

**GRUPPO ITALIANO PAZIENTI FABRY**

(G.I.P.F. Onlus)

C. da Caravotti, 3 - Paglieta (CH)

Tel. 0872/809890 - Fax. 0872/808605

Cell. 333/5618342

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)

Tel. 0425 423448

Cell. 340 6606119

mauro.boccatto@aipaf.org

**Organizzazione logistica:**

Sig.ra Monica Runfola

OIC - Organizzazione Internazionale Congressi Srl

Viale G. Matteotti, 7 - Firenze

Tel. 055 5035227

Fax 055 5528421

m.runfola@oic.it



***I° MEETING CONGIUNTO***

**GRUPPO ITALIANO PAZIENTI FABRY  
G.I.P.F. (ONLUS)**

**ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI  
ANDERSON FABRY A.I.P.A.F. (ONLUS)**

**13 MARZO 2010**

**HOTEL EUROPA**

**BOLOGNA**

## PROGRAMMA SABATO 13 MARZO 2010

- 9.00 Assemblea ordinaria A.I.P.A.F. per l'approvazione del bilancio 2009  
 9.00 Assemblea ordinaria G.I.P.F. per l'approvazione del bilancio 2009
- 10.00 Saluti  
 10.20 Relazione sulle attività svolte nell'anno passato e sulle prospettive future  
*Dr. Mauro Boccato e Dr. Gino Di Nella*
- 11.00 Lavori di gruppo: la malattia di Fabry vista con gli occhi dei pazienti e dei loro familiari  
*Coordinato dall'Equipe del Prof. Moja*
- 13.30 Pranzo
- 14.30 La tutela dei malati rari: l'impegno della Associazione Giuseppe Dossetti  
*Dr. Corrado Stillo*
- 14.50 L'organizzazione della regione Lombardia per le malattie rare  
*D.ssa Erica Daina*
- 15.10 L'aspetto nefrologico della malattia di Fabry: aggiornamenti clinici e dati pubblicati sul trattamento enzimatico sostitutivo  
*Dr. Sandro Feriozzi*
- 15.40 L'importanza dei registri di malattia  
*Dr. Renzo Mignani*
- 16.00 Comunicare la malattia di Fabry: parole e sentimenti  
*Prof. Egidio Moja*
- 16.20 Aspetti neuropsicologici e tratti di personalità in alcuni pazienti affetti dalla malattia di Fabry  
*D.ssa Marilena Consalvo*
- 16.40 Interventi del pubblico
- 17.00 Chiusura dei lavori
- Coffee break

## RELATORI

**Dr. Corrado Stillo**  
 Associazione G. Dossetti - Roma

**D.ssa Erica Daina**  
 Responsabile per il coordinamento,  
 informazione e diagnosi delle malattie rare  
 Istituto Mario Negri - Milano

**Dr. Sandro Feriozzi**  
 Nefrologia e Dialisi  
 Ospedale Belcolle - Viterbo

**Dr. Renzo Mignani**  
 Nefrologia e Dialisi  
 Ospedale Infermi - Rimini

**Prof. Egidio Moja**  
 Psicologia Medica e Clinica  
 Università degli Studi di Milano

**D.ssa Marilena Consalvo**  
 Neuropsicologia Reparto di Neurologia  
 Ospedale Renzetti - Lanciano

Equipe del Prof. Moja:  
*Elisa Andrichi*  
*Serena Barello*  
*Daniela Ometti*  
*Elena Zito*