



#### RESPONSABILE SCIENTIFICO

**Luigi RATCLIF**  
Direttore UOC Pediatria e  
Responsabile SS Fibrosi Cistica  
Cerignola ASL Foggia

#### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



PROVIDER NAZIONALE ECM  
ACCREDITATO AL N. 857  
Organizzazione Meeting e Congressi  
Via Carrante, 5/9 – 70124 Bari  
Tel. 080/5212194 (pbx) – Fax 080/5211177  
Cell. 345/3202558  
E-mail: segreteria23@incontriitaliacongressi.it

CON IL CONTRIBUTO DI



# Le nuove frontiere nella ricerca in fibrosi cistica Gli esperti a confronto con i pazienti



**Cerignola (FG) - 12 ottobre 2013**  
Sala Conferenze Ospedale "G. Tatarella"

# razionale

La fibrosi cistica è la più diffusa malattia genetica a prognosi sfavorevole della razza bianca. In Italia la frequenza stimata è di 1 malato ogni 2.500 nati vivi, mentre i portatori sani del gene - che possono quindi trasmettere la malattia- sono di uno ogni 25 individui della popolazione. I malati registrati e seguiti presso i centri specializzati sono circa 4.000 in Italia.

Permane ancora una notevole carenza di diagnosi, in particolare di quelle precoci; si ritiene, pertanto, che il numero di malati di fibrosi cistica sia molto più elevato. La prognosi della fibrosi cistica è significativamente migliorata negli ultimi 20 anni e la vita media dei pazienti è destinata ad allungarsi ulteriormente nel prossimo futuro. Di fatto, mentre la sopravvivenza negli anni '60 era di tre o quattro anni, attualmente l'aspettativa media di vita tende a superare i trent'anni. Le ragioni di un tale miglioramento nelle prospettive di sopravvivenza sono molteplici. Sicuramente l'istituzione di centri specializzati per la diagnosi, lo studio ed il trattamento della fibrosi cistica, l'introduzione di nuovi antibiotici e di nuove tecniche di fisioterapia respiratoria, l'acquisizione di conoscenze sulle caratteristiche genetiche, l'introduzione di protocolli di trattamento intensivo e sistematico, hanno rappresentato momenti fondamentali nel promuovere il miglioramento prognostico della malattia. Inoltre, una maggiore diffusione dell'informazione medica sulla malattia ha comportato sia diagnosi più precoce e quindi l'avvio del trattamento terapeutico sistematico prima dell'instaurarsi di danni irreversibili sia un più alto numero di diagnosi in soggetti con espressione clinica lieve.

# relatori

## **Giuseppe ARDILLO**

Presidente Associazione Pugliese Fibrosi Cistica – ONLUS

## **Cesare BRAGGION**

Direttore Centro Regionale Fibrosi Cistica – Toscana  
Ospedale Meyer Firenze

## **Luigi PACILLI**

Direttore Sanitario ASL FG

## **Luigi RATCLIF**

Direttore UOC Pediatria e Responsabile SS Fibrosi Cistica Cerignola  
ASL Foggia

## PROGRAMMA 12 OTTOBRE 2013

- |           |   |
|-----------|---|
| Ore 8,45  | Registrazione dei partecipanti.   |
| Ore 9,00  | Saluto del Direttore Sanitario ASL FG<br><b>Luigi PACILLI</b><br>Introduzione e presentazione dei relatori.<br><b>Luigi RATCLIF</b> |
| Ore 9,30  | L'attesa dei pazienti ed il ruolo della Lega nazionale fibrosi cistica nella ricerca.<br><b>Giuseppe ARDILLO</b>                    |
| Ore 10,30 | La ricerca in FC: dalla ricerca di base alla ricerca clinica: Stato dell'arte.<br><b>Cesare BRAGGION</b>                            |
| Ore 11,30 | Le domande dei pazienti, le risposte degli esperti.<br><b>Cesare BRAGGION</b>   |
| Ore 12,30 | QoL e prognosi nei pazienti affetti da Fibrosi Cistica: attese e prospettive.<br><b>Luigi RATCLIF</b>                               |
| Ore 13,00 | Light lunch.  |
| Ore 14,00 | Le domande dei pazienti, le risposte degli esperti.<br><b>Luigi RATCLIF, Cesare BRAGGION</b>  |
| Ore 14,30 | Compliance, appropriatezza, aderenza al follow – up dei pazienti affetti da Fibrosi Cistica.<br><b>Cesare BRAGGION</b>              |
| Ore 15,00 | Le domande dei pazienti, le risposte degli esperti.<br><b>Cesare BRAGGION</b>   |
| Ore 15,30 | L'assistenza domiciliare per i pazienti affetti da Fibrosi Cistica: il modello della ASL FG.<br><b>Luigi RATCLIF</b>                |
| Ore 16,00 | Chiusura dei lavori   |