

SEDE CONVEGNO

Pontificia Università Lateranense
Piazza San Giovanni in Laterano, 4
Aula PIO XI
00120 Città del Vaticano



SEGRETERIA SCIENTIFICA

Prof.ssa Serena Quattrucci
Centro Regionale Laziale Fibrosi Cistica
Azienda Policlinico Umberto I
Viale Regina Elena, 324 - 00161 Roma
Tel. 06.49979295
serena.quattrucci@uniroma1.it

SEDE ASSOCIAZIONE

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA
Associazione Laziale - Onlus
Viale Regina Margherita, 306 - 00198 Roma
www.fibrosicistica Lazio.it

Per donazioni

C/C postale n. 70183009
C/C bancario IBAN: IT233031273945000000000170

PATROCINI:



Per motivi organizzativi si prega di dare conferma della propria adesione indicando il numero dei partecipanti alla nostra Segreteria Organizzativa:

Lega Italiana Fibrosi Cistica
Associazione Laziale Onlus
Via Lago di Paola, 4
00010 Villa Adriana (Rm)
Tel. e fax 0774.381216
Cell. 337.1074837
info@fibrosicisticaLazio.it

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA
Associazione Laziale - Onlus

Provincia di Roma

... da 35 anni al tuo fianco!

CONVEGNO

"Novità nella cura della Fibrosi Cistica"



ROMA
SABATO 27 NOVEMBRE 2010

Piazza San Giovanni in Laterano, 4
Pontificia Università Lateranense
Aula PIO XI



La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa nel mondo. È causata da un gene alterato, che provoca danni severi a livello pancreatico, intestinale, ma soprattutto polmonare.

Ad oggi la malattia è curabile ma non guaribile. Le cure attuali sono complicate, pesanti e impegnano diverse ore al giorno per tutta la vita.

In Italia quasi ogni giorno nasce un bambino malato di fibrosi cistica, circa 200 all'anno, uno su 2500 nati sani. Il bambino affetto da fibrosi cistica nasce da genitori entrambi portatori sani, che spesso non sanno di esserlo. Un italiano su 25 è portatore sano, per un totale di quasi 3 milioni di persone.

La **LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA - Associazione Laziale Onlus** nel corso degli anni ha raccolto contributi per circa € 2.000.000,00 che ha utilizzato per:

- ristrutturare il Reparto di degenza, l'Ambulatorio e la Palestra del Centro Regionale di Riferimento per la Fibrosi Cistica presso il Policlinico Umberto I di Roma;
- istituire Borse di Studio per medici, fisioterapisti, assistenti sociali;
- finanziare Progetti di Ricerca svolti presso Istituti nazionali.

Ciò ha determinato un miglioramento nell'assistenza e nella qualità di vita dei nostri pazienti, aiutando a sviluppare, con risultati di indubbia evidenza, la ricerca scientifica.

Con questo incontro vogliamo ripercorrere le principali tappe dell'Associazione in 35 Anni di Attività, ma soprattutto guardare al Futuro, ascoltando dalla viva voce degli scienziati coinvolti, i possibili sviluppi di una ricerca che miri a risolvere in via definitiva il problema della fibrosi cistica. Durante la mattina ci sarà un momento di intensa emozione quando divideremo, con la Preghiera di Benedizione, la gioia della nascita di Sofia Iole, bimba nata da una paziente affetta da fibrosi cistica e trapiantata di polmoni.



PROGRAMMA

- Moderatore: **M. Albini**
- Ore 10.00 **L. Frati:** Apertura lavori
- Ore 10.15 **F. Berti:** Saluto del Presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica
- Ore 10.25 **S. Mattia - C. Natalizi:** Lega Italiana Fibrosi Cistica Associazione Laziale "Da 35 anni al tuo fianco"
- Ore 11.05 **Consegna Riconoscimenti**
- Ore 11.15 **Coffee Break**
- Ore 11.30 **G. Mastella:** "Fibrosi Cistica: un percorso di mezzo secolo. Ed ora?"
- Ore 12.15 **Presentazione libro "Io e lei"** di V. Ciocce
- Ore 12.30 **Preghiera di Benedizione - Visita Battistero**
- Ore 13.30 **Colazione di lavoro**
- Ore 14.30 **F. Van Goor:** "Scoperta e sviluppo dei modulatori CFTR per il trattamento della Fibrosi Cistica"
- Ore 15.20 **L. Galletta:** "Fibrosi Cistica: comprensione del difetto di base e correzione farmacologica"
- Ore 16.10 **S. Quattrucci:** "Aggiornamento sul Centro Regionale F.C. e protocollo di ricerca clinica"
- Ore 16.40 **M. Lucarelli:** "35 anni (e oltre) di genetica della Fibrosi Cistica"
- Ore 17.10 **Dibattito**
- Ore 17.45 **Conclusioni e Termine Lavori**



RELATORI E MODERATORI

- Prof. Luigi Frati**
 Rettore Università degli Studi di Roma "Sapienza"
- Dr. Franco Berti**
 Presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus (L.I.F.C.)
- Prof. Gianni Mastella**
 Direttore Scientifico della Fondazione per la ricerca sulla Fibrosi Cistica (F.F.C.)
- Dr. Fredrick Van Goor**
 Riceratore Scientifico della Vertex Pharmaceuticals - San Diego, California, U.S.A.
- Dr. Luis Galletta**
 Dirigente Biologo Laboratorio di Genetica Molecolare dell'Istituto "G. Gaslini" di Genova
- Prof.ssa Serena Quattrucci**
 Responsabile Centro Regionale Laziale Fibrosi Cistica
- Prof. Marco Lucarelli**
 Associato di Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica del Policlinico Umberto I di Roma
- Dr. Massimo Albini**
 Dirigente della Lega Italiana Fibrosi Cistica - Associazione Laziale Onlus delegato ai Rapporti Scientifici
- Dr. Claudio Natalizi**
 Vicepresidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica - Associazione Laziale Onlus
- Sig.ra Veronica Ciocce**
 Paziente F.C. - Autrice del libro "Io e lei"
- D.ssa Silvana Mattia in Colombi**
 Presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica - Associazione Laziale Onlus