

REGISTRO ITALIANO FIBROSI CISTICA (RIFC)

RAPPORTO 2015-2016

ITALIAN CYSTIC FIBROSIS REGISTRY (ICFR): REPORT 2015-2016

AUTORI/AUTHORS

**Barbara Giordani,¹ Annalisa Amato,¹ Fabio Majo,² Gianluca Ferrari,³
Serena Quattrucci,¹ Laura Minicucci,⁴ Rita Padoan,⁵ Giovanna Florida,⁶
Donatello Salvatore,⁷ Vincenzo Carnovale,⁸ Gianna Puppo Fornaro,¹
Domenica Taruscio,³ Marco Salvatore,³ Gruppo di Lavoro RIFC**

¹ Lega italiana fibrosi cistica ONLUS, Roma

² Unità operativa complessa fibrosi cistica, Ospedale pediatrico "Bambino Gesù", Roma

³ Centro nazionale malattie rare, Istituto superiore di sanità, Roma

⁴ Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Liguria, Genova

⁵ Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Lombardia, Brescia

⁶ Pre-BIO – Unità di bioetica, Istituto superiore di sanità, Roma

⁷ Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Basilicata, Potenza

⁸ Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Campania, Centro regionale per adulti di Napoli

Corrispondenza: Marco Salvatore

Centro nazionale malattie rare,
Struttura interdipartimentale malattie rare senza diagnosi,
Istituto superiore di sanità
Viale Regina Elena 299, 00161 – Roma.

e-mail: marco.salvatore@iss.it - Telefono: +39 06 49904363

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno.

RINGRAZIAMENTI/ACKNOWLEDGEMENTS

Si ringraziano tutti i pazienti e le loro famiglie per aver accettato di partecipare al Registro italiano fibrosi cistica: senza il loro contributo questo registro non esisterebbe.

FINANZIAMENTI

La Lega italiana fibrosi cistica ha supportato finanziariamente l'attività di coordinamento del Registro e i Centri di riferimento per la fibrosi cistica.

GRUPPO DI LAVORO RIFC

Carlo Albera Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Sezione Adulti, Regione Piemonte, Orbassano

Annalisa Amato Lega italiana fibrosi cistica ONLUS, Roma

Antonella Angiolillo Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Molise, Campobasso

Ermanno Baldo Servizio di supporto per la fibrosi cistica, Regione Trentino-Alto Adige, Rovereto (TN)

Fiorella Battistini Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Emilia-Romagna, Cesena

Cristina Bena Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Sezione adulti, Regione Piemonte, Orbassano

Maria Grazia Bernardi Servizio di supporto per la fibrosi cistica, Regione Toscana, Grosseto

Serenella Bertasi Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Lazio, Roma

Elisabetta Bignamini Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Piemonte, Torino

Arianna Bisogno Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Lombardia, Milano

Cesare Braggion Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Toscana, Firenze

Loredana Cannata Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Piemonte, Torino

Angela Carnicella Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Sezione adulti, Regione Lombardia, Milano

Vincenzo Carnovale Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Sezione adulti, Regione Campania, Napoli

Maria Antonietta Ciciretti Servizio di supporto per la fibrosi Cistica, Regione Puglia, Cerignola (FG)

Marco Cipolli Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Marche, Ancona

Natalia Cirilli Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Marche, Ancona

Mirella Collura Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Sicilia, Palermo

Carla Colombo Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Lombardia, Milano

Salvatore Cucchiara Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Lazio, Roma

Maria Di Sabatino Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Abruzzo, Teramo

Eliana Di Stefano Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Lombardia, Brescia

Benedetta Fabrizi Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Marche, Ancona

Gianluca Ferrari Centro nazionale malattie rare, Istituto superiore di sanità, Roma

Francesca Ficili Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Sicilia, Palermo

Giovanna Florida Pre-BIO – Unità di bioetica, Istituto superiore di sanità, Roma

Michela Francalanci Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Toscana, Firenze

Rolando Gagliardini Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Marche, Ancona

Barbara Giordani Lega italiana fibrosi cistica ONLUS, Roma

Patrizia Iansa Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Veneto, Verona

Caterina Laezza Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Campania, Napoli

Salvatore Leonardi Servizio di supporto per la fibrosi cistica, Regione Sicilia, Catania

Maria Cristina Lucanto Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Sicilia, Messina

Vincenzina Lucidi UOC fibrosi cistica, Ospedale pediatrico “Bambino Gesù”, Roma

Anna Maria Macchiaroli Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Molise, Campobasso

Giuseppe Magazzù Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Sicilia, Messina

Fabio Majo UOC fibrosi cistica, Ospedale pediatrico “Bambino Gesù”, Roma

Antonio Manca Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Puglia, Bari

Massimo Maschio Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Friuli Venezia Giulia, Trieste

Daniela Mascotto Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Liguria, Genova

Valeria Mencarini Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Umbria, Gubbio

Laura Minicucci Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Liguria, Genova

Paolo Moretti Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Abruzzo, Teramo

Amalia Negri Servizio di supporto per la fibrosi cistica, Regione Toscana, Livorno

Rita Padoan Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Lombardia, Brescia

Nicola Palladino Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Umbria, Gubbio

Emily Pintani Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Veneto, Verona

Giuseppina Pisano Servizio di supporto per la fibrosi cistica, Regione Toscana, Livorno

Giovanna Pisi Centro di riferimento per la fibrosi cistica; Regione Emilia-Romagna, Parma

Giovanna Pizzamiglio Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Sezione adulti, Regione Lombardia, Milano

Serena Quattrucci Lega italiana fibrosi cistica ONLUS, Roma

Valeria Raia Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Campania, Napoli

Luigi Ratclif Servizio di supporto per la fibrosi cistica, Regione Puglia, Cerignola (FG)

Mirco Ros Servizio di supporto per la fibrosi cistica, Regione Veneto, Treviso

Novella Rotolo Servizio di supporto per la fibrosi cistica, Regione Sicilia, Catania

Donatello Salvatore Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Basilicata, Potenza

Marco Salvatore Centro nazionale malattie rare, Istituto superiore di sanità, Roma

Cinzia Spaggiari Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Emilia-Romagna, Parma

Domenica Taruscio Centro nazionale malattie rare, Istituto superiore di sanità, Roma

Tiziana Tonelli Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Lazio, Roma

Giuseppe Tuccio Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Calabria, Lamezia Terme

Corrado Vassanelli Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Veneto, Verona

Pamela Vitullo Servizio di supporto per la fibrosi cistica, Regione Puglia, Cerignola (FG)

Lucia Zavataro Centro di riferimento per la fibrosi cistica, Regione Toscana, Firenze

LISTA DELLE ABBREVIAZIONI UTILIZZATE NEL RAPPORTO

AD: adulto

CFTR gene: Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator gene

Cl: cloro

CQ: controllo di qualità

CRR: centro regionale di riferimento

DS: deviazione standard

ECFSPR: European Cystic Fibrosis Society Patients Registry

FC: fibrosi cistica

FEV1: volume di aria espirata durante il primo secondo di una espirazione forzata

IMC: indice di massa corporea

ISS: Istituto superiore di sanità

LIFC: Lega italiana fibrosi cistica ONLUS

NaCl: cloruro di sodio

OPBG: Ospedale pediatrico “Bambino Gesù”

PED: pediatrico

RIFC: Registro italiano fibrosi cistica

SIFC: Società italiana fibrosi cistica

SS: servizio di supporto