

Malattie rare, nasce la delegazione Armr della Val Calepio

Il neonato sodalizio presentato domenica scorsa a Foresto Sparso



Le delegazioni di A.R.M.R., la Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare salgono a quota 21. È nata infatti quella nuova della Val Calepio. Il neonato sodalizio è stato presentato domenica 24 gennaio a Foresto Sparso nella sala riunioni di Casa Sora. All'inaugurazione sono intervenuti Daniela Gennaro Guadalupi (Presidente della Fondazione A.R.M.R.), Marco Orefice (responsabile delle delegazioni), Roberto Duci (Sindaco di Foresto Sparso), Silvana Sora (Fondazione Sora) e la dottoressa Maria Grazia Natali Sora. A guidare la nuova delegazione sarà Diego Mario Busatta di Foresto Sparso, già responsabile del progetto Casa Sora, insieme a: Maria Grazia Natali Sora (membro della Commissione scientifica della Delegazione), Roberta Martinelli (segretaria), e i consiglieri Marco Orefice, Raffaella Parigi, Carlo Baldelli, Giusy Sandrinelli, Giuseppe Carminati, Giovanna Palladini, Lorena Pievani, Sabina Plebani e Nicola Pugliese.

La delegazione nasce su iniziativa di un gruppo di persone di Foresto Sparso e dei comuni vicini, già impegnate sul fronte delle Malattie rare con la Fondazione di Casa Sora. Creata nel 2008 e dedicata al capitano degli Alpini Gennaro Sora, Casa Sora è stata donata dagli eredi alla Fondazione e restaurata dagli alpini dalle varie sezioni della valle e dalla città di Bergamo. Si tratta di una struttura di accoglienza situata a Foresto Sparso che aiuta i bambini e i ragazzi affetti da patologie neurologiche in età pediatrica e giovanile, in particolare dalla Sindrome di Prader-Willi. "Casa Sora è nata dalla volontà di offrire un luogo protetto in cui i bambini possano sentirsi liberi di esprimere il loro bisogno di

socializzare, vivere il loro amore e interesse per la natura in un programma multidisciplinare non “ospedalizzato” spiega Diego Busatta Responsabile della nuova delegazione A.R.M.R. “Nel febbraio del 2015 abbiamo ospitato a Casa Sora una serata della Fondazione A.R.M.R e subito è nata l’idea di creare una sinergia e di dare vita a una delegazione locale che sensibilizzi la cittadinanza della Val Calepio sulle finalità della Fondazione del Centro di Ricerca Mario Negri e raccolga fondi a sostegno della sua attività di ricerca, erogando borse di studio a giovani ricercatori attraverso un bando di concorso internazionale. Ringrazio gli amici che hanno condiviso e voluto tenacemente dar vita a questo nuovo sodalizio che sarà il punto di riferimento di A.R.M.R. per la zona”. “Conosco bene il lavoro degli alpini e so che questa delegazione avrà un futuro luminoso - ha detto Daniela Gennaro Guadalupi presidente di A.R.M.R -. Ritengo che la vicinanza con persone che si occupano di una patologia specifica sia un valore aggiunto importante che potrà dare nuovi spunti”.



Diego Mario Busatta e Daniela Guadalupi

Le malattie rare sono più di 7mila. I malati rari in Europa sono tra i 27 e i 30 milioni. “Studiando le malattie rare non solo si possono trovare cure a questi malati, ma spesso si trovano rimedi anche ad altre malattie non rare” ha spiegato Guadalupi.

“Vivere con una malattia rara significa sperimentare la solitudine, la paura, l’incertezza - ha sottolineato Silvana Sora della Fondazione Casa Sora -. Qui operano tantissime persone che vogliono dedicare il loro tempo e credono e sperano in un mondo di accoglienza e di sorrisi”.