

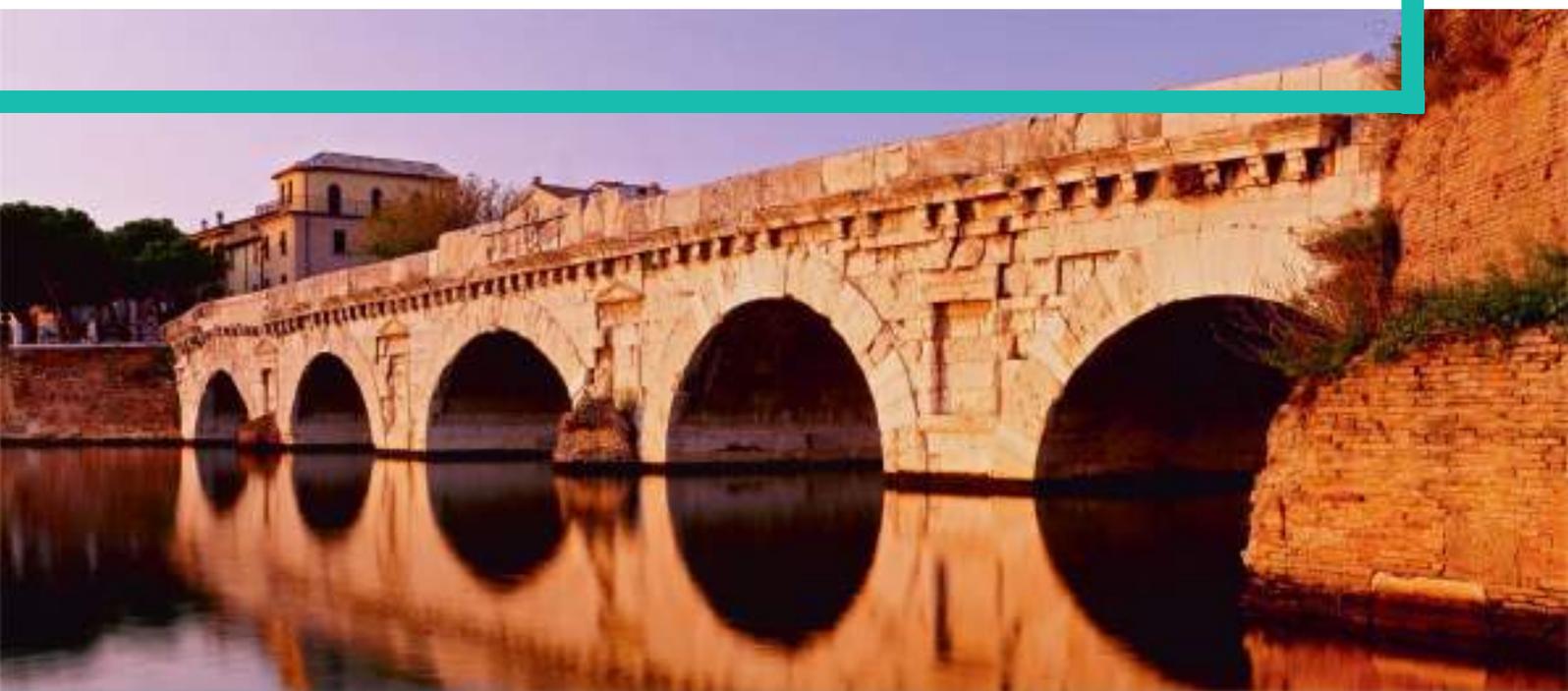


2023

11-12 marzo

MEETING NAZIONALE PAZIENTI FABRY

Hotel Continental - Viale Amerigo Vespucci, 40 - Rimini



con il patrocinio di:

