



Bilancio Sociale e di Missione

Relazione annuale
sulla gestione
ediz. 2014

Donazioni, lasciti testamentari ed erogazioni liberali

Agevolazioni per erogazioni liberali a favore delle Fondazioni e Associazioni (ONLUS - Organizzazioni non lucrative di utilità sociale) dal 17/03/2005 (D.L.14/03/2005 n. 35 - art.14, legge 14/05/2005 n. 80.)

1. Persone fisiche

Le liberalità erogate a favore della Fondazione onlus A.R.M.R., sono deducibili nel limite del 10% del reddito complessivo, con il tetto di euro 70.000,00.= annui. Le persone fisiche potranno quindi dedurre dal reddito complessivo l'importo erogato alla Fondazione nei limiti sopra indicati a condizione che il versamento sia eseguito tramite Banca, ufficio postale, assegni bancari, o altri sistemi che rendano possibile il controllo da parte dell'amministrazione finanziaria.

2. Società

Le liberalità erogate a favore della fondazione onlus A.R.M.R., sono deducibili nel limite del 10% del reddito d'impresa dichiarato, con il tetto di euro 70.000,00.= annui.

IL 5 PER MILLE

La normativa consente ai contribuenti (persone fisiche) di destinare già dalla dichiarazione dei redditi, una parte delle imposte anche a favore della Fondazione A.R.M.R. ONLUS. Il contribuente, in sede di compilazione della dichiarazione dei redditi, può apporre la propria firma a fianco dell'opzione prescelta e riportare il codice fiscale 02452340165 della Fondazione A.R.M.R. Onlus.



Socio anche tu!

Quote associative

Socio giovane 10 euro

Socio ordinario 30 euro

Socio sostenitore 60 euro

Socio benemerito 600 euro

Conto corrente postale n° 14246219

Conto corrente bancario n° 94728

ABI 5428 - CAB 11101

Banca Popolare di Bergamo Sede

IBAN: IT 28 E 054 2811 1010 0000 0094728

Conto corrente bancario n° 360621

ABI 08899 - CAB 11100

Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo

IBAN: IT 20 M 08899 11100 000000360621





Fondazione A.R.M.R. Onlus

Bilancio Sociale 2013

*La Ricerca progetta il futuro,
la conoscenza, l'aiuto e la speranza*

La Missione

Sviluppare attività culturali di formazione editoriali

Organizzazione di tavole rotonde, convegni, conferenze, congressi, dibattiti, mostre scientifiche, inchieste e seminari. Corsi di formazione e corsi di perfezionamento, in particolare nella Ricerca, costituzione di comitati e gruppi di studio. Pubblicazione di riviste, bollettini, atti di convegni, di seminari, studi e ricerche.

Promuovere

La Ricerca delle cause delle Malattie Rare e delle relative terapie.

Essere reale sostegno economico

A progetti di Ricerca clinica e sperimentale, Grant di Ricerca e Workshop Nazionali e Internazionali sullo studio delle Malattie Rare.

Raccogliere fondi

Per istituire borse di studio annuali da assegnare a Ricercatori, sia italiani che stranieri, che collaborino a progetti di Ricerca da effettuare nel Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò".

A.R.M.R. 1993-2014



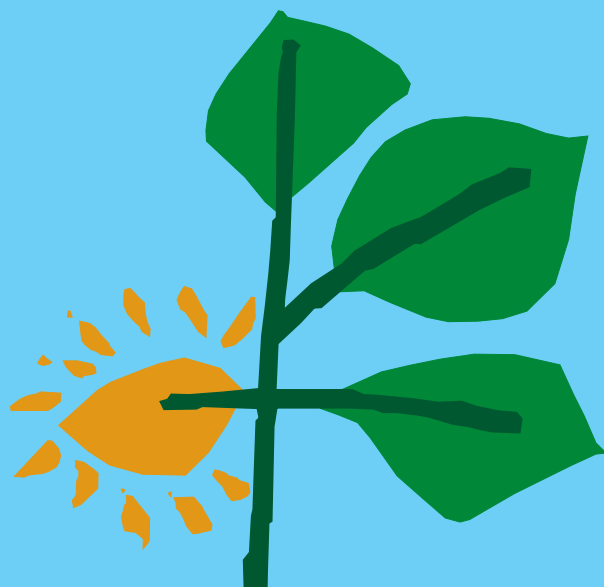
Logo progettato dall'architetto Sandro Angelini.

