



Presidente:

Valeria Raia (Napoli)

Vice Presidente:

Marco Cipolli (Ancona)

Segretario:

Sergio Oteri (Messina)

Consiglieri:

Serenella Bertasi (Roma)

Emanuele Delfino (Genova)

Ida Milella (Bari)

Rita Padoan (Brescia)

Sara Tomezzoli (Verona)



XV MEETING NAZIONALE DELLA SOCIETA' ITALIANA PER LO STUDIO DELLA FIBROSI CISTICA

Si esprime il più vivo ringraziamento a quanti hanno
contribuito alla realizzazione del Meeting

3-4 MAGGIO 2019



RIMINI



SEGRETERIA CONGRESSUALE

SARDINIA COCS Srl

Via N. Sauro, 5 - 09123 CAGLIARI - Tel. 070.2082143 Fax 070.2081558
sardiniacocs@tiscali.it www.sardiniacocs.com

PROGRAMMA

Ore 12.30-14.30
Consiglio Direttivo SIFC

Ore 14.30-16.00

SESSIONI PARALLELE

RIUNIONI GRUPPI PROFESSIONALI, DI LAVORO E DELLE COMMISSIONI

- Fisioterapisti: Coordinatore Simone Gambazza (Milano)
- Infermieri: Coordinatrice Chiara Ronca (Verona)
- Microbiologi: Coordinatrice Patrizia Morelli (Firenze)
Proposte progetti Ricerca e collaborazioni 2019/2020
- Dietisti: Coordinatrice Elena Roselli (Firenze)
- Adulti: Coordinatrice Silvia Bresci (Firenze)
- Aderenza: Coordinatrice Serena Quattrucci (Roma)
- IPaCOR (Italian patient Centered Outcome Research):
Coordinatore Luigi Graziano (Roma)
- Psicologi: Coordinatrice Claudia Giust (Ancona)
- GLTS: Coordinatrice Natalia Cirilli (Ancona)
- Programma congiunto
Gruppo professionale dei genetisti Adriano Angioni (Roma)
e Commissione ricerca Marco Lucarelli (Roma):
Genetica, caratterizzazione delle varianti e gene editing del CFTR
(l'esperienza italiana)
- 14.30 Presentazione di casi con mutazioni rare
Adriano Angioni, (Roma)
- 14.45 Discussione
- 15.00 Un modello di cellule staminali di epitelio respiratorio
Adriana Eramo, (Roma)
- 15.15 Gene editing mediante SFHR
Marco Lucarelli, (Roma)
- 15.30 Gene editing mediante CRISPR/Cas9
Felice Amato, (Napoli)
- 16.00 Discussione (collegiale)

SALA PLENARIA

16.00 Registro Italiano FC: presentazione Report 2015-2016
M. Salvatore, D. Taruscio, R. Padoan, S. Quattrucci, V. Carnovale, G. Florida,
D. Salvatore, G. Puppo Fornaro, F. Majo, G. Ferrrari, A. Amato, B. Giordani

Ore 17.00-20.00

SESSIONI INTERATTIVE

Introduzione

Valeria Raia
Presidente Società Italiana Fibrosi Cistica

I Parte - Il bambino con Fibrosi Cistica

Ore 17.00
Il bambino di oggi, l'adulto di domani: il ruolo del pediatra nel processo di transizione in Fibrosi Cistica
Coordina Mirco Ros (Treviso)

Ore 18.00
Malnutrizione nei soggetti con Fibrosi Cistica in Italia: un falso problema?
Anna Maria Clotilde Bulfamante (Milano)
Coordina Elena Roselli (Firenze)
Studio multicentrico "Valutazione dello stato nutrizionale in soggetti FC da 0 a 2 anni di età"
(dati del Registro Italiano) Coordina Rita Padoan (Brescia)

II Parte - L'Adulto con Fibrosi Cistica

Ore 18.30
Aderenza al trapianto: le ragioni del sì, le ragioni del no
Coordinano Serena Quattrucci (Roma), Paola Catastini (Livorno) e
Letizia Morlacchi (Milano)

