



MEETING PAZIENTI F A B R Y

2019

23-24 marzo

Hotel Savoia Rimini
Lungomare A. Murri, 13 - Rimini

A.I.A.F. Onlus

Associazione Italiana Anderson-Fabry Onlus
Via Liberiana, 17 - 00185 Roma (presso CESV
Centro Servizi Volontariato) - C.F.: 97878190582
info@aiaf-onlus.org - presidente@aiaf-onlus.org
www.aiaf-onlus.org

Sostieni AIAF Onlus con il tuo 5 per mille
c.f.: |9|7|8|7|8|1|9|0|5|8|2|

PROGRAMMA

Sabato 23 Marzo

11.30

Assemblea degli associati AIAF Onlus

13.00 | Pranzo per tutti i partecipanti

14.30 - 14.40

Saluto della Presidente
[Stefania Tobaldini]

14.40 - 15.00

La qualità della vita dei pazienti Fabry:
i risultati dell'indagine nazionale 2018
[B. Polistena - C.R.E.A. Sanità]

15.00 - 15.20

La Malattia di Fabry
[Dott.ssa R. Parini]

15.20 - 15.40

Stabilità nella malattia e obiettivi terapeutici
[Dott. M. Pieroni]

15.40 - 16.00

Le terapie presenti e future
[Dott. F. Pieruzzi]

16.00 - 16.20

La nutrizione nella malattia di Fabry
[Dott. F. Francini]

16.20 - 16.50 | coffee break

16.50 - 17.00

Resoconto delle attività del Comitato
Scientifico **[Dott. R. Mignani]**

17.00 - 18.30

Tavola Rotonda con tutti i medici del
Comitato Scientifico

19.30 | Cena presso l'Hotel

Domenica 24 Marzo

9.30 - 13.00

"Think e Fabrik"

Attività di gruppo per pazienti e famiglie
[a cura di Helaglobe]

13.00 | Pranzo

14.30

Termine Meeting Pazienti e rientro a
casa

Per bambini e ragazzi

"Meeting dei bambini e ragazzi"

Attività parallele

*La sessione del sabato pomeriggio (previa
iscrizione) è aperta anche a tutti i medici
specialisti che si occupano di pazienti
Anderson-Fabry e Medici di Medicina
Generale, Pediatri libera scelta e Infermieri
interessati a conoscere la Malattia.*

INFO E PRENOTAZIONI

Agenzia 3P Solution, Via Marradi, 3
Milano

rif.to Luca Basilico - tel. 02
49533013, cell. 349 6485434
email: basilico@3psolution.it

termine iscrizioni

15 marzo 2019

Ci Trovi anche:



AIAF Onlus - Associazione Italiana
Anderson-Fabry Onlus

e nel gruppo di auto-supporto:



MALATTIA DI FABRY MALATTIA
GENETICA RARA