



## Verbale del Consiglio Direttivo SIFC N. 2 del 20/01/2017

Il 20/01/2017 si è riunito, presso l'Hotel Hilton Garden Inn a Milano, il CD (Consiglio Direttivo) della SIFC, dalle ore 10:30 alle ore 16:30.

Sono presenti: *Valeria Raia, Serenella Bertasi, Marco Cipolli, Emanuele Delfino, Duccia Milella, Sergio Oteri, Rita Padoan*. Segreteria SIFC nella persona della Sig.ra Vittoria Marotta che partecipa a parte della riunione.

E' assente: *Sara Tomezzoli*

Presiede la riunione il Presidente Valeria Raia e verbalizza Sergio Oteri.

Il CD ha affrontato il seguente Ordine del giorno:

1. Aggiornamento su incontri con LIFC ( in particolare progetto Transitional Care coordinato da Mimmo Tangolo), ISS (Registro) e quello in previsione con FFC/LIFC in data 24.01.2017;
2. Aggiornamento su invio lettere di incarico per Coordinatori di Commissioni, Gruppi di lavoro, Gruppi Professionali; aggiornamento risposte
3. Identificazione Coordinatore/i Commissione Permanente Relazioni Esterne
4. Attivazione Gruppo di Lavoro "Transitional Care"
5. Identificazione Coordinatore Gruppo Screening Neonatale
6. Attivazione nuovi Corsi FAD
7. Identificazione Revisori dei Conti
8. Aggiornamento Rapporti con Aziende
9. Proposte per raccolta fondi
10. Proposta di modifiche quota di iscrizione SIFC
11. Proposta progetti supportati con contributi liberali di Aziende
12. Proposta Programma Meeting di Primavera ( ratificare data)
13. Proposta data Congresso Nazionale SIFC 2017
14. Aggiornamento sito SIFC
15. "Riflessioni" e proposte sul budget SIFC
16. Supporto RIFC
17. Richiesta di collaborazione da parte della SIRP
18. Varie ed eventuali

La riunione si apre alle 10:30

1. a) Aggiornamento su incontri con LIFC. Il Presidente informa il CD riguardo la necessità di assicurare la progettazione e la strutturazione di percorsi di cura che, nell'ottica del Transitional Care, possano garantire un'efficace presa in carico dei pazienti dal centro pediatrico al centro adulto. Il progetto del Transitional Care, coordinato da Mimmo Tangolo, mira principalmente alla pianificazione della transizione e all'individuazione di modelli virtuosi di passaggio della presa in carico del paziente. E' pertanto richiesta una collaborazione con la SIFC, al fine di implementare e sostenere il progetto di

transizione dai Centri pediatrici a quelli adulti. Il CD accoglie la richiesta di collaborazione con il progetto di transitional care (si acquisisce copia del progetto).

b) ISS (Registro). Rita Padoan fornisce copia del verbale dell'incontro tra il Comitato scientifico/tecnico RIFC e il Presidente SIFC. Relaziona dell'incontro avvenuto rappresentando gli aspetti connessi all'eventuale adozione del nuovo software proposto da Magazzù che dovrebbe sostituire "Camilla". L'adozione di questo database deve tenere conto della necessità e dei costi connessi all'inserimento di nuove variabili relative ai dati clinici e alla possibilità di interfacciare tale software con il Registro Europeo per la Fibrosi Cistica. Il CD ha discusso dei possibili vantaggi-svantaggi dell'adozione del Registro per le Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità. Il CD ha delineato la necessità di prendere in considerazione dei sistemi di Safe Tracker adottati dalla Società Europea di Fibrosi Cistica ai fini dell'utilizzo del database-Magazzù. Si valuteranno, nelle prossime settimane, i costi per un ulteriore adeguamento del database alle esigenze dei Centri in relazione al Registro europeo. Si resta in attesa di ulteriori aggiornamenti da parte del RIFC.

c) Valeria Raia segnala la necessità di presentare entro il 31/01/17 un progetto che possa essere adottato dall'azienda Vertex. Rita Padoan si prende l'impegno di redigere la bozza del progetto da presentare a breve alla Vertex, rivolto alla formazione di personale specificatamente dedicato all'inserimento di dati sul database.

d) Valeria Raia riferisce al CD la riunione prevista per il 24.01.2017 tra SIFC, FFC e LIFC quale possibilità di coordinamento delle iniziative da promuovere per il raggiungimento di obiettivi comuni;

