

COMUNICATO STAMPA

Il Meeting Nazionale Pazienti e Famiglie Fabry promosso da AIAF APS torna in presenza il 10 e 11 Settembre a Firenze Aperte le iscrizioni, fino al 7 settembre

Firenze, 12.07.2022: **Torna in presenza** l'importante appuntamento del **Meeting Nazionale Pazienti e Famiglie Fabry** promosso dall'Associazione Italiana Anderson-Fabry AIAF APS, annullato nelle due precedenti edizioni causa Covid. **Il meeting si svolgerà i prossimi 10 e 11 Settembre nel FH55 Grand Hotel Mediterraneo di Firenze. Le iscrizioni sono ufficialmente aperte e termineranno il 7 settembre.**

Il Meeting Nazionale è una preziosa occasione di **incontro tra le famiglie coinvolte nella Malattia di Fabry** ed è un importante momento di **aggiornamento** sulle buone pratiche per la gestione della malattia e **sulla ricerca clinica, genetica e farmacologica** grazie al coinvolgimento di medici, esperti e ricercatori.

Il Meeting, patrocinato da Fondazione Telethon, **rappresenta anche un momento di incontro tra tutti i portatori di interesse** per approfondire la conoscenza **della Malattia di Anderson-Fabry**: la sessione scientifica del sabato pomeriggio è infatti aperta alla partecipazione del Personale Medico, Infermieri, Operatori Sanitari, Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta e tutte le persone interessate a conoscere meglio questa malattia rara.

Il Meeting Nazionale prevederà **momenti Istituzionali**, come l'Assemblea dei Soci per il rinnovo dell'Organo di Amministrazione (che sarà in carica per il prossimo triennio) e **momenti di aggiornamento scientifico sulla patologia**, con il coinvolgimento del Comitato Scientifico dell'Associazione (che conclude con questo Meeting il suo mandato, in attesa dell'imminente rinnovo). In apertura della sessione scientifica di sabato 10 settembre, oltre alle recenti attività dell'Associazione, **verrà presentato il progetto di ricerca sulla Malattia di Fabry vincitore del Bando "Spring Seed Grant 2022"** promosso da **Fondazione Telethon** e reso possibile grazie al **finanziamento di AIAF**.

La sessione scientifica proseguirà con la **presentazione delle novità scientifiche e terapeutiche** ed alcuni **focus di approfondimento sul corretto follow-up**, sull'espressione della Malattia nelle diverse fasce di età dei pazienti, sul coinvolgimento neuro-cognitivo, sull'importanza della **diagnosi precoce** e dello **Screening Neonatale Esteso** e sul ruolo delle **Reti Europee di Riferimento ERN**.

*"Siamo davvero felici di tornare ad incontrarci in presenza, dopo tre anni e mezzo dall'ultima edizione del Meeting Nazionale Pazienti e Famiglie Fabry – spiega la **Presidente di AIAF Stefania Tobaldini** – La pandemia ci ha tenuti lontani per moltissimo tempo e ci ha fatto comprendere quanto siano importanti per i pazienti rari queste occasioni di incontro e condivisione con altre famiglie, tra le quali si instaurano spesso amicizie autentiche e si costruiscono vere e proprie reti di solidarietà. Dopo più di due anni di pandemia, abbiamo ritenuto importante dare ampio spazio al tema del follow-up dei Pazienti Fabry, perché le visite di controllo per il monitoraggio della patologia sono state fortemente penalizzate durante l'emergenza sanitaria dovuta al Covid. Il tema sarà approfondito all'interno di due sessioni interattive medici-pazienti, allo scopo di dare un ampio spazio alle domande dei partecipanti. Sarà senza dubbio un Meeting a misura di famiglie e rappresenterà un importante momento di socializzazione e condivisione anche per i bambini, i ragazzi e i giovani, ai quali saranno riservati degli spazi dedicati con attività di intrattenimento e di aggregazione grazie al coinvolgimento di esperti ed educatori qualificati, mentre gli adulti potranno seguire le sessioni a loro dedicate".*

Nella mattinata di domenica 11 settembre, invece, pazienti e caregivers saranno coinvolti in esperienze

di empowerment, “**I Cantieri del Benessere**” in cui sperimenteranno **pratiche di Health Coaching** grazie alla collaborazione di AIHC-Associazione Italiana Health Coaching, con un team di professionisti che accompagnerà i partecipanti in diverse attività di gruppo per migliorare la gestione della malattia sia dal punto di vista del benessere fisico che psicologico.