Ore 19.00
Ruolo educativo dell'infermiere nel diabete correlato alla Fibrosi Cistica. Presentazione delle schede educazionali.
Maria Vittoria Di Toppa (Roma)
Coordina Chiara Ronca (Verona)

III Parte - Quale futuro in Fibrosi Cistica

Ore 19.30
Modulatori e correttori di vecchia e nuova generazione: a che punto siamo in Italia
Vincenzo Carnovale (Napoli) e Donatello Salvatore (Potenza)

SABATO

4

SALA PLENARIA

Ore 8.30

LETTURA

Accreditamento delle società scientifiche: quale metodologia
Roberto Buzzetti (Bergamo)

SESSIONI INTERATTIVE

Il ruolo del Laboratorio nella diagnosi e nella terapia della Fibrosi Cistica

Ore 9.00-10.00

La diagnostica di laboratorio: si può fare di più?

Coordina: Natalia Cirilli (Ancona)

Ore 9.00
Il test NPD ed il test ICM nella diagnostica FC
Paola Melotti (Verona)

Ore 9.15
Potenziale rilevanza clinica del monitoraggio delle microvescicole circolanti
Mario Romano (Chieti)

Ore 9.30
L'analisi dell'mRNA del CFTR nella diagnostica di laboratorio della FC
Marco Lucarelli (Roma)

Ore 9.45
Conclusioni e discussione

Ore 10.00-11.00

Genetica, modelli cellulari e interpretazione delle varianti del CFTR

Coordinano: Marco Lucarelli e Adriano Angioni (Roma)

Ore 10.00
Nuovi approcci per la caratterizzazione funzionale di mutazioni in FC
Claudio Sorio (Verona)

Ore 10.20
Un modello di cellule staminali di epitelio respiratorio
Adriana Eramo (Roma)

Ore 10.40
Conclusioni e discussione

Terapie e Fibrosi Cistica

Coordinano: Silvia Bresci e Patrizia Morelli (Firenze)

Ore 11.00

Le nuove frontiere della terapia microbiologica per la gestione di patogeni difficili

Micobatteri atipici
Micro: resistenze e antibiogramma
Lisa Cariani (Milano)

CASO CLINICO

Sarà riportata la descrizione di un caso clinico complesso con infezione da micobatterio non -tubercolare non responsivo ai trattamenti previsti dalle attuali linee guida
Mirco Ros (Treviso)

Aggiornamento progetto IRENE

Silvia Bresci (Firenze)

Aspergillus ed altri funghi

Micro: Resistenze e antimicogrammi
Ersilia Fiscarelli (Roma)

CASO CLINICO

Sarà riportata l'esperienza di un soggetto con infezione da miceti e del ruolo del micogramma nella decisione terapeutica
Emanuele Delfino (Genova)

Patogeni gram positivi e gram negativi multiresistenti

Micro: Resistenze e test di sensibilità
Patrizia Morelli (Genova)

CASO CLINICO

L'emergenza di patogeni multiresistenti in Fibrosi Cistica impone un iter diagnostico-terapeutico complesso, come riportato nella descrizione del caso clinico presentato.
Beatrice Borchi (Firenze)

Ore 12.00

Aerosolterapia e fisioterapia respiratoria in Fibrosi Cistica: perché parlarne ancora?

Coordinano Simone Gambazza (Milano), Fabio Majo (Roma),
Andrea Gramegna (Milano)

Ore 13.00

LETTURA

Il paziente al centro della ricerca

L'opinione del clinico

Marco Cipolli (Ancona)

La voce dei pazienti

Gianna Puppo Fornaro (Genova)

Ore 13.30

Chiusura dei lavori: Valeria Raia (Napoli) e Marco Cipolli (Ancona)



Informazioni Generali

Il Meeting SIFC si terrà presso L'Hotel Savoia, Lungomare Augusto Murri, 13 -47921, RIMINI
Savoiahotelrimini.com

COME RAGGIUNGERE LA SEDE:

IN AUTO

Da Milano

Prendete l'autostrada A1 in direzione Bologna
A Bologna, continuate in direzione Ancona
Uscite a Rimini Sud

