



L'Ospedale "Fabio Perinei" di Altamura ospiterà, sabato **24 febbraio 2018**, in occasione della XI giornata mondiale delle Malattie Rare, un *meeting* dal titolo "**UPDATE MALATTIE RARE IN EMATOLOGIA**" organizzato dall'A.MA.R.A.M. ONLUS – Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia.

Il programma della giornata, affidato al coordinamento scientifico della **Prof.ssa G. Specchia, dott. M. Pizzuti e dott. V. Picerno**, comprende due sessioni plenarie durante le quali vi sarà la discussione di casi clinici e una tavola rotonda di confronto tra pazienti e medici su argomenti di notevole interesse scientifico tra i quali talassemie, emofilie, porpora trombotica trombocitopenica, emoglobinuria parossistica notturna, mastocitosi, sindrome di POEMS, malattia di Gaucher ed altre emoglobinopatie.

L'evento è accreditato ECM con il riconoscimento di 6 crediti formativi per medici ematologi, medici di medicina generale, medici internisti, medici di medicina trasfusionale, pediatri, farmacisti ospedalieri e territoriali, biologi ed infermieri.

Promossa in tutta Europa da Eurordis – *European Organization for Rare Disease* – la giornata offre l'occasione per raccogliere voci e sollevare l'attenzione da parte di tutti gli stakeholders, in modo che gli stessi potranno diventare interlocutori fondamentali affinché il tema sulle malattie rare abbia, costantemente, attenzione da parte della comunità scientifica e delle istituzioni, con l'obiettivo di colmare le disuguaglianze sanitarie, socio-sanitarie ed educative dei "malati rari".

A.Ma.R.A.M. è un'associazione senza finalità di lucro, impegnata dal 2014 sul territorio regionale e nazionale. La ONLUS sensibilizza e promuove, attraverso numerosi eventi ed attività, politiche attive e di confronto sul tema delle malattie rare e della disabilità.

Parafrasando una frase del regista francese Robert Bresson "*Rendete visibile quello che senza di voi, forse non potrebbe mai essere visto*", il nostro messaggio è di avere la forza di guardare oltre le cose, scavalcando pregiudizi e stigmi, imparando a vivere dalle esperienze altrui.