



## **COMUNICATO STAMPA**

### **AIAF IN CONNESSIONE – AL VIA L'EDIZIONE 2021**

#### **Incontri on line dal 13 febbraio su temi legati alla salute dei pazienti Anderson-Fabry**

Verona, 6.02.2020: Dopo una prima edizione, che nel 2020 ha coinvolto più di 40 famiglie provenienti da tutte le regioni d'Italia, torna l'appuntamento con "AIAF IN CONNESSIONE", uno spazio virtuale gratuito realizzato dall'Associazione Italiana Anderson-Fabry AIAF, con la collaborazione ed il supporto di medici ed esperti. "Una preziosa occasione di condivisione e di confronto tra pazienti e famiglie coinvolte nella Malattia di Anderson-Fabry su alcune specifiche tematiche legate a questo particolare periodo, nella comodità delle proprie mura domestiche – spiega il Presidente di AIAF Stefania Tobaldini – Ma anche una nuova modalità che ci permette di rimanere in contatto e condividere informazioni e soluzioni all'interno dell'Associazione. Alcuni incontri sono aperti anche alla partecipazione di medici e personale sanitario con l'obiettivo di far conoscere meglio questa malattia rara e le sue implicazioni sulla qualità di vita dei pazienti".

L'edizione 2021 prevede incontri a partire dal mese di febbraio e si arricchisce di nuove opportunità, grazie al coinvolgimento dei Medici del Comitato Scientifico di AIAF e alla partecipazione di esperti che permetteranno di approfondire diverse tematiche correlate alla salute e al benessere delle persone con Malattia di Fabry. Tra le novità, anche la collaborazione l'Associazione Italiana Health Coaching, con cui i partecipanti sperimenteranno le tecniche dell'Health Coaching.

Tutti gli incontri sono a partecipazione gratuita (previa prenotazione obbligatoria) e si svolgono il sabato mattina, dalle 10 alle 13.

#### **IL CALENDARIO DEGLI INCONTRI:**

**13 Febbraio: Webinar del benessere "Resilienza e Consapevolezza" in collaborazione con l'Associazione Italiana Health Coaching AIHC**

Forse le circostanze non possono essere cambiate, ma può essere cambiato il modo in cui reagiamo. Non è tanto la malattia in sé, quanto la nostra reazione a determinare una migliore qualità di vita. Il webinar fornirà qualche spunto per allenare la capacità di resistenza nell'attuale scenario, per adattarsi in modo positivo generando possibili soluzioni efficaci.

La partecipazione è riservata a pazienti e familiari, previa prenotazione obbligatoria.

Per partecipare inviare una mail **entro il 12 febbraio** a: [presidente@aiaf-onlus.org](mailto:presidente@aiaf-onlus.org)

**20 Marzo 2021: "La Malattia di Fabry ai tempi del Covid" a cura del Comitato Scientifico di AIAF**

L'incontro si propone di approfondire alcune tematiche utili alla gestione della quotidianità delle persone con Malattia di Anderson-Fabry. Tra i temi, Malattia di Fabry e COVID-19: le raccomandazioni degli esperti internazionali e La nutrizione dei pazienti adulti con Malattia di Fabry. Si possono inviare domande scrivendo in anticipo a [presidente@aiaf-onlus.org](mailto:presidente@aiaf-onlus.org)

Incontro aperto anche alla partecipazione del personale medico ed operatori sanitari, medici di medicina generale e pediatri di libera scelta, previa prenotazione obbligatoria.

Per partecipare inviare una mail **entro il 19 marzo** a: [presidente@aiaf-onlus.org](mailto:presidente@aiaf-onlus.org)

**20 Aprile 2021: Webinar del benessere "Laboratorio esperienziale sull'Alimentazione" in collaborazione con l'Associazione Italiana Health Coaching AIHC**

Imparare ad alimentarsi in maniera sana, sia da un punto di vista fisico che mentale, è un passaggio



fondamentale verso la pro-attività e la responsabilità del proprio stato di salute, Questo porta ad avere cura di sé sotto tutti i punti di vista, a fare delle scelte consapevoli e potenzianti e a contribuire così attivamente al proprio benessere psico-fisico.

La partecipazione è riservata esclusivamente a pazienti e familiari, previa prenotazione obbligatoria. Per partecipare inviare una mail **entro il 19 aprile** a: [presidente@aiaf-onlus.org](mailto:presidente@aiaf-onlus.org)

**15 Maggio 2021: “Nuovi approcci alla Malattia di Anderson-Fabry” a cura del Comitato Scientifico di AIAF**

L'incontro rappresenterà un'opportunità per conoscere le novità scientifiche riguardanti la Malattia di Anderson-Fabry. Si parlerà di Varianti geniche, nuovi approcci terapeutici e trials in corso

Sarà possibile inviare in anticipo le domande scrivendo in anticipo a [presidente@aiaf-onlus.org](mailto:presidente@aiaf-onlus.org)

Incontro aperto anche alla partecipazione del personale medico ed operatori sanitari, medici di medicina generale e pediatri di libera scelta, previa prenotazione obbligatoria.

Per partecipare inviare una mail **entro il 19 maggio** a: [presidente@aiaf-onlus.org](mailto:presidente@aiaf-onlus.org)

**Per partecipare**

Gli incontri avverranno tramite piattaforma Zoom.

E' necessario prenotare la partecipazione inviando una mail entro il giorno precedente le date previste per i singoli eventi a: [presidente@aiaf-onlus.org](mailto:presidente@aiaf-onlus.org) . Nella mail indicare: nome e cognome; indirizzo mail; numero di cellulare (per essere contattati in caso di problemi tecnici) ed eventuali quesiti da porre ai relatori. Si riceverà una mail di conferma con un link che darà l'accesso all'incontro

*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](mailto:info@presscomunicazione.com)