FONDAZIONE



SPORTELLO LEGALE



PROGRAMMA

il Meeting per i più giovani

Sabato 11 marzo 2023

anni
6-13

Sala Domus del chirurgo
Laboratorio "Emozioni in gioco: una finestra sul mio mondo"
a cura dell'equipe di Psicologia Clinica - ASST Santi Paolo e Carlo (Milano)

anni
14-17

Sala Arco di Augusto
Laboratorio "Fabry in musica"
a cura dell'equipe di Psicologia Clinica - ASST Santi Paolo e Carlo (Milano)

anni
18-25

Sala Teatro Galli
Sessione scientifica con gli adulti

Domenica 12 marzo 2023

anni
6-13

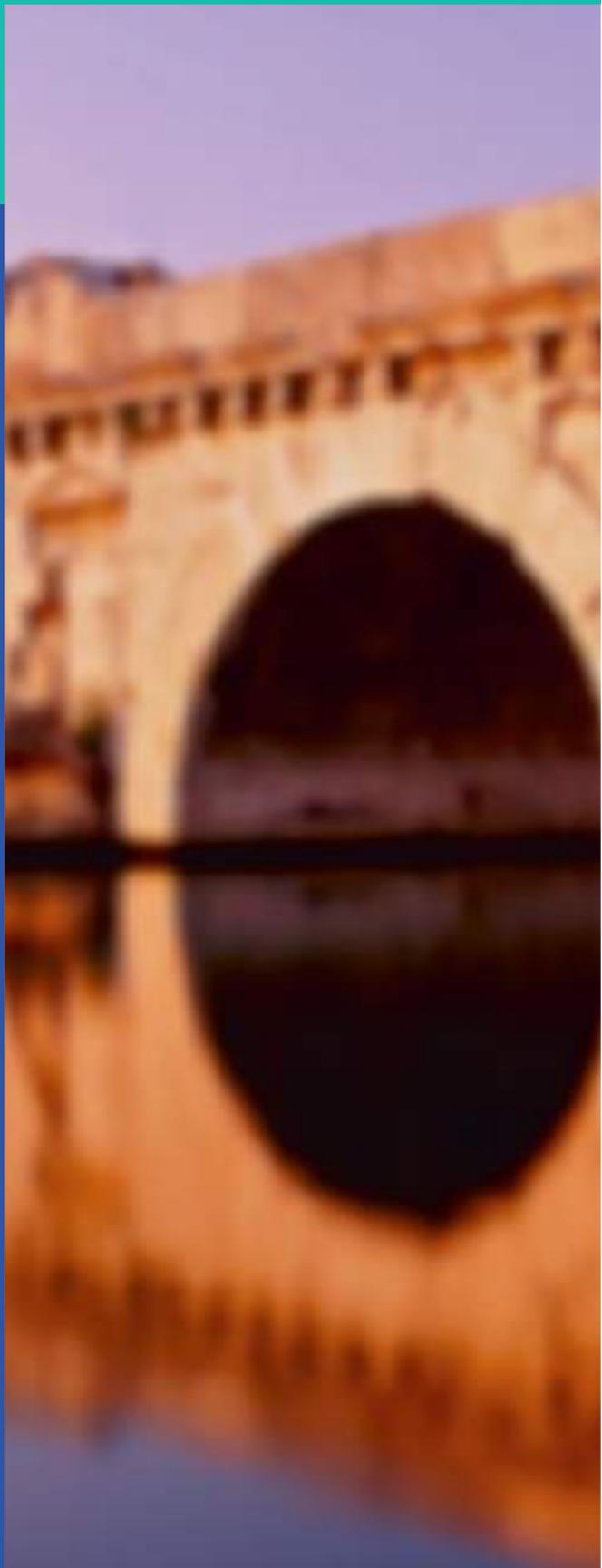
Sala Domus del chirurgo
Laboratorio "Emozioni in gioco: uguale e diverso"
a cura dell'equipe di Psicologia Clinica - ASST Santi Paolo e Carlo (Milano)

anni
14-17

Sala Castel Sismondo
Laboratorio "Uguale e Diverso"
a cura dell'equipe di Psicologia Clinica - ASST Santi Paolo e Carlo (Milano)

anni
18-25

Sala Tempio Malatestiano
Attività di gruppo "L'invisibilità della diversità"



