

Cari amici ed associati,

con piacere vi annunciamo che sono aperte le iscrizioni al **Meeting Nazionale Pazienti e Famiglie Fabry 2023, che si terrà a Rimini i prossimi 11 e 12 Marzo presso l'Hotel Continental (Viale Amerigo Vespucci n° 40).**

Il Meeting Nazionale, come sapete, rappresenta una preziosa occasione di incontro tra le famiglie coinvolte nella Malattia di Fabry e un importante momento di **aggiornamento** sulle buone pratiche per la **gestione della malattia** e sulla **ricerca clinica, genetica e farmacologica** grazie al coinvolgimento di medici, esperti e ricercatori.

Sarà come sempre un Meeting a misura di famiglie, perché prevederà **attività diversificate per adulti, bambini e ragazzi** per rispondere alle diverse e specifiche esigenze.

Il Meeting rappresenterà pertanto un importante momento di socializzazione e condivisione anche per i **bambini, i ragazzi e gli Young**, ai quali saranno riservati degli spazi dedicati con **attività di intrattenimento e di aggregazione grazie al coinvolgimento di esperti qualificati**, mentre gli adulti potranno seguire le sessioni a loro dedicate.

Ecco il programma delle due giornate di Meeting.

SABATO 11 MARZO: Programma del Mattino

11.00 – 12.30 Sessione per gli Associati di AIAF

- Assemblea dei Soci
- Approfondimento su Invalidità civile e Legge 104: i diritti dei malati rari

Per gli Associati, nella mattinata di **sabato 11 Marzo**, è previsto un momento "Istituzionale", ovvero **l'Assemblea dei Soci alle ore 11.00** per illustrare le recenti attività di AIAF ed approvare il bilancio consuntivo del 2022.

In allegato trovate la lettera di convocazione; le persone impossibilitate a partecipare possono delegare un altro associato ai sensi dello Statuto vigente di AIAF.

Sempre nel corso della mattinata, è previsto un momento di aggiornamento sulle tematiche legate ai diritti dei pazienti e alla Legge 104/1992.

13.00 Pranzo per tutti i partecipanti

SABATO 11 MARZO: Programma del Pomeriggio

14.30 – 18.30: Sessioni differenziate per adulti, bambini e ragazzi

PROGRAMMA PER GLI ADULTI (a partire dai 18 anni)

Sessione di aggiornamento scientifico

con la partecipazione del Comitato Scientifico di AIAF e di Medici Esperti

- La Malattia di Anderson-Fabry
- Cos'è il microbiota intestinale
- Alimentazione nella Malattia di Fabry
- Coinvolgimento cardiaco preclinico, follow up e terapie di supporto
- L'inizio precoce della terapia in età pediatrica
- Domande e risposte

Alle 14.30 avrà inizio la sessione aggiornamento scientifico con la partecipazione dei Medici Membri del Comitato Scientifico di AIAF ed altri Medici Esperti, che rappresenterà anche l'occasione per porgere le vostre domande agli specialisti presenti.

La sessione scientifica sarà aperta anche alla partecipazione dei giovani dai 18 anni in poi, per dar loro la possibilità di approfondire i diversi aspetti legati alla patologia e porre le eventuali domande ai medici relatori.

Vi preghiamo di anticipare le domande via mail ad AIAF (entro fine febbraio).

PROGRAMMA PER I BAMBINI DAI 3 AI 5 ANNI

(questo gruppo verrà attivato al raggiungimento di almeno 5 partecipanti).

Sono previsti dei giochi ed intrattenimento con la supervisione di animatori

PROGRAMMA PER I PARTECIPANTI DAI 6 AI 13 ANNI

Laboratorio "Emozioni in gioco: una finestra sul mio mondo"

a cura dell'equipe di Psicologia Clinica – ASST Santi Paolo e Carlo (Milano)

Laboratorio volto ad esplorare emozioni e sensazioni dei bambini e ragazzini attraverso il gioco e altre attività creative.

PROGRAMMA PER I PARTECIPANTI DAI 14 AI 17 ANNI

Laboratorio "Fabry in musica"

a cura dell'equipe di Psicologia Clinica – ASST Santi Paolo e Carlo (Milano)

Laboratorio volto a dar voce ai ragazzi e al loro vissuto attraverso la musica e le parole

ORE 19.30: CENA PER TUTTI I PARTECIPANTI AL MEETING

Sede legale AIAF APS: Via Ugo Foscolo 32 i – 37057 SAN GIOVANNI LUPATOTO (VR)

www.aiaf-malattiadifabry.org mail: presidente@aiaf-onlus.org cell. 3888879469





DOMENICA 12 MARZO: Programma del Mattino

9.30 – 12.30: Sessioni differenziate per adulti, bambini e ragazzi

PROGRAMMA PER GLI ADULTI (a partire dai 18 anni)

Attività di gruppo a cura dell'equipe di Psicologia Clinica – ASST Santi Paolo e Carlo (Milano)

Tema: "L'invisibilità della diversità"

Laboratori a tema per esplorare e condividere le proprie esperienze attraverso strumenti proiettivi. Nel corso della mattinata verranno inoltre proposti degli esercizi di rilassamento.

