



In occasione della X edizione della giornata mondiale delle malattie rare, l'Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia – “A.Ma.R.A.M.” Onlus – da anni ormai impegnata nel campo delle malattie rare e facente parte di reti quali, “A.MA.RE. Puglia” (rete associazione malattie rare Puglia), ORPHANET (the portal for rare diseases and orphan drugs), EURORDIS (rare diseases Europe), promuove l'evento “Neuroimmunopatologia dell'età evolutiva: attuali conoscenze”.

Un'evento “raro più che unico” per conoscere e informare in merito alle malattie neuroimmunologiche che colpiscono il bambino, per compiere passi verso una sempre maggiore consapevolezza e condivisione. Una giornata monotematica che aiuterà anche a diffondere informazioni, ad approfondire, ad ascoltare tutti gli interessati, a capire meglio i bisogni e a pensare alle soluzioni migliori e rispondenti alle diverse esigenze.

Il 25 febbraio 2017, presso la sala convegni “Benedetto XIII” di Gravina in Puglia (BA), con esperti italiani ed internazionali (pediatri, neurologi, neuropsichiatri infantili, reumatologi, immunologi ed altre figure medico-specialistiche), si cercherà di stimolare riflessioni sulle malattie rare neuroimmunologiche e, in particolare, ci si soffermerà sulla malattia rara non riconosciuta denominata PANDAS/PANS, molto spesso scambiata con malattie dello spettro autistico ed iperattività. Nell'occasione vi saranno testimonianze dirette da parte di famiglie, con ragazzi affetti da tali malattie rare, che porteranno all'attenzione di tutti le esperienze e le molteplici difficoltà vissute quotidianamente.

La nostra missione è aiutare i malati rari e le rispettive famiglie colpite da queste patologie e portarle all'attenzione dei pediatri, neuropsichiatri infantili e neurologi, in modo che possano essere in grado di riconoscerle precocemente ed avviare tempestivamente un adeguato trattamento, consentendo una buona prognosi. Di fondamentale importanza è costruire relazioni per condividere conoscenze e competenze; solo così è possibile abbattere muri e rendere “visibile l'invisibile”, questa la è vera rivoluzione, questo è il vero cambiamento che auspichiamo.

Altamura, 13 febbraio 2017

Il presidente dott. Filippo Berloco

Firma autografa sostituita a mezzo stampa ai sensi
e per gli effetti dell'art. 3, c.2 del D.Lgs. n.39/93