

**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](mailto:info@aipaf.org)  
[www.aipaf.org](http://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.