



**FIDAPA - BPW Italy**  
Sez. di Andria (BT)



**UNIAMO**  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS

**RAZIONALE CONVEGNO:**

***“LA SCIENZA DELL’ALIMENTAZIONE COME VALORE TERAPEUTICO NELLE  
MALATTIE RARE E CRONICHE”***

***25 maggio 2018 ore 18:18 - Sala Convegni Pasquale Attimonelli  
Villa dei Pini - Via Cavour ,194 - 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 anche dal contesto scolastico dove i giovani in formazione non conoscono determinate realtà, pur standone a contatto, e coinvolgendo tutte le realtà sociali.

***La finalità principale del 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 supporto di esperti relatori, non è soltanto quello di informare ed estendere le conoscenze sulle malattie rare , ma è , soprattutto, quello di offrire alla persona colpita, valide alternative da considerare in assenza di terapie farmacologiche o che le stesse abbiano dato scarsi risultati. Una alternativa sarebbe di raccomandare e proporre un tipo alimentazione studiata e applicata per ogni singolo caso, che abbia valore terapeutico in presenza di patologie del sistema nervoso, processi infiammatori o forme cancerogene, e che potrebbe apportare beneficio e favorire una migliore qualità di vita del malato.*

**Il convegno: “LA SCIENZA DELL’ ALIMENTAZIONE COME VALORE TERAPEUTICO NELLE MALATTIE RARE E CRONICHE” si terrà**

**Venerdì 25 maggio alle ore 18:00 presso la Sala Convegni Pasquale Attimonelli - Villa dei Pini, Via Cavour ,194 - 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**

#### **“LA SCIENZA DELL’ ALIMENTAZIONE COME VALORE TERAPEUTICO NELLE MALATTIE RARE E CRONICHE”**

L’evento è dedicato alla alimentazione , in particolare , nelle neurodegenerative. Quando non ci sono terapie farmacologiche o le stesse danno scarsi risultati, una alimentazione studiata e applicata per il singolo caso, potrebbe favorire una migliore qualità di vita del malato. E’ una valida alternativa da raccomandare e proporre per il suo valore terapeutico in presenza di patologie del sistema nervoso, processi infiammatori o forme cancerogene, e che potrebbe apportare beneficio a tutte le persone colpite.

**Modera: Dr. Vincenzo Rutigliano - Giornalista**

<b>18: 00</b>	Saluto delle autorità	<b>Sindaco</b> <b>Rappresentanti: ASLBAT</b> <b>Regione Puglia</b>
	I	

	<p>Introduzione</p> <p>La sinergia tra le associazioni e gli interventi finalizzati al bene comune.</p>	<p>Presidente A.I.M.N.R.-Puglia e Presidente Fidapa sez. Andria</p> <p><b>Ins. Maria Michele Bevilacqua</b></p> <p>Presidente distrettuale FIDAPA</p> <p>Avv. <b>Rosa Vulpio</b></p> <p>Presidente nazionale FIDAPA</p> <p><b>Caterina Mazzella</b></p>
	<p>L'impatto della nutrizione nelle malattie croniche infiammatorie, la sclerosi multipla e il cancro</p>	<p><b>Prof. Paolo Riccio</b></p> <p>Professore Ordinario di Biochimica Generale e Neurochimica-Università di Monaco di Baviera- EMBL-Università di Bari -Università della Basilicata</p>
	<p>Il Co.Re.Ma.R. e il Centro Sovraziendale Malattie Rare- Le Reti malattie rare in Puglia, Italia ed Europa.</p>	<p><b>Prof. Carlo Sabbà</b></p> <p>Presidente Scuola di Specializzazione di Geriatria</p> <p>Direttore ad Interim U.O.C. di Geriatria</p> <p>Direttore U.O.C. Medicina Interna "Cesare Frugoni" – Centro di Assistenza e Ricerca Sovraziendale per le Malattie Rare</p> <p><b>Dr.ssa Giuseppina Annicchiario</b></p> <p>Pediatra</p> <p>Responsabile Co.Re.Ma.R</p> <p><b>Dr. Gennaro Mariano Lenato</b></p> <p>Biologo Specialista in Genetica Medica</p>
	<p>L'importanza dello specialista della nutrizione</p>	<p><b>Dott.ssa Dora Capogna</b></p> <p>Medico Chirurgo Specialista in Scienza</p>

	come figura integrante ed interagente con le altre professionalità	dell'Alimentazione Presidente "Circolo Sanità" - Andria
	Aspetti psicologici e relazionali e correlati all'alimentazione	<b>Dott.ssa Maria Teresa Dell'Erba</b> Psicologa- Psiconcologa
	<b>Testimonianza e confronto con i partecipanti.</b> <b>Saluti e ringraziamenti</b>	

Maria Michele (Marilina) Bevilacqua  
 Presidente FIDAPA sez. di 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](mailto:bevilacqua.mariam@libero.it) aimnrpuglia@libero