

## Per Partecipare

è obbligatoria la prenotazione attraverso la Segreteria Organizzativa entro e non oltre il 7 settembre 2022 contattando uno dei seguenti:

MCR Conference  
 Alessio tel. 333 8202931 mail at@mcrconference.it  
 Giulia tel. 393 8516740 mail gb@mcrconference.it  
 Eleonora tel. 338 8291964 mail ep@mcrconference.it

Nota bene: Vi informiamo che la segreteria sarà chiusa per ferie dal 08/08/2022 al 21/08/2022 e pertanto in queste date le prenotazioni saranno sospese.

Note per pazienti e famiglie partecipanti:  
 Se non siete ancora associati, potete farlo ora dal sito web di AIAF, seguendo le istruzioni:

<https://www.aiaf-malattiadifabry.org/diventa-socio.html>

La partecipazione alle due giornate di Meeting è gratuita per gli associati e per i minori di 18 anni, mentre per i non associati sarà prevista una quota di partecipazione di 35 euro, da versare anticipatamente con bonifico bancario. Associandovi, potrete partecipare gratuitamente al Meeting.

La partecipazione alla sessione scientifica di Sabato 10 Settembre è aperta anche ai medici, infermieri, operatori sanitari e persone interessate a conoscere la Malattia di Fabry (partecipazione gratuita con prenotazione obbligatoria)

## A.I.A.F. APS

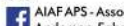
Associazione Italiana Anderson-Fabry APS  
 Via Ugo Foscolo, 32/1 - 37057 San Giovanni Lupatoto (VR)  
 C.F.: 97878190582  
 presidente@aiaf-onlus.org - info@aiaf-onlus.org  
 www.aiaf-malattiadifabry.org



Ci trovi anche:



e su:



AIAF APS - Associazione Italiana Anderson-Fabry

e nel gruppo di auto-supporto:  
 MALATTIA DI FABRY MALATTIA GENETICA RARA



# MEETING NAZIONALE PAZIENTI FABRY 2022

10-11 settembre

FH Grand Hotel Mediterraneo  
 Lungarno del Tempio, 44 - Firenze

con il patrocinio di:

FONDAZIONE



## MEETING BAMBINI RAGAZZIE E YOUNG

Sabato 10 settembre 2022

- 3-8 **Animazione e giochi**  
 (a raggiungimento numero minimo di prenotazioni)
- 9-13 **Laboratorio "Parole: scopriamo noi stessi giocando con le parole"**  
 (a cura della D.ssa I. Monge e D.ssa S.M. Carcereri)
- 14-18 **Laboratorio "Opportunità e limite": Coscienza di sé e relazioni**  
 (a cura della Dott.ssa Laura Gentile)
- 19-23 **Sessione Scientifica con gli adulti**

Domenica 11 settembre 2022

- 3-8 **Animazione e giochi**  
 (a raggiungimento numero minimo di prenotazioni)
- 9-13 **Laboratorio "Immagini: alla scoperta di sé e degli altri"**  
 (a cura della D.ssa I. Monge e D.ssa S.M. Carcereri)
- 14-23 **Laboratorio "Identità di gruppo": Appartenenza, bisogni e progetti**  
 (a cura della Dott.ssa Laura Gentile)

Sabato 10 settembre 2022

## PROGRAMMA Meeting Nazionale Pazienti Fabry

11.30: Assemblea dei Soci di AIAF

13.00: Pranzo

14.30: Inizio Sessione Plenaria - Saluti e introduzione [S. Tobaldini]

14.40: Bando Seed Grant: AIAF e Telethon alleate per la ricerca [A. Camerini e I. Artuso]

15.00: I centri di eccellenza e le Reti Europee di Riferimento ERN [M. Scarpa]

15.15: Prospettive terapeutiche e novità scientifiche [R. Mignani]

15.30: Domande e risposte

15.45: Inizio Lavori di Gruppo (1<sup>a</sup> Parte)

### GRUPPO ARANCIO

- [G. Parenti, I. Tanini, M. Scarpa, A. Morrone]
- Il paziente pediatrico e follow up
- La Malattia di Fabry nella donna e Follow up
- Domande e risposte

### GRUPPO BLU

- [M. Pieroni, I. Romani, R. Mignani, F. Pieruzzi]
- Il paziente adulto e Follow up
- Aspetti neurologici nell'adulto e Follow up
- Domande e risposte

16.45: Coffee Break

17.00: Inizio Lavori di Gruppo (2<sup>a</sup> Parte)

### GRUPPO ARANCIO

- [M. Pieroni, I. Romani, R. Mignani, F. Pieruzzi]
- Il paziente adulto e Follow up
- Aspetti neurologici nell'adulto e Follow up
- Domande e risposte

### GRUPPO BLU

- [G. Parenti, I. Tanini, M. Scarpa, A. Morrone]
- Il paziente pediatrico e follow up
- La Malattia di Fabry nella donna e Follow up
- Domande e risposte

Lavori in Plenaria

18.00: L'importanza dello Screening Neonatale nella Malattia di Fabry [A. Morrone]

18.15: I progetti di AIAF ed il Comitato Scientifico [F. Pieruzzi]

18.30: Conclusioni [S. Tobaldini]

18.45: termine dei lavori

19.30: Cena

Domenica 11 settembre 2022

9.00: Introduzione ai lavori [S. Tobaldini]

9.05: "I cantieri del Benessere": pratiche di empowerment per pazienti e familiari (in collaborazione con AIHC)

1. La prospettiva dei pazienti oltre la pandemia
2. Pensieri, emozioni e valorizzazione di se stessi [F. Di Coste]
3. Gestione attiva e consapevole della malattia [S. Rossi]
4. Creatività e benessere psicofisico [T. Pellicciaro]
5. Alimentazione consapevole per il benessere personale [C.M. Cossa]

12.30: Conclusioni

13.00: Pranzo

14.30: Partenze e saluti