



VERBALE 2° CONSIGLIO DIRETTIVO SIFC 14/01(2020)

Milano Policlinico. Presenti: M.Cipolli, N.Pedemonte, G.Castaldo, F.Biasi, C.Giust, M.A.Calamia, G.Taccetti, V.Marotta. Inizio lavori ore 9.30.

AGGIUSTAMENTO STATUTO SIFC.

Alla richiesta di disciplinare lo statuto Sifc da parte del Ministero della Salute, si decide di definire il Comitato scientifico “facendolo coincidere con il Direttivo pro tempore”.

DEFINIZIONE DELLE CARICHE (a integrazione di quelle già precedentemente definite).

Commissioni permanenti:

Formazione: coincide con il Direttivo.

Gruppi di lavoro multidisciplinari:

Inflammation: da chiudere.

Revisione linee guida analisi genetica: da chiudere.

Transitional care: da chiudere.

Orl: da valutare se ci sono disponibilità per creare una rete (Napoli?).

Gruppi professionali:

Microbiologi: non è stato proposto nessun nome. Da sentire Firenze.

Coordinamento trial clinici: nuovo gruppo. Meneghelli (VR) e Bisogno (MI).

GESTIONE SITO WEB.

E' stata inviata la lettera di disdetta a Zadig. Il preventivo proposto da una società di webmaster interpellata viene ritenuto eccessivo quindi entro il prossimo mese si richiederanno altri preventivi, tra cui quello di Zadig.

MEETING DI PRIMAVERA E CORSO NIV.

Programma: giovedì pomeriggio e venerdì mattina: corso NIV, riunione Direttivo e incontro gruppi professionali. Plenaria del venerdì pomeriggio: si propone l'argomento “focus sulle nuove terapie: impatto dei farmaci molecolari sul paziente con FC”, su: infezioni e riacutizzazioni, funzionalità respiratoria, nutrizione, assorbimento e metabolismo, effetti collaterali e sospensione, attesa trapianto, aderenza e stili di vita. A seguire tavola rotonda sull'uniformità decisionale delle Regioni e le varie modalità di accesso ai nuovi farmaci (pazienti esclusi): “Verso l'uniformità dell'accesso”. Sabato mattina: discussione di un possibile documento sui punti salienti dell'intera sessione pomeridiana del venerdì.

Si stabilisce la quota di iscrizione al corso NIV: gratis per i soci, 50 euro + iva i non soci. Quota iscrizione meeting: 100 euro incluso iva. Sistemazione in camere doppie.

Possibilità di un incontro Direttivo-Gruppi professionali.

CORSO FUNZIONALITA' RESPIRATORIA.

Durata 1 giorno e mezzo, sede Milano Policlinico, a pagamento, sistemazione alberghiera non inclusa. Il Prof Blasi si occuperà di definire il programma.

CONVEGNO DI PARMA.

Prima riflessione sui possibili argomenti (nuove terapie, studio Pedemonte, impatto della pubblicità sull'alimentazione ...?).

PROGETTO RADIOLOGIA E FC IN ITALIA.

Questionari sulla situazione della Radiologia da diffondere ai direttori dei Centri FC.

PROSSIME SEDI.

Verranno valutati Hotel Michelangelo e Hilton Garden Inn a Milano, e hotel Continental a Napoli (ottobre 2020).

VARIE.



Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica

Presidente: Marco Cipolli

Vicepresidente: Francesco Blasi

Segretario: Claudia Giust

Consiglieri: Maria Antonietta Calamia, Giuseppe Castaldo, Riccardo Guarise, Nicoletta Pedemonte, Giovanni Taccetti

Approvati compensi collaboratori Orizzonti. Pensare per gruppi professionali a progetti che Sifc può presentare alle aziende terapeutiche.
L'incontro si conclude alle ore 15.

Il Presidente SIFC

Marco Cipolli