

## **Bari - Cittadella della Cultura 4-6 marzo 2010 - I° Congresso 'MALATTIE RARE: Conoscerle per ridurre il rischio'**

News ed Eventi - News - Calendario eventi

Le malattie rare costituiscono una sfida per il medico: sono rare per la loro diffusione, ma molte come varietà. Certamente nell'esperienza del medico se ne presenterà almeno un caso. I medici e i pediatri di famiglia sono interlocutori dell'ammalato e della sua famiglia, i primi a poter influire su una qualità di vita che cambia radicalmente. Quindi davvero la conoscenza diviene il fondamento per la elaborazione delle ipotesi e delle possibilità di prevenzione o, meglio, della riduzione del rischio.

Questo 1° Congresso Regionale sulle Malattie Rare vuole offrire agli operatori sanitari (medici, farmacisti, infermieri) una prima occasione di maggior conoscenza e di assunzione di responsabilità per la riduzione del rischio. Vuole essere un momento di "intersezione" tra tutte le figure e le istituzioni che necessariamente si vedono coinvolte: ricercatori, neonatologi, medici e pediatri di famiglia, strutture ospedaliere, 118, distretti socio-sanitari, associazioni di volontariato e di familiari. Quasi cinquantamila i pugliesi affetti da malattie rare, molti di questi bambini.

Dalla collaborazione di tutti i soggetti coinvolti può generarsi "il miglior utilizzo delle conoscenze" che, come limpidamente espresso dal Premio Nobel Rita Levi Montalcini, "è la chiave per spalancare le porte dello sviluppo umano".

Simbolo dell'evento un orchidea, fiore raro che nasce spontaneo nella terra di Puglia e che simboleggia l'opportunità che la ricerca nel campo delle malattie rare offre alla conoscenza in tutto l'ambito del sapere medico.

Una persona affetta da disabilità cronica e rara è sempre un essere umano che vive, si emoziona e vuole sorridere.

E' prevista una manifestazione satellite all'evento congressuale, il Coro di voci bianche: "coro di bambini per i loro coetanei che soffrono".

E' possibile visualizzare direttamente il programma aggiornato del congresso.