L'idea di aiutare la Ricerca nacque nel 1993 quando il Prof. Silvio Garattini chiese a Daniela Guadalupi di far conoscere alla comunità bergamasca la realtà di Villa Camozzi a Ranica, dove in uno splendido esempio di architettura ottocentesca, stava prendendo corpo la nuova realtà del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò", la prima struttura clinica dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri. In quel tempo, Daniela era Presidente Soroptimist e convincendo tutti i club di servizio bergamaschi:

- Daniela Guadalupi: Soroptimist Int. d'Italia
- Marisa Pinto: A.I.D.D.A.
- Ninì Ponsero: Inner Wheel
- Lella Duca Resi: Donna e Società
- Stella di Gioia: Inner Wheel
- Ariela Benigni: Istituto Mario Negri
- Angelo Serraglio: Kiwanis Bergamo Orobico
- Milena Curnis: FIDAPA
- Luciana Giani: Inner Wheel
- Enrico Scudeletti: Kivanis Sebino
- Michele Cuttica: Lions Club S. Alessandro
- Mariella Cesareni Piccolini: Lions Club Bergamo Le Mura
- Dela Covi Maggi: Lions Club Bergamo Le Mura
- Giovanni de Biasi: Panathlon
- Sandro Angelini: Rotary

- Marco Setti: Rotary
- Antonio Leoni: Rotary
- Gianpaolo Von Wunster: Round Table
- Antonio Agosta: Triskeles

riunì in una affollatissima e temporalesca serata, più di mille persone che ebbero il piacere di essere nostri ospiti e soprattutto di conoscere quello che solo dopo poco tempo sarebbe diventato il centro dei nostri obiettivi, ponendo così le basi della futura associazione. L'Associazione per le Ricerche sulle Malattie Rare riuscì a consegnare la prima borsa di studio. Il primo logo, disegnato dall'Architetto Sandro Angelini faceva riferimento a tutti i Club di Service dei Soci Fondatori. Il logo attuale rappresenta, in una eguaglianza di "foglie", una "foglia" diversa, ma piena di luce e di voglia di vivere che ha bisogno di un aiuto per sperare. Nel gennaio 2004, assistiti dal Notaio Sella e dall'Avv. Giovanni de Biasi (naturalmente anche loro soci volontari) l'associazione A.R.M.R. Onlus, ha fatto il grande passo trasformandosi in Fondazione, mantenendo gli scopi statutari, i soci ed il futuro dell'idea originale.





La nuova sfida

In questo momento difficile, in cui molti sembrano gli elementi di crisi e di incertezza, dobbiamo testimoniare la nostra unione, la nostra volontà di sostenere la ricerca, la nostra concreta amicizia.

Tutti uniti dalla certezza che, nel futuro, può e deve migliorare il cammino umano, grazie anche al contributo della nostra Fondazione, in cui tante diverse professionalità lavorano unite per la ricerca sulle malattie rare.

La parola ricerca viene declinata in molti contesti.

Noi la decliniamo in fatti concreti: le borse di studio ed i grant di ricerca.

Abbiamo alzato la sfida per il 2014: le borse di studio avranno un valore di 18.000 euro ciascuna e ne vogliamo erogare sei!

Una cifra grande da raccogliere, una sfida impegnativa per tutti i volontari e tutte le delegazioni che si impegnano in iniziative di raccolta fondi con sempre rinnovato entusiasmo.

Una cifra piccola per chi fa ricerca senza sosta e deve sostenere il suo percorso di vita.

E che dire dei grant?

Sono strumenti importantissimi per consentire quello scambio di risultati che, tassello con tassello, aggregano le intuizioni certificate di ciascun ricercatore, creando quella rete globale di conoscenza che, da sempre, rappresenta il nostro universo e per cui noi ci impegniamo con tanto entusiasmo.

La Fondazione A.R.M.R. compirà nel 2014 un passo ulteriore: l'inaugurazione di casa Federico, una struttura ricevuta in donazione testamentaria da Nicolina Mangioni, in ricordo di suo figlio mancato giovane a causa di malattia rara.

