

27 Febbraio 2019

## Malattie rare. Gli chef aiutano la ricerca

In occasione della Giornata internazionale delle malattie rare, giovedì 28 febbraio i venti ristoranti di Ingruppo destineranno 15 euro da ogni menù all'Istituto Mario Negri



Anche quest'anno i ristoratori di Bergamo ricordano la Giornata internazionale delle Malattie Rare aiutando a sensibilizzare le persone. Giovedì 28 febbraio i 20 ristoranti di INGRUPPO per ogni menù degustato, devolveranno 15 euro all'Istituto Mario Negri, l'istituto di ricerca bergamasco che da oltre 25 anni è impegnato nella ricerca sulle malattie rare.

I ristoranti che partecipano all'iniziativa sono A'anteprima, Al Vigneto, Antica Osteria Dei Camelì, Casual Ristorante, Collina, Cucina Cereda, Da Vittorio, Frosio, Il Saraceno, La Caprese, Lio Pellegrini, Loro, Osteria Della Brughiera, Posta, Roof Garden Restaurant, Tenuta Casa Virginia, Ristorante Enrico Bartolini Al Mudèc, Trussardi Alla Scala, Sadler e Pomiroeu Giancarlo Morelli.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità sono tra le 6.000 e le 7.000 le malattie rare descritte: venti ogni 10 mila persone. Si parla di 1,5 milioni di pazienti in Italia e addirittura di decine di milioni in tutta Europa. In base ai dati del Registro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità, in Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti e ogni anno vengono segnalati circa 19.000 nuovi casi. In Lombardia colpiscono 60 mila pazienti, più di 6.500 vivono nella Bergamasca. Ogni anno in Italia vengono segnalati 19 mila nuovi casi.

Aperto nel 1992, il polo dell'Istituto Mario Negri intitolato ad «Aldo e Cele Daccò», a Ranica, è centro di coordinamento della rete regionale: da allora, ha studiato 131 geni e scovato 776 mutazioni nel Dna, perché l'origine è genetica per l'80% dei profili, ha contribuito 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, ha realizzato molti progetti sulla ricerca di base, epidemiologica e clinica, accompagnati da un forte impegno nella divulgazione e nella formazione dei giovani ricercatori. Oggi è una realtà di riferimento nel contesto nazionale e internazionale e dal 2001 è Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia.