

Bando malattie rare: “Per la ricerca 1,6 milioni risparmiati dal consiglio regionale”

Pubblicato: Sabato 1 Febbraio 2020



«**Come uno tra i primi atti della legislatura**, nell’ottobre del 2018 avevo proposto di utilizzare 1,6 milioni di euro risparmiati dai gruppi consiliari nella legislatura precedente per la ricerca sulle malattie rare. Ottenuto il via libera unanime del Consiglio regionale, oggi quel provvedimento diventa fattivo con l’approvazione in Giunta dei criteri del bando per il finanziamento di progetti di ricerca». Così esprime soddisfazione la **Vicepresidente del Consiglio Regionale della Lombardia Francesca Brianza** a margine della seduta di Giunta odierna.

«**Un risultato che mi riempie di gioia** perché attraverso questo bando diamo un aiuto concreto alla ricerca e una doverosa risposta alle tante famiglie che purtroppo vivono il dramma di avere un loro caro affetto da una patologia rara. La volontà – continua Brianza – è stata quella di investire in un ambito **che spesso passa in secondo piano rispetto a patologie dove invece si ragiona su numeri importanti**. E’ un gesto che restituisce dignità ai malati e dà risposte a tutte quelle famiglie che si sentono trascurate. Non si pensi comunque che si tratti di pochi casi – precisa – perché il progresso scientifico porta a scoprire sempre più malattie rare e questo si traduce in circa due milioni di pazienti in Italia e decine di milioni a livello europeo».

Il bando è rivolto ai **Presidi della Rete regionale delle malattie rare** che possono proporre progetti monocentrici o in collaborazione tra di loro e ha lo scopo di incrementare le conoscenze sulle malattie rare e sulle relative cure; sviluppare metodiche innovative per la diagnosi e lo studio delle malattie rare;

migliorare l'appropriatezza diagnostica e terapeutica, consentendo un più razionale utilizzo delle risorse; stimolare il confronto tra professionisti; fornire informazioni potenzialmente utili a orientare le scelte del Servizio Sanitario Regionale; valutare l'impatto assistenziale dell'attuale organizzazione regionale in tema di malattie rare; proporre modelli di integrazione tra Presidi della Rete regionale malattie rare e strutture territoriali.

L'agevolazione consiste in un contributo a fondo perduto pari al 100% delle spese ammissibili di ricerca fondamentali. «Con questo bando – chiosa Brianza – **si dà compiutezza alla virtuosità del Consiglio Regionale** che ha saputo contenere i costi della politica, tagliare gli sprechi e dimostrare ancora una volta grande capacità nell'attuare politiche a beneficio dei cittadini. Oggi è stato messo un tassello fondamentale che guarda al futuro e apre le porte a nuove strade di diagnosi e cura donando maggior speranza alle persone che soffrono».

Redazione VareseNews

redazione@varesenews.it