

VERBALE RIUNIONE TELEFONICA DIRETTIVO SIFC

Il giorno **13/07/2017** si riunisce in conferenza telefonica il Direttivo della SIFC dalle ore 13 alle ore 14,40.

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

Assenti: Sergio Oteri

Presiede la riunione il Presidente Valeria Raia

Verbalizza: Sara Tomezzoli

Ordine del Giorno:

1. Discussione contenuti e organizzazione del XIII Congresso Nazionale della Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica , Napoli 22-25 Novembre 2017
2. Richiesta di aggiornamento Commissione Sito WEB
3. Approvazione progetto TEVA
- 4, Varie ed eventuali

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

Valeria informa subito il direttivo della decisione di non organizzare per il congresso sessioni parallele affinché, dato che la società è piccola, tutti siano presenti a tutto e siano informati del lavoro degli altri componenti della Società al fine di una maggiore collaborazione.

Per quanto riguarda i Simposi Valeria comunica al direttivo che *Zambon* non ha necessità di spazio per un proprio simposio perché sta organizzando un evento per Gennaio 2018; sarà comunque presente al congresso con un suo stand. *Chiesi* invece 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.

Si propone che ogni ogni sessione del Congresso possa avere un solo Moderatore che dovrà introdurre gli argomenti evidenziandone i punti salienti (topics dei topics), magari utilizzando una breve presentazione in power point (2-3 slide).

I relatori delle sessioni non sono ancora stati contattati per cui si possono fare delle modifiche.

Ida chiede un chiarimento in riferimento alla sessione sulla multidisciplinarietà e sul tipo di intervento che potrebbero fare gli infermieri. Possibili argomenti proposti da *Ida* , dopo consulto con *Chiara*

Ronca (coordinatrice gruppo prof infermieri), sono:

1) ruolo dell'infermiere nel cambiamento cronologico del paziente con Fibrosi Cistica 0-18 anni

2) approccio infermieristico al paziente con Fibrosi Cistica e disabilità (Sdr Down, Autismo..).

Valeria suggerisce di scegliere argomenti di ampio interesse che coinvolgano non solo gli infermieri ma tutta la platea.

Marco esprime preferenza per il primo argomento proposto perché più generico e con spunti interessanti da approfondire.

Rita ricorda però che nella tavola rotonda di Venerdì mattina si affronta la stessa tematica.

Dopo un breve confronto si concorda per la prima soluzione e si chiede a Ida invece di concordare con la collega C. Ronca entro 1 settimana il titolo specifico dell'intervento degli infermieri nella sessione della multi-disciplinarietà.

Valeria entra nello specifico della tavola rotonda di Venerdì mattina e sulla scelta di far parlare soprattutto i clinici in riferimento ai diversi modelli assistenziali che prevedono centri FC con gestione divisa pediatrico/adulto o mista, cercando di capire cosa succede nelle realtà italiane magari attraverso un confronto tra i direttori dei centri.

Rita sostiene che sarebbe utile un confronto più ampio che preveda il coinvolgimento di altre figure mediche e non solo dei pediatri che già conoscono quali sono le principali problematiche.

Carlo suggerisce di coinvolgere Domenico Tangolo per la definizione dei contenuti, per il tipo di esperienza e del percorso già fatto, potrebbe spostare il dibattito anche sulle novità e su come cambierà la sanità rispetto al modello della transizione.

Valeria fa sintesi e chiede se si vuole togliere la tavola rotonda così come impostata adesso nel programma provvisorio e chiedere a Domenico Tangolo se vuole gestirla in termini di argomenti e di persone da contattare e coinvolgere attivamente, oppure si preferisce cambiare completamente ambito perché questo risulta troppo complesso.

Carlo propone che qualcuno affianchi Domenico Tangolo nel suo mandato dato che è abbastanza impegnativo.

Valeria chiede la disponibilità a Carlo e a Serenella, Carlo rifiuta mentre Serenella accetta.

Valeria riassume le decisioni prese, ricorda che il tempo previsto per la tavola rotonda è di 2 ore e che sarebbe utile, come suggerito prima da Rita, prendere spunto dal piano nazionale sulla cronicità che è un documento poco conosciuto a molti e soprattutto molto generico per cui può essere un punto di partenza per fare degli approfondimenti specifici sulla Fibrosi Cistica.

Serenella propone l'intervento di qualche professionista che abbia partecipato attivamente alla stesura del documento, da valutare se fattibile.

Valeria riferisce che Marco Lucarelli ha chiesto più tempo per il suo intervento per dare più visibilità a quello che viene fatto in Fibrosi Cistica a livello internazionale.

Valeria chiede a Rita se vanno bene le modifiche apportate alla sessione su alimentazione e crescita in Fibrosi Cistica

Rita conferma e chiede la possibilità di inserire l'intervento della figura dello psicologo

Valeria propone allora di trasformare la tavola rotonda in sessione per inserire il 4° intervento della psicologa.

