

Verbale Consiglio Direttivo SIFC
5 Settembre 2023 – ore 17:00 - web

Presenti con diritto di voto: F. Blasi, V. Carnovale, F. Carta, R. Ciprandi, M.C. Lucanto, L. Porcaro, S. Volpi, P. Vitullo

Per la Segreteria: C. Cattaneo

Ordine del giorno

- 1. Comunicazioni del Presidente**
- 2. Approvazione del verbale della seduta precedente**
- 3. Valutazione linee intervento presidente SIFC a convegno Fondazione**
- 4. Aggiornamento XIX Congresso Nazionale SIFC:**
 - Aziende Sponsor
 - Numeri Relatori e iscrizioni
 - Numeri patrocini
- 5. Varie ed eventuali**

Accertata da parte del Segretario la presenza del numero legale necessario per la validità della riunione, alle ore 17:00 ha inizio l'incontro.

1) Comunicazioni del Presidente

Il Presidente aggiorna il Direttivo in merito all'avvenuto cambio ufficiale di sede legale della Società.

Comunica inoltre che la Segreteria sta procedendo con l'apertura della p.iva.

Il Presidente propone di invitare la Presidente LIFC Gianna Puppo Fornaro al prossimo CD di Palermo.

Il Direttivo approva.

2) Approvazione del verbale della seduta precedente

Blasi sottopone ad approvazione il Verbale della seduta precedente, svoltasi in data 4 Luglio 2023, che viene approvato senza ulteriori osservazioni da tutto il Direttivo.

3) Valutazione linee intervento presidente SIFC a convegno Fondazione

Blasi chiede un parere al Direttivo in merito alla Sua partecipazione al Convegno della Fondazione, al fine di portare una posizione comune di SIFC.

Carnovale, Lucanto, Volpi e Porcaro esprimono la propria opinione.

Sentiti i pareri del Direttivo si stabilisce che la linea da portare al Convegno è:

1-Metodologia chiara ed uniforme

2-Chiarimento delle problematiche etiche

3-Cercare di non fare una campagna di stampa negativa per i pazienti FC

4) **Aggiornamento XIX Congresso Nazionale SIFC:**

a) **Aziende Sponsor**

b) **Numeri Relatori e iscrizioni**

c) **Numeri patrocini**

a) **Aziende Sponsor**

La Segreteria espone la situazione aggiornata al 4 Settembre delle Aziende Sponsor confermate e di quelle da cui attende un riscontro.

NOME AZIENDA	CONTRIBUTO
CHIESI ITALIA (detratti fee)	25.000,00 €
DMF Pharma FoodAR srl	21.000,00 €
ITALFARMACIA	2.000,00 €
MEDICAIR	2.000,00 €
MEDIGAS	2.000,00 €
NEUPHARMA	25.904,00 €
PIAM FARMACEUTICI	5.000,00 €
PURLING	1.500,00 €
VERTEX	40.000,00 €
TOTALE	124.404,00

NOME AZIENDA	NOTE
Nuclear Laser Medicine srl	Daranno riscontro Giovedì 7 settembre
VIATRIS	

La Segreteria comunica che il delta per la copertura del budget del Congresso è di circa 6.000,00 euro.

b) **Numeri Relatori e iscrizioni**

La Segreteria espone le numeriche aggiornate al 4 Settembre di Relatori, Delegati, Patrocini e Associazioni:

Relatori: 50 di cui 4 in TBD (1 locale, 1 straniero, e 2 fuori sede) e 46 hanno confermato la partecipazione. Di questi 46: 7 locali, 1 collegamento in digitale (straniero), 38 fuori sede (di cui 1 straniero)

Partecipanti iscrizioni: 84 di cui 39 iscrizioni sponsor e 45 individuale

La differenza attesa sul budget previsionale è di 20 persone

Patrocini in attesa di approvazione: Associazione volontari contro la Fibrosi Cistica, Regione Sicilia

Patrocini approvati: AIPO, COMUNE DI PALERMO, FONDAZIONE FC, SIP-IRS, SOCIETA' EUROPEA FC, UNIVERSITA' DI PALERMO

5) *Varie ed eventuali*

La Segreteria comunica che il gruppo dei Trial Clinici si è sciolto.

Il Direttivo propone di creare una sezione "*studi clinici in corso*" sul sito SIFC, all'interno della quale i centri interessati possono proporre la partecipazione dei pazienti al trial.

La Segreteria segnala che il Centro di Cura della Regione Molise, non è più attivo.

Il Direttivo valuta se è opportuno mantenerlo tra i centri FC.

Non essendo presenti ulteriori argomenti di discussione la riunione si conclude alle ore 18.30.