

Malattie rare «Accendiamo speranza e ricerca»

L'iniziativa

Fondazione Armr, Parent Project e Uildm in campo. Il 28 febbraio Porta S. Giacomo sarà illuminata di verde

«Rari vuol dire essere tanti, essere forti, essere orgogliosi»: è il messaggio centrale della campagna di sensibilizzazione sulle malattie rare, la cui Giornata mondiale cade il 28 febbraio. Una celebrazione, quest'anno, ancora più importante perché la pandemia ha penalizzato le condizioni di molte persone affette da patologie rare e complicato anche i momenti di socialità e di confronto con il resto della società. Eurordis, alleanza no profit europea che raggruppa 956 associazioni di pazienti di 73 Paesi, le 62 Federazioni nazionali di associazioni di pazienti, tra cui quella italiana Uniamo, e centinaia di altre realtà di pazienti hanno collaborato per garantire che la voce dei malati continui a essere ascoltata. E perché si incentivi la ricerca proprio per studiare malattie rare e trovare le cure.

A Bergamo operano nel campo delle malattie rare diverse organizzazioni di volontariato; tra queste la Fondazione Armr, Aiuti per la ricerca malattie rare, Parenti Project e Uildm Bergamo hanno chiesto e ottenuto dal Comune l'adesione all'iniziativa «Accendiamo le luci sulle malattie rare»; il 28 febbraio quindi Porta San Giacomo sarà illuminata dalle 17 all'1. «E sarà illumi-

nata di verde, perché questo è il simbolo della speranza che malati e i loro familiari ripongono nella ricerca – sottolinea Daniela Guadalupi, presidente Fondazione Armr –. Una speranza che deve essere sostenuta e Bergamo ha certamente una marcia in più, avendo in campo l'istituto Negri, la From del Papa Giovanni, Humanitas Gavazzeni. Molte persone, colpite da malattie rare, hanno purtroppo in questo periodo pandemico sofferto molto, perché meno curate e più fragili». La speranza, invece, va alimentata con il sostegno alla ricerca. «Ecco l'importanza di questa iniziativa – sottolinea Luca Genovese, presidente di Parent project – Chiediamo a tutti un momento di riflessione sulla situazione difficile di tante famiglie. Il sostegno ai ricercatori va incentivato». Intanto, si aspettano risposte dopo un confronto che l'Ats di Bergamo ha voluto proprio con le associazioni dei malati di malattie rare. «Ci sta molto a cuore anche la questione vaccini contro il Covid – sottolinea Danilo Bettani, presidente Uildm Bergamo –. Chi soffre di distrofia muscolare ha anche problemi polmonari, vorremmo poter accedere alla profilassi con tutta la sicurezza possibile, e con rapidità. La ricerca sta facendo molti passi avanti, per questo siamo partner di Teletthon». Intanto, giovedì, dalle 9 alle 13, sul tema malattie rare un webinar: «Rare Disease Day Lombardia».

Carmen Tancredi