La struttura sarà adibita ad accogliere familiari di pazienti di malattie rare e ricercatori, e verrà gestita con idoneo regolamento.

Grazie ai nostri consiglieri, grazie ai nostri soci, grazie ai nostri volontari, grazie ai nostri donatori: il cammino insieme è gioioso e ricco di soddisfazioni!



Villa Camozzi.

Presidente Fondazione ARM
Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi

www.armr.it

Fondazione Internazionale Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare
al Centro di Ricerche Cliniche Aldo e Cele Daccò - Istituto Mario Negri
Via Camozzi, 3- Ranica - Bergamo - Italy - tel e fax 035.798.518 - cell. 338.4458.526



Commissione Scientifica

Presidente

Prof. Maurizio Giacomelli - Milano



Presidente Onorario

Prof. Emilio Respighi - Milano



Vicepresidente

Dott. Angelo Serraglio - Bergamo



Segreteria scientifica

Dott.ssa Ariela Benigni - Bergamo

Membri

Dott. Sergio Accardi - Orobie (BG)
Dott. Roberto Arcaleni - Senigallia (An)
Dott. Paolo Brama - Monte Argentario
Prof. Luigi Caimi - Lago di Garda
Dott.ssa Anna Maria Campa - Pisa
Dott. Alberto Consolandi - Cremona
Dott.ssa Antonella Di Dato - Torino
Dott.ssa Valchiria Do - Umbria
Dott. Roberto Giorgi - Sebino
Dott. Massimo Ippolito - Catania
Dott. Ignazio Mammino - Giarre
Prof. Alberto Martini - Genova
Dott. Michele Patruno - Ferrara
Dott. Rodolfo Rigamonti - Verbania
Dott. Giuseppe Scieri - Noto
Dott. Donato Valenti - Tirano

Organigramma A.R.M.R. 2014

Presidente

Daniela Guadalupi

Vicepresidente

Angelo Serraglio

Segretaria Generale

Gabriella Chisci

Segreteria di Presidenza

Sandro Galmuzzi

Ivana Suardi

Consiglio Direttivo

Daniela Guadalupi

Angelo Serraglio

Ariela Benigni

Lella Duca

Milly Denti

Silvio Garattini

Matteo Goldaniga

Francesco Maroni

Giuseppe Mazzoleni

Giuseppe Remuzzi

Anna Valtellina

Consiglieri Onorari

Riccardo Guadalupi

Dela Maggi

Mariella Piccolini

Nini Ponsoero

Consulente Finanziario

Pino Roma

Consulente Legale

Giovanni de Biasi

Comitato Espansione

Vittoria Guadalupi

Roberta Cuttin

Giorgio Ferrari

Tesoriere

Zaverio Cortinovis

Revisori dei Conti

Sergio Mazzoleni

Diego Mazzoleni

Vittorio Vecchi

Gruppo Giovani

Marta Savona

Gabriele Goldaniga

Matteo Goldaniga

Carmen Della Fara

Marta Torriani

Ilaria Bani

Sorriso per la Ricerca

Anna Valtellina

News

Ivana Suardi

Scuola

Milly Denti

Maria Rita Andaloro

Gare Golf

Anna Valtellina

Bilancio Sociale e Sito

Ugo Chisci

Roberta Crespi

Logistica

Franco Bottazzoli

Lisi Greppi Bottazzoli





Fondazione Aiuti per la
Ricerca sulle Malattie Rare

100 e più... Borse di Studio

borse di studio 2014

Tradizionale, ma sempre atteso l'appuntamento con i Soci, gli Amici, le Autorità Civili, Militari e Religiose che ogni anno ci onorano della loro presenza per la consegna delle Borse di Studio che i nostri borsisti "sfrutteranno" per tutto l'anno 2014 presso l'Istituto Mario Negri nelle due sedi dedicate allo studio delle Malattie Rare. Ogni anno sei giovani Ricercatori possono continuare il prezioso lavoro iniziato ben 50 anni fa dal lungimirante prof. Garattini con il prezioso aiuto del Dottor Giuseppe Remuzzi, nella lunga battaglia contro le Malattie Rare. E, sempre grazie a tutti voi, altrettanti sei Ricercatori possono partecipare a importanti simposi ed incontri internazionali per migliorare le proprie conoscenze e far conoscere lo stato delle proprie ricerche. La storica ma attrezzatissima sede di Villa Camozzi a Ranica, l'Istituto per le Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" e il nuovissimo Centro "Anna Maria Astori" al Kilometro Rosso di Bergamo, li aspettano. A tutti il nostro augurio di buon lavoro.

