



Per Partecipare

L'evento è aperto a pazienti e famiglie, Personale Medico, Infermieri, Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta.

La Segreteria Organizzativa dell'evento è MCR Conference.

La partecipazione è subordinata all'invio di una mail al seguente indirizzo: info@mcrconference.it

Per maggiori informazioni contattare il numero: 055 4364475

TERMINE ISCRIZIONI: 20 MARZO 2020

Note per pazienti e famiglie partecipanti:

La partecipazione è gratuita per i minorenni e per gli associati che hanno rinnovato la quota annuale.

Per i non associati è previsto un contributo di partecipazione di 30 euro, da versare con bonifico bancario entro il 20/03/2020.

Dati per bonifico: c/c presso UNICREDIT intestato ad AIAF Onlus - IBAN IT 32 L 02008 59570 00010 4191949

In sede di meeting sarà in ogni caso presente una postazione per il pagamento della quota associativa.

A.I.A.F. Onlus

Associazione Italiana Anderson-Fabry Onlus

Via Liberiana, 17 - 00185 - Roma

(presso CESV Centro Servizi Volontariato) - C.F.: 97878190582

presidente@aiaf-onlus.org - info@aiaf-onlus.org

www.aiaf-onlus.org



Ci Trovi anche:

 [AIAF Onlus - Associazione Italiana Anderson-Fabry Onlus](#)

e nel gruppo di auto-supporto:

 [MALATTIA DI FABRY MALATTIA GENETICA RARA](#)



MEETING NAZIONALE PAZIENTI F A B R Y

2020

28-29 marzo

FH Grand Hotel Mediterraneo
Lungarno del Tempio, 44 - Firenze

con il patrocinio di:



Network
Hereditary Metabolic
Disorders (MetabERN)

orphanet
FONDAZIONE



MEETING BAMBINI RAGAZZI E YOUNG

Sabato 28 marzo 2020

- 3-8 **Animazione e giochi**
(a raggiungimento numero minimo)
- 9-13 **Laboratorio " IO...VOI...NOI! " : Alla scoperta di sé e degli altri intorno a me**
[a cura della Dott.ssa Katia Tinazzi]
- 14-18 **Laboratorio "Opportunità e limite": la coscienza di sé e relazioni**
[a cura della Dott.ssa Laura Gentile]
- 19-25 **Sessione Adulti**

Domenica 29 marzo 2020

- 3-8 **Animazione e giochi**
(a raggiungimento numero minimo)
- 9-13 **«Scopriamo noi stessi giocando con le parole»: Filosofia della narrazione educativa e creativa»**
[a cura della Dott.ssa Irene Monge]
- 14-25 **«Identità di gruppo»: appartenenza, bisogni e progetti**
[a cura della Dott.ssa Laura Gentile]

PROGRAMMA

Sabato 28 marzo 2020

- 11.00: **Assemblea dei Soci**
- 13.00: **Pranzo**
- 14.30: **Saluti della Presidente e presentazione attività di AIAF** [S. Tobaldini]
- 14.50: **Presentazione nuovo Comitato Scientifico di AIAF** [F. Pieruzzi]
- 15.00: **Il Lyso gb-3 e anteprima risultati del progetto finanziato da AIAF** [R. Mignani]
- 15.20: **I meccanismi cellulari secondari innescati dall'accumulo nelle malattie lisosomiali** [G. Parenti]
- 15.40: **Inizio Lavori di Gruppo (1 ^ parte)**

GRUPPO ARANCIO

- **La Malattia di Anderson-Fabry: diagnosi, sintomi ed aspetti genetici** [I. Tanini]
- **Tavola rotonda: le domande dei pazienti ai medici** [A. Morrone, F. Pieruzzi, I. Romani, I. Tanini]

GRUPPO BLU

- **Le opzioni terapeutiche: la gestione della terapia specifica e terapie aggiuntive** [M. Pieroni]
- **Tavola rotonda: le domande dei pazienti ai medici** [R. Mignani, G. Parenti, M. Pieroni]

- 16.30 **Coffee Break**

- 16.50: **Inizio Lavori di Gruppo (2 ^ parte)**

GRUPPO ARANCIO

- **Le opzioni terapeutiche: la gestione della terapia specifica e terapie aggiuntive** [M. Pieroni]
- **Tavola rotonda: le domande dei pazienti ai medici** [R. Mignani, G. Parenti, M. Pieroni, F. Pieruzzi]

GRUPPO BLU

- **La Malattia di Anderson-Fabry: diagnosi, sintomi ed aspetti genetici** [I. Tanini]
- **Tavola rotonda: le domande dei pazienti ai medici** [A. Morrone, I. Romani, I. Tanini]

- 17.40: **Sintesi dei lavori di gruppo e aggiornamenti** [Tutti i Relatori]
- 18.00: **I diritti dei malati rari e le normative di riferimento**
[Avv. R. Venturi - Sportello Legale O.Ma.R.- Dalla parte dei rari]
- 18.20: **Le domande dei pazienti**
- 18.30: **Conclusioni** [S. Tobaldini]
- 19.45: **Cena**

Domenica 29 marzo 2020

- 9.00: **Introduzione ai lavori della mattinata** [S. Tobaldini]
- 9.05: **La malattia di Fabry in Polonia: l'esperienza di Wojciech Nadolski** [W. Nadolski]
- 9.20: **Pratiche di Health Coaching per pazienti e caregiver AIAF** [a cura di AIHC-Associazione Italiana Health Coaching]
- 9.30: **Attività di gruppo:**
 - **I paradigmi del malessere: trasformare le convinzioni limitanti e ampliare gli spazi di benessere** [F. Di Coste]
 - **La malattia da ospite indesiderata a compagna di viaggio** [A. Dargenio]
 - **Diventiamo creativi: l'espressività emotiva per superare il malessere** [G. Salituri]
 - **Scegliamo lo stile di vita salutare: alimentazione equilibrata e benessere olistico** [C. Miletta Cossa]
- 12.30: **Conclusioni** [S. Tobaldini]
- 13.00: **Pranzo**
- 14.00: **partenze e saluti**