

Cerignola (FG) - 11-12 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



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@incontritaliacongressi.it

CON IL CONTRIBUTO DI



INAUGURAZIONE

Nuovo reparto fibrosi cistica

11 Ottobre 2013

Ore 11,00

Welcome Coffee

Inaugurazione nuovo reparto Fibrosi Cistica
P.O. "G. Tatarella"

Ore 12,00

Intervengono

On. Nichi VENDOLA
Presidente della Regione Puglia

Dott.ssa Elena GENTILE
Assessore alle Politiche della Salute e al Welfare
della Regione Puglia

Ing. Attilio MANFRINI
Direttore Generale ASL Foggia

Dott. Rocco DALESSANDRO
Direttore Sanitario Ospedale "G. Tatarella"

Dott. Luigi PACILLI
Direttore Sanitario ASL FG

Dott.ssa Mihaela NICA
Market Access e Territory Account Novartis Farma

Le nuove frontiere nella ricerca in fibrosi cistica

Gli esperti a confronto con i pazienti

12 Ottobre 2013

Ore 8,45

Registrazione dei partecipanti.

Ore 9,00

Saluto del Direttore Sanitario ASL FG

Luigi PACILLI

Introduzione e presentazione dei relatori.

Luigi RATCLIF

Ore 9,30

L'attesa dei pazienti ed il ruolo della Lega nazionale
fibrosi cistica nella ricerca.

Giuseppe ARDILLO

Ore 10,30

La ricerca in FC: dalla ricerca di base alla ricerca clinica:
Stato dell'arte.

Cesare BRAGGION

Ore 11,30

Le domande dei pazienti, le risposte degli esperti.

Cesare BRAGGION

Ore 12,30

QoL e prognosi nei pazienti affetti da Fibrosi Cistica:
attese e prospettive.

Luigi RATCLIF

Ore 13,00

Light lunch.

Ore 14,00

Le domande dei pazienti, le risposte degli esperti.

Luigi RATCLIF, Cesare BRAGGION

Ore 14,30

Compliance, appropriatezza, aderenza al
follow - up dei pazienti affetti da Fibrosi Cistica.

Cesare BRAGGION

Ore 15,00

Le domande dei pazienti, le risposte degli esperti.

Cesare BRAGGION

Ore 15,30

L'assistenza domiciliare per i pazienti affetti da Fibrosi Cistica:
il modello della ASL FG.

Luigi RATCLIF

Ore 16,00

Chiusura dei lavori