

Porta San Giacomo «verde» per la lotta alle malattie rare

La 15ª Giornata mondiale. Lunedì l'iniziativa simbolica di sensibilizzazione Bancarelle informative e raccolte fondi. Il Comune: «Vicini alle associazioni»

DIANA NORIS

Far comprendere alla propria comunità i bisogni e le fatiche che le persone colpite dalle malattie rare vivono ogni giorno insieme alle loro famiglie. E far capire che non sono poi così «rare», perché tali vengono considerate quando l'incidenza è meno di 1 su 2.000 individui. Per questo nasce la «Giornata mondiale delle Malattie rare», alla sua 15ª edizione, che ricorrerà lunedì, quando il Comune di Bergamo illuminerà di verde Porta San Giacomo, iniziativa che coinvolgerà i monumenti di diverse città del mondo dove i malati sono 300 milioni, di cui oltre 2 in Italia (1 su 5 è un bambino).

Sono tante le associazioni che hanno aderito in città: Acmt (Rete per la malattia di Charcot-Marie-Tooth), Aisla (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica), Anat (Associazione nazionale Atassia Telangiectasia Odv), associazione Angelman, Armr (Fondazione Internazionale onlus Aiuti per la ricerca sulle malattie rare), associazione Ibis Onlus per la sclerosi laterale amiotrofica e le Malattie Rare, Parent project - associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne



Porta San Giacomo «verde»

Guadalupi: «All'Istituto Mario Negri donazione da 276mila euro e sei borse di studio»

e Becker e Uildm (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare).

Scende in campo anche il Comune: «Il nostro obiettivo - afferma l'assessora alle Politiche sociali Marcella Messina - è supportare associazioni, persone con questo tipo di fragilità, caregiver e famiglie

mettendo a disposizione le reti dei servizi e delle misure dedicate in un'ottica di dialogo, collaborazione e parternariato».

Intanto, lo scorso dicembre, due novità importanti: il «Testo unico sulle malattie rare» (il cui iter non si è ancora chiuso), che punta a garantire uniformità nei servizi istituendo anche un fondo di solidarietà; e la risoluzione Onu sulle malattie rare per promuovere strategie e collaborazioni internazionali. Due strumenti che Edvige Invernici, referente per Bergamo di Uildm, definisce come «due fari che possono illuminare il percorso dei pazienti e delle loro famiglie, che è sempre in salita. È bello che tutte le associazioni si trovino insieme per questa giornata, insieme possiamo perseguire un obiettivo comune».

«Avendo noi malattie rare - racconta la sua esperienza Marina Garcea, vicepresidente di Acmt -, «non valiamo la pena», per noi non viene fatta ricerca sulla cura e la diagnosi. Le associazioni sono fondamentali, per l'appoggio e perché ci si sente davvero compresi». Cuore delle associazioni il volontariato: «È opportuno pensare alla Giornata di lunedì dentro la cornice di Bergamo Capita-

le del volontariato 2022 - afferma Oscar Bianchi, presidente Centro servizi volontariato -. Sarà un momento di riflessione su quello che le persone malate vivono ed è bene che la comunità lo abbia presente». «Lunedì - annuncia Daniela Guadalupi, fondatrice della Fondazione Aiuto ricerca malattie rare -, saremo presenti con tre bancarelle in piazza Mercato delle scarpe, piazza Mascheroni e largo Bellotti, ci saranno anche dei ricercatori dell'Istituto Mario Negri, per il quale raccogliamo fondi per la ricerca. Il 9 aprile, al ridotto del Teatro Donizetti, doneremo 276mila euro, consegneremo 6 borse di studio da 18mila euro e assegneremo 4 career development programs da 24mila».

Ed è proprio l'Istituto Mario Negri, insieme ad Aila-Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, a rilanciare il registro nazionale Sla, con l'indagine per identificare nuove strategie nella presa in carico del Sistema sanitario nazionale della malattia. I pazienti, i loro caregiver e medici di riferimento possono partecipare inserendo le proprie informazioni alla piattaforma www.registronmd.it (per info registro@aisla.it).

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Trasporti Presidio dei sindacati alla stazione



Il presidio dei sindacati COLLEONI

Lo sciopero

Il trasporto pubblico locale si è fermato anche ieri, per la quinta volta nell'arco di un anno, per chiedere il rinnovo del contratto di settore. Lo sciopero nazionale, proclamato unitariamente da Filt-Cgil, Fit-Cisl, Uilt-Uil, Faisa-Cisal e Ugl-Fna, ha causato disagi, ma è stato garantito il servizio per le aziende extra-urbane nelle fasce orarie dalle 6 alle 8,30 e dalle 12,30 alle 16.

I lavoratori del trasporto pubblico provinciale di Teb, Arriva e Locatelli si sono ritrovati ieri mattina in piazza Marconi per un presidio, senza causare disagi. «Il contratto del settore è scaduto a dicembre del 2017 - hanno sottolineato Aniello Sudrio della Filt-Cgil e Pasquale Salvatore di Fit-Cisl di Bergamo -. Al mancato rinnovo contrattuale va aggiunto anche il tema della mancanza di autisti».

Gi. La.

«Pendolari e assessore in audizione su Trenord»

La richiesta

Il consigliere regionale Niccolò Carretta (Azione) ha presentato una richiesta di convocazione in V Commissione sia delle rappresentanze dei pendolari che dell'assessore ai Trasporti Claudia Terzi. La richiesta è stata sottoscritta anche dai colleghi Matteo Piloni (Pd), Michele Usueli (+Europa-Radicalli) e Elisabetta Strada (Lombardi Civici Europeisti).

«Siamo in prossimità dell'ennesimo affidamento del servizio ferroviario fatto direttamente dalla Regione alla controllata Trenord: occorre una gara europea che tramite la concorrenza garantisca un livello migliore». Da qui la richiesta di discutere «almeno gli obiettivi politici e gli elementi cardine del futuro contratto. Finora non c'è stata alcuna interlocuzione pubblica: ogni anno la Regione sborsa quasi mezzo miliardo di euro per il funzionamento del servizio ferroviario: una questione che riguarda tutti e su cui dobbiamo richiedere attenzione».



Pendolari in viaggio con Trenord

Vi offriamo un MUTUO senza pensieri...fino al 100%!

Scegliete il MUTUO PRIMACASA 100% BTL che finanzia fino a 30 anni integralmente l'acquisto o la ristrutturazione della vostra prima casa! (*)

Passa a BTL!
Mettiamo ogni giorno passione, competenza e innovazione al servizio del tuo territorio.

BTL CREDITO COOPERATIVO ITALIANO | **BANCA DEL TERRITORIO LOMBARDO**

Personale come voi.

Per maggiori informazioni fissa un appuntamento al N. Verde o sul sito:

Numero Verde **800 95 21 11** | www.bancadelterritoriolombardo.it

Message pubblicitario con finalità promozionali. Per le condizioni contrattuali ed economiche fare riferimento ai fogli informativi disponibili presso le filiali e sul sito della banca www.bancadelterritoriolombardo.it alla sezione Trasparenza. (*) La proposta è valida per richieste inoltrate a BTL entro il 15 maggio 2022 nel rispetto dei requisiti previsti dalla Normativa ministeriale CONSAP aggiornata al D.L. N. 73 del 25/05/2021.