

## **RETE MALATTIE RARE, IL 3 OTTOBRE UN CONVEGNO**

### **Autorevoli esperti e specialisti all'evento organizzato dal Dipartimento Politiche per la Persona**

Fare il punto sulla Rete delle malattie rare in Basilicata affrontando problematiche cliniche e sociali. E' l'obiettivo del convegno dal titolo "Malattie rare: un percorso per vincere una sfida insieme" organizzato dall'Assessorato alle Politiche della Persona della Regione Basilicata, in programma lunedì 3 ottobre, Sala Inguscio, inizio ore 8.30.

L'evento vedrà la partecipazione di importanti specialisti del settore come Francesco Rossi, ordinario di Farmacologia presso la Sun Napoli, e la past president della Società italiana di Farmacologia e Paola Facchin, coordinatore del Tavolo tecnico permanente interregionale per le malattie rare e associato di Pediatria all'Università di Padova. Parteciperanno al tavolo: Margherita Ruoppolo, ordinario di Biochimica presso la Federico II di Napoli e Maurizio Margaglione, associato di Genetica medica presso l'Università di Foggia che, con Domenico Dell'Edera, coordinatore delle attività di laboratorio di Citogenetica e Genetica molecolare della Regione Basilicata, esporranno i progressi in materia di diagnosi neonatale. Sarà presente, inoltre, Luisa Politano, associato di Genetica medica presso la Seconda Università di Napoli, coordinatore di gruppi di ricerca a livello nazionale ed internazionale, finanziati da Comunità europea, Miur e Telethon, sulle distrofie muscolari e le cardiomiopatie di natura genetica. Interverrà Ignazio Olivieri, presidente della Società italiana di Reumatologia, tra i massimi esperti mondiali della malattia *Behçet*. Non mancherà la voce della Medicina generale con il segretario regionale Fimmg, Antonio Sant'Angelo, e quella delle Associazioni attraverso l'intervento del presidente onorario di 'Uniamo' Federazione italiana malattie rare Onlus, Renza Barbon. Ci sarà anche la testimonianza di un giovane studente universitario, Stefano Mele, che racconterà la sua esperienza con la distrofia muscolare.

Il convegno ha, quindi, lo scopo di contribuire a concretizzare una consapevolezza in questo campo, presupposto imprescindibile per la costruzione ed il consolidamento di una Rete finalizzata a migliorare l'assistenza per i pazienti, verso cui è rivolta l'attenzione dell'Assessorato, particolarmente sensibile a tali problematiche.

Nel corso dell'evento sarà presentato da Giulia Motola, coordinatore del Centro regionale, il sito regionale per le malattie rare, curato e gestito dallo stesso Centro che opera presso il Dipartimento regionale Politiche della Persona, con funzione di punto di riferimento per i pazienti e le loro famiglie, per gli operatori di settore e per le Associazioni. Il Centro regionale intende rappresentare un collegamento funzionale tra i presidi della Rete delle malattie rare, soprattutto finalizzato ad un corretto e agevolato percorso dei pazienti. Sarà possibile rivolgersi al Centro tramite il numero verde istituito ad hoc per richiedere ogni informazione utile, anche in riferimento ai Centri di expertise nazionali ed europei per le varie patologie.

La partecipazione al convegno è gratuita. L'evento è accreditato presso l'Age.na.s e richiede la iscrizione obbligatoria, tramite la piattaforma Ecm della Asp di Potenza ([www.aspbasilicata.it](http://www.aspbasilicata.it)). Per ulteriori informazioni è possibile contattare la segreteria organizzativa agli indirizzi di posta elettronica [paolo.viola@aspbasilicata.it](mailto:paolo.viola@aspbasilicata.it); [farmacologiaclinica@aspbasilicata.it](mailto:farmacologiaclinica@aspbasilicata.it) o al numero 0971.310533.