All'interno del Meeting Nazionale si terrà anche il “**Meeting dei Bambini, Ragazzi & Young**”: insieme ai coetanei e ai fratelli, i piccoli e giovani partecipanti saranno coinvolti in attività stimolanti e divertenti, per sentirsi parte di una grande famiglia e far sentire la loro voce.

“Il Meeting dei Bambini, Ragazzi e Giovani è una tradizione all'interno del Meeting Nazionale di AIAF e si è migliorato anno dopo anno, con una partecipazione crescente. Proporranno laboratori differenziati in base alle diverse fasce di età, con attività creative e di gioco, giochi e filmati, tra i quali ci sarà anche il nostro cartone animato ‘Un Amico Raro’ (<https://www.raiplay.it/video/2021/12/leo-da-vinci-s2e1-un-amico-raro-57ed4d32-f0be-449d-95ca-d3dd9941c768.html>). All'interno nei laboratori – continua Tobaldini – i ragazzi potranno conoscersi, confrontarsi e riflettere sulla relazione con i coetanei. Affronteranno il concetto di resilienza, di capacità di reagire di fronte alle avversità, di strategie di adattamento con le quali affrontare situazioni che ci mettono alla prova. L'obiettivo è di dare voce ai giovani affinché possano identificare i bisogni, i desideri, i progetti da realizzare come gruppo giovani dell'associazione, mentre i più grandi, il Gruppo Young, si confronteranno su come costruire, attraverso l'opportunità associativa, una ‘rete’ tra i giovani con Malattia di Fabry”.

Per partecipare o per richiedere informazioni, è necessario contattare la Segreteria Organizzativa MCR Conference entro e non oltre il 7 settembre ad uno dei seguenti recapiti:

Alessio: tel. 333 8202931 - mail: at@mcrconference.it

Giulia: tel. 393 8516740 - mail: gb@mcrconference.it

Eleonora: tel. 338 8291964 - mail: ep@mcrconference.it

(Le prenotazioni saranno sospese dal 08/08/2022 al 21/08/2022 e riprenderanno il 22/08)

Note per i pazienti e famiglie Fabry: La partecipazione ad entrambe le giornate di Meeting è gratuita per gli associati che hanno rinnovato la quota annuale e per i ragazzi minori di 18 anni. Per i non associati è previsto un contributo di partecipazione di 35 euro, da versare con bonifico bancario entro il 7 settembre sul c/c presso UNICREDIT intestato ad AIAF Onlus IBAN IT32L0200859570000104191949.

Note per il personale sanitario: La sessione scientifica del sabato pomeriggio è aperta gratuitamente alla partecipazione del Personale Medico, Infermieri, Operatori Sanitari, Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta e le persone interessate a conoscere meglio questa malattia rara, previa prenotazione obbligatoria.

La Malattia di Anderson-Fabry è una patologia genetica rara, caratterizzata da un accumulo di particolari grassi in varie cellule dell'organismo. Colpisce soprattutto i reni, il sistema nervoso e l'apparato cardiocircolatorio e l'aspettativa di vita è fino a 30 anni in meno rispetto al resto della popolazione. Si calcola che siano circa 60 i nuovi casi ogni anno in Italia, per un totale di 700 pazienti che convivono con questa patologia, ma si tratta di un numero ampiamente sottostimato.

AIAF APS – ASSOCIAZIONE ITALIANA ANDERSON-FABRY

Mail: presidente@aiaf-onlus.org

Tel. +39 3888879469

www.aiaf-malattiadifabry.org

Sede legale AIAF APS : Via Ugo Foscolo 32 i – 37057 SAN GIOVANNI LUPATOTO (VR)

www.aiaf-malattiadifabry.org mail: presidente@aiaf-onlus.org cell. 3888879469

