



European PF Patient Summit

Patients Driving Change



Summit europeo dei pazienti affetti da fibrosi polmonare 2024

26-28 aprile 2024, a Castelldefels, Spagna

Guida pratica al terzo Summit europeo dei pazienti con
fibrosi polmonare



EU-PFF
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION





INFORMAZIONI SULL'EU-PFF

Fondata nel 2016, la European Pulmonary Fibrosis Federation (EU-PFF) è un'organizzazione no-profit che riunisce le organizzazioni europee dei pazienti affetti da fibrosi polmonare (FP). Insieme alle organizzazioni che ne fanno parte, lavoriamo per aumentare la consapevolezza sulla fibrosi polmonare a livello politico e pubblico, ponendo l'accento sull'assistenza sanitaria e sulla politica, sul trattamento e sulla ricerca, con un'attenzione particolare alle differenze e alle somiglianze tra i Paesi europei. La missione della Federazione si concentra sulla difesa dei diritti dei pazienti affetti da fibrosi polmonare, sostenendo un miglioramento immediato e sostenibile della qualità della vita e del tempo di sopravvivenza delle persone affette da fibrosi polmonare progressiva, promuovendo al contempo la consapevolezza delle malattie polmonari interstiziali (ILD) in generale e difendendo gli interessi dei pazienti affetti da fibrosi polmonare di tutto il continente a livello paneuropeo.

A tal fine, collaboriamo a stretto contatto con esperti medici e ricercatori in Europa e nei singoli Paesi, con l'obiettivo di puntare i riflettori su questa malattia, sul percorso diagnostico e sui trattamenti esistenti, nonché sulla ricerca e sul potenziale sviluppo di nuove terapie. Contribuiamo alla stesura di articoli scientifici, indagini e rapporti, ospitiamo un summit europeo biennale per i pazienti affetti da fibrosi polmonare e organizziamo webinar in collaborazione con i nostri partner sanitari per fornire aggiornamenti su tutti gli aspetti della malattia ai nostri membri. In qualità di voce unificante per i nostri membri e le nostre reti, offriamo anche risorse educative affidabili e fidate per i pazienti affetti da fibrosi polmonare; inoltre, sensibilizziamo l'opinione pubblica sulla fibrosi polmonare attraverso le nostre campagne annuali in settembre. Lavoriamo inoltre a stretto contatto con altre organizzazioni che si occupano di FP e di salute polmonare in tutto il mondo per difendere la nostra comunità presso le autorità sanitarie e le altre parti interessate.

EU-PFF
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION





INFORMAZIONI SUL SUMMIT EUROPEO SULLA FP 2024

Per riunire i pazienti con tutte le parti interessate a livello visivo e per favorire lo scambio di conoscenze e la comunicazione, l'EU-PFF ospita il Summit europeo biennale dei pazienti affetti da fibrosi polmonare, invitando pazienti, esperti, industria, medici e ricercatori a discutere, fare rete e conoscere le ultime novità in materia di fibrosi polmonare.

Rivolto a un pubblico così eterogeneo, il programma del Summit offre una grande varietà e, soprattutto, mette al centro dell'evento la prospettiva dei pazienti.

Concepito come un vertice europeo, l'evento offrirà anche traduzioni dal vivo per la maggior parte delle sessioni in **inglese, francese, italiano e spagnolo**. Per saperne di più, date un'occhiata al programma.

Il Summit europeo dei pazienti con fibrosi polmonare 2024 in breve:



Data e luogo:

26-28 aprile 2024 | Gran Hotel Rey Don Jaime, Castelldefels, Spagna (modalità ibrida) o virtuale su Swapcard



Pubblico:

Sostenitori dei pazienti, operatori sanitari, ricercatori, industria e politici attivi nel campo della FP, delle malattie polmonari correlate e della salute respiratoria.



Obiettivo:

Un summit inclusivo e guidato dai pazienti per lo scambio di idee, buone pratiche e sviluppi nell'ambito della fibrosi polmonare, della salute respiratoria e delle malattie rare, con l'obiettivo particolare di educare e potenziare i sostenitori dei pazienti attraverso la formazione e la collaborazione.



