



---

# **XV MEETING NAZIONALE**

## **SOCIETÀ ITALIANA PER LO STUDIO DELLA**

### **FIBROSI CISTICA**

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*)

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**

## **SOCIETÀ ITALIANA PER LO STUDIO DELLA FIBROSI CISTICA**

**RICERCA, CLINICA E GOVERNANCE DELLA FIBROSI CISTICA  
IN ITALIA: ESPERTI A CONFRONTO**

**RIMINI, 3-4 MAGGIO 2019**

---

**venerdì 3 Maggio**

***Ore 12.30-14.30***

Consiglio Direttivo SIFC

***Ore 14.30-16.30***

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)



## venerdì 3 Maggio

### - 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<br>Adriano Angioni, (Roma)               |
| 14.45 | Discussione                                                                       |
| 15.00 | Un modello di cellule staminali di epitelio respiratorio<br>Adriana Eramo, (Roma) |
| 15.15 | Gene editing mediante SFHR<br>Marco Lucarelli, (Roma)                             |
| 15.30 | Gene editing mediante CRISPR/Cas9<br>(Felice Amato, Napoli)                       |
| 16.00 | Discussione (collegiale)                                                          |

### **PLENARIA**

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



## **PLENARIA**

**venerdì 3 Maggio**

**Ore 17.00-20.00**

### **Introduzione**

Valeria Raia  
Presidente Società Italiana Fibrosi Cistica

### **SESSIONI INTERATTIVE**

#### ***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**

#### ***La 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)

### **SESSIONI INTERATTIVE**

#### ***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 Paolo Tarsia (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)

### **SESSIONI INTERATTIVE**

#### ***III Parte - Quale futuro in Fibrosi Cistica***

**Ore 19.30**

#### ***Modulatori e correttori di vecchia e nuova generazione: a che punto siamo in Italia***

Coordinano Vincenzo Carnovale (Napoli) e Donatello Salvatore (Potenza)



## Sabato 4 Maggio

### **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**

#### ***La diagnostica di laboratorio: si può fare di più?***

Coordina: Natalia Cirilli (Ancona)

- 9.00 *Il test NPD ed il test ICM nella diagnostica FC*  
Paola Melotti (Verona)
- 9.15 *Potenziale rilevanza clinica del monitoraggio delle microvescicole circolanti*  
Mario Romano (Chieti)
- 9.30 *L'analisi dell'mRNA del CFTR nella diagnostica di laboratorio della FC*  
Marco Lucarelli (Roma)
- 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)

- 10.00 *Nuovi approcci per la caratterizzazione funzionale di mutazioni in FC*  
Claudio Sorio (Verona)
- 10.20 *Un modello di cellule staminali di epitelio respiratorio*  
Adriana Eramo (Roma)
- 10.40 *Conclusioni e discussione*



## Sabato 4 Maggio

### Terapie e Fibrosi Cistica

#### **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.*

B. Borchì (Firenze)

#### **Ore 12.00**

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

Coordina Simone Gambazza (Milano)

#### **Ore 13.00**

**Letture: Il paziente al centro della ricerca**

L'opinione del clinico - Carla Colombo (Milano)

La voce dei pazienti - Gianna Puppo Fornaro (Firenze)

#### **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](http://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 \_\_\_\_\_