

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*