Programma:

6 sessioni plenarie, 2 sessioni di riepilogo e 6 workshop



AGENDA DEL SUMMIT

GIORNO

1

- Arrivo prima delle 12:00 CET
- 3° Summit dei pazienti con fibrosi polmonare: Che il Summit abbia inizio!
- Come orientarsi nelle cure di supporto per la fibrosi polmonare
- 3 workshop paralleli:
 - Scopriamo le sperimentazioni: Un workshop sulle sperimentazioni cliniche (Solo in inglese)
 - Workshop Respirare Bene: Capire i propri polmoni (Tradotto)
 - Oltre i confini: L'accesso all'ossigeno in Europa (Solo in inglese)
- Simposio delle industrie #1
- Cena a favore della ricerca

GIORNO

2

- Riepilogo del primo giorno e tavola rotonda sulle politiche di coinvolgimento dei pazienti
- Fibrosi svelata: comprensione della salute polmonare e dei fattori genetici
- Puzzle PF: i diversi volti della fibrosi polmonare
- 3 workshop:
 - Giornata di informazione per i pazienti: Connessione e condivisione (Solo in spagnolo)
 - PF Connect: Un workshop su come fare squadra tra i diversi tipi di fibrosi polmonare (Solo in inglese)
 - Workshop "Il Respiro della Vita": Esplorare il mondo dei trapianti (Tradotto)
- Simposio delle industrie #2
- Cena di beneficenza

GIORNO

3

- Riassunto del giorno precedente e novità sulle ultime ricerche per la fibrosi polmonare
- Tavola rotonda sugli studi clinici: Esplorare le opportunità e gli approfondimenti
- Finale del Summit dei pazienti con fibrosi polmonare: Riflettere, connettersi e guardare avanti

L'agenda dettagliata è disponibile online [qui](#).

Area espositiva:

Dall'inizio alla fine del Summit, la nostra **Area espositiva** vi invita ad approfondire! Scoprite le ultime ricerche nel campo della fibrosi polmonare attraverso poster e abstract scientifici, entrate in contatto con gli altri partecipanti e date un'occhiata agli stand dedicati.

- Aperto dal primo giorno nella fase di registrazione fino alla fine del Summit.
- Presenza di sponsor, stand delle organizzazioni di pazienti, poster scientifici e abstract.



COME POSSO PARTECIPARE

Poiché il Summit è stato concepito come un evento ibrido, gli interessati possono partecipare in loco o vivere la stessa esperienza virtualmente: tutte le sessioni plenarie ed i workshop tradotti saranno trasmessi in diretta streaming.

Le iscrizioni al 3° European Pulmonary Fibrosis Patient Summit apriranno a **gennaio 2024**. Il link per la registrazione, **sia per la partecipazione in loco che per quella virtuale**, è disponibile sulla [pagina dell'evento](#). Il modulo di registrazione è **in inglese**, ma è possibile passare **al francese, all'italiano o allo spagnolo**.

Per adattare l'evento alle vostre esigenze specifiche, sono previsti **due diversi pacchetti** per il Summit: uno per i **pazienti, i caregiver, i sostenitori dei pazienti, gli operatori sanitari e i ricercatori (I)** e uno per i **rappresentanti dell'industria (II)**.

Il pacchetto I è gratuito, ma richiede un deposito di 100€, rimborsabile in caso di mancata partecipazione. Include:

- Partecipazione a tutte le sessioni ed ai workshop
- Cibo e bevande forniti durante l'evento
- Materiale consegnato durante l'evento
- Piattaforma dell'evento + applicazione mobile
- Servizio di trasferimento

Se si desidera partecipare alle due cene di gala, il costo è di **35€ ciascuna**.

Il pacchetto II costa 950€ a persona e comprende

- Partecipazione a tutte le sessioni e ai workshop
- Cibo e bevande forniti durante l'evento
- Materiale consegnato durante l'evento
- Piattaforma dell'evento + applicazione mobile
- Servizio di trasferimento

Se desiderate partecipare alle due cene di gala, il costo è di **35€ ciascuna**.

Scegliete il vostro pacchetto evento personalizzato! Il modulo di iscrizione e ulteriori informazioni sui pacchetti e sui prezzi sono disponibili nella [pagina di iscrizione](#).

Parteciperò in loco. Come posso raggiungerlo?



Il Gran Hotel Rey Don Jaime si trova vicino al Parco Naturale di Garraf, a soli 400 metri dall'autostrada C-32 e a 10 minuti di auto dall'aeroporto di El Prat. Il parcheggio è gratuito. La spiaggia di Castelldefels dista 15 minuti a piedi. L'hotel offre un parcheggio interno ed esterno, gratuito per i nostri ospiti.



