

# In 10mila colpiti da malattie rare «Investire e fare rete per la ricerca»

## Nella Bergamasca

Ieri la Carovana dal Centro Daccò al Kilometro Rosso, con tappa a Palazzo Frizzoni. In Regione nasce l'intergruppo

Le malattie rare rappresentano una delle sfide più urgenti per la comunità scientifica. Nonostante i significativi progressi compiuti nella ricerca, solo il 5% di queste patologie dispone attualmente di una cura. In Lombardia colpiscono circa centomila persone, di cui diecimila nella sola provincia di Bergamo.

In occasione della Giornata delle malattie rare, si è tenuta ieri l'edizione 2025 della Carovana della ricerca, organizzata dalla Fondazione Armr - Aiuti ricerca malattie rare, in collaborazione con la Uildm (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare). L'iniziativa ha visto la partecipazione di esperti, amministratori regionali e locali, oltre al contributo delle associazioni della provincia. Il corteo, arricchito dalla presenza di alcune Ferrari e delle auto dei volontari, è partito dal Centro ricerche cliniche per le malattie rare «Aldo e Cele Daccò» dell'Istituto Mario Negri - Irccs a Ranica. Do-



La Carovana della ricerca al Kilometro Rosso FOTO BEDOLIS

po una sosta simbolica a Palazzo Frizzoni, ha raggiunto il Centro «Anna Maria Astori» dell'Istituto Mario Negri, al Kilometro Rosso. Qui a fare gli onori di casa è stata Ariela Benigni, coordinatrice delle ricerche del Mario Negri a Bergamo e Ranica. Benigni ha sottolineato i progressi nella sensibilizzazione verso le malattie rare, ma ha anche evidenziato la necessità di maggiori investimenti: «Si stima un fabbisogno di 20 miliardi di euro per avanzare nella ricerca», ha precisato.

Durante l'evento, l'assessore regionale alle Infrastrutture e opere pubbliche, Claudia Maria Terzi, insieme al consigliere re-

gionale del Pd Davide Casati, ha annunciato la creazione di un nuovo intergruppo regionale bipartisan denominato «Malattie rare, malattie neurodegenerative e neuroscienze», che sarà presentato martedì al Pirellone. «L'intergruppo avrà un ruolo di ponte tra le istituzioni e il territorio», ha detto Casati. Importante anche il contributo degli amministratori locali. Il prossimo convegno della rete «Città sane» capitanata da Milano, si terrà a Bergamo a maggio «con lo scopo di scambiare buone pratiche sulla salute dei cittadini», ha detto l'assessore alle Politiche sociali di Bergamo, Marcella Messina. A livello naziona-

le, Alessandra Gallone, intervenendo per conto del ministero dell'Università e della Ricerca, ha ribadito l'importanza del sostegno alla ricerca scientifica: «Tante gocce, insieme, fanno il mare».

Un momento particolarmente atteso è stato l'intervento della dottoressa Erica Daina, responsabile del coordinamento della Rete regionale per le malattie rare in Lombardia, che include 61 centri. Daina ha descritto i progressi della ricerca negli ultimi trent'anni, evidenziando i benefici di strumenti innovativi come la terapia genica e la medicina di precisione. Ha inoltre ricordato che l'Italia è terza a livello mondiale (dietro Stati Uniti e Cina) per la ricerca sulle malattie rare. «Tra le priorità future, emergono l'ampliamento dello screening neonatale e il miglioramento del passaggio dei pazienti pediatrici alla cura da parte della medicina per adulti grazie alla formazione specialistica dei medici», ha precisato. Infine, Daina ha annunciato il progetto di una rete locale dedicata alla riabilitazione dei pazienti affetti da malattie rare che dovrebbe essere presentata il prossimo anno.

**Lucia Cappelluzzo**