

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 & 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 <i>TuVaiChePuoi</i>
	Logopedia (consulenze) con <i>TuVaiChePuoi</i>
	Nordic Walking con <i>L. Fedele</i>
	Consulenze legali con avv. <i>E. Piatti</i>
	Intrattenimento per minori con <i>A. Sala</i>

Il presente programma potrebbe subire variazioni.