

Verbale del Consiglio Direttivo SIFC N. 4 del 05/05/2017

Il 05/05/2017, si è riunito presso l'Hotel Hilton Garden Inn.Milano North il CD (Consiglio Direttivo) della SIFC, dalle ore 11:00 alle ore 14.00.

La riunione è inserita all'interno del programma del Meeting di Primavera della SIFC svoltosi nelle date 05-06/05/2017 presso il medesimo Hotel.

Sono presenti: *Valeria Raia, Serenella Bertasi, Carlo Castellani, Marco Cipolli, Emanuele Delfino, Ida Milella, Rita Padoan, Sara Tomezzoli.*

Assente giustificato: *Sergio Oteri.*

Presiede la riunione il Presidente Valeria Raia e verbalizza Sara Tomezzoli.

Il CD ha affrontato il seguente Ordine del giorno:

Ore 11.00-14.00 (in presenza della Segreteria SIFC)

- Aggiornamento Bilancio
- Aggiornamento Orizzonti
- Aggiornamento corsi FAD
- Nuove iscrizioni Soci
- Costi XIII Meeting Nazionale SIFC Milano
- Data e sede prossimo Congresso Nazionale SIFC
- Organizzazione rimborso spese CD SIFC e altri
- Patrocinio SIRP
- Aggiornamento progetto "Care Sharing"
- Aggiornamento tavolo di lavoro SIFC LIFC FFC (a cura di Carlo Castellani)
- Varie de eventuali

Aggiornamento Bilancio/ Organizzazione rimborsi spese CD SIFC e altri/Costi XIII Meeting Nazionale SIFC Milano

Vittoria Marotta conferma che rispetto al preventivo del Meeting di primavera siamo a pari con le spese come l'anno scorso. Si evidenzia il maggior numero di partecipanti e la presenza di molti giovani come iscritti.

Valeria Raia ricorda che non verrà rimborsato per la partecipazione ai congressi/meeting SIFC nessun membro del CD né alcun socio SIFC. *Vittoria Marotta* ricorda che il rimborso spese è previsto solo per gli ospiti invitati al meeting/ congresso SIFC e per i membri del CD nelle riunioni al di fuori del meeting e del congresso.

Valeria Raia chiede precisazioni sul fatto che il gruppo IPACOR all'interno della SIFC abbia avuto sempre l'approvazione all'interno della SIFC per il rimborso spese a differenza di tutti gli altri gruppi. *Carlo Castellani* ricorda che, essendo il gruppo misto con all'interno alcune persone sponsorizzate dalla LIFC, si era deciso di rimborsare le spese a tutti gli altri componenti tramite SIFC. Ad oggi sarebbe utile analizzare gli obiettivi raggiunti rispetto al mandato iniziale per rivalutare e giustificare il rimborso; si propone di limitare le riunioni del gruppo all'interno dei 2 momenti istituzionalmente previsti (meeting e congresso). *Valeria Raia* propone di valutare il lavoro svolto dal gruppo al termine del loro mandato per capire poi come procedere con i rimborsi. Il CD approva.

Aggiornamento Orizzonti

Valeria Raia ricorda che il costo di gestione di Orizzonti è circa 6000 euro per anno con un totale di 18.000 euro per il triennio che vanno a sbilanciare molto il Budget della SIFC. Viene ripresa la proposta iniziale fatta a Cesare Braggion da lui poi non accettata. Viene presentata la proposta fatta da *Angelo Marotta* che con degli accorgimenti relativi ad una diversa impaginazione, riduzione delle pagine e delle copie stampate (in digitale) riduce la spesa da 5.852 a 4.700 euro. Dato che il CD aveva in precedenza già deliberato sull'eliminare le copie cartacee si riapre la discussione. In conclusione si opta per la soluzione suggerita da *Marco Cipolli* di accettare la proposta di Angelo Marotta per l'anno 2017 e rimandare eventuali ulteriori interventi di risparmio possibili all'anno 2018.

Aggiornamento Corsi FAD

Vittoria Marotta conferma che i corsi FAD presenti sul sito SIFC sono chiusi e non vi si può più accedere; è possibile vedere ON-line il report relativo ad ogni singolo corso concluso.

Valeria Raia propone di mandare il report a tutti i soci SIFC , attraverso una Newsletter.

Vittoria Marotta riferisce l'alto numero di adesioni ad entrambi i corsi.

Carlo Castellani ricorda che la gratuità dei corsi ha sicuramente favorito l'alta adesione.

Valeria Raia ci informa che la Dott.ssa N.Cirilii e il Dott.re Di Cicco hanno chiesto di poter elaborare un loro corso FAD. Si chiede a Vittoria Marotta di informarsi per il costo eventuale dei 2 corsi a *Zadig* e stabilire quindi una quota d'iscrizione per chi volesse accedervi. Il CD approva.

Nuove iscrizioni

Vittoria Marotta conferma l'aumento degli iscritti ma non ha ancora i dati aggiornati (circa 10 nuovi iscritti già nella prima parte della mattinata).

Valeria Raia ci informa di aver offerto l'iscrizione alla SIFC ai relatori della sessione plenaria del meeting del venerdì pomeriggio.

Data e sede prossimo Congresso Nazionale SIFC

Vittoria Marotta ci illustra le diverse proposte per il congresso nazionale di Novembre .

