

RELATORI E MODERATORI

Gianna Puppo Fornaro

Presidente, Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus

Antonio Guarini

Vicepresidente, Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus

Serena Quattrucci

Consulente Scientifico Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus

Tommaso Ramenghi

Attore e Testimone Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus

Ermanno Baldo

Direttore Clinico, Istituto Pio XII di Misurina

Giacomo Baruchello

Amministratore Delegato, Vertex Italia

Paola Binetti

Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

Luigi Bobba

Sottosegretario al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Alessandra Bordigato

Regional Business Developer Director, Havas Life

Cesare Braggion

Coordinatore Direttori dei Centri, Società Italiana di Fibrosi Cistica

Vincenzo Carnovale

Responsabile, Centro Adulti Fibrosi Cistica Napoli

Rosaria Casciaro

Dirigente Medico, Ospedale Gaslini di Genova

Emanuela Cellitti

Psicologa

Massimo Coen Cagli

Direttore Scientifico Scuola di Roma Fund-raising.it

Vanessa Cori

Assistente Sociale, Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus

Giorgio Del Mare

Presidente, Istituto Europeo di Ricerca sulla FC- IERFC

Davide Faraone Sottosegretario al Ministero della Salute

Marco Fornaro Digital Strategy Director, Publicis Groupe

Nicola Forte Dottore Commercialista e Revisore dei Conti

Luigi Graziano Fisioterapista, Umberto I di Roma

Marco Magni

Consigliere Direttivo, Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus

Luigi Maiuri

Direttore di Ricerca, Istituto Europeo di Ricerca sulla FC- IERFC

Mario Melazzini

Direttore Generale, Agenzia Italiana del Farmaco

Giorgio Nenna

Presidente, Unione Professionale Farmacisti per i farmaci orfani

Rita Pescini Psicologa, Ospedale Gaslini di Genova

Valeria Raia Presidente, Società Italiana di Fibrosi Cistica

Silvia Ranocchiaro Presidente, LIFC Lazio Comitato Officium

Luigina Romani

Professore ordinario, Università degli Studi di Perugia

Gabriele Sepio Avvocato

Matteo Silba

RAI Qualità della Vita, Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus



forum 2017



5 anni di confronto per vivere il presente,
costruendo il domani

Napoli

24 | 26 Novembre 2017

Royal Continental Hotel

Via Partenope, 38 - 80122 Napoli



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus

V.le Regina Margherita 306, 00198 Roma | T. 06 44254836
segreteria@fibrosicistica.it | www.fibrosicistica.it



con il sostegno incondizionato di



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Napoli 24 | 26 Novembre

Programma

Venerdì 24

- 14.30 Consiglio Direttivo
17.30 Assemblea dei Soci
20.00 Cena
22.00 Senza Fiato. Una risata vi seppellirà.
A me la fibrosi cistica (Forse).
Spettacolo di e con Pierpaolo Baingiu.

Sabato 25

SESSIONE PLENARIA

- 09.00 Apertura lavori e saluto di benvenuto
Gianna Puppo Fornaro
09.15 Il Lavoro "Abile" - Trovoilmiolavoro.it
Relatore: Giorgio Del Mare
09.45 Tutela Sociale - Supporto ai pazienti
Relatore: Matteo Silba
10.30 TAVOLA ROTONDA LIFG-SIFC
La continuità assistenziale, il ruolo delle famiglie e delle Associazioni di Pazienti
13.30 Pausa pranzo

SESSIONE PLENARIA

- 14.30 La Riforma del Terzo Settore
Modera: Massimo Coen Cagli
Relatori: Luigi Bobba (Invitato), Nicola Forte,
Gabriele Sepio
16.00 Il primo passo per sconfiggere una malattia è conoscerla: l'importante ruolo delle campagne di sensibilizzazione
Introduce: Antonio Guarini
Intervengono: Tommaso Ramenghi,

WORKSHOP

- 16.45 I Sessione
17.45 II Sessione

Workshop

1

Approccio multidisciplinare alla nutrizione

Relatori: Rosaria Casciaro, Rita Pescini

Workshop

2

Esercizio fisico e fibrosi cistica: quale sport?

Relatori: Ermanno Baldo, Luigi Graziano

Workshop

3

Comunicazione digitale e digital fundraising

Relatori: Marco Fornaro, Massimo Coen Cagli

Workshop

4

Benessere emotivo, conciliazione tempi di vita - cura - lavoro

Relatori: Vanessa Cori, Emanuela Cellitti

18.30 Relazione Workshop

20.30 Cena

Domenica 26

SESSIONE PLENARIA

- 9.30 Apertura Lavori
Gianna Puppo Fornaro
Dalla Conferenza ECFS di Siviglia al 31^o Congresso Nordamericano, le novità nel trattamento della fibrosi cistica
Relatori: Serena Quattrucci, Marco Magri
10.00 TAVOLA ROTONDA
Le nuove frontiere della ricerca
Modera: Serena Quattrucci
Relatori: Luigi Maiuri, Luigina Romani
11.15 Focus Farmaci - Incontro con l'esperto
Moderano: Gianna Puppo Fornaro, Paola Binetti
 - Enzimi pancreatici, quale futuro
Intervengono: Valeria Raia, Mario Melazzini (Invitato), Davide Faraone (Invitato)
 - Dai nuovi LEA: farmaci originali o farmaci equivalenti
Intervengono: Cesare Braggion, Giorgio Nenna
 - Nuovi Farmaci
Intervengono: Vincenzo Carnovale, Giacomo Baruchello

12.30 Presentazione campagna di sensibilizzazione in collaborazione con Havas Life
Introduce: Silvia Ranocchiarì
Interviene: Alessandra Bordigato
13.00 Chiusura dei lavori

forum 2017