



FIDAPA - BPW Italy
Sez. di Andria (BT)



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

RAZIONALE CONVEGNO:

“I GIOVANI E LE MALATTIE RARE:

rapporti sociali, vita affettiva, emozioni”

16 marzo 2018 - ore 17:00 Liceo Scientifico “Riccardo Nuzzi”- via Cinzio Violante, 18

Andria (BT)

Anche quest'anno l'associazione **A.I.M.N.R.-Puglia e la FIDAPA sez. di Andria**, insieme con le realtà associative e scolastiche del territorio , promuovono un momento di riflessione sulle condizioni di vita e le difficoltà che affrontano quotidianamente i malati rari e le loro famiglie. Puntualmente gli organi nazionali ed europei propongono una tematica per la Giornata mondiale dedicata alle MR , che quest'anno è tutta improntata sulla **Ricerca**

Lo slogan è “Show your Rare Show you care” - “Mostra che ci sei, al fianco di chi è raro” che punta il riflettore sul senso di appartenenza alla comunità dei rari e l'importanza di sostenere questa comunità aumentando la consapevolezza sul tema e sostenendo la ricerca in questo campo. La comunità dei rari ha bisogno di ricerca e di tutti noi.

Sono tante le famiglie afflitte da patologie rare che non hanno punti di riferimento da cui attingere informazioni sul percorso che dovrebbero seguire per fronteggiare la propria problematica. Spesso manifestano difficoltà a sostenere situazioni che richiedono notevoli carichi assistenziali per le cure da prestare ai loro familiari in particolare quando la patologia colpisce un bambino piccolo o un giovane, con conseguenze non solo di carattere economico, ma anche di disagio sociale e di minori opportunità di integrazione rispetto ad altre, poiché la malattia stessa favorisce la tendenza all'isolamento ed alla relegazione.

Le malattie rare , nella gran parte, non sono curabili e attaccano le persone e i propri congiunti in modi peculiari e specifici; “vivere con una malattia” di questo tipo è un'esperienza di apprendimento continuo per la persona sofferente e per i suoi cari, poiché statistiche e ricerche in molti casi non sono di aiuto. In particolare quando ne sono colpiti i giovani, i quali si vedono precludere ogni speranza per il futuro, e per stare al mondo devono affrontare le difficoltà quotidiane , subire i tanti cambiamenti in funzione delle mille complicazioni che troveranno sul proprio cammino, alle volte in completo abbandono e senza il supporto della società.

Per questo occorre intensificare la relazione d'aiuto a chi ne esprime il bisogno , partendo dal contesto scolastico dove i giovani in formazione non conoscono determinate realtà, pur standone a contatto

La finalità principale dei convegno , promosso dall'associazione AIMNR-PUGLIA e dalla FIDAPA sezione di Andria , con la collaborazione delle associazioni:

- “Circolo Sanità- Andria ;
- A.I.M.M.(Associazione Italiana Mogli dei Medici)
- C.I.F. Centro Italiano Femminile - Andria
sensibili alla problematica;

e con la disponibilità ed il prezioso apporto del Liceo Scientifico” R. Nuzzi”,
non è soltanto quello di informare ed estendere le conoscenze sulle malattie rare , ma è ,
soprattutto, quello di offrire spunti di riflessione, in un momento tanto cruciale dal punto di vista
etico ed educativo quale è quello attuale, che aiuti i giovani di oggi (i cittadini di domani) e tutta
la società civile a comprendere il valore umano di ogni singolo individuo, al di là di eventuali
limiti o deficit, a dedicarsi a capire e scoprire attraverso la ricerca, quale potrebbe essere la via
migliore da perseguire per essere utile “all’altro”, evitando così l’isolamento di chi è meno
fortunato, nella vita affettiva, scolastica e sociale.

Il convegno si terrà:

- **“I GIOVANI E LE MALATTIE RARE: Rapporti sociali. Vita affettiva, Emozioni”**

venerdì 16 marzo 2018 alle ore 17:00 presso l’Auditorium del Liceo Scientifico “R. Nuzzi” via
Cinzio Violante, 18- Andria (BT)

in occasione della XI Giornata Mondiale delle Malattie Rare, che annualmente ricorre per
sensibilizzare tutta la società civile, promossa da EURORDIS, ente europeo per le MR,
coadiuvata da UNIAMO, Federazione Italiana MR.

**PROGRAMMA (provvisorio) “I GIOVANI E LE MALATTIE RARE Rapporti sociali. Vita
affettiva, emozioni”**

L’evento ha lo scopo di coinvolgere i ragazzi in una problematica e una realtà poco
conosciuta, si spera di suscitare l’interesse e magari qualcuno di essi potrebbe intraprendere
la strada della ricerca sulle malattie rare, che noi associazioni sollecitiamo e
sosteniamo molto.

MODERA: dr.ssa ROSALBA MATARRESE Giornalista professionista

17: 00 – 17: 15	Saluto delle autorità	Rappresentante regionale Rappresentante Co.Re.Ma.R Sindaco –Presidente Provincia BT Dirigente Scolastico Rappresentante ASLBAT
-----------------	-----------------------	---

17: 15 – 17:30	<p>I Introduzione</p> <p>Il volontariato come modello di solidarietà sociale e il ruolo delle nuove generazioni.</p>	<p>Presidente A.I.M.N.R.-Puglia e Presidente Fidapa sez. Andria</p> <p>Ins. Maria Michele Bevilacqua</p> <p>Presidente distrettuale FIDAPA</p> <p>Avv. Rosa Vulpio</p> <p>Presidente nazionale FIDAPA</p> <p>Caterina Mazzella</p>
17: 30 – 18:00	<p>Diritti ed opportunità per giovani affetti da malattia rara. Promozione di un modello di impresa sociale "durante noi" per l'inclusione socio-lavorativa.</p>	<p>Dott.ssa Renza Barbon Galluppi</p> <p>Presidente Onorario UNIAMO-Roma - Venezia</p>
18:00 – 18:30	<p>L'importanza del sostegno psicologico per affrontare il dramma di una MR (rapporti sociali, vita affettiva, emozioni)</p>	<p>Dott.ssa Francesca Elifani</p> <p>Psicologa-Psicoterapeuta - Ricercatrice</p> <p>Esperta in malattie neurologiche rare</p> <p>IRCSS-Neuromed – Pozzilli- (IS)</p>
18:30 – 19:00	<p>"La ricerca scientifica: cos'è a cosa serve: un esempio di vita, dal laboratorio al trattamento nutrizionale delle malattie croniche</p>	<p>Prof. Paolo Riccio</p> <p>Professore Ordinario di Biochimica Generale e Neurochimica-Università di Monaco di Baviera- EMBL-Università di Bari -Università della Basilicata</p>

	infiammatorie".	
19: 00 – 19:30	Corretti stili di vita per prevenire le malattie e favorire una migliore qualità di vita.	Dr.ssa Nunzia Zagaria Dietista specialista in nutrizione umana esperta in diabetologia e nutrizione oncologica.
	Testimonianza e confronto con i partecipanti. Saluti e ringraziamenti	

Maria Michele (Marilina) Bevilacqua
 Presidente FIDAPA sez. Andria
 Presidente A.I.M.N.R.-PUGLIA
Associazione Italiana Malattie Neurologiche Rare
confederata UNIAMO- Federazione Italiana Malattie Rare
C.F. 90092860726 Iscrizione R.R. n. 1807 del 30/04/2014
 Via Parati ,38
 Minervino Murge (BT)
 320 6986719 0883/693283
bevilacqua.mariam@libero.it aimnrpuglia@libero.it