



A.I.A.F. ONLUS

Associazione Italiana Anderson-Fabry ONLUS

web site: www.aiaf-onlus.org

mail: presidente@aiaf-onlus.org



AIAF Onlus - Associazione Italiana Anderson-Fabry Onlus

COMUNICATO STAMPA

A FIRENZE IL 28-29 MARZO IL MEETING NAZIONALE PAZIENTI FABRY 2020 PROMOSSO DA AIAF Aperte le iscrizioni, fino al 20 marzo

Firenze, 19.02.2020: Inizia il conto alla rovescia per l'edizione 2020 del Meeting Nazionale dei Pazienti Fabry! Nuovissima la location: il Grand Hotel Mediterraneo al Lungarno del Tempio a Firenze. L'appuntamento quest'anno è fissato il 28 e 29 marzo ed è già possibile iscriversi, fino al prossimo 20 marzo. L'evento è aperto a pazienti e famiglie, mentre la sessione del sabato pomeriggio è aperta anche al Personale Medico, Infermieri, Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta.

Organizzato da AIAF Onlus, è un appuntamento annuale fondamentale, offerto ai pazienti e alle loro famiglie per condividere conoscenze ed esperienze, ma anche approfondire con i clinici i temi di maggior interesse relativi alla patologia e le novità medico-scientifiche. Il programma prevede momenti istituzionali, come l'Assemblea annuale dei Soci e la presentazione del Comitato Scientifico appena rinnovato, che insieme al nuovo Coordinatore affiancherà AIAF Onlus nel prossimo triennio, la presentazione dei progetti promossi dall'Associazione, sessioni di approfondimento su diversi temi relativi alla patologia, con la possibilità per i pazienti di confrontarsi con i medici. Non mancheranno momenti dedicati ai giovani, con il "Meeting Bambini, Ragazzi & Young", e attività di gruppo e di socializzazione per gli adulti. I contenuti di alto profilo del programma, anche grazie al supporto e collaborazione del Comitato Scientifico, hanno permesso ad AIAF di ottenere il patrocinio di importanti partner Istituzionali, come Orphanet, MetabERN e Fondazione Telethon. Il Meeting vedrà la partecipazione anche di O.Ma.R, Osservatorio Malattie Rare, con l'Avvocato dello Sportello Legale, e dell'Associazione Italiana Health Coaching, che proporrà ai pazienti e familiari alcune attività di "patient empowerment".

"Il Meeting Nazionale anno dopo anno è diventato un fondamentale momento di confronto e condivisione tra pazienti e medici e offre alle famiglie, che si avvicinano ad AIAF di anno in anno sempre più numerose, la possibilità di tessere una rete di amicizia e solidarietà – spiega la Presidente di AIAF Stefania Tobaldini – Questa edizione si arricchisce di nuovi contributi e temi importanti, tra cui due focus sulle recenti novità scientifiche, l'anteprima nazionale dei risultati del progetto finanziato da AIAF sul dosaggio del Lyso gb-3, e alcune sessioni interattive medici-pazienti, allo scopo di ampliare ulteriormente lo spazio delle domande. Inoltre si parlerà per la prima volta dei diritti delle persone con malattia rara e delle normative di riferimento, grazie all'intervento dell'Avvocato Roberta Venturi dello Sportello Legale O.Ma.R.- Dalla parte dei rari. Ci sarà anche l'intervento di Wojciech Nadolski, rappresentante dei pazienti della Polonia e membro del Fabry International Network, che ci offrirà una testimonianza sulla gestione della malattia di Fabry in Polonia".

I pazienti saranno anche coinvolti in esperienze di empowerment, "cantieri del benessere" in cui sperimenteranno pratiche di Health Coaching grazie alla collaborazione di AIHC-Associazione Italiana Health Coaching, con un team di professionisti che accompagnerà i partecipanti in diverse attività di gruppo per migliorare la gestione della malattia sia dal punto di vista del benessere sia fisico che psicologico.



A.I.A.F. ONLUS

Associazione Italiana Anderson-Fabry ONLUS

web site: www.aiaf-onlus.org

mail: presidente@aiaf-onlus.org



AIAF Onlus - Associazione Italiana Anderson-Fabry Onlus

Spazio anche ai più giovani, cui è dedicato il “Meeting dei Bambini, Ragazzi & Young”: insieme ai coetanei e ai fratelli saranno coinvolti in attività stimolanti e divertenti, per sentirsi parte di una grande famiglia e far sentire la loro voce.

“Il Meeting dei Bambini e Ragazzi è una tradizione all’interno del Meeting Nazionale di AIAF e si è migliorato anno dopo anno, con una partecipazione crescente. Proporranno divertenti attività creative e di gioco, esercizi psicocorporei, giochi e filmati in base alle fasce di età – continua Tobaldini – I ragazzi potranno conoscersi, confrontarsi e riflettere sulla relazione con i coetanei. Affronteranno il concetto di resilienza, di resistenza, di capacità di reagire di fronte alle avversità per identificare strategie di adattamento con le quali affrontare situazioni talvolta stressanti. L’obiettivo è di dare voce ai giovani affinché possano identificare i bisogni, i desideri, i progetti da realizzare come gruppo giovani dell’Associazione, mentre i più grandi, il Gruppo Young, si confronteranno su come costruire, attraverso l’opportunità associativa, una ‘rete’ italiana ed europea tra i giovani con **Malattia di Fabry**”.

La partecipazione alle due giornate di Meeting è gratuita per gli associati che hanno rinnovato la quota annuale e per i minorenni. Per i non associati è previsto un contributo di partecipazione di 30 euro, da versare con bonifico bancario entro il 20 marzo sul c/c presso UNICREDIT intestato ad AIAF Onlus IBAN IT32L0200859570000104191949.

Per partecipare è necessario inviare una mail a: info@mcrconference.it entro il 20 MARZO.

Per informazioni: tel. 055 4364475

La Malattia di Anderson-Fabry è una patologia genetica rara, caratterizzata da un accumulo di particolari grassi in varie cellule dell’organismo. Colpisce soprattutto i reni, il sistema nervoso e l’apparato cardiocircolatorio e l’aspettativa di vita è fino a 30 anni in meno rispetto al resto della popolazione. Si calcola che siano circa 60 i nuovi casi ogni anno in Italia, per un totale di 700 pazienti che convivono con questa patologia, ma si tratta di un numero ampiamente sottostimato. Dal 30 giugno prossimo sarà inserita nel panel dello Screening Neonatale Esteso, che ne permette la diagnosi precoce.

Ufficio stampa

Giuliana Valerio

Cell 335.8140675 - e mail info@presscomunicazione.com