Sabato 11 marzo 2023

11.00 – 12.30 – Sessione per pazienti e famiglie – Sala Teatro Galli
Assemblea dei Soci di AIAF
Invalidità civile, Legge 104: i diritti dei malati rari - Alessandra Babetto

13.00 – 14.00 Pranzo

14.30 – 16.00 – Sessione Scientifica 1 ^ parte – Sala Teatro Galli
moderano
Ilaria Romani e Giuseppe Limongelli

Saluti di apertura e presentazione Comitato Scientifico - Stefania Tobaldini

La Malattia di Anderson-Fabry - Nicola Vitturi

Cos'è il microbiota intestinale - Silvia Turrone

Alimentazione nella Malattia di Fabry - Giorgia Gugelmo

Domande e risposte

16.00 – 16.45 Coffee break

16.45 – 18.15 – Sessione Scientifica 2 ^ parte – Sala Teatro Galli
moderano
Amelia Morrone e Maurizio Scarpa

Coinvolgimento cardiaco preclinico - Elena Biagini

L'inizio precoce della terapia - Simona Sestito

Domande e risposte

19.30 Cena e pernottamento

Domenica 12 marzo 2023

9.30 – 12.30 Attività di gruppo per adulti
L'invisibilità della diversità
Attività a cura dell'equipe di Psicologia Clinica – ASST Santi Paolo e Carlo (Milano)

Gruppo 1 – Sala Teatro Galli
Gruppo 2 – Sala Teatro Fulgor
Gruppo 3 – Sala Ponte di Tiberio
Gruppo 4 – Sala Arco di Augusto

13.00 – 14.30 Pranzo
14.30 Partenze

GLI ESPERTI PRESENTI

ALESSANDRA BABETTO, giornalista Sportello Legale OMaR – Dalla parte dei rari e Ufficio Stampa AIAF

ELENA BIAGINI, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

GIORGIA GUGELMO, Unità Operativa Complessa di Dietetica e Nutrizione Clinica, Azienda Ospedale-Università di Padova

GIUSEPPE LIMONGELLI, Università della Campania Luigi Vanvitelli, Ospedale Monaldi e Direttore del Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

AMELIA MORRONE, Laboratorio di Biologia Molecolare delle Malattie Neuromuscolari, Dipartimento di Neuroscienze, Azienda Ospedaliero Univerisitaria Meyer IRCCS e Dipartimento di NEUROFARBA, Università degli Studi di Firenze

ILARIA ROMANI, Dipartimento di Neuroscienze, Psicologia, Area del farmaco e Salute del Bambino (NEUROFARBA), Università di Firenze

MAURIZIO SCARPA, Direttore Centro Coordinamento Regionale per le Malattie Rare di Udine

SIMONA SESTITO, Unità operativa Pediatria Specialistica e Malattie Rare, Azienda Ospedaliera Mater Domini, Università Magna Graecia, Catanzaro

SILVIA TURRONI, Unità di Scienze e Biotecnologie dei Microbiomi, Dipartimento di Farmacia e Biotecnologie Università di Bologna

NICOLA VITTURI, U.O.C. Malattie del metabolismo, Azienda Ospedaliera di Padova



A.I.A.F. APS

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

Segreteria organizzativa Puntoventi S.n.c.
viale Spagna, 14 - 35020 Ponte San Nicolò (PD)
eventi@puntoventi.it - info@puntoventi.it
049 2616545 - 3286252326
www.puntoventi.it



A FIANCO DELLE PERSONE CON MALATTIA DI ANDERSON-FABRY



www.aiaf-malattiadifabry.org

Ci trovi anche:



e su:

 **AIAFAPS - Associazione Italiana
Anderson-Fabry**

e nel gruppo di auto-supporto:

 **MALATTIA DI FABRY MALATTIA
GENETICA RARA**