

## 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)



# MEETING NAZIONALE PAZIENTI F A B R Y

# 2022

## 10-11 settembre

**FH Grand Hotel Mediterraneo**  
Lungarno del Tempio, 44 - Firenze

### 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](http://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

con il patrocinio di:



orphanet  
FONDAZIONE





# MEETING BAMBINI RAGAZZI E YOUNG

## Sabato 10 settembre 2022

- anni  
3-8

Sala Antardide  
**Animazione e giochi**  
(a raggiungimento numero minimo di prenotazioni)
- anni  
9-13

Sala Giardino d'Inverno  
**Laboratorio "Parole: scopriamo noi stessi giocando con le parole"**  
[a cura della D.ssa I.Monge e D.ssa S.M. Carcereri]
- anni  
14-18

Sala America del Sud  
**Laboratorio "Opportunità e limite": Coscienza di sé e relazioni**  
[a cura della Dott.ssa Laura Gentile]
- anni  
19-25

Sala Europa-Asia  
**Sessione Scientifica con gli adulti**

## Domenica 11 settembre 2022

- anni  
3-8

Sala Antardide  
**Animazione e giochi**  
(a raggiungimento numero minimo di prenotazioni)
- anni  
9-13

Sala Giardino d'Inverno  
**Laboratorio "Immagini: alla scoperta di sé e degli altri"**  
[a cura della D.ssa I.Monge e D.ssa S.M. Carcereri]
- anni  
14-25

Sala America del Sud  
**Laboratorio "Identità di gruppo": Appartenenza, bisogni e progetti**  
[a cura della Dott.ssa Laura Gentile]

## PROGRAMMA Meeting Nazionale Pazienti Fabry

### Sabato 10 settembre 2022

- 11.30: Assemblea dei Soci di AIAF** - Sala Europa-Asia
- 13.00: Pranzo**
- 14.30: Inizio Sessione Plenaria - Saluti e introduzione** [S. Tobaldini] - Sala Europa-Asia
- 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 ^ Parte)**

#### GRUPPO ARANCIO — Sala Europa-Asia

- [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 — Sala Africa

- [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 ^ Parte)

#### GRUPPO ARANCIO — Sala Europa-Asia

- [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 — Sala Africa

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

#### Lavori in Plenaria - Sala Europa-Asia

- 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] - Sala Europa
  3. Gestione attiva e consapevole della malattia [S. Rossi] - Sala Asia
  4. Creatività e benessere psicofisico [T. Pellicciaro] - Sala Africa
  5. Alimentazione consapevole per il benessere personale [C.M. Cossa] - Sala America del Nord
- 12.30: Conclusioni**
- 13.00: Pranzo**
- 14.30: Partenze e saluti**