



Approda a Como la

Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS

Incontro di presentazione sabato 18 novembre, ore 15.30

Sala Conferenze Biblioteca Comunale – Piazzetta Venosto Lucati 1

Introduzione e contesto

Succedeva nel 1993 a Ranica, in provincia di Bergamo. **Daniela Gennaro Guadalupi**, grazie alla sua lungimiranza e tenacia, raccoglie l'invito del presidente dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS **Silvio Garattini**, e dà vita alla **Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS**, al Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" dell'Istituto Mario Negri (A.R.M.R.) (www.armr.it).

Una malattia è considerata rara quando presenta una prevalenza uguale o inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti. Le stime ci dicono che i malati rari nel Mondo sono circa 300.000.000, in Europa 30.000.000, in Italia 2.000.000 e nella provincia di Como circa 4.900.

Ad oggi sono conosciute oltre 7.000 malattie rare, per lo più di origine genetica, e solo circa 300 hanno una diagnosi e una cura.

E ancora, più del 70% dei malati viene colpito in età pediatrica e il tempo necessario per arrivare ad una diagnosi, ove possibile, è compreso tra 4 e 7 anni!

Numeri importanti che descrivono una realtà purtroppo quasi sconosciuta ai più, quella del mondo dei malati rari verso i quali la comunità scientifica internazionale sta concentrando i propri sforzi con lo scopo di dare una qualità e una aspettativa di vita migliori a queste persone.

Nel tempo, le Delegazioni italiane della Fondazione A.R.M.R. sono diventate 15, distribuite su tutto il territorio nazionale, comprese la Sicilia e la Sardegna.

E oggi, con molta emozione e sempre sorretti da grande entusiasmo, si annuncia la nascita della Delegazione della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare di Como, rappresentata dalla Responsabile **Roberta Lamperti**. Sostenuto dai Patrocini del Comune di Como, dell'Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Como e di ASST-Lariana Como - Ospedale Sant'Anna, l'arrivo della Delegazione della Fondazione A.R.M.R. rappresenta un traguardo davvero importante per il territorio comasco!

Le attività principali della Fondazione sono:

- ✓ Promuovere la ricerca sulle cause delle malattie rare e delle relative terapie
- ✓ Essere reale sostegno economico a progetti di ricerca clinica e sperimentale, Grant di ricerca, workshop nazionali e internazionali sullo studio delle malattie rare
- ✓ Raccogliere fondi per istituire borse di studio annuali da assegnare a giovani ricercatori a progetti di ricerca da effettuare al Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" e in tutte le altre sedi dell'Istituto Mario Negri-IRCSS
- ✓ Sviluppare attività culturali, di formazione, editoriali come organizzazione di convegni, conferenze, congressi, mostre scientifiche, corsi di perfezionamento e formazione nella ricerca.

Scopo dell'incontro è dunque far conoscere la Fondazione A.R.M.R. alla popolazione comasca e coinvolgerla affinché quelle 4.900 persone del nostro territorio, insieme alle loro famiglie, possano sperare in una diagnosi e cura!

A Como esiste un importante centro di riferimento per lo studio e la cura, ove possibile, di queste malattie, guidato da **Angelo Selicorni**, Primario dell'Unità Operativa Complessa di Pediatria - ASST-Lariana Como presso l'Ospedale Sant'Anna di San Fermo. Il Dott. Selicorni, Angelo di nome e di fatto, è stato, inoltre, recentemente nominato membro della Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. per la selezione dei vincitori delle Borse di studio che vengono assegnate annualmente ai ricercatori solo ed esclusivamente sulla base di criteri misurabili e meritocratici.

Programma dell'incontro

- ore 15.30 – Indirizzo di benvenuto del Sindaco Alessandro Rapinese
- ore 15.45 - Intervento di Gianluigi Spata, Presidente dell'Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Como
- ore 16.00 - Presentazione della Fondazione A.R.M.R. a cura di Daniela Gennaro Guadalupi - Fondatrice e Presidente
- ore 16.15 - Presentazione della nascente Delegazione di Como a cura di Roberta Lamperti - Responsabile Delegazione di Como A.R.M.R.
- ore 16.30 - Le malattie rare – Angelo Selicorni - Primario Unità Operativa Complessa di Pediatria - ASST-Lariana Como - Ospedale Sant'Anna
- ore 16.45 – Conclusione e ringraziamenti

L'ingresso al pubblico è a entrata libera con iscrizione **entro giovedì 16 Novembre** all'indirizzo: margherita.canepa@gmail.com

L'ingresso ai giornalisti prevede l'accreditamento indirizzato a:
margherita.canepa@gmail.com

Per la Segreteria A.R.M.R.

Margherita Canepa
+39 339 8157157