



Associazione
Noi ci Siamo!
Via del Torchio
6710 Biasca
+41 76 693 07 49
www.noicisiamo.family
presidenza@noicisiamo.com

Meeting "Il Futuro è Oggi" - Programma dell'evento

MEETING FOP SVIZZERA

Dorint Resort & Spa, Riazzino – 12 settembre 2026

Programma:

Orario	Tema
08.15-08.30	Roger Mueller, Gianluca Bianchi, Co-presidenti Associazione Noi ci Siamo – Apertura lavori e saluti
08.30-09.00	Dottor Johannes Roth e Direttore del Centro per le malattie rare del Kinderspital Zentralschweiz, Lucerna – Implementazione centro di competenza FOP e prospettive terapeutiche in Svizzera
09.00-09.30	Saskia Tosi, Fisioterapia EOC Bellinzona – Fisioterapia e FOP
09.30-09.45	Verena Bunjaku – Esperienza personale FOP e psicologia
09.45-10.15	Psicologa e Psicoterapeuta Elena Pescio, Centro di psicologia, Istituto Giannina Gaslini, Genova – Oltre la diagnosi: emozioni, relazioni e benessere psicologico
10.15-10.45	Marta Gavazzoni, Dietista SUP, Consulenza nutrizionale – l'importanza dell'alimentazione malgrado le difficoltà causate dalla FOP.
10.45-11.15	Pausa
11.15-11.45	Dottoressa Patricia Delai, Dermatologa, ricercatrice e specialista internazionale in FOP, Centro de Pesquisa Clinica, Hospital Israelita Albert Einstein, San Paolo – Sessualità e FOP
11.45-12.15	Dottor Riccardo Papa e dirigente medico UOC Reumatologia e Centro malattie Autoinfiammatorie e Immunodeficienze, Istituto Giannina Galsini, Genova – Medicamento off label e nuovi trial
12.15-13.30	Pausa pranzo
13.30-13.45	Valentin Bunjaku – Esperienza personale FOP lavoro, integrazione, mobilità
13.45-14.15	Danilo Forini Direttore Regionale Sud, Pro Infirmis, responsabile Regionale per Ticino e Moesano – Integrazione, lavoro e protagonismo dei pazienti

- 14.15-14.45** Roger Bergonzoli, Referente Fundraising Individui, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma – Le strategie per la raccolta fondi
- 14.45-15.15** Professoressa Silvia Brunelli, associata di biologia cellulare e applicata, università di Milano Bicocca e Professoressa Renata Bocciardi, associata di genetica medica, Università studi di Genova; UOC Genetica Medica, istituto Giannina Gaslini Genova - Il ruolo della ricerca e l'importanza del suo sostegno
- 15.15-15.45** Professor. Dr. Med. Roberto Malacrida, Etica clinica e Medical Humanities, già primario di Medicina Intensiva, EOC, Ticino – l'etica nella cura
- 15.45-16.45** Dottor. Med. Adam Roggia Responsabile medico dell'Unità di Cure Intermedie Pediatriche, Istituto Pediatrico della Svizzera Italiana, EOC, Bellinzona – La terapia del dolore nella FOP
- 16.00-18.00** Gruppi di lavoro e incontri individuali
- 19.00** Aperitivo in musica
- 20.00** Cena di gala

Gruppi di lavoro:

Sostegno famiglie FOP: Verena Bunjaku, Elena Pescio

Alimentazione e progetto ricette: Myriam Sargenti

Etica nella cura: Patricia Delai, Gianluca Bianchi

Protagonismo, lavoro: Valentin Bunjaku

Vi ricordiamo che i posti al convegno sono limitati; vi preghiamo di iscrivervi al più presto utilizzando il seguente codice QR o scrivendo a: presidenza@noicisiamo.ch



In attesa di incontrarvi, vi porgiamo i nostri più cari saluti.

Associazione Noi ci Siamo
La co-presidenza

Gianluca Bianchi



Roger René Müller

