

III Forum italiano sulla Fibrosi Cistica

forum 2015

DOMENICA 22 NOVEMBRE

09.30 - 12.30

TAVOLA ROTONDA LA RICERCA VICINA AL PAZIENTE

Moderano:
Michele Samaja, Angelo Guidi

Intervengono:

- > Gianna Puppo Fornaro, *Presidente LIFC*
- > Patient Advisory Board - LIFC
- > Luigi Maiuri,
Direttore di Ricerca Fondazione IERFC Onlus
- > Valeria Raia, *Direttivo SIFC*
- > Giuseppe Magazzù, *IpaCor*
- > Roberto Buzzetti, *IpaCor*



Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus
V.le Regina Margherita 306, 00198 Roma | T/f 06 44254836
segreteria@fibrosicistica.it | www.fibrosicistica.it



con il sostegno incondizionato di



Fiuggi
20-22 Novembre 2015

Hotel Ambasciatori
Via dei Villini 8, 03014 Fiuggi (FR)



Fiuggi 20-22 Novembre

forum 2015

Programma

VENERDÌ 20 NOVEMBRE

14.30 Direttivo LIFC

16.30 Assemblea dei Soci

SABATO 21 NOVEMBRE

09.30 **Saluti di benvenuto e presentazione del Forum**
Gianna Puppo Fornaro, *Presidente LIFC*
Fabrizio Martini, *Sindaco di Fiuggi*

09.45 **Integrazione tra sociale e sanitario: il paziente al centro**
Mario Marazziti, *Presidente Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati*

10.00 **Istituzioni e terzo settore: collaborare per ascoltare il paziente**
Paola Binetti, *Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati*

PLENARIA - BUONE PRASSI IN FIBROSI CISTICA: UTOPIA O REALTÀ?

Come e quando le istituzioni incontrano i bisogni del paziente, l'esperienza INPS
Moderano: Maria Grazia Salvatori, Matteo Silba

10.15 **Il contributo tecnico-scientifico INPS: dalla teoria alla buona prassi**
Massimo Piccioni, *Presidente della Commissione Medica Superiore INPS*

10.30 **Analisi delle criticità nell'aspetto della valutazione**
Raffaele Migliorini, *Responsabile Management Sanitario Esterno INPS*

11.00 **L'applicazione del contributo tecnico-scientifico secondo ANMIC**
Nazaro Pagano, *Presidente ANMIC*

11.15 Dibattito aperto con domande del pubblico in sala e in streaming

11.30 Pausa caffè

Come e quando le istituzioni incontrano i bisogni del paziente, l'esperienza MIUR
Moderano:
Domenico Iacobuzio, Silvana Mattia Colombi

11.45 **Strategie didattiche per l'inclusione dei pazienti con FC**
Raffaele Ciambrone, *Dirigente Uff. IV Disabilità MIUR*

12.00 **Analisi di buone prassi e criticità**
Raffaele Ciambrone, *Dirigente Uff. IV Disabilità MIUR*

12.15 **Nuove linee Guida sulla somministrazione dei farmaci a scuola**
Giuseppe Fusacchia, *Dirigente Scolastico Ufficio IV Disabilità MIUR*

12.30 Dibattito aperto con domande del pubblico in sala e in streaming

12.45 Pausa pranzo

PLENARIA - BUONE PRASSI NEL VOLONTARIATO: MOTIVAZIONE, FORMAZIONE, ADESIONE

Il volontariato dalla teoria alla pratica
Moderano: Deborah Bombagi, Eugenio Bertolotti

14.15 **Il Terzo Settore: volontariato e creazione di reti**
Paola Capoleva, *Presidente CESV*

14.30 **Comunicare la buona causa, istruzioni per l'uso**
Massimo Coen Cagli, *Direttore Scuola di Roma Fund-raising.it*

15.00 **Workshop 1: I Volontari LIFC per il fundraising, motivazione e formazione**
Aspetti tecnico-metodologici del ruolo dei volontari per il fundraising, esempi pratici e spunti per le attività di volontariato di LIFC

16.45 Pausa caffè

Volontari LIFC ai blocchi di partenza
Moderano: Antonio Guarini, Giuseppe Ardillo

17.00 **Workshop 2: Social Media per il non profit, guida alla comunicazione digitale**
Gruppi di lavoro con i giovani volontari LIFC per ideare una campagna social e consigli pratici per comunicare sui social network

18.15 **Insieme si cresce**
Antonio Guarini, *Vicepresidente LIFC*

18.30 **Buone prassi di Corporate Social Responsibility: Acqua Fiuggi e Mylan per la Fibrosi Cistica**
Francesco Pannone, *CEO Acqua e Terme Fiuggi Azienda Mylan*

19.00 **Il progetto pilota di teatroterapia, un nuovo approccio alla fibrosi cistica per le famiglie**
Paola Catastini, *Coordinatrice Gruppo Professionale Psicologi SIFC*

19.15 **Premio Martino**
Gianna Puppo Fornaro, *Presidente LIFC*
Claudio Natalizi, *Segretario LIFC*

20.30 Cena di Benvenuto