

Informazioni e prenotazione presso:

Sig.ra Rosaura Carnesecchi

OIC

Organizzazione Internazionale Congressi Srl

Viale Matteotti, 7 - Firenze -Italy

Tel.055.5035302

Fax 055.5528421

e-mail: r.carnesecchi@oic.it

Informazioni presso:

GRUPPO ITALIANO PAZIENTI FABRY(ONLUS)

(G.I.P.F. Onlus)

C.da Caravotti,3-Paglieta (CH)

Tel. 0872.809890 - Fax. 0872.808605

Cell. 333.5618342

E.mail: presidente@fabryonlus.org

info@fabryonlus.org

ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI ANDERSON

FABRY (A.I.P.A.F. Onlus)

Via Tino Corzani 3 - San Piero in Bagno (FC)

Cell. 329.2148274

E.mail: mauro.boccatto@aipaf.org

Sede del meeting

HOTEL CONTINENTAL

V.le C.Vespucci 40 - 47900 Rimini

Tel. 0541.391300

RIMINI



***III° Meeting congiunto
Associazioni pazienti Fabry***

28-29 Aprile 2012

Hotel Continental

RIMINI



PROGRAMMA
SABATO 28 APRILE 2012

10.00 **Assemblea ordinaria Aipaf:** approvazione bilancio 2011, programmazione prossimi obiettivi, costituzione comitato tecnico-scientifico, varie ed eventuali

11.00 **Assemblea ordinaria Gipf:** approvazione bilancio 2011, programmazione prossimi obiettivi, costituzione comitato tecnico-scientifico, varie ed eventuali

12.30 Pranzo

14.30 Saluti di benvenuto
Mauro Boccato, Gino Di Nella

14.40 Introduzione sulla malattia di Anderson Fabry
Daniela Concolino

15.00 L'efficacia della terapia chaperonica combinata all'ERT
Katia Porto

15.20 Il coinvolgimento cardiaco nella malattia di Anderson Fabry
L'importanza della terapia anticoagulante
Maurizio Pieroni

15.40 La qualità della vita dei pazienti adulti con malattie neurometaboliche ereditarie
Chiara Cazzorla

16.00 Aspetti audiologici nella Malattia di Anderson Fabry
Guido Conti

16.30 Interventi del pubblico e conclusione dei lavori

17.00 Coffee Break

18.00 Riunione dei Comitati Direttivi con i medici del Comitato Tecnico-Scientifico per l'insediamento dello stesso .

20.00 Cena

PROGRAMMA
DOMENICA 29 APRILE 2012

L'arte della salute: promuovere buone pratiche di cura con i pazienti
Elisa Andrichi, Serena Barello, Alessandra Di Carlo, Federica Martinetti

9.00 Apertura dei lavori e presentazione della giornata

9.10 L'engagement del paziente

9.30 Lavori di gruppo

11.20 Coffee break

11.40 Discussione plenaria

12.00 Il contributo della psicologia

12.30 Chiusura dei lavori

12.30 Brunch Buffet

Meeting dei bambini

Si svolgerà nel pomeriggio del sabato (dalle 17,00 circa) e la domenica mattina. Durante questo evento i bambini e i ragazzi potranno stare insieme scambiando le proprie esperienze.

I partecipanti saranno seguiti dalle Dr.sse Daniela Concolino, Francesca Brambillasca (pediatre) e Federica Martinetti (psicologa).

I lavori di gruppo saranno coordinati dalle Dottoresse:

Elisa Aldrichi; Serena Barello;

Alessandra Di Carlo; Federica Martinetti

dall'equipe del Prof. Egidio Moja (Università degli Studi di Milano)

Relatori

Prof.ssa Daniela CONCOLINO

Pediatria - Università Magna Grecia di Catanzaro

Prof. Guido CONTI

Policlinico Agostino Gemelli - Roma

Dott.ssa Chiara CAZZORLA

Neuropsicologa - Ospedale di Padova

Dr. Maurizio PIERONI

Cardiologo - Ospedale di Arezzo

Dr.ssa Katia PORTO

Tigem Napoli