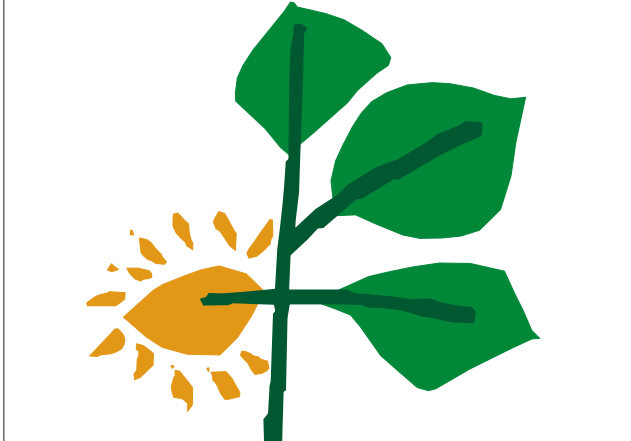


borse di studio 2014





borse di studio 2013





grant di ricerca 2013



Relazioni Borse di Studio

Uno speciale ringraziamento alla "Fondazione Giuseppe Maestri" per il sostegno economico fino al conseguimento del titolo di dottorato, devoluto in ricordo di Margherita Penna.

Progetto di ricerca di Franzoni Marco.
Il ruolo dello shear stress nella maturazione delle fistole aterosclerotiche. Sviluppo di un dispositivo per generazione di flussi controllati in colture cellulari.

La superficie luminale dei vasi sanguigni e il relativo strato endoteliale sono costantemente esposti alle sollecitazioni meccaniche generate dal flusso sanguigno. Questa sollecitazione meccanica, denominata sforzo di taglio alla parete o wall shear stress (WSS), ha dimostrato di essere un fattore determinante non solo nella regolazione del tono vasale, ma anche nel rimodellamento della parete vascolare e nella localizzazione di patologie come l'arteriosclerosi e l'iperplasia dell'intima.

Per studiare questi fenomeni abbiamo in corso una linea di ricerca volta ad identificare il ruolo delle sollecitazioni meccaniche nei processi di rimodellamento dei vasi, a seguito alla creazione chirurgica di accessi vascolari in soggetti dializzati. L'accesso vascolare è realizzato per garantire una portata sanguigna adeguata durante il trattamento dialitico. In seguito alle lesioni provocate dall'intervento e alla nuova emodinamica, il tessuto vascolare, dopo un transitorio iniziale caratterizzato da infiammazione e vasodilatazione, raggiunge un nuovo equilibrio che determina il successo (maturazione) della fistola o il suo fallimento. In generale il fallimento delle fistole aterosclerotiche è dovuto ad un aumento non controllato dello spessore della parete che porta all'occlusione del vaso. La localizzazione dell'area di insorgenza dell'iperplasia risulta correlata a specifici patterns di WSS caratterizzati da andamenti oscillanti, disturbati e a media relativamente bassa. Contrariamente, patterns di WSS unidirezionali, pulsatili e a media alta, proteggono l'endotelio dallo sviluppo dell'iperplasia. L'attività di ricerca ha previsto inizialmente la realizzazione e la validazione di un dispositivo in grado di simulare i patterns di WSS su colture cellulari. È stato realizzato un dispositivo piatto-cono azionato da un motore

elettrico pilotato in tempo reale. Il dispositivo piatto-cono, grazie alla particolare configurazione, permette di generare valori di sforzo di taglio costanti sulla superficie delle cellule in coltura. Un sistema computerizzato permette un fine controllo della velocità di rotazione del cono da cui dipende il valore di shear stress generato sul piatto. Il dispositivo è stato utilizzato per stimolare cellule endoteliali con diversi patterns di WSS calcolati nella fistola arterovenosa. Gli esperimenti hanno permesso di osservare gli adattamenti morfologici delle cellule endoteliali ai diversi patterns di WSS presi in considerazione. Attraverso la valutazione delle immagini di microscopia ottica, immunofluorescenza e microscopia elettronica, è stato possibile valutare i cambiamenti della cellula e dei suoi elementi costitutivi, in seguito alle diverse stimolazioni. Attualmente l'attività di ricerca si è concentrata sulla quantificazione dell'espressione genica e del rilascio di interleuchine, coinvolte nell'insorgenza e nello sviluppo dell'iperplasia dell'intima.

