

Organizzato da:



INCONTRO REGIONALE MEDICI-PAZIENTI “FABRY”: LOMBARDIA

MONZA, 13 OTTOBRE 2018

Centro Congressi - ASST Monza - Ospedale San Gerardo
Via G.B. Pergolesi 33

TARGET

L'evento è rivolto a pazienti, familiari o amici nonché professionisti sanitari che si occupano della Malattia di Anderson Fabry (Biologi, Fisioterapisti, Infermieri, Infermieri Pediatrici, Medici Chirurghi, Medici di medicina generale, Pediatri, Pediatri di libera scelta, Ortottisti/assistenti oftalmici, Psicologi, Tecnici di Neurofisiopatologia, Tecnici Sanitari di Radiologia Medica, Terapisti della neuropsicomotricità in età evolutiva).

RAZIONALE

La malattia di Anderson-Fabry (detta Fabry) è una malattia da accumulo lisosomiale che provoca disturbi progressivi principalmente al cuore, ai reni e al sistema nervoso. Si tratta di un disturbo multisistemico, spesso diagnosticato con grande ritardo a causa della sua rarità e della varietà dei sintomi.

La malattia di Fabry è una patologia rara ad andamento degenerativo che, se non trattata, può ridurre considerevolmente l'aspettativa e la qualità di vita dei pazienti perciò è fondamentale comprendere le sfaccettature genotipiche e fenotipiche della malattia ed adottare tutti i mezzi necessari per ridurre o contenere il ritardo diagnostico che, anche in età giovanile, può avere conseguenze drammatiche.

Una diagnosi precoce permette infatti un intervento terapeutico tempestivo che può significare interrompere la progressione del danno d'organo e, quindi, ottenere la stabilizzazione del paziente.

Durante l'evento verranno trattati i temi del supporto alla persona, sia paziente che caregiver, del monitoraggio della malattia, spesso reso difficile dalla diffusione del danno a tutti i distretti dell'organismo e all'eterogeneità dello sviluppo della patologia, delle opzioni terapeutiche attuali e di quelle che presto arriveranno.

Attori fondamentali dell'evento saranno anche i pazienti e i loro familiari, coinvolti in una tavola rotonda nella quale avranno l'opportunità di confrontarsi con i clinici sul presente e il futuro della gestione clinica e terapeutica della malattia di Fabry.

INCONTRO REGIONALE MEDICI-PAZIENTI "FABRY": LOMBARDIA

MONZA, 13 OTTOBRE 2018

Centro Congressi - ASST Monza - Ospedale San Gerardo
Via G.B. Pergolesi 33

PROGRAMMA

9:30 Registrazione Partecipanti
e Welcome Coffee

Lavori del mattino (sessioni parallele)

SESSIONE PER PAZIENTI E FAMILIARI:

10:00 Workshop per pazienti, caregiver e familiari

"Cherchez l'homme! Dalla cura del paziente
al prendersi la cura della persona"
(Elisa Andrighi, Alessandra Di Carlo)

SESSIONE PER I MEDICI:

10:00 Workshop "Malattia di Fabry:
Aspetti gestionali e relative criticità"
(Coordinatori: Erica Daina
e Federico Pieruzzi)

13:00 PRANZO (per tutti i presenti)

Lavori del pomeriggio (sessione plenaria)

Moderatore: Rossella Parini

14:00 Saluti dell'associazione pazienti
(Stefania Tobaldini - Presidente AIAF Onlus)

14:05 La Malattia di Fabry e il follow up
(Francesca Menni)

14:30 Aggiornamenti della Letteratura
(Arrigo Schieppati)

15:00 La Malattia di Fabry: come la curiamo
e come la cureremo
(Federico Pieruzzi)

15:30 Sintesi dei workshop del mattino
(Erica Daina, Elisa Andrighi)

16:00 Tavola rotonda: le domande dei pazienti
ai medici
(Erica Daina, Serena Gasperini,
Francesca Menni, Rossella Parini,
Federico Pieruzzi, Miriam Rigoldi,
Arrigo Schieppati)

17:00 Conclusione della giornata

FACULTY

Elisa Andrighi

UOC Psicologia Clinica, ASST Santi Paolo e Carlo,
Milano

Erica Daina

Medico Nefrologo, Istituto di Ricerche
Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Ranica (BG)

Alessandra Di Carlo

UOC Psicologia Clinica, ASST Santi Paolo e Carlo,
Milano

Serena Gasperini

Dirigente Medico, Clinica Pediatrica dell'Università
degli Studi di Milano-Bicocca, Fondazione Monza e
Brianza per il Bambino e la sua Mamma (MBBM),
Ospedale San Gerardo di Monza

Francesca Menni

Pediatra, Centro Malattie Metaboliche, Pediatria
Alta Intensità di cura, Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico Milano

Rossella Parini

Specialista in Pediatria e in Genetica Medica, è
attualmente consulente medico per la Fondazione
Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma
(MBBM), Ospedale San Gerardo di Monza

Federico Pieruzzi

Dirigente Medico Universitario, Scuola di Medicina e
Chirurgia, Università degli Studi di Milano Bicocca, e
SC Nefrologia ASST-Monza

Miriam Rigoldi

Centro Malattie Rare, Genetica Medica, ASST -
Ospedale San Gerardo di Monza

Arrigo Schieppati

Dirigente Medico, USD Malattie Rare, ASST Papa
Giovanni XXIII, Bergamo

Stefania Tobaldini

Presidente AIAF Onlus, Roma

EVENTO ORGANIZZATO DA:



Sede legale - Via Liberiana 17
00185 - Roma - (presso CESV -
Centro Servizi Volontariato)
mail | presidente@aiaf-onlus.org

web | www.aiaf-onlus.org

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E ISCRIZIONI:



via Marradi 3
20123 - Milano ITALY
tel | +39 02 36631574
fax | +39 02 36631640
mail | info@3psolution.it

web | www.3psolution.it

