

**Come raggiungere
L'Hotel Europa
Via Indipendenza, 47 - Bologna**

IN AUTO : dall'autostrada A14 provenienti da Ancona uscire a "San Lazzaro" e prendere l'uscita n°7 della tangenziale e seguire le indicazioni per il "centro". Dall'autostrada A1 provenienti da nord uscire a "Borgo Panigale" e prendere l'uscita n°7 della tangenziale, seguire poi le indicazioni per il "centro". Dall'autostrada A1 provenienti da sud uscire a "Bologna Casalecchio di Reno", prendere l'uscita n°7 della tangenziale e seguire indicazioni per il "centro". Dall'autostrada A13 uscire a "Bologna Arcoveggio" prendere l'uscita n°7 della tangenziale e seguire le indicazioni per il "centro". Parcheggi: L'Hotel Europa dispone di parcheggio privato (5 euro per chi partecipa al meeting, 10 euro per chi pernotta).

IN TRENO : l'Hotel è ubicato nella strada parallela a quella della stazione Centrale. Dando le spalle alla stazione proseguire a destra, voltare a sinistra (Via Amendola), all'incrocio voltare a destra.

IN AEREO : l'Hotel Europa dista circa 10/15 minuti di taxi dall'Aeroporto "G. Marconi". Volendo usufruire invece di un mezzo pubblico c'è la possibilità di utilizzare AEROBUS, un autobus che effettua una linea diretta Aeroporto-Centro Città e vi porterà a circa 50 metri.

Informazioni e prenotazioni presso:



Via Cavour, 164/r - 50129 Firenze
Tel. 055-5520518 - 5039209 - Fax 055-5522028
daniela.nardelli@geocongress.com

Si prega di dare conferma della partecipazione
entro e non oltre il **27 marzo 2009**

**Informazioni presso:
Associazione Italiana Pazienti
Anderson-Fabry
(A.I.P.A.F. Onlus)**

**Via Tino Corsani, 3 - Bagno di Romagna
Fraz. S. Piero in Bagno (FC)
Tel. 0543-917434 - Fax. 0543-901260
Cell. 339-5795460
E-mail: info@aipaf.org
www.aipaf.org**

VII Meeting

Aipaf Onlus **F** Associazione
Italiana
Pazienti
Anderson
Fabry

RIUNIONE ANNUALE ASSOCIAZIONE

sabato 4 aprile 2009
Hotel Europa
Bologna

Che cos'è l'A.I.P.A.F.

L'Associazione Italiana Pazienti Anderson-Fabry nasce nell'autunno 2002 grazie all'impegno di una famiglia che si è trovata ad affrontare e a dover convivere con una malattia rara come la Malattia di Fabry.

L'Associazione non ha fini di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale.

Scopi principali dell'A.I.P.A.F.

- **S**upportare pazienti e familiari nella convivenza con la Malattia di Fabry fornendo informazioni riguardanti la malattia in generale, i percorsi diagnostici, le strategie terapeutiche;
- **F**avorire contatti che consentano di mettere fine all'isolamento in cui spesso il paziente e la sua famiglia si trovano;
- **O**rganizzare momenti d'incontro tra personale medico e pazienti per approfondire aspetti clinici, psicologici, diagnostici, legali e quant'altro inerente la Malattia di Fabry;
- **I**ndividuare strutture e istituzioni che aiutino fattivamente a trovare soluzioni per migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari, sia sotto il profilo sanitario che sociale.

Programma

- 10.00 Saluto di benvenuto
Renato Astarita
-
- 10.30 Relazione sulle attività svolte, approvazione bilancio e modifica statuto
Mauro Boccato
-
- 11.30 Lavoro di gruppo
-
- 13.00 Pranzo
-
- 14.00 Esposizione risultati dei lavori di gruppo
-
- 14.30 La diagnosi e il follow up per la malattia di Fabry: le linee guida elaborate dai medici italiani
Dr: **Renzo Mignani** (nefrologo)
Dr: **Walter Borsini** (neurologo)
Dr: **Federico Pieruzzi** (cardiologo)
Drssa **Maya Di Rocco** (pediatra)
-
- 15.30 Le molecole chaperoniche
Prof. **Andrea Parenti**
-
- 16.00 Presentazione del nuovo sito Aipaf
Enzo Carrara
-
- 16.30 Modalità di prescrizione e somministrazione del farmaco
Drssa **Erica Daina** (regione Lombardia)
Drssa **Paola Facchin** (regione Veneto)
Drssa **Elisa Rozzi** (regione Emilia Romagna)
Dr: **Loredano Giomi** (regione Toscana)

Le spese di alloggio per gli associati che abitano nelle regioni più lontane da Bologna, sono a carico dell'Associazione, previa comunicazione alla segreteria organizzativa.

Le richieste di contributo alle spese di viaggio saranno valutate singolarmente, in funzione della distanza percorsa, del numero di domande pervenute e delle risorse economiche disponibili.

Obiettivo dei lavori di gruppo

Ragionare sulle modalità con le quali siamo assistiti, sui controlli che facciamo e sulla periodicità degli stessi, sull'esistenza di un coordinamento tra i vari specialisti che ci seguono.