

# Invito

La malattia di Fabry è una patologia del metabolismo ereditaria, rara e cronica che intacca diversi sistemi di organi. Grazie a una terapia tempestiva e costante, oggi i pazienti con malattia di Fabry possono condurre una vita normale. Sono però necessarie informazioni mirate. Solo in questo modo è possibile guadagnare tempo prezioso fino alla diagnosi e al trattamento.

La divulgazione di informazioni e lo scambio sono gli obiettivi del convegno nazionale, che si rivolge non solo ai pazienti, ai loro familiari e agli interessati provenienti da tutte le regioni linguistiche della Svizzera, bensì anche a medici, personale sanitario e studenti di medicina. Il convegno mira a favorire la comprensione, mostrare possibili alternative e intensificare la discussione circa la malattia di Fabry.

Le presentazioni saranno tradotte in tedesco, francese e italiano.

Grazie alla generosità dei nostri sponsor, la frequenza del convegno è gratuita.

Per ulteriori informazioni e l'iscrizione online, visitare la pagina [www.fabrysuisse.ch](http://www.fabrysuisse.ch) (disponibile solo in francese e tedesco), Convegno nazionale sulla malattia di Fabry.

Termine di iscrizione: 13 aprile 2019

# fabrysuisse

## Convegno nazionale 2019



### Sabato 4 maggio, presso il Kursaal Bern

Kornhausstrasse 3, 3000 Berna

## Programma

09.30 ricezione, bevande e pasticcini

10.00 saluto

10.15 "La malattia di Fabry: un camaleonte tra le malattie ereditarie rare con coinvolgimento multiorgano", presentazione della PD Dr. med. Albina Nowak, Ospedale Universitario di Zurigo

11.05 breve intermezzo comico

11.45 "La malattia di Fabry e il coinvolgimento a livello cardiaco", presentazione del PD Dr. med. Mehdi Namdar, Ospedale universitario di Ginevra

12.30 pranzo

14.00 **Per pazienti e interessati:** Dibattito: 5 medici specialisti dei centri per la malattia di Fabry in Svizzera (CHUV, HUG, Kispi Zurigo, Bellinzona, Linth) presentano la loro offerta e discutono con i presenti nella loro lingua nazionale.

**Per personale medico:** "La malattia di Fabry: un camaleonte tra le malattie ereditarie rare con coinvolgimento multiorgano", presentazione della PD Dr. med. Albina Nowak (in inglese e tedesco)

15.30 pausa

16.00 "Io – noi – e la malattia", strategie per affrontare le malattie croniche nel sistema di relazioni. Presentazione con discussione della DDr. Silvia Dirnberger-Puchner, psicoterapeuta

17.20 saluto finale

17.30 aperitivo e cena

Grazie ai nostri sponsor per il loro sostegno.

9.30 - 17.30  
programma per bambini separato,  
a partire da un minimo di 6 iscritti