PROGRAMMA PER I BAMBINI DAI 3 AI 5 ANNI

(questo gruppo verrà attivato al raggiungimento di almeno 5 partecipanti).

Sono previsti dei giochi ed intrattenimento con la supervisione di animatori

PROGRAMMA PER I PARTECIPANTI DAI 6 AI 13 ANNI

Laboratorio "Emozioni in gioco: uguale e diverso"

a cura dell'equipe di Psicologia Clinica – ASST Santi Paolo e Carlo (Milano)

Laboratorio volto ad esplorare emozioni e sensazioni dei bambini e ragazzi attraverso il gioco e altre attività creative. Verranno proposti anche degli esercizi di rilassamento.

PROGRAMMA PER I PARTECIPANTI DAI 14 AI 17 ANNI

Laboratorio "Uguale e Diverso"

a cura dell'equipe di Psicologia Clinica – ASST Santi Paolo e Carlo (Milano)

Laboratorio volto ad esplorare e condividere i vissuti dei ragazzi.

Verranno proposti anche degli esercizi di rilassamento.

ORE 12.30: PRANZO PER TUTTI I PARTECIPANTI AL MEETING

ORE 14.00-14.30: PARTENZE E SALUTI

COSA FARE PER PARTECIPARE AL MEETING 2023

Per partecipare al Meeting è obbligatoria la prenotazione attraverso la Segreteria Organizzativa "Puntoventi" entro e non oltre il 20 febbraio 2023 contattando uno dei seguenti recapiti:

Tel. 049 2616545 (dal lunedì al venerdì, dalle 9.00 alle 18.00) -

Mail: eventi@puntoventi.it oppure info@puntoventi.it

Se preferisci, è possibile compilare il modulo di adesione online disponibile qui: <https://forms.gle/UajKGBYwNfYX4oD67> (verrai successivamente ricontattato dalla segreteria organizzativa)

La partecipazione alle due giornate di Meeting è gratuita per gli associati e per i minori di 18 anni, mentre per i non associati sarà prevista una quota di partecipazione di 35 euro, da versare anticipatamente con bonifico bancario. Eventuali notti aggiuntive (ad es. il venerdì) sono a carico dei partecipanti.

Al momento della prenotazione di partecipazione, sarà necessario fornire le seguenti informazioni:

- Cognome e nome di tutti i partecipanti della vostra famiglia
- Numero totale delle persone partecipanti
- Tipo di sistemazione (camera singola, doppia, tripla, quadrupla)
- eventuale necessità di posto auto per disabili (questa spesa è in ogni caso a carico dei partecipanti, e dovrà essere pagata all'hotel al momento del check-in, al costo di euro 15,00 al giorno); vi informiamo che di fronte all'hotel sono comunque disponibili posti auto gratuiti
- per gli associati: specificare i nomi delle persone associate (informazione soggetta a verifica)
- per i non associati: fornire copia della ricevuta del bonifico della quota di partecipazione di 35 euro

Istruzioni per partecipare gratuitamente al Meeting:

Ricordati di rinnovare la quota associativa del 2023!

E se non sei ancora associato, puoi farlo ora! Chiunque può associarsi (pazienti, familiari, amici, simpatizzanti ecc.). È semplicissimo, segui le istruzioni (nuova iscrizione o rinnovo annuale) cliccando su questo link: www.aiaf-malattiadifabry.org/diventa-socio

Istruzioni per i non associati:

Per versare il contributo di partecipazione al Meeting di 35 euro a partecipante, è necessario effettuare un bonifico bancario a favore di AIAF:

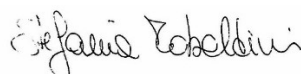
Banca Unicredit – Iban IT32L0200859570000104191949

Causale: Contributo di partecipazione al Meeting 2023 + nome e cognome

NOTA BENE: Se non siete ancora associati, Vi informiamo che potete associarvi anche ora ad AIAF, cliccando su questo link e seguendo le istruzioni: www.aiaf-malattiadifabry.org/diventa-socio
Associandovi, potrete partecipare gratuitamente al Meeting.

Vi aspettiamo al Meeting 2023!

Un caro saluto



TOBALDINI STEFANIA - Presidente A.I.A.F.

Sede legale AIAF APS: Via Ugo Foscolo 32 i – 37057 SAN GIOVANNI LUPATOTO (VR)

www.aiaf-malattiadifabry.org mail: presidente@aiaf-onlus.org cell. 3888879469

