

28 Febbraio 2018

## L'alta cucina omaggia la Giornata delle malattie rare

Piatti inusuali nei ristoranti aderenti a Ingruppo e il valore simbolico viene devoluto all'Istituto Mario Negri



L'alta cucina sposa la solidarietà e mette a tavola una ricetta inconsueta in omaggio alla ricerca sulle malattie rare. I ristoratori aderenti a Ingruppo, l'iniziativa che rende l'alta gastronomia «prêt-à-manger», hanno accettato con entusiasmo l'invito dell'Istituto Mario Negri a promuovere insieme la Giornata Internazionale delle Malattie Rare in programma oggi 28 febbraio. Abalone, Caviale di Lumaca, Pepe Timur di Tarai, Toothfish della Patagonia: sono solo alcuni degli ingredienti inconsueti che i ristoratori renderanno protagonisti delle ricette che cucineranno in occasione della Giornata devolvendo il valore simbolico del «piatto raro» (15 euro) all'Istituto Mario Negri, che da oltre 25 anni è impegnato nella ricerca sulle malattie rare. Tutti gli sforzi dei ricercatori di spostare sempre più avanti i confini della conoscenza sono volti a fare luce sui meccanismi di progressione delle malattie e a trovare nuove terapie farmacologiche e non, donando speranza a quei pazienti che ad oggi non hanno ancora trovato una cura. In Lombardia i pazienti con malattie rare riconosciute dal sistema delle esenzioni sono circa 70 mila, oltre 6.500 nella provincia di Bergamo. Fil rouge dell'iniziativa: la ricerca. Ognuno dei 20 chef si è prodigato nello studio di un ingrediente esclusivo per sensibilizzare i palati più esigenti e per far sì che l'emozione di un gusto mai provato prima possa raggiungere direttamente il cuore. Per dare un aiuto concreto a chi da sempre combatte per realizzare importanti progressi nel campo della scienza.

“Mostra che ci sei, a fianco di chi è raro!” è questo il tema dell'undicesima Giornata Internazionale delle Malattie Rare: la comunità dei rari lancia un appello mondiale ai politici, alle istituzioni, ai ricercatori, alle aziende, per porre al centro dell'attenzione e dare visibilità alle malattie rare, ai pazienti, alle loro famiglie e agli operatori sanitari che li seguono

condividendone difficoltà e speranze. Un'attenzione che il Mario Negri testimonia concretamente con gli oltre 25 anni di attività del Centro "Aldo e Cele Daccò" a Ranica. In questi anni l'Istituto ha dato un contributo sostanziale ad accrescere la consapevolezza del problema tramite campagne di sensibilizzazione, ha offerto ai pazienti sostegno, accompagnamento e informazioni utili supportate da elevate conoscenze scientifiche e tecnologie all'avanguardia. Sono stati realizzati molti progetti che spaziano dalla ricerca di base a quella epidemiologica, ma soprattutto alla ricerca clinica, accompagnati da un forte impegno nella divulgazione e nella formazione dei giovani ricercatori. Oggi il Centro Daccò è una realtà di riferimento nel contesto nazionale e internazionale. Dal 2001 è Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia. Questi alcuni numeri dell'attività dedicata alle malattie rare dal Mario Negri: 26.060 richieste di informazioni da parte di pazienti, familiari e operatori sanitari. 2.774 pazienti e loro familiari di cui si conservano campioni biologici nella Biobanca malattie rare, 2.120 pazienti inseriti in tre Registri di malattie rare, 979 malattie rare segnalate al centro, 333 associazioni italiane di pazienti e familiari in contatto con il Centro, 676 mutazioni genetiche trovate, 131 geni studiati.

Pur interessando ciascuna un piccolo numero di malati, infatti, i ristoratori di Ingruppo sanno bene che le malattie rare sono solo apparentemente un problema di pochi: solo in Italia, sarebbero un milione e mezzo le persone colpite. È dunque importante l'aiuto di tutti. Anche degli chef che per l'occasione creeranno preparazioni uniche, con ingredienti insoliti e di difficile reperimento come le uova di Balik, il Garam Masala, il Kopi Luwak, il Fitoplancton Marino, le Uova di Chioccola, lo Yuzu, i Licheni della Valsassina e la Rosa Taj, solo per citarne alcuni.

La cucina di alto livello di Ingruppo, nata per valorizzare il moderno ristorante e che, grazie alla sua particolare formula negli anni ha conquistato migliaia di giovani, diventa così veicolo di valori e di azioni, di solidarietà e di impegno. E questo grazie alla sensibilità dimostrata da tutti i ristoranti aderenti che arrivano a contare ben 14 stelle, tutte in campo per la ricerca e per le malattie rare.

In occasione della giornata mondiale delle malattie rare, sarà possibile assaggiare nei ristoranti aderenti:

A'Anteprima (Chiuduno - Bg): Abalone

Al Vigneto (Grumello del Monte - Bg): Uova di Balik dei salmoni Keta dell'Alaska

Antica Osteria dei Camelì (Ambivere - Bg): Pastinaca

Casual Ristorante (Bergamo): Pepe Timur della regione Tarai nel Nepal

Colleoni & Dell'Angelo (Bergamo Alta): Garam Masala

Collina (Almenno S. Bartolomeo - Bg): Fegato e latticello di bottatrice

Da Vittorio (Brusaporto - Bg): Salicornia

Frosio (Almè - Bg): Tè alla rosa d'oriente

Il Saraceno (Cavernago - Bg): Kopi Luwak

La Caprese (Mozzo - Bg): Fitoplancton marino

Lio Pellegrini (Bergamo): Uova di chiocciola

LoRo (Trescore Balneario - Bg): Carraggenina

Nuova Trattoria Dac A Trà (Castello Brianza -Lc): Toothfish della Patagonia

Osteria della Brughiera (Villa d'Almè - Bg): Fava Tonka

Pomiroeu (Seregno - MB): Curcuma e licheni della Valsassina

Posta (S. Omobono Terme - Bg): Mais Scagliolo di Carenno

Roof Garden Restaurant (Bergamo): Farina integrale di mais nero

Ristorante Enrico Bartolini al Mudec (Milano): Yuzu

Ristorante Ezio Gritti (Bergamo): Muschio d'alta quota e rosa Taj

Villa Patrizia Ristorante (Petosino di Sorisole - Bg): Lombo di Bruna Alpina bergamasca