



## A.I.A.F. Onlus

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

**19**  
**OTTOBRE**  
DUEMILADICIANNOVE

## FIRENZE

Centro Servizi e  
Formazione,  
ASP Firenze  
Montedomini  
Via Faenza, 48  
Firenze

# INCONTRO MEDICI-PAZIENTI FABRY REGIONE TOSCANA

## PROGRAMMA

### 9.00 Registrazione Partecipanti

### 9.15 Saluti della Presidente di AIAF

Saluti Istituzionali – Assessorato alla Salute Regione Toscana

### 9.30 La Regione Toscana e le Malattie Rare

Dott.ssa Cecilia Berni – Rete Integrata delle Malattie Rare e dei difetti congeniti e sviluppo della rete dei punti nascita e della Pediatria Specialistica

### 10.00 Le attività di AIAF Onlus

Stefania Tobaldini

### 10.20 Coffe break

### 10.40 SESSIONI PARALLELE

(due workshop separati)

#### WORKSHOP PER PAZIENTI, CAREGIVER E FAMILIARI

(sessione interattiva tra pazienti e familiari) a cura di Dott.ssa Teresa Aloï, Dott.ssa Marianna Scollabeti e Dott.ssa Elisa Lastrucci

- Lo screening neonatale: risvolti psicologici nelle famiglie;
- La presa in carico dei pazienti Anderson-Fabry: i bisogni dei pazienti ed eventuali criticità;
- La gestione della terapia: i bisogni dei pazienti ed eventuali criticità;

#### WORKSHOP PER MEDICI E PERSONALE SANITARIO:

«La Malattia di Anderson -Fabry: Aspetti gestionali e criticità»  
moderatori: Prof. Emiliano Antiga e Dott.ssa Ilaria Romani.

### 10.40 La presa in carico dei pazienti Anderson-Fabry

Dibattito introdotto da Dott.ssa Costanza Simoncini

### 11.05 La diagnosi e il follow up

Dibattito introdotto da Dott.ssa Ilaria Romani

### 11.30 La scelta terapeutica

Dibattito introdotto da Prof. Iacopo Olivotto

### 11.55 La risposta alla terapia

Dibattito introdotto da Dott. Andrea Matucci

### 12.20 Conclusioni

Prof. Emiliano Antiga e Dott.ssa Ilaria Tanini

### 12.30 PRANZO (per tutti i presenti)

#### LAVORI DEL POMERIGGIO - SESSIONE PLENARIA

Moderatori: Dott. Lino Cirami e Dott.ssa Amelia Morrone

### 14.00 Sintesi del workshop dei pazienti

Dott. Tersa Aloï, Dott.ssa Marianna Scollabeti e Dott.ssa Elisa Lastrucci

### 14.15 Sintesi del workshop dei medici

Dott.ssa Ilaria Tanini

### 14.30 La Malattia di Anderson-Fabry

Dott. Walter Borsini

### 14.50 Domande dei pazienti

### 15.00 Le Terapie per la Malattia di Anderson-Fabry e le prospettive terapeutiche

Prof. Iacopo Olivotto

### 15.20 Domande dei pazienti

### 15.30 Lo screening neonatale della Malattia di Anderson-Fabry

Dott.ssa Alice Donati, Dott.ssa Marta Daniotti

### 15.50 Domande dei pazienti

### 16.00 Tavola Rotonda : “La terapia domiciliare: una prospettiva possibile?”

moderatore: Dott.ssa Ilaria Ciancaleoni Bartoli

Partecipano:

Dott. Roberto Banfi - Responsabile di settore, Politiche del farmaco e dispositivi, Regione Toscana

Associazione Pazienti

Clinico di riferimento

Dott.ssa Carmela Speciale - Assobiotec

Medico di Medicina Generale

Infermiere di Assistenza Domiciliare integrata

### 17.00 Conclusioni

**PER ISCRIZIONE (gratuita e obbligatoria, da effettuare entro il 14 ottobre) Segreteria Organizzativa 3P Solution, Via Marradi, 3 Milano - rif.to Giusy Lucente tel. 02 36631574, cell. 392 9095712 - email: lucente@3psolution.it**

Sono invitati a partecipare i pazienti Anderson-Fabry e familiari, medici specialisti che hanno in cura pazienti con la malattia di Anderson-Fabry, MMG, PLS, infermieri, operatori sanitari e tutte le persone interessate a conoscere la malattia, nel contesto della Regione Toscana.

FONDAZIONE



con il patrocinio di



AIAF Onlus - Associazione Italiana  
Anderson-Fabry Onlus



gruppo di auto-supporto:  
MALATTIA DI FABRY MALATTIA  
GENETICA RARA