

Onlus

Associazione Italiana Pazienti Anderson-Fabry

# Associazione Italiana Pazienti Anderson Fabry

Malattia lisosomiale da accumulo multiorgano, piuttosto severa

Dal 2000 c’è una terapia enzimatica sostitutiva (ert)

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma - 5 dicembre 2007

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI



Associazione Italiana Pazienti Anderson-Fabry

Onlus

# L’Aipaf vi ringrazia

- per l’impegno
- per l’assiduità
- per la tenacia

con i quali conducete la battaglia a favore dei malati rari

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma - 5 dicembre 2007

Associazione Culturale Giuseppe Dossetti I Valori – Tutela e sviluppo dei diritti



Aipaf Onlus

Associazione Italiana Pazienti Anderson-Fabry

# L'Aipaf vorrebbe vedere approvata la legge sulle malattie rare

- si è creata una forte aspettativa
- guai a tradirla!

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma - 5 dicembre 2007

Associazione Culturale Giuseppe Dossetti I Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti



Associazione Italiana Pazienti Anderson-Fabry

AipaF Onlus

# Siamo pronti ad impegnarci in maniera ancora più incisiva a favore di questi temi


e-mail Renato Astarita (presidente Aipaf)
renato.astarita@libero.it

e-mail Mauro Boccato (vicepresidente Aipaf)
avv.boccato@libero.it


Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma - 5 dicembre 2007

Associazione Culturale Giuseppe Dossetti I Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti



Associazione Italiana Pazienti Anderson-Fabry

AIPAF Onlus

# Scuola:

# importante il coinvolgimento degli insegnanti nelle situazioni di disagio dovute alla malattia

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma - 5 dicembre 2007

Associazione Culturale Giuseppe Dossetti I Valori – Tutela e sviluppo dei diritti



Associazione Italiana Pazienti Anderson-Fabry

AIPAF Onlus

# Famiglia:

# desiderio (diritto?) dei genitori portatori di malattie genetiche ad avere dei figli sani

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma - 5 dicembre 2007

Associazione Culturale Giuseppe Dossetti I Valori – Tutela e sviluppo dei diritti