

## sabato 24 maggio

attività comuni	
09.00 - 12.00	Dimostrazione di sport paralimpici presso il palazzetto di Fano (Palasport Allende)*
12.00 - 14.00	Pranzo
14.00 - 17.30	Svolgimento sessione glicogenosi epatiche e muscolari Intrattenimento per minori con Collettivo Stra-Vagante
18.00 - 19.00	Assemblea dei Soci
dalle 19.30	Cena sociale - intrattenimento con la compagnia Ma.Re.

## sessione muscolari

moderano: Elisabetta Conti, Fabio Di Pietro	
14.00 - 14.30	Il pediatra risponde: spazio per domande e risposte <i>dott.ssa S. Fecarotta - pediatra, Napoli</i>
14.30 - 15.00	Il neurologo risponde: spazio per domande e risposte <i>dott.ssa S. Ravaglia - neurologa, Pavia</i>
15.00 - 15.30	Lo pneumologo risponde: spazio per domande e risposte <i>dott. P. Banfi - pneumologo, Milano</i>
15.30 - 16.15	Spiegazione e dimostrazione di esercizi di fisioterapia respiratoria <i>dott.ssa M. Lazzari, dott.ssa E. Compalati - fisioterapiste, Milano</i>
16.15 - 16.35	Sanofi: patient advocacy <i>dott.ssa G. Di Blasio - public affairs Sanofi Italia</i>
16.35 - 16.55	Amicus Therapeutics: patient advocacy <i>dott.ssa H. Lumgair - senior manager, patient &amp; professional advocacy</i>
17.00 - 17.30	Terapie disponibili e ricerca scientifica: facciamo il punto <i>dott.ssa S. Fecarotta - pediatra, Napoli</i>

Il presente programma potrebbe subire variazioni.

\*per il trasporto, saranno messi a disposizione dei mezzi dall'Associazione o sarà possibile muoversi in autonomia. Si partirà dal Tag Hotel alle ore 09.00 oppure sarà possibile raggiungere l'evento al Palasport Allende entro le 09.45.

**Palasport Allende**

Via San Lazzaro, 12 - 61032 Fano (PU)

## sabato 24 maggio

### sessione epatiche

moderano: Marialaura Caiaffa, Fabrizio Seidita	
14.00 - 14.40	Terapie innovative con acidi nucleici per la glicogenosi 1A: cosa sono e come funzionano <i>dott. A. Rossi - pediatra metabolista, Napoli</i>
14.40 - 15.10	Dalla metabolomica alla cura del paziente: il percorso della ricerca <i>dott.ssa A. Madeo - pediatra metabolista, Genova</i>
15.10 - 15.30	La transizione dall'età pediatrica all'età adulta nelle malattie metaboliche ereditarie: verso un percorso standard nazionale <i>dott.ssa A. Sechi - medico metabolista dell'adulto, Udine</i>
15.30 - 16.15	I medici metabolisti rispondono: spazio per domande e risposte <i>dott. A. Rossi, dott.ssa A. Madeo, dott.ssa A. Sechi</i>
16.15 - 17.45	Live cooking: presentazione di ricette per glicogenosi epatiche <i>dott.ssa R. Pretese - dietista, Monza</i>

## domenica 25 maggio

attività comuni	
09.00 - 10.00	Legge 104, invalidità civile e permessi lavorativi: le ultime novità <i>avv. E. Piatti - avvocato civilista, Milano</i>
10.00 - 10.30	Inclusione lavorativa <i>dott.ssa M. Caiaffa - disability manager, Lecce</i>

attività in parallelo	
10.30 - 13.00	Laboratorio Mindfulness con AIHC - Associazione Italiana Health Coaching
	Fisioterapia adattata con TuVaiChePuoi
	Logopedia (consulenze) con TuVaiChePuoi
	Nordic Walking con L. Fedele
	Consulenze legali con avv. E. Piatti
	Intrattenimento per minori con A. Sala

Il presente programma potrebbe subire variazioni.