

# MEETING BAMBINI RAGAZZI E YOUNG

## Sabato 28 marzo 2020

3-8 **Animazione e giochi**  
(a raggiungimento numero minimo)

9-13 **Laboratorio "IO...VOI...NOI!" : Alla scoperta di sé e degli altri intorno a me**  
[a cura della Dott.ssa Katia Tinazzi]

14-18 **Laboratorio "Opportunità e limite": la coscienza di sé e relazioni**  
[a cura della Dott.ssa Laura Gentile]

19-25 **Sessione Adulti**

## Domenica 29 marzo 2020

3-8 **Animazione e giochi**  
(a raggiungimento numero minimo)

9-13 **«Scopriamo noi stessi giocando con le parole»: Filosofia della narrazione educativa e creativa»**  
[a cura della Dott.ssa Irene Monge]

14-25 **«Identità di gruppo»: appartenenza, bisogni e progetti**  
[a cura della Dott.ssa Laura Gentile]

## PROGRAMMA

### Sabato 28 marzo 2020

11.00: **Assemblea dei Soci**

13.00: **Pranzo**

14.30: **Saluti della Presidente e presentazione attività di AIAF** [S. Tobaldini]

14.50: **Presentazione nuovo Comitato Scientifico di AIAF** [F. Pieruzzi]

15.00: **Il Lyso gb-3 e anteprema risultati del progetto finanziato da AIAF** [R. Mignani]

15.20: **I meccanismi cellulari secondari innescati dall'accumulo nelle malattie lisosomiali** [G. Parenti]

15.40: **Inizio Lavori di Gruppo (1 ^ parte)**

#### GRUPPO ARANCIO

- **La Malattia di Anderson-Fabry: diagnosi, sintomi ed aspetti genetici** [I. Tanini]
- **Tavola rotonda: le domande dei pazienti ai medici** [A. Morrone, F. Pieruzzi, I. Romani, I. Tanini]

#### GRUPPO BLU

- **Le opzioni terapeutiche: la gestione della terapia specifica e terapie aggiuntive** [M. Pieroni]
- **Tavola rotonda: le domande dei pazienti ai medici** [R. Mignani, G. Parenti, M. Pieroni]

16.30 **Coffee Break**

16.50: **Inizio Lavori di Gruppo (2 ^ parte)**

#### GRUPPO ARANCIO

- **Le opzioni terapeutiche: la gestione della terapia specifica e terapie aggiuntive** [M. Pieroni]
- **Tavola rotonda: le domande dei pazienti ai medici** [R. Mignani, G. Parenti, M. Pieroni, F. Pieruzzi]

#### GRUPPO BLU

- **La Malattia di Anderson-Fabry: diagnosi, sintomi ed aspetti genetici** [I. Tanini]
- **Tavola rotonda: le domande dei pazienti ai medici** [A. Morrone, I. Romani, I. Tanini]

17.40: **Sintesi dei lavori di gruppo e aggiornamenti** [Tutti i Relatori]

18.00: **I diritti dei malati rari e le normative di riferimento**  
[Avv. R. Venturi - Sportello Legale O.Ma.R.- Dalla parte dei rari]

18.20: **Le domande dei pazienti**

18.30: **Conclusioni** [S. Tobaldini]

19.45: **Cena**

### Domenica 29 marzo 2020

9.00: **Introduzione ai lavori della mattinata** [S. Tobaldini]

9.05: **La malattia di Fabry in Polonia: l'esperienza di Woiciech Nadolski** [W. Nadolski]

9.20: **Pratiche di Health Coaching per pazienti e caregiver AIAF** [a cura di AIHC-Associazione Italiana Health Coaching]

9.30: **Attività di gruppo:**

- **I paradigmi del malessere: trasformare le convinzioni limitanti e ampliare gli spazi di benessere** [F. Di Coste]
- **La malattia: da ospite indesiderata a compagna di viaggio** [A. Dargenio]
- **Diventiamo creativi: l'espressività emotiva per superare il malessere** [G. Salituri]
- **Scegliamo lo stile di vita salutare: alimentazione equilibrata e benessere olistico** [C. Miletta Cossa]

12.30: **Conclusioni** [S. Tobaldini]

13.00: **Pranzo**

14.00: **partenze e saluti**