Progetto di ricerca della Dott.ssa Manuela Derosas. Caratterizzazione di cellule umane staminali indotte alla pluripotenza (hiPSC)

Nel 2006 Shinya Yamanaka, un ricercatore giapponese, ha ottenuto per la prima volta cellule staminali pluripotenti a partire da cellule adulte della pelle. Queste cellule sono state denominate iPSCs ovvero cellule staminali pluripotenti indotte. Per questa scoperta Yamanaka ha ricevuto il Nobel per la Medicina nel 2012. Per "pluripotenza" si intende la capacità di una cellula di differenziare in cellule dei tre differenti foglietti germinativi, endoderma, mesoderma e ectoderma da cui tutte le cellule del nostro organismo derivano, caratteristica che è tipica delle cellule staminali embrionali.

Con la tecnica messa a punto da Yamanaka si possono ottenere cellule staminali pluripotenti da un paziente e questo rappresenta un traguardo molto importante nel contesto della medicina rigenerativa. Nel corso dell'anno 2013 la mia attività di ricerca si è focalizzata sulla caratterizzazione delle cellule iPSCs che abbiamo ottenuto nei nostri laboratori a partire da fibroblasti umani, e sulla messa a punto di un protocollo induttivo in vitro in grado di indurre

la maturazione di queste cellule verso linee cellulari di tipo renale. Per verificare la pluripotenza delle nostre cellule abbiamo valutato la loro capacità di differenziare spontaneamente in vitro e di dare origine a cellule che esprimevano proteine specifiche dei tre foglietti della linea germinale. Inoltre, se iniettate in topi con un sistema immunitario compromesso, le cellule davano origine a teratomi ovvero tumori formati da cellule dei tre foglietti germinativi. Dopo aver verificato le caratteristiche di pluripotenza, lo studio si è focalizzato sull'ottenimento di progenitori renali a partire dalle iPSCs. Il protocollo di differenziamento che abbiamo messo a punto consiste di 3 fasi di induzione, le prime due prevedono l'esposizione delle cellule ad un terreno di coltura contenente una miscela di sostanze chimiche che inducono il differenziamento delle cellule staminali verso il mesoderma, il foglietto germinativo da cui derivano le cellule renali. La terza fase prevede l'aggiunta nel terreno di coltura cellulare di fattori di crescita nefrogenici che inducono le cellule a differenziare in mesenchima metanefrico che rappresenta il tessuto renale embrionale. Questo protocollo ci ha permesso di ottenere cellule che esprimono proteine specifiche dei progenitori renali, confermando l'efficienza e la riproducibilità del metodo induttivo. Le cellule ottenute saranno oggetto di successive indagini per valutare la loro capacità di riparare lesioni in modelli sperimentali di danno renale acuto e cronico. Questo lavoro è stato possibile grazie alla generosa donazione della Banca Credito Cooperativo di Treviglio che ringrazio sentitamente.

Progetto di ricerca della Dott.ssa Ramona Maranta. Ruolo delle modificazioni epigenetiche del DNA nell'insorgenza della Sindrome Emolitica Uremica.

La Sindrome Emolitica Uremica (SEU) è una malattia rara caratterizzata da anemia emolitica microangiopatica, trombocitopenia e insufficienza renale acuta. Esistono due forme di SEU: la SEU tipica, causata da Shiga-tossine prodotte da particolari ceppi batterici di *Escherichia coli* e la SEU atipica, più rara, non causata da infezioni. Studi genetici hanno dimostrato che la SEU atipica, di cui sono state riportate sia forme sporadi-

che che familiari, è associata a mutazioni in alcuni dei geni che codificano per proteine del sistema del complemento (CFH, CD46, CFI, C3, CFB, THBD), componente essenziale del sistema immunitario innato. In letteratura sono descritte famiglie in cui solo alcuni degli individui mutati sono affetti, un fenomeno chiamato penetranza incompleta. Inoltre è stato osservato che, tra soggetti affetti con la stessa mutazione, appartenenti alla stessa famiglia o a famiglie diverse, la malattia si manifesta con età d'esordio e decorso variabile.