2. Aggiornamento su invio lettere di incarico per Coordinatori di Commissioni, Gruppi di lavoro, Gruppi Professionali. Le lettere di richiesta dell'aggiornamento dei Coordinatori sono state spedite. Al momento soltanto parte dei gruppi professionali hanno risposto alle lettere. Il CD pone il 31/01/2017 quale deadline di ricezione delle risposte. Verrà effettuato un sollecito per quei gruppi che non hanno ancora fornito una risposta circa il futuro coordinatore e i programmi dei gruppi.
3. Identificazione Coordinatore/i Commissione Permanente Relazioni Esterne. Il CD delibera individuando nel CD stesso il principale referente per le relazioni esterne.
4. Responsabile gruppo di lavoro sulla transizione: Il CD delibera, indicando Domenico Tangolo quale referente per il gruppo di lavoro sulla Transitional Care.
5. Gruppo trapianti. Riguardo al gruppo di lavoro sul trapianto il CD delinea l'opportunità di strutturare un gruppo multidisciplinare che coinvolga pneumologo, psicologo, infermiere, infettivologo, chirurgo, un esponente LIFC, fisioterapista. Quale coordinatore del gruppo vengono suggerite più possibilità che vanno da Serenella Bertasi al Dott. Tarsia. Nelle prossime settimane si valuterà la disponibilità del Dott. Tarsia a prendere parte del gruppo di lavoro.
6. Identificazione Coordinatore Gruppo Screening Neonatale: si discute l'opportunità di mantenere tale gruppo identificando un possibile Coordinatore.
7. Attivazione nuovi Corsi FAD. Il CD esprime l'intenzione di non attivare, almeno per l'anno 2017, nuovi corsi FAD e valuterà nelle prossime settimane i costi e la sostenibilità nel mantenere i FAD già effettuati.
8. Identificazione Revisori dei Conti. Per l'identificazione dei Revisori verrà coinvolta l'Assemblea generale dei soci per definire i nominativi.
9. Aggiornamento Rapporti con Aziende/ Proposta progetti supportati con contributi liberali di Aziende.

Il Presidente relazione circa la disponibilità, espressa da parte di TEVA, a sostenere parte del progetto di share competence. Nelle prossime settimane Valeria Raia e Sergio Oteri stileranno una proposta di progetto per l'implementazione della diffusione e lo scambio delle competenze tra i Centri FC e il loro personale.

10. Proposte per raccolta fondi. Il CD avvierà una ricerca tra potenziali agenzie che possano occuparsi in modo specifico del fund raising.
11. Proposta di modifiche quota di iscrizione SIFC. Riguardo la quota associativa, rimasta invariata da troppi anni, il CD delibera per un adeguamento fissando alla quota di € 50,00 piuttosto che € 30,00 per i soci dai 50 anni in su a partire dal prossimo Congresso Nazionale, previa approvazione da parte dell'Assemblea dei Soci.
12. Proposta Programma Meeting di Primavera. Il CD, al fine di adeguare le quote di partecipazione al Meeting di primavera agli aumenti IVA degli ultimi anni, fissa la quota di partecipazione da € 50 a 60 a partire dal meeting del 5-6 maggio 2017. Il Presidente si assume l'impegno di stilare entro pochi giorni un programma di massima del Meeting di Primavera al fine di predisporre l'iter per l'accREDITamento.
13. Proposta data Congresso Nazionale SIFC 2017. Riguardo al Congresso Nazionale il CD delibera per una riduzione delle giornate congressuali di un giorno, al fine di contenere i costi generali. A tal fine il CD delinea la volontà a ridurre i costi derivanti dalla cena sociale, optando per una scelta (cena a buffet o altro), che verrà definita meglio in sede di organizzazione dell'evento, nel tentativo di limitare gli ingenti costi che fino adesso sono stati sostenuti.
14. Aggiornamento sito SIFC. Si conferma la disponibilità di Fabio Majo e Donatello Salvatore a coordinare l'aggiornamento con il contributo della Segreteria SIFC.
15. "Riflessioni" e proposte sul budget SIFC.
16. Supporto economico RIFC. Valeria Raia espone la questione relativa al contributo, fino ad oggi, versato dalla SIFC alla LIFC per il supporto del RIFC. Il CD evidenzia la necessità di definire un criterio per stabilire l'entità del contributo che la SIFC versa alla Lega Italiana Fibrosi Cistica, evitando che tale contributo abbia un valore fisso che non tenga conto del bilancio economico complessivo della SIFC.
17. Il CD, al fine di ridurre le spese sostenute dalla SIFC per la distribuzione di Orizzonti, stabilisce di mantenere invariato il numero delle copie stampate (n. 500), ma verrà interrotta la spedizione. La rivista verrà stampata e distribuita in occasione del meeting di primavera e del congresso nazionale. Nel caso in cui il socio non fosse presente al meeting o al congresso può compilare una delega che consenta ai colleghi di ritirare la sua copia.

La riunione si chiude alle ore 16:30

Il Presidente SIFC  
Valeria Raia

Il Segretario SIFC  
Sergio Oteri