

Mario Negri

di Sergio Rizza

«Sconfiggere le malattie rare con il bersaglio molecolare»

In Bergamasca colpiscono 10 mila persone. La campagna con le Ferrari

I dati

● Il 70% delle malattie rare riguarda l'età pediatrica

● In Italia è colpito l'1% della popolazione

Ad avere una malattia rara in Lombardia, dice Erica Daina, ricercatrice del Mario Negri, è l'1% della popolazione, centomila persone. E nella Bergamasca sono diecimila. Dunque malattie rare sì, ma fino a un certo punto, e pur sempre impattanti: sui pazienti, soprattutto, e sulle loro famiglie. Pesano le parole di Carola Marenzi, madre di un

ragazzino malato di Atassia Telangiectasia, un morbo che inibisce gravemente le funzioni motorie: «A Bergamo sono solo sei bambini ad esserne affetti. Non c'è cura». Vittoria Guadalupi, neopresidente della Fondazione Armr (Aiuti ricerca malattie rare), sottolinea: «Il

70% delle malattie rare riguarda l'età pediatrica. È essenziale supportare la ricerca e il suo collegamento con la diagnostica».

La Giornata mondiale delle malattie rare, ieri, si è concretizzata, a Bergamo, nella terza Carovana della Ricerca organizzata dalla Fondazione Armr e dalla Uildm (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare). Guidata dai bolidi del club di ferraristi di Caprino, prestatisi alla promozione dell'iniziativa, la Carovana è partita da Ranica, dove si tro-



Carovana

Guidata dai bolidi dei ferraristi, nella Giornata mondiale delle malattie rare, è partita da Ranica, con tappa a Palafrizzoni e finale al Kilometro Rosso



● A Bergamo (nella foto, le Ferrari sul Sentierone) hanno sfilato i bolidi per sostenere la raccolta fondi per la ricerca

va il Centro di ricerche cliniche «Aldo e Cele Daccò» del Mario Negri, per sostenere il quale l'Armr nacque nel '93; poi ha fatto tappa davanti a Palazzo Frizzoni, per la gioia e la curiosità dei passanti; infine si è conclusa al Kilometro Rosso, al Centro «Anna Maria Astori», sempre del Mario Negri. Sono una dozzina le realtà associative territoriali coinvolte. Tra queste l'AlSla rappresentata in città dalla dottoressa Anna Di Landro, che racconta gli sforzi per trovare fondi per la ricerca contro la

Sclerosi laterale amiotrofica e non solo: «Con il nostro progetto Baobab diamo supporto psicologico ed economico ai minori che appartengono a famiglie in cui c'è un adulto malato». Sul fronte della temibile Sla e del supporto a pazienti e famiglie è attiva anche una piccola associazione bergamasca, Ibis, mentre il bergamasco Vincenzo Orlando dà voce all'associazione contro la neurofibromatosi («L'11 e 12 aprile, a Milano, faremo un grande convegno sul rischio oncologico e sulle pro-

spettive di un nuovo farmaco»). A loro e agli altri, a questa «rete» sociale nata dal basso, si rivolge l'assessora Marcella Messina: «Il 22 e 23 maggio, ad Astino, ospiteremo la Rete delle città sane, con amministratori da tutta Italia. Vorrei che una vostra rappresentanza raccontasse loro il vostro lavoro». La politica trova motivi di concordia. Per la Regione, il consigliere del Pd Davide Casati annuncia la nascita, martedì prossimo, di un intergruppo consiliare dedicato proprio alle malattie

rare, con lo scopo di fare da ponte tra associazioni e istituzioni preposte alla ricerca e alla cura. Un'iniziativa salutata con favore anche dall'assessora Claudia Maria Terzi, che aggiunge: «Solo il 5% delle malattie rare ha una cura. La Regione ha raddoppiato i fondi per la ricerca».

Tema, questo, sottolineato anche da Alessandra Gallone, consigliera della ministra Anna Maria Bernini: «La ricerca è speranza, è tutto. È ormai strutturale il finanziamento di un milione l'anno al Mario Negri per i suoi progetti con il Cnr». Poi, al Kilometro Rosso, l'intervento conclusivo.

Lo tiene la dottoressa Erica Daina del Mario Negri, responsabile del Centro di coordinamento degli istituti di cura raccolti nella Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia: «La scienza ha ricevuto molto dai pazienti, ora comincia a restituire qualcosa, anche se è una goccia nel mare. Ma la ricerca sulle malattie rare non è più una Cenerentola, come trent'anni fa. Oggi si è capito che serve anche per affrontare meglio le malattie comuni. L'Italia è terza, dopo Usa e Cina, per il numero di studi prodotti. E prima per numero degli screening neonatali». Il futuro? «La medicina di precisione e i farmaci a bersaglio molecolare».