

**Informazioni e prenotazione presso:**

Sig.ra Simona Pucci  
OIC - Organizzazione Internazionale  
Congressi Srl  
Viale Matteotti, 7 - Firenze -Italy  
Tel. +39.055.5035330  
Fax + 39.055.5528421  
E-mail: [s.pucci@oic.it](mailto:s.pucci@oic.it)

**Informazioni presso:**

**GRUPPO ITALIANO PAZIENTI FABRY(ONLUS)**

**(G.I.P.F. Onlus)**

C.da Caravotti,3-Paglieta(CH)  
Tel. 0872.809890-Fax. 0872.661587  
Cell. 333.5618342  
E.mail:[presidente@fabryonlus.org](mailto:presidente@fabryonlus.org)  
[info@fabryonlus.org](mailto: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](mailto:mauro.boccatto@aipaf.org)

**HOTEL EUROPA**

Via Cesare Boltrini, 11 – 40121 BOLOGNA  
Tel. 051. 4211348



***V° Meeting congiunto  
Associazioni pazienti Fabry***

**11-12 Ottobre 2014**

Hotel Europa  
Bologna



## PROGRAMMA SABATO 11 OTTOBRE 2014

- 10.00 **Assemblea ordinaria Gipf:** approvazione bilancio 2013, programmazione prossimi obiettivi, varie ed eventuali
- 11.00 **Assemblea ordinaria Aipaf:** approvazione bilancio 2013, programmazione prossimi obiettivi, varie ed eventuali
- 12.30 Pranzo
- 14.30 Saluti di benvenuto  
*Dr. Gino Di Nella e Mauro Boccato*
- 14.40 Aggiornamento e approfondimenti medici sulla malattia di Anderson-Fabry
- 14.40 *Prof. Raffaele Manna/Dr.ssa Elena Verracchia*  
Introduzione sulla malattia di Anderson-Fabry
- 15.10 *Dr.ssa Rossella Parini*  
Aspetti pediatrici della malattia di Anderson-Fabry
- 15.30 *Dr.ssa Ilaria Romani*  
Aspetti Neurologici della Malattia di Anderson-Fabry
- 15.50 *Dr. Renzo Mignani*  
Aspetti nefrologici della Malattia di Anderson-Fabry  
Interventi del pubblico
- 16.15 Coffee Break
- 16.30 *Dr. Maurizio Pieroni*  
Aspetti cardiologici della Malattia di Anderson-Fabry
- 17.00 *Mauro Boccato, Gino Di Nella, Dr. Walter Borsini*  
Prime valutazioni dei dati emersi dal questionario "Come stiamo?"  
Interventi del pubblico
- 17.30 Chiusura dei lavori
- 17,30 I medici a disposizione delle famiglie**  
**17,30 Riunione dei comitati direttivi delle associazioni**
- 20.00 Cena

## PROGRAMMA DOMENICA 12 OTTOBRE 2014

*Dott.sse E. Andrichi, A. Di Carlo, S. Anania, F. Martinetti*

**C'è ma non si vede.**

**Esplorare il confine tra malattia e persona**

9.00 Lavori in plenaria e in gruppo per gli adulti  
Meeting dei bambini

12.30 Brunch Buffet

### *Meeting dei bambini*

*Nel pomeriggio del sabato (dalle 14,30 alle 17,00 circa) e la domenica mattina si svolgerà il meeting dei bambini, in cui i bambini e i ragazzi potranno stare insieme e parlare delle proprie esperienze.*

*I partecipanti al meeting dei bambini saranno seguiti nel pomeriggio del sabato da un'animatrice e la domenica svolgeranno un'attività di gruppo parallela a quella degli adulti.*

**I lavori di gruppo saranno coordinati dalle Dottoresse:**

Elisa Aldrichi; Alessandra Di Carlo;  
Stefania Anania; Federica Martinetti  
dall'equipe del Prof. Egidio Moja (Università degli Studi di Milano)

**Relatori**

Prof. Raffaele MANNA  
Dott.ssa Elena VERRECCHIA  
Dipartimento di medicina interna Policlinico A. Gemelli-Roma  
Dr.ssa Rossella PARINI  
UOS Malattie Metaboliche Rare Clinica Pediatrica Ospedale San Gerardo Monza  
Dr.ssa Ilaria ROMANI  
Dipartimento di neuroscienze AOS Ospedale Careggi Firenze  
Dr. Renzo MIGNANI  
Nefrologia e Dialisi Ospedale Infermi – Rimini  
Dr Maurizio PIERONI  
Cardiologia-Ospedale S.Donato di Arezzo