

sabato 24 maggio

attività comuni	
09.00 - 12.00	Dimostrazione di sport paralimpici presso il Pala Trava*
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	Terapie disponibili e ricerca scientifica: facciamo il punto <i>dott.ssa S. Fecarotta - pediatra, Napoli</i>
15.00 - 15.30	Il neurologo risponde: spazio per domande e risposte <i>dott.ssa S. Ravaglia - neurologa, Pavia</i>
15.30 - 16.15	Lo pneumologo risponde: spazio per domande e risposte <i>dott. P. Banfi - pneumologo, Milano</i> <u>collegamento da remoto</u>
16.15 - 16.35	Spiegazione e dimostrazione di esercizi di fisioterapia respiratoria <i>dott.ssa M. Lazzari, dott.ssa E. Compalati - fisioterapiste, Milano</i>
16.35 - 16.55	Sanofi: patient advocacy <i>dott.ssa G. Di Blasio - public affairs Sanofi Italia</i>
17.00 - 17.30	Amicus Therapeutics: patient advocacy <i>dott.ssa H. Lumgair - senior manager, patient & professional advocacy</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 Pala Trava entro le 09.45.

Pala Trava
Via Trave, 24/C - 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> <i>chef Alessandro Spina</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	Inserimento lavorativo delle persone con disabilità: tutele, diritti e consigli pratici <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.

ringraziamenti

Ci auguriamo che il Convegno sia di vostro gradimento e che possa farvi conoscere meglio l'Associazione, il nostro operato e l'impegno con cui ci dedichiamo alle glicogenosi e a chi ci convive.

Per la partecipazione all'evento ed il loro supporto all'Associazione, ringraziamo: **Sanofi, Amicus Therapeutics, Ultragenyx, Vitaflo (Mevalia).**

sanofi

Amicus
Therapeutics

ultragenyx

Vitaflo
Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company

mevalia

Per aver sostenuto l'operato dell'Associazione ed aver patrocinato l'iniziativa, ringraziamo: **Divisione C5, CIP Marche, CONI Marche, Comune di Fano, Lega Nazionale Dilettanti.**

Per la loro collaborazione e per essere al nostro fianco nella creazione di progetti dedicati alle persone che convivono con una glicogenosi e le loro famiglie, ringraziamo: **TuVaiChePuoi e AIHC - Associazione Italiana Health Coaching.**

Ringraziamo **chiunque abbia reso possibile questo evento**, mettendo a disposizione il suo **tempo**, le sue **competenze**, la sua **presenza**.

In ultimo, ma non per importanza, **ringraziamo voi** per aver scelto di essere qui e passare con noi questi giorni, sperando di avervi fatto sentire accolti ed ascoltati.