



**Terza Giornata delle Malattie Rare**  
**Open day**  
**Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare “Aldo e Cele Daccò”**  
**Ranica, 26 febbraio 2010**

In occasione della Terza Giornata delle Malattie Rare, l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, organizza un **Open Day** che si svolgerà venerdì 26 febbraio presso il **Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare “Aldo e Cele Daccò”** a Villa Camozzi, Ranica (Bergamo).

Il mattino sarà dedicato alle scuole con incontri per gli studenti e i loro insegnanti. Nel pomeriggio, il Centro sarà **aperto al pubblico** per accogliere i visitatori a cui i ricercatori presenteranno la loro attività sulle malattie rare.

Sarà possibile visitare il Centro di Coordinamento della Rete Regionale Malattie Rare, il Day Hospital, i Laboratori di Genetica.

**Le visite si svolgeranno su prenotazione (tel. 035-319888) nei seguenti orari: ore 15.00, 16.00 e 17.00.**

La giornata delle Malattie Rare viene celebrata in tutto il mondo per diffondere la conoscenza di un problema che, nel suo complesso, colpisce milioni di persone in Italia e addirittura decine di milioni in tutta Europa: le malattie rare ad oggi identificate sono infatti oltre 6000. La giornata è una occasione per mettere in luce e riconoscere una serie di problematiche assistenziali e progettare interventi di sanità pubblica mirati a migliorare la vita dei pazienti.

L'Istituto Mario Negri, primo in Italia, si occupa di malattie rare dal 1992, anno in cui è sorto il Centro di Ricerche Cliniche “Aldo e Cele Daccò” con l'intento di promuovere la ricerca clinica indipendente e sviluppare farmaci a favore dei pazienti affetti da malattie rare. L'idea è nata dall'esperienza maturata con pazienti, famiglie e medici alla ricerca, spesso per lungo tempo, di una difficile diagnosi e soprattutto di un'adeguata terapia.

Il Centro Daccò affronta il problema delle malattie rare con un approccio di ricerca clinica multidisciplinare che è il più efficace per ottenere risultati in malattie che colpiscono apparati diversi e possono essere causate sia da anomalie genetiche che essere acquisite. Tra i risultati più importanti ottenuti, nuove opzioni di cura per una malattia rara gravissima - la sindrome emolitico uremica - che colpisce soprattutto i bambini e la comprensione di meccanismi responsabili di malattie rare ereditarie, studi che hanno permesso di capire meglio condizioni molto più comuni come la malattia renale causata dal diabete.

Il Centro Daccò, oltre a svolgere attività di ricerca sperimentale e clinica focalizzata sulle malattie rare, ha raccolto negli anni segnalazioni relative a oltre 11.000 pazienti per un totale di circa 850 diverse malattie rare. Ha offerto i suoi servizi, gratuiti, a malati, operatori sanitari e istituzioni e ha stabilito rapporti di collaborazione con numerose Associazioni di pazienti e familiari.

Dal 2001 è diventato **Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare** in Lombardia (<http://malattierare.marionegri.it>), e collabora con l'Istituto Superiore di Sanità nell'ambito della Rete Nazionale.

Bergamo, 22 febbraio 2010

**Ufficio Stampa:** Mariateresa Pesenti tel. 035-319888 cell. 348.4767493