La penetranza incompleta e le differenze di età d'esordio della malattia nei portatori delle mutazioni potrebbero dipendere dalla presenza concomitante di altre varianti genetiche protettive o predisponenti, e da fattori epigenetici che regolano l'attivazione del gene mutato e quindi i livelli di proteina mutata. Il progetto di ricerca di cui mi occupo è volto a identificare i fattori genetici ed epigenetici che determinerebbero l'insorgenza della malattia solo in alcuni degli individui portatori della mutazione. Le analisi genetiche effettuate sui pazienti reclutati tramite il Registro Internazionale per le forme familiari e ricorrenti di Sindrome Emolitica Uremica e Porpora Trombotica Trombocitopenica coordinato dal Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" di Ranica, hanno permesso di identificare mutazioni nei geni del complemento in circa il 50% dei pazienti analizzati. Tra i pazienti con mutazioni nel CFH e nel CD46, abbiamo selezionato alcune famiglie in cui vi erano più individui portatori di mutazioni oltre al soggetto malato. Per le famiglie con individui mutati nel CFH, sono in corso esperimenti per la quantificazione dei livelli di CFH mutato nel sangue. Lo scopo è quello di valutare la presenza di differenze di espressione del CFH mutato tra i pazienti mutati e i familiari sani portatori della mutazione. Inoltre stiamo studiando una famiglia in cui è stata individuata una mutazione nel gene CD46 molto frequente nei pazienti con SEU atipica e che non è mai stata trovata nei controlli sani. In questa famiglia la mutazione è stata individuata nel paziente e in 7 familiari sani. I risultati ottenuti dallo studio del CD46 non hanno però chiarito perché i soggetti sani portatori della mutazione non si siano ammalati. Noi pensiamo che questa variante sia una mutazione predisponente la SEU atipica



ma che da sola non sia sufficiente a far insorgere la malattia. L'ipotesi è che ci possa essere una seconda variante, presente in un gene non ancora noto, che insieme alla mutazione nel CD46 determini la malattia nel soggetto affetto. Per cercare di identificare questa variante, abbiamo analizzato il DNA del paziente, del padre e della madre tramite Next Generation Sequencing, una nuova tecnologia per il sequenziamento che permette di analizzare un elevato numero di geni in pochi giorni e con bassi costi rispetto al sequenziamento classico. I tre campioni sono stati sequenziati per un gruppo di 85 geni che codificano per proteine implicate nel sistema del complemento o nella cascata della coagulazione. L'analisi delle varianti identificate è in corso.

Progetto di ricerca della Dott.ssa Valentina Benedetti. Studi di embriogenesi per la rigenerazione dei tessuti.

L'insufficienza renale allo stadio terminale (ESRD) è una patologia caratterizzata dalla perdita progressiva e irreversibile dei nefroni, le unità funzionali del rene. La mortalità per anno è di circa 22% e al momento le uniche terapie disponibili per ESRD sono la dialisi e il trapianto, che presentano entrambe notevoli limitazioni. Da queste considerazioni, nasce la necessità di trovare efficaci strategie alternative. Nel campo della bioingegneria, abbiamo recentemente sviluppato un metodo che permette di generare ex vivo un organoide renale murino, che acquisisce caratteristiche funzionali tipiche di un rene normale, in seguito al trapianto in un modello animale. In particolare, l'organoide renale è caratterizzato dalla capacità di filtrare il sangue, di riassorbire le macromolecole e di produrre l'ormone eritropoietina. Utilizzando il metodo da noi sviluppato, con lo scopo di ricostruire strutture renali umane in vitro, abbiamo generato ex vivo un organoide renale chimerico (topo/uomo) a partire da cellule renali embrionali murine riaggregate con cellule staminali umane di diversa origine (liquido amniotico, midollo osseo o cordone ombelicale). Mediante tecniche di immunofluorescenza abbiamo dimostrato che gli organoidi chimerici formati dalle tre popolazioni di cellule umane sono

