

*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.*

Roma, 7.06.2019: Un'intera giornata dedicata a pazienti Anderson-Fabry, familiari, medici e operatori della salute del Lazio, riuniti tutti insieme per confrontarsi e approfondire gli aspetti clinici e gestionali della malattia di Anderson-Fabry. E' l'Incontro Regionale Medici-Pazienti del Lazio organizzato da Aiaf Onlus, l'associazione di riferimento dei pazienti, per sabato 22 giugno a Roma nel Centro Congressi Frentani dalle 9.30 alle 18, con il Patrocinio di Telethon e del CSV Lazio.

Una delle tappe del circuito di incontri regionali che Aiaf sta promuovendo in tutta la Penisola con il supporto del suo Comitato scientifico, un punto di incontro tra pazienti, medici specialisti dei vari Centri regionali, infermieri, ricercatori, istituzioni e tutti i portatori di interesse che si occupano in diversi ambiti di Malattia di Fabry. Obiettivo, creare una rete tra pazienti e operatori della salute per condividere il percorso terapeutico, migliorare la salute ma anche la qualità della vita dei pazienti e il loro approccio alla malattia e alla terapia.

“L'Incontro Regionale è un'opportunità per costruire una rete di contatti e di solidarietà tra le persone e le famiglie che convivono con la Malattia di Anderson-Fabry, che spesso si trovano ad essere isolate a causa della rarità della patologia. -spiega Stefania Tobaldini, presidente di Aiaf - La condivisione di vissuti e di esperienze personali può essere utile per acquisire maggior serenità, consapevolezza di sé e delle proprie capacità”.

La sessione del mattino per i pazienti e familiari, guidata dalla Dottoressa Laura Gentile, Psicologa e Psicoterapeuta, si propone di coinvolgere i partecipanti in una riflessione condivisa sulle necessità delle persone con malattia di Fabry, per individuare e indirizzare eventuali iniziative dell'associazione in risposta a tali esigenze, attraverso un percorso di empowerment. Un altro momento significativo sarà il workshop dedicato ai medici, operatori sanitari e istituzioni, coinvolti in un dibattito moderato dai Prof. Francesco Franceschi e Andrea Frustaci sulle diverse declinazioni degli aspetti gestionali e delle criticità riguardanti la presa in carico dei pazienti Fabry. Molti gli argomenti su cui i partecipanti saranno invitati a confrontarsi: dal PDTA alla transizione dall'età pediatrica a quella adulta, dalle prospettive dello Screening neonatale allargato alla Fabry alla terapia domiciliare, concludendo con il collegamento tra il Centro di riferimento e MMG e PLS.

Dopo il pranzo insieme, la sessione plenaria nel pomeriggio, in cui si parlerà anche di politiche regionali per i pazienti, grazie alla partecipazione della Dott.ssa Esmeralda Castronuovo, portavoce della Direzione Regionale Salute ed Integrazione Socio Sanitaria della Regione Lazio. Tra i temi, un approfondimento scientifico sulla patologia, il follow up (Dott. Mario Mangeri) e le prospettive terapeutiche attuali e future (D.ssa Elena Verrecchia).

In chiusura, un ampio spazio alle domande dei pazienti e familiari, con una tavola rotonda con molti medici specialisti esperti di riferimento delle varie discipline a livello regionale pronti a rispondere ad ogni quesito: Prof. Guido Conti, D.ssa Diomedi Marina, Dott.ssa Federica Deodato, Prof. Sandro Feriozzi, Prof. Francesco Franceschi, Prof. Andrea Frustaci, Dott.ssa Chiara Lanzillo, Prof. Raffaele Manna Dott.ssa Daniela Pisani, D.ssa Antonia Nucera e D.ssa Elisabetta Zachara.

