata è l'aula al Padiglione De Marchi presso il Policlinico di Milano.

Necessario definire le quote di iscrizione.

-Richiesta Corso Gruppo Infermieri e mail Dr.ssa Bovio

Viene presentata la proposta del Gruppo Infermieri SIFC per il Meeting Primavera

4. VARIE ED EVENTUALI



- Richiesta Corso Gruppo Infermieri e mail Dr.ssa Bovio

- Indicazione di un metodologo per la stesura di Raccomandazioni per la Raccolta Campione Biologico - per fase PreAnalitica
- Richiesta di patrocinio e invio a ciascun centro FC del Poster prodotto, richiedendo loro di stamparlo, appenderlo e inviare una foto
- Necessità per il gruppo Infermieristico di ricevere formazione specifica circa il migliore approccio al paziente con Fibrosi Cistica anche all'avvento dell'epoca della terapia con modulatori
- Richiesta per l'anno 2025 di partecipazione tramite webinar al Corso di Psicologia del Meeting di Primavera.
- Proposta del Dr. Ruggiero (centro di Cerignola) di sviluppare un app per la gestione di terapie e monitoraggi del pz con FC.

Il Direttivo attende la proposta del Programma Scientifico per valutare il corso.

In merito alla proposta del poster, il Direttivo approva l'apposizione del logo e l'inserimento nella prossima newsletter mensile, ma non ritiene necessaria la stampa.

Non essendo presenti ulteriori argomenti di discussione la riunione si conclude alle ore 16:30.