Servizio navetta EU-PFF:

Per la comodità dei partecipanti al Vertice, l'EU-PFF fornirà un servizio navetta gratuito dall'aeroporto di Barcellona direttamente al Gran Hotel Rey Don Jaime. I dettagli e gli orari saranno comunicati ai partecipanti registrati in prossimità della data dell'evento.



Tuttavia, se si desidera raggiungere l'aeroporto in taxi, si prega di recarsi alle apposite postazioni di taxi situate all'esterno dei terminal dell'aeroporto e di seguire le indicazioni o di chiedere al personale dell'aeroporto le indicazioni per le postazioni di taxi ufficiali. Assicurarsi di utilizzare solo taxi autorizzati con licenza di taxi visibile. Il viaggio verso Castelldefels dura in genere 15-25 minuti, a seconda delle condizioni del traffico. I costi non sono coperti dall'EU-PFF.



Come posso arrivare con i mezzi pubblici?

La stazione ferroviaria più vicina al Gran Hotel Rey Don Jaime è **Estación De Tren Platja De Castelldefels**. Da lì si raggiunge l'hotel in circa 15 minuti a piedi. Per raggiungere Estación De Tren Platja De Castelldefels da Barcellona in treno, prendete il treno pendolare R2 Sud (Rodalies de Catalunya) dalla stazione di Barcellona Sants in direzione di Vilanova i la Geltrú o Sant Vicenç de Calders, con Platja de Castelldefels come stazione di destinazione. L'R2 Sud è solitamente attivo durante tutto il giorno, ma assicuratevi di controllare gli orari prima di partire.

Dove posso alloggiare?



Se lo desiderate, potete alloggiare al Gran Hotel Rey Don Jaime - l'hotel in cui si svolgerà il Summit - per tutta la durata dell'evento. Potete prenotare la vostra camera direttamente [qui](#) a un prezzo ridotto.



Se preferite una sistemazione diversa, ci sono, ad esempio, le seguenti alternative a Castelldefels, per le quali, tuttavia, EU-PFF non può offrire un prezzo ridotto:

- ApartHotel Centric
- Best Western Hotel Mediterraneo
- Hotel 153
- Hotel Ciudad de Castelldefels

La sede del Summit si trova a circa 100 metri dall'hotel stesso. Per questo motivo offriamo un breve servizio di navetta per questa distanza agli ospiti che desiderano usufruirne. Sono inoltre disponibili diversi ascensori per raggiungere le sale dei workshop. Per ulteriori informazioni, contattare la Segreteria dell'EU-PFF all'indirizzo pfpatientsummit@eu-pff.org.

Vorrei partecipare virtualmente. Cosa devo sapere?

Come per i precedenti summit virtuali, le sessioni saranno trasmesse in diretta streaming tramite la piattaforma per eventi Swapcard. Una breve guida alla registrazione e alla navigazione nella piattaforma è disponibile [qui](#).

Completate la vostra esperienza al Summit 2024 con l'applicazione Swapcard, che vi permette di seguire tutte le sessioni in diretta, di accedere alle informazioni e di fare rete con gli altri partecipanti. Potete scaricare l'applicazione, disponibile gratuitamente per iOS e Android, [qui](#) e registrarvi con i dati di registrazione al Summit.



European PF Patient Summit

Patients Driving Change

In loco o virtualmente, non vediamo l'ora di darvi il benvenuto all'European Pulmonary Fibrosis Patient Summit 2024, dove pazienti, sostenitori e professionisti si riuniranno per avere un impatto significativo sui pazienti affetti da PF. Ci vediamo lì!

Nel frattempo, vi invitiamo a visitare il nostro sito web o i nostri canali di social media [X \(Twitter\)](#), [Facebook](#) o [LinkedIn](#) per ulteriori informazioni e aggiornamenti. Oppure contattateci all'indirizzo pfpatientsummit@eu-pff.org.



Desideriamo ringraziare sentitamente i nostri sponsor per aver reso possibile l'organizzazione dell'European Pulmonary Fibrosis Patient Summit e aver permesso alla comunità della fibrosi polmonare - pazienti, caregiver, sostenitori dei pazienti e operatori sanitari - di riunirsi con un obiettivo comune: plasmare il futuro della ricerca e dell'assistenza nella fibrosi polmonare insieme e nel migliore interesse dei pazienti.

