

AIAF – Associazione Italiana Anderson-Fabry Onlus

Descrizione

Chi siamo

L'Associazione "A.I.A.F. Onlus non ha fini di lucro ed ha per scopo l'elaborazione, promozione e realizzazione di progetti di solidarietà nel campo socio-sanitario per ciò che concerne i pazienti affetti dalla Malattia di Anderson-Fabry.

La mission di A.I.A.F. Onlus è quella di essere di supporto, sostegno, tutela e salvaguardia per i pazienti Anderson-Fabry e per i loro familiari, permettendo loro di vincere la solitudine del malato raro nel delicato momento della diagnosi e di restare successivamente in contatto con la comunità dei pazienti.

L'associazione, in maniera neutrale e indipendente, si interfaccia con gli stakeholders (case farmaceutiche, strutture ospedaliere, istituzioni ecc.) e insieme al proprio Comitato Scientifico opera per la promozione delle migliori pratiche di diagnosi e cura.

Attività in AOUC

- Workshops con i medici dell'AOUC per la presa in carico dei pazienti Anderson-Fabry nell'ambito del Progetto "Caring Fabry" condotto da Aiaf Onlus in collaborazione con l'Agenzia Helaglobe Srl.
- Incontri Regionali Medici- Pazienti Anderson-Fabry al fine di creare una rete di conoscenze e di mutuo aiuto fra pazienti e costituire un momento divulgativo anche per i Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta.

Contatti

Presidente: Stefania Tobaldini

Mail: presidente@aiaf-onlus.org

Tel. 388 8879 469

www.aiaf-onlus.org