



Oggetto: Congresso Nazionale SIFC, Napoli, 22-25 Novembre 2017

VERBALE RIUNIONE TELEFONICA DIRETTIVO SIFC

Il giorno **26/09/2017** si riunisce in conferenza telefonica il Direttivo della SIFC dalle ore 13.30 alle ore 14,35

Presenti: Valeria Raia, Serenella Bertasi, Carlo Castellani, Emanuele Delfino, Ida Milella, Rita Padoan, Sara Tomezzoli.

Assenti: Sergio Oteri, Marco Cipolli

Presiede la riunione il Presidente Valeria Raia

Verbalizza: Ida Milella

Ordine del Giorno:

1. Decreto Ministeriale del 02/08/2017 (GU n 186 del 10/08/2017)
2. Discussione contenuti e organizzazione del XIII Congresso Nazionale della Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica , Napoli 22-25 Novembre 2017
- 3, Varie ed eventuali

1. Discussione Decreto Ministeriale del 02/08/2017 (GU n 186 del 10/08/2017)

Valeria, invitando i partecipanti alla lettura del punto J – articolo 2 del D.M. su citato, informa sulla necessità di individuare il comitato scientifico e la conseguente necessità di modificare lo statuto societario , qualora i membri fossero gli stessi del Direttivo, con validazione dei soci alla prossima assemblea. Si precisa che la data di riunione dell'assemblea al prossimo congresso sarebbe oltre i termini consentiti per la presentazione della domanda come richiesto dal D.M., pertanto si rende indispensabile richiedere una proroga per informare i soci durante il congresso ed eventualmente indire una assemblea straordinaria al meeting di primavera per formulare al meglio la relazione da presentare al ministero e per aver modo di raccogliere anche tutta la documentazione richiesta dal D.M. Si fa anche rilevare che la Sig.ra Marotta, che si sta occupando dell'organizzazione del congresso, per problemi familiari può necessitare di tempo per reperire i documenti necessari alla presentazione della relazione al Ministero.

Si concorda al fine sul reperire informazioni inerenti la proroga e sulla necessità di richiedere assistenza legale all'Avv. Diego Saluzzo, che attualmente svolge attività di consulenza legale per l'Agenzia Biomedica, che rappresenta più società scientifiche, consulenza indispensabile per garantire la dialettica più consona anche nella richiesta di proroga. **Rita** precisa anche la necessità di un focus sui punti più delicati quali ad es. : consuntivi della società, incarichi retribuiti, ecc..... al fine di non incorrere in errori nella stesura della relazione.



Carlo concorda, dopo essere stato ragguagliato sull'esercizio dell'Avv. Diego Saluzzo in Biomedica.

I membri del CD presenti approvano all'unanimità.

Valeria e Rita si assumono l'impegno di prendere contatti con l'Avv. Saluzzo.

Sempre in riferimento al suddetto Decreto Legislativo del 2 Agosto 2017 si allega richiesta pervenuta alla attenzione del Presidente SIFC e alla Segreteria Generale in data 22 agosto 2017(vedi lettera allegata) da parte dei membri del CD della SIFC Dottoresse Rita Padoan e Serenella Bertasi e Dottore Emanuele Delfino, al fine di procedere entro i tempi previsti dallo Statuto SIFC del 1 Dicembre 2005 (Articolo 27) alle modifiche statutarie per renderlo in linea con le direttive del citato Decreto Legislativo e portarlo alla Assemblea dei Soci per l' approvazione.

Il CD approva.

2. Discussione contenuti e organizzazione del XIII Congresso Nazionale della Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica , Napoli 22-25 Novembre 2017

Per quanto riguarda i Simposi, *Chiesi* propone due argomenti, in riferimento al Mannitolo come nuova terapia mucolitica (moderatori della sessione G. Pizzamiglio e M. Cipolli) , il primo argomento sulle evidenze cliniche nella terapia mucolitica (relatore della sessione S. Volpi), la seconda parte dedicata invece all'intervento di una terapeuta australiana per spiegare come migliorare l'assunzione della terapia inalatoria. A tal proposito si è incerti sulla presenza della terapeuta australiana e si presume che debba intervenire **Sara Tomezzoli** che ne era all'oscuro. **Valeria** si impegna a definire il tutto con l'azienda.

Serenella Bertasi fornisce i nominativi che parteciperanno alla tavola rotonda coordinata da lei e da Mimmo Tangolo e sono i seguenti : Dott. Palange, Dott. Cimino, Dott. Zanda , Dott. Cucchiara ,Fisioterapista Graziano, Dott. Puppo Fornaro per la Lega, i presidenti delle associazioni di Lazio e Sardegna, poi aspettiamo conferma per gli infermieri, psicologi e fisioterapisti. Serenella ha inteso che il personale dovesse afferire ai centri di Lazio e Sardegna , **Valeria** invita ad estendere anche ad altri centri e a figure professionali non mediche.

Rita propone di inserire nel supplemento dell'Italian Journal of Pediatrics., anche gli abstract relativi all'intervento dei relatori. Pertanto, si propone di prolungare la deadline della presentazione degli abstract al 10/10/2017.



3. Varie ed eventuali.

Come comunicato ad inizio anno da Angelo Marotta, durante il “passaggio di consegne”: Vittoria Marotta continuerà ad occuparsi della gestione amministrativa ed organizzativa della SIFC, in sostituzione del padre. A tal proposito le persone autorizzate ad operare sul c/c SIFC, saranno Valeria Raia in qualità di Presidente in carica eletto durante il XII Congresso Nazionale di SIFC tenutosi a Salerno dal 9 al 12 Novembre 2016 e Vittoria Marotta in qualità di delegato della Segreteria permanente della Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica. Entrambe provvederanno già dai prossimi mesi a sostituire le deleghe precedentemente depositate presso la Banca Popolare di Novara di Corso Lodi a Milano, sede del conto corrente SIFC, con le proprie.

Ida comunica il desiderio di una associazione ad offrire un premio per la miglior tesi presentata in fibrosi cistica e Valeria suggerisce di far presentare formale istanza alla SIFC dall'associazione che si propone di indire un premio simile a quello donato nel 2010 a Rimini .

Valeria chiude la sessione complimentandosi con coloro che hanno partecipato alle Raccomandazioni italiane sul test del sudore (Seconda Edizione, Settembre 2017).

Il Presidente SIFC

Valeria Raia

Approvato il 26/9/2017