in grado di sopravvivere e crescere in coltura in vitro e si sviluppano seguendo la normale organogenesi di un rene embrionale. Per incrementare l'incorporazione delle cellule umane nelle strutture renali in via di sviluppo e il loro differenziamento in cellule renali all'interno dell'organoide, le cellule umane sono state modificate geneticamente in modo da esprimere GDNF, un fattore di crescita di fondamentale importanza durante i primi stadi di sviluppo del rene. Utilizzando un marcatore specifico per le cellule umane, HNA, abbiamo analizzato la distribuzione di queste cellule all'interno dell'organoide chimerico. Studi in vitro dimostrano che le cellule provenienti dal liquido amniotico presentano una maggiore capacità di integrazione nelle strutture renali in via di sviluppo all'interno dell'organoide chimerico, rispetto alle cellule umane provenienti dal midollo osseo o dal cordone ombelicale, che si distribuiscono prevalentemente in aree extra-tubulari.

Con lo scopo di favorire la crescita e la maturazione dell'organoide chimerico, dopo 1 giorno di coltura in vitro, l'organoide è stato impiantato sotto la capsula di un ratto atimico sottoposto a nefrectomia unilaterale. Dopo una settimana dal trapianto, mediante tecniche di immunostochimica abbiamo dimostrato che gli organoidi chimerici formati dalle tre popolazioni di cellule staminali sono in grado di sopravvivere e crescere in dimensione. Studi di immunofluorescenza mostrano che soltanto poche cellule staminali provenienti dal midollo osseo o dal cordone ombelicale differenziano in cellule renali all'interno dell'organoide.

Al contrario, le cellule umane provenienti dal liquido amniotico presentano la maggior capacità di integrazione nelle strutture renali e sono in grado di differenziare in cellule epiteliali presenti nel glomerulo, i podociti, o in cellule endoteliali, esprimendo rispettivamente α -actinin-4 o CD31. Sono in corso esperimenti che permetteranno di valutare la capacità delle cellule staminali umane provenienti dal liquido amniotico di formare strutture renali umane e le caratteristiche funzionali degli organoidi chimerici, in seguito al trapianto.

Ringrazio i Volontari Sorriso per la Ricerca, il Circuito Golfieristico ARMR e il Gruppo Giovani ARMR per aver sostenuto questo studio.

Relazioni Grant di Ricerca

Progetto di ricerca della Dott.ssa Carlamaria Zoja, PhD Capo Laboratorio Fisiopatologia Malattie Renali Renale ed Interazione con altri Sistemi. Congresso Società Americana di Nefrologia, Kidney Week 2013, Atlanta, 5-10 Novembre 2013.

Il congresso annuale della Società Americana di Nefrologia che quest'anno si è tenuto ad Atlanta ha visto la partecipazione di più di 10.000 delegati provenienti da tutte le parti del mondo. Sono stati presentati 4300 lavori scientifici in forma di comunicazione orale o poster con i risultati più recenti e più significativi della ricerca nell'ambito delle malattie renali. Ad essi vanno aggiunte centinaia di "lectures" tenute da prestigiosi medici e ricercatori in sessioni speciali del meeting dedicate sia alla ricerca di base che all'applicazione clinica. Durante il congresso sono stati presentati in un poster i dati che abbiamo ottenuto in uno studio condotto nei nostri laboratori del "Centro Anna Maria Astori" al Parco Scientifico e Tecnologico del Kilometro Rosso. Abbiamo studiato un modello di topi geneticamente predisposti a sviluppare nefropatia diabetica di tipo 2 che si manifesta con alterazioni morfologiche e cliniche che "mimano" la malattia dell'uomo. Caratteristica peculiare rispetto ad altri modelli sperimentali di diabete di tipo 2 è la presenza a livello renale di glomerulosclerosi con formazioni "nodulari". Nei topi diabetici abbiamo valutato gli effetti di una molecola che agisce da agonista del recettore di tipo 2 dei cannabinoidi confrontandoli con quelli della terapia "standard" con inibitori di angiotensina II. I risultati del nostro lavoro hanno suscitato interesse ed apprezzamento, nonché suggerimenti per nuovi esperimenti. Sono estremamente grata a Lei ed alla Fondazione ARMR per il continuo e prezioso sostegno alla nostra ricerca.