Serenella concorda sull'intervento della psicologa per la frequenza dei disturbi del comportamento alimentare nelle pazienti FC, anche se poco indagati ed evidenziati

Marco concorda con la proposta di Rita anche in riferimento alla possibilità di affrontare problemi legati ad eventuali complicanze (interventi chirurgici, ileo da meconio, intestino corto..)

Ida chiede se possibile coinvolgere dei rappresentanti della SIGENP

Valeria dice di aver preferito contattate per un confronto Società scientifiche con cui si è poco collaborato negli anni precedenti.

Valeria chiede poi a Rita un titolo per l'intervento della psicologa.

Viene chiesto al direttivo se l'intervento sul microbioma è corretto o se l'argomento, data la sua complessità, debba essere cambiato.

Carlo dice che la sessione va bene ma che bisogna fare in modo che venga spiegato bene cos'è il microbioma, mentre sostiene che sui marcatori ci sia poco di nuovo di cui parlare.

Valeria propone a Carlo di fare da relatore per la parte della comunicazione di diagnosi per spostare l'attenzione sul punto di vista del clinico.

Carlo chiede tempo per pensarci e suggerisce di far parlare un rappresentante mandato direttamente dal SIGU per il punto a) *Appropriatezza e Interpretazione del test genetico*....rimane un punto da chiarire.

Valeria chiude l'argomento chiedendo a Marco Cipolli e, via mail, ad Adriano Angioni, se vanno bene le rispettive sessioni per chiedere successivamente alla SIGU se qualche loro rappresentante è disposto ad intervenire al congresso.

Si prende quindi in considerazione il titolo del congresso e l'eventuale necessità di cambiarlo.

Carlo suggerisce di svincolarci dai titoli dato che non dobbiamo essere pubblicitari nella titolazione; la proposta è approvata all'unanimità.

Valeria riferisce di aver chiesto a Fabio Majo e Donatello Salvatore di rendere il sito della Società più ricco e dinamico dato che è usato poco dai soci; si propone di inviare una lettera a tutti i responsabili dei centri per incentivare l'utilizzo del sito.

Sempre in riferimento al sito Valeria propone di inserire Emanuele Delfino (GE) e Fabiola De Gregorio (NA) nella commissione che si occupa del sito; verrà richiesto dai Responsabili della Commissione a Roberto Buzzetti se possibile inserire nel sito eventuali piccoli corsi interattivi o FAD per stimolare l'accesso al portale anche dei più giovani.

Ida propone lo sconto per l'iscrizione al congresso delle figure non mediche per il costo eccessivo da affrontare che non incentiva la partecipazione di chi non riesce ad ottenere supporti economici.

La proposta rimane per ora in sospenso.

Rita chiede chiarimenti su ERN-lung e se in Italia ci sono centri riconosciuti che fanno parte di questa piattaforma.

Valeria spiega che ERN-lung è uno strumento nuovo di collaborazione in cui ogni centro può mettere a disposizione il proprio Know How a chi lo richiede; in questo modo si condividono le conoscenze e le diverse esperienze al fine di migliorare la qualità dell'assistenza.

In Italia non c'è stata forse un'adeguata diffusione di questa realtà che rimane poco conosciuta. Vi è sempre la possibilità di partecipare, il progetto dura 5 anni al termine del quale viene rilasciato un "bollino di qualità".

Attualmente hanno aderito all'iniziativa i centri FC di Napoli, Verona, Firenze, Trieste e Roma Bambin Gesù.

Carlo suggerisce di inserire nell'ora prevista alle piattaforme virtuali un altro intervento, dato che il tempo a disposizione è tanto per parlare solo dell'ERN-lung.

Dopo qualche proposta si decide di chiedere a Carla Colombo di parlare del CTN.

Rita propone cambio del titolo alla sessione: "Network europei in FC".

2. Richiesta di aggiornamento Commissione Sito WEB

La sostituzione eventuale di Zedig nella gestione del Sito web è da rimandare perché scaduto il tempo utile per il cambio. Valeria suggerisce che forse dobbiamo essere noi della società i primi a stimolare Zadig nel rispettare il suo mandato.

3. Approvazione progetto TEVA

Valeria ci informa che la bozza definitiva del progetto TEVA verrà pubblicata sul sito della SIFC insieme alla lettera di accompagnamento che spiega gli obiettivi del progetto. All'inizio sarà utile che i rappresentanti dei centri presenti all'interno del direttivo si propongano come parte attiva in attesa che arrivino le proposte degli altri.

Se i professionisti che aderiranno al progetto non utilizzeranno tutti i soldi messi a loro disposizione sarà possibile investire i fondi avanzati a favore di iniziative della SIFC, come ad esempio iscrizione al Congresso.

Raccomandazioni finali:

Entro e non oltre Martedì/ Mercoledì della settimana prossima comunicare le eventuali modifiche da inserire nel programma. Successivamente Valeria contatterà i relatori e moderatori scelti per chiedere la loro disponibilità.

,#~AS~°E# ##### #B~°E,~1-~#
@°~E°#°E°#

#