Da Genova

Prendete l'autostrada A12 in direzione Livorno
Continuate per l'autostrada A15 in direzione Bologna
A Bologna, continuate per la A14 in direzione Ancona
Uscite a Rimini Sud

Da Roma

Prendete l'autostrada A1 in direzione Bologna.
A Bologna, continuate in direzione Ancona
Uscite a Rimini Sud

Da Venezia

Prendete l'autostrada A4 in direzione Padova
Continuate per l'autostrada A13 in direzione Bologna
A Bologna, continuate in direzione Ancona
Uscite a Rimini Sud

IN TRENO

La Stazione ferroviaria di Rimini si trova sulle principali linee nazionali e regionali.
La Stazione dista 2 Km dall'Hotel, (taxi privato circa 10,00 euro)

IN AEREO

Lo scalo di riferimento è rappresentato dall'aeroporto "Federico Fellini" di Rimini - Miramare.
In alternativa l'aeroporto di Bologna Guglielmo Marconi è collegato direttamente con shuttle bus fino alla Stazione Ferroviaria di Rimini al costo di 20,00 euro. Per le informazioni sugli orari visitate il sito: www.shuttleriminibologna.it

Informazioni Sul Parcheggio

Il costo del parcheggio, situato al piano -3 (capienza **90 auto**) è di 16 euro al giorno.
(Le auto alimentate a GPL o a metano non possono essere parcheggiate nel garage)



EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA

Sono stati attribuiti all'evento n. 254784 n. 8,4 crediti ECM per le seguenti categorie:

Medico Chirurgo
Biologo
Chimico
Dietista
Farmacista
Fisioterapista
Infermiere
Infermiere pediatrico
Psicologo
Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
Tecnico sanitario di laboratorio biomedico

I Crediti saranno rilasciati dopo il Meeting, esclusivamente a coloro che risulteranno regolarmente iscritti e avranno partecipato alle Sessioni Scientifiche per il numero di ore richiesto (99%) (a seguito di verifica di presenza e consegna della scheda anagrafica alla segreteria, compilata in tutte le sue parti, non verranno erogati i crediti in caso di schede incomplete.)

QUOTE DI ISCRIZIONE

Euro 70,00 incluso IVA 22% (per i Soci SIFC il pernottamento è incluso nella quota di iscrizione)

La quota di iscrizione, riservata ai Soci SIFC, comprende: partecipazione alle sedute scientifiche, materiale congressuale, programma, attestato di partecipazione e cena del 3 maggio. Per i non Soci SIFC, non relatori su invito, la quota sarà maggiorata della quota di iscrizione alla SIFC, pari a 30,00 euro da pagare in sede congressuale e il pagamento del pernottamento sarà da considerarsi a carico del partecipante (79.00/gg escluso city tax) da inviare contestualmente alla scheda di iscrizione.

Tassa di soggiorno: Euro 2,50 per persona, a notte a carico del partecipante.

MODALITA' DI PAGAMENTO (entro e non oltre il 15 Aprile)

Non verranno accettate iscrizioni prive di pagamento o pagamenti privi della scheda di iscrizione.

- Assegno non trasferibile intestato a SARDINIA COCS Srl ed inviato a SARDINIA COCS Srl-Via N. Sauro 3/A, 09123 CAGLIARI
- Bonifico Bancario intestato a SARDINIA COCS Srl
Intesa San Paolo: IT08X0306904852000038742156

RICHIESTA DI FATTURAZIONE DELL'ISCRIZIONE:

La richiesta dell'emissione della fattura dovrà essere effettuata al momento del pagamento, indicando i dati relativi alla fatturazione, nell'apposita scheda.