Il CD discute sulle proposte in base all'accessibilità delle diverse località, ai prezzi per le camere e le sale congressuali e i periodi di disponibilità.

Ida Millella ricorda che a inizio Novembre c'è il Congresso Nord Americano della Fibrosi Cistica.

Valeria Raia conferma e propone il periodo dal 16 al 18 Novembre riducendo di 1 giorno la durata del congresso per ridurre le spese.

Per la sede congressuale alla fine rimangono aperte le proposte su Roma e Napoli entrambe facili da raggiungere e disponibili nel periodo scelto. Rimane da definire la parte relativa ai costi per le stanze e i centri congressi per cui il CD delibera di aspettare aggiornamenti al riguardo rispettivamente da Vittoria Marotta e Valeria Raia.

Vittoria Marotta propone per il meeting SIFC dell'anno prossimo di spostarsi nell'Hotel NH Concordia sempre a Milano vicino al Garden Inn ma più economico. La proposta verrà rivalutata in un prossimo incontro.

Vittoria Marotta ricorda che è necessario presentare il programma definitivo del congresso entro 100, massimo 90 giorni dall'inizio del congresso stesso; il CD stabilisce quindi come dead-line il 15 Luglio 2017 per la definizione del programma .

Patrocinio SIRP

Vittoria Marotta ricorda che il CD ha accettato di patrocinare il prossimo congresso SIRP all'interno del quale è previsto un intervento di Valeria Raia come rappresentante SIFC. Si approva la proposta di promuovere tra i soci SIFC l'evento organizzato da SIRP tramite Newsletter.

Progetto "Care Sharing"-TEVA/Ridefinizione durata Congresso SIFC

Valeria Raia ricorda che TEVA prevede una sponsorizzazione di 10.000 euro per 3 anni per il progetto **Care Sharing** e suggerisce la possibilità di lasciare anche a TEVA insieme a Vertex e Chiesi lo spazio per un simposio al Congresso di Novembre. Per riuscire ad inserire i 3 simposi però non è possibile far durare il congresso un giorno in meno. Dopo varie proposte il CD decide di far iniziare il congresso alle 17 del Mercoledì 15/11 per dare spazio alle sessioni parallele dei gruppi professionali e commissioni, inserire alle 19 la riunione dei Direttori dei Centri e aprire il congresso con la plenaria il Giovedì 16/11 mattina. In questo modo si riescono ad inserire i 3 simposi (2 come buffet lunch e 1 inserito nel programma del congresso).

Aggiornamento tavolo di lavoro SIFC-LIFC-FFC

Il direttivo di SIFC viene aggiornato da *Valeria Raia* e *Carlo Castellani* sull'esistenza di un tavolo di lavoro che coinvolge SIFC, LIFC e FFC. Si è riferita la discussione sull'opportunità di 1) portare all'attenzione del Ministero della Salute la proposta di adeguare gli organici dei Centri Fibrosi Cistica agli Standard di Cura internazionali, recepiti nel Manuale di Accreditamento di SIFC e LIFC, e 2) attribuire i fondi destinati alla ricerca previsti dalla legge 548 secondo un meccanismo centralizzato di peer-review che superi il modello fin qui adottato dell'attribuzione dei fondi con quote regionali predeterminate. Dopo una prolungata discussione il direttivo ha espresso l'opinione che, prima ancora di estendere il dibattito all'intera comunità dei soci, sia opportuno coinvolgere nella discussione e raccogliere le opinioni dei direttori dei Centri FC. Spetterà al coordinamento dell'assemblea dei direttori, opportunamente informato, decidere se l'argomento vada discusso in occasione dell'assemblea direttori al prossimo congresso SIFC o con riunione straordinaria anticipata”

Varie ed eventuali

- *Rita Padoan*, in riferimento alla necessità di nominare un revisore dei conti ufficiale della società, propone un commercialista iscritto all'albo dei revisori dei conti di sua conoscenza (Dott.re [Giuseppe Pantarolo](#)). Viene chiesto se possibile passare, tramite Vittoria Marotta, il file del budget della SIFC con il bilancio degli ultimi 3 anni insieme al verbale di approvazione dello stesso in modo che il commercialista possa fare un preventivo della sua possibile parcella. Il CD approva.
- *Ida Milella* fa una proposta per introdurre all'interno del percorso di studi di Scienze Infermieristiche dell'università di Bari un seminario teorico-pratico dedicato alla Fibrosi Cistica. Valeria Raia chiede che sia previsto prima il coinvolgimento, tramite la SIFC, del Direttore del Corso di Laurea in Scienze Infermieristiche in modo che tale iniziativa venga strutturata e riconosciuta ufficialmente nel piano formativo. Il CD rimane in attesa di prossimi sviluppi

Topic proposti per il prossimo congresso:

- Infezioni rare/ approccio terapeutico
- Diabete

- Trapianti e follow-up
- Comorbidità in FC in età adulta
- Nuove terapie riferite alle complicanze non respiratorie
- Approccio diagnostico sulla microbiologia
- Logistica e architettura di un centro FC
-

Ogni componente del CD dovrà presentare la propria proposta al gruppo entro fine Maggio/inizio Giugno.

La riunione ed il verbale si chiudono alle ore 14.00

Firma

Valeria Raia
Presidente SIFC
Per approvazione di tutti i membri SIFC