

*IL FUTURO NON E' POI COSI' LONTANO: DIAMOGLI UNA MANO.*

CONFERIMENTO DELLA PRIMA BORSA DI STUDIO PER IL SOSTEGNO ALLO STUDIO E ALLA RICERCA IN FAVORE DI LAUREATI MERITEVOLI AFFETTI DA GRAVI PATOLOGIE

**SALUTI INTRODUTTIVI:**

- Prof.ssa Aurelia Sole – Rettore Università degli studi della Basilicata
- Dottor Marcello Pittella – Presidente della regione Basilicata
- Dottor Vito De Filippo – Sottosegretario Ministero della Salute
- Prof.ssa Patrizia Falabella

**SESSIONE SCIENTIFICA**

- **FAUSTINO BISACCIA** - Laureato in Chimica e Tecnologie Farmaceutiche, attualmente direttore dipartimento di Scienze Università degli Studi della Basilicata. È relatore nella sessione scientifica in quanto direttore di dipartimento e in qualità di rappresentante dell'università nell'attività di ricerca sulle malattie rare.

Il contributo è incentrato sull'attività di ricerca del docente e del suo gruppo di lavoro sul ruolo dell'ABCC6, un trasportatore trans membrana, nella patogenesi dello pseudoxanthoma elasticum, malattia progressiva che si caratterizza per l'accumulo di depositi di calcio e altri minerali in fibre elastiche

- **DONATELLO SALVATORE** responsabile Centro regionale Fibrosi Cistica, Ospedale San Carlo Potenza. Medico specializzato in pediatria, si occupa di FC da quasi 30 anni, prima al policlinico di Napoli, poi a Villa d'Agri, dove era inizialmente il centro FC regionale, e poi a Potenza.

"FIBROSI CISTICA: SCIENZA ED UMANITÀ"

L'intervento verterà sui due aspetti di "care" di una malattia complessa, cronica come la FC. Da un lato la storia di una patologia che da sempre e precocemente invalidante e mortale, grazie alla ricerca scientifica sta trovando delle soluzioni di medicina personalizzata; dall'altro proprio il miglioramento della quantità e qualità di vita di queste persone si accompagna alla esigenza di organizzare ed offrire opportunità di vita (studio, lavoro, famiglia)

- **IGNAZIO OLIVIERI** - medico specializzato in Reumatologia, attualmente direttore Dipartimento di Reumatologia Regione Basilicata, Ospedale San Carlo Potenza, Ospedale Madonna delle Grazie Matera. Presidente della società italiana di reumatologia. Uno dei

massimi esperti della malattia di Behçet e partecipa alla commissione internazionale per la definizione delle linee guida per la diagnosi e la cura di tale patologia.

#### LA MALATTIA DI BECHET

L' intervento verterà sulla malattia di Behçet, un raro disordine cronico responsabile di una infiammazione dei vasi sanguigni le cui cause non sono ancora note. La malattia di Behçet colpisce soprattutto i giovani, con una maggiore prevalenza nei maschi, nella fascia di età compresa tra i 20 ed i 40 anni. Verrà messo in evidenza, inoltre, l'importanza del Dipartimento di Reumatologia della Regione Basilicata, il quale è diventato un centro di riferimento per i pazienti affetti da malattie reumatiche croniche residenti nella nostra regione e nelle regioni limitrofe.

#### SESSIONE SOCIALE: ASSOCIAZIONISMO E ARTE A SERVIZIO DELLA SOLIDARIETÀ

- **GIANNA PUPPO FORNARO** presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica. Precedentemente presidente della LIFC – Liguria e Responsabile nazionale della Qualità delle Cure

Partendo dai dati relativi al Registro Europeo Fibrosi Cistica, il contributo metterà in evidenza l'aumento della età media dei pazienti che da sempre bambini ora sono ragazzi e giovani adulti. C'è quindi una nuova problematica emergente, riguardante la formazione scolastica superiore (università inclusa) e la collocazione di questi ragazzi nel mondo del lavoro.