In caso di Fatture alla PA, si prega di indicare i codici univoci



**XV MEETING NAZIONALE
SOCIETA' ITALIANA PER LO STUDIO
DELLA FIBROSI CISTICA**

Scheda di Registrazione

**da inviare esclusivamente via mail entro e non oltre il 15 Aprile a:
SARDINIA COCS Srl - Via N. Sauro,3/A - 09123 CAGLIARI
sardiniacocs@tiscali.it - Tel. 070.2082143**

Qualifica _____

Nome _____

Cognome _____

Istituto _____

Indirizzo _____

CAP _____

Città _____

Tel. _____

Fax _____

Email _____

Quota di iscrizione

70,00 IVA Inclusa soci SIFC compreso pernottamento

Hotel camera dus

79,00 IVA inclusa solo per i NON Soci SIFC

Hotel camera doppia

99,00 IVA inclusa solo per i NON Soci SIFC

allego copia del Bonifico Bancario__ (CRO/TNR n.) _____

Assegno n. _____

Arrivo il giorno _____ Partenza il giorno _____ camera _____

Totale Euro _____

(la quota di iscrizione comprende il solo pernottamento del Venerdì 3 Maggio - tassa di soggiorno 2,50 a carico di ogni singolo partecipante da pagare direttamente in hotel al chek-in)

Estremi fiscali

Cognome _____

Nome _____

Ragione Sociale _____

Domicilio Fiscale _____

Codice Fiscale/P.IVA _____

Codice univoco PA _____

DATA _____



Informativa sul trattamento dei dati personali Regolamento UE 2016/679

Titolare SardiniaCocs SRL Via N. Sauro 3/a Cagliari

Finalità del trattamento

1. Dare riscontro alle richieste dell'interessato: svolgere gli adempimenti amministrativi, organizzativi e tecnici relativi alla partecipazione dell'interessato ai servizi forniti dal Titolare; dare esecuzione ai rilevanti obblighi contrattuali, precontrattuali e di legge.
2. Svolgere attività di promozione attraverso l'invio di comunicazioni personali e la realizzazione di analisi di settore.
3. Analizzare le abitudini e i comportamenti dell'interessato nel contesto dei servizi online forniti dal Titolare al fine di migliorare i servizi esistenti e proporre nuovi servizi.

Basi giuridiche che legittimano il trattamento

1. Dare riscontro alle richieste dell'interessato; eseguire obblighi contrattuali, precontrattuali e di legge. Questa base giuridica legittima il trattamento di cui al punto 1 della sezione "finalità del trattamento".
2. Consenso dell'interessato. Questa base giuridica legittima il trattamento di cui al punto 2 della sezione "finalità del trattamento".
3. Consenso dell'interessato. Questa base giuridica legittima il trattamento di cui al punto 3 della sezione "finalità del trattamento".

Tipologia dei dati

- Dati comuni (e.g. dati anagrafici, contatti, informazioni professionali e amministrative)
- Dati relativi al monitoraggio della presenza dell'utente durante l'attività formativa, quando applicabile
- Dati forniti volontariamente dall'utente (e.g. risposte ai questionari ECM, contenuti condivisi dall'utente)
- Dati associati all'uso dei servizi online (e.g. storico contenuti visitati, indirizzo IP, tipo di browser utilizzato)

Destinatari

- Soggetti esterni strumentali al conseguimento di quanto indicato nei punti 1,2 e 3 della sezione "finalità del trattamento" di questa informativa.
- Solo nel caso di attività accreditate ECM, alcuni dei vostri dati saranno comunicati ad AGENAS (agenzia del Ministero della Salute) per lo svolgimento degli obblighi ECM.

Diritti

In relazione ai propri dati personali, l'interessato ha il diritto a: **(A)** Accedere, **(B)** Cancellare o rettificare, **(C)** Limitare il trattamento, **(D)** Richiedere la portabilità, **(E)** Opporsi al trattamento. In ogni caso l'interessato può presentare ricorso al Garante per la protezione dei dati personali.

Consenso al trattamento dei dati personali

L'utente (inserire nome e cognome in stampatello)

Preso visione delle informazioni sul trattamento dei dati, fornisce il consenso al trattamento dei propri dati personali per le seguenti finalità:

Svolgere attività di promozione attraverso l'invio di comunicazioni personali e la realizzazione di analisi di settore.

SI NO

Analizzare le abitudini e i comportamenti dell'interessato nel contesto dei servizi online forniti dal Titolare al fine di migliorare i servizi esistenti e proporre nuovi servizi.

SI NO

DATA _____

FIRMA _____