- **LAURA VALENTE** artista e sostenitrice Lega Italiana Fibrosi Cistica  
La testimonianza sarà incentrata sul modo in cui Laura Valette e Pino Mango sono venuti a contatto con la realtà Fibrosi Cistica e hanno contribuito con la loro arte al sostegno delle raccolte fondi.
- **ANTONELLA ANGIONE** – laureata in Farmacia - referente regionale Registro Nazionale Malattie Rare

#### IL REGISTRO NAZIONALE MALATTIE RARE DI BASILICATA:

L' intervento verterà sul Registro Nazionale delle Malattie Rare che ha come obiettivo generale, quello di contribuire alla programmazione sanitaria nazionale e regionale e di consentire sorveglianza epidemiologica di tali patologie.

## **DIBATTITO: L'IMPEGNO DELLE ISTITUZIONI A FAVORE DELLE PERSONE AFFETTE DA GRAVI PATOLOGIE**

- **MARIAPIA GARAVAGLIA** – politica e docente. Sottosegretario di stato del ministero della sanità (1988/1992), ministro della sanità (1993/1994). presidente Istituto Superiore di Studi Sanitari. Da sempre dedicata al volontariato nel settore sanitario e sociale.

L'intervento partirà dalla legge 548/93 "DISPOSIZIONI PER LA PREVENZIONE E LA CURA DELLA FIBROSI CISTICA", una legge di gran lunga lungimirante per esser stata scritta e approvata 23 anni fa. I punti chiave della legge sono:

- 1) prevenzione primaria ed alla diagnosi precoce e prenatale;
- 2) cura e riabilitazione dei malati, con fornitura a domicilio delle apparecchiature, degli ausili e dei presidi sanitari necessari per il trattamento complessivo;
- 3) agevolazione dell'inserimento sociale, scolastico, lavorativo e sportivo dei malati;
- 4) sostegno dell'educazione e dell'informazione sanitaria del cittadino malato, dei suoi familiari e della popolazione;
- 5) sostegno alla preparazione ed all'aggiornamento professionale del personale sociosanitario addetto;
- 6) promozioni di programmi di ricerca atti a migliorare le conoscenze cliniche e di base della malattia per aggiornare la diagnosi precoce, la cura e la riabilitazione.

- **ROCCO MAGLIETTA** – medico specializzato in medicina legale. Ex direttore UO complessa di medicina legale, ex direttore generale di IRCCS Crob di Rionero e attuale direttore generale Ospedale San Carlo Potenza
- **LUIGI BRADASCIO** - medico odontoiatra conosciuto per il suo impegno sociale con l'associazione Amici del cuore (prevenzione malattie cardiovascolari), attuale presidente IV Commissione Regione Basilicata
- **MARIO POLESE** – laureato in giurisprudenza. Consigliere Regione Basilicata, primo firmatario mozione Medicina narrativa. La sua presenza al convegno è legata alla necessità di avere una rappresentanza politica che possa farsi promotore e sostenitore del Fondo negli anni a venire.

Il contributo sarà incentrato sulla "Medicina Narrativa" in quanto approccio clinico che avvalorata oltre al quadro clinico e ai sintomi del paziente, l'ascolto attento della storia del

malato e del suo contesto familiare, sociale e ambientale, diventando uno strumento di sostenibilità per una sanità che richiede un riassetto organizzativo urgente verso soluzioni più efficaci e focalizzate nella lotta allo spreco.

- **PAOLA D'ANTONIO**, laureata in scienze agrarie, professore associato in meccanica agraria, **PRORETTRICE ALLA DISABILITA'**.

La sua presenza all'interno di un dibattito che si articolerà in base alle esperienze di personalità esterne all'Ateneo, è volta a porre nuovamente l'accento sull'Ateneo e a dare un riscontro a livello del settore disabilità, attivo sotto altri aspetti.