Progetto di ricerca della Dott.ssa Federica Casiraghi.

Relazione del Congresso Americano di Trapianto, Seattle, WA, US, 18-22 maggio 2013.

Il congresso Americano di Trapianto è il congresso

di trapianto più importante a livello mondiale durante il quale vengono presentati i risultati più recenti e più rilevanti della ricerca in questo vasto settore. Durante il congresso ho presentato i nostri risultati sul ruolo del sistema del complemento (in particolare la via alternativa di attivazione del sistema del complemento) nel danno da ischemia/riperfusion in un modello murino di trapianto di rene nel topo. Questi risultati sono stati presentati durante una concurrent session e sono stati oggetto di particolare interesse. Durante il convegno ho anche presentato in un poster i risultati di uno studio in-vitro dell'effetto dell'ipossia (difetto di ossigeno) sulle capacità immuno-stimolatorie delle cellule dendritiche. Ho potuto seguire anche numerose lezioni e presentazioni dei ricercatori più autorevoli. Ho seguito con particolare interesse i risultati sulle prime esperienze cliniche di induzione di tolleranza al trapianto di rene e di quali sono (e come studiare) i meccanismi coinvolti in questo processo. Ho seguito anche tutte le sessioni che descrivevano le nuove strategie di induzione di tolleranza nei modelli sperimentali ed il ruolo relativo delle diverse cellule coinvolte. Nuova enfasi è stata rivolta verso il ruolo delle cellule del sistema immunitario innato nello scatenare la reazione di rigetto acuto e nuovi meccanismi di regolazione sono stati identificati nelle cellule B ed anche nei macrofagi. Tuttavia per quanto coinvolte nel processo di tolleranza al trapianto d'organo, queste cellule non sono così potenti come le cellule T regolatrici che sono tornate ad occupare l'interesse di tutti i ricercatori. La partecipazione ai meeting rappresenta una occasione unica ed importante di aggiornamento e di crescita continua per i ricercatori e voglio ringraziare Lei e la Fondazione ARMR per avermi dato, di nuovo, la possibilità di partecipare a questo importante Congresso.

**Dott.ssa Marina Morigi, Ph.D
Capo Laboratorio di Biologia Cellulare
e Medicina Rigenerativa**

Vorrei ringraziare Lei e la Fondazione ARMR per aver sponsorizzato il mio viaggio ad Atlanta dove ho partecipato al Congresso della Società Americana di Nefrologia, Kidney Week

grant di ricerca 2013



tenutosi il 5-10 Novembre 2013.

Al Congresso, ho presentato un nuovo studio, non ancora pubblicato, condotto dal mio gruppo riguardante il ruolo dell'attivazione del sistema del complemento sulla disregolazione delle cellule staminali/progenitrici residenti in strutture renale specifiche, glomeruli.

L'identificazione di questo nuovo meccanismo di danno potrebbe fornire lo spunto per sviluppare nuove terapie mirate a inibire le proteine del complemento e a ridurre in generale il danno tissutale cronico, proteggendo le cellule staminali residenti. Tale lavoro ha suscitato molto interesse ed è stato oggetto di numerose domande e commenti da parte di altri gruppi internazionali che lavorano nello stesso campo. In quella sede, si è anche discussa la possibilità di importanti collaborazioni per studi futuri. Sono estremamente grata alla Fondazione per il continuo e determinante supporto al mio lavoro di ricerca.

Con infinita riconoscenza

Dott.ssa Erica Daina

Effects of the remission clinic approach in alport syndrome: results from a prospective, sequential cohort study

Grazie al grant gentilmente offertomi dalla Fondazione ARMAR ho avuto la possibilità di partecipare al Congresso dell'American Society of Nephrology, svoltosi in San Diego dal 30 ottobre al 4 novembre 2012, presentando i risultati di uno studio clinico condotto presso il nostro Centro.

Lo studio ha coinvolto pazienti affetti da Sindrome di Alport, rara malattia genetica condizionante sordità ed insufficienza renale con necessità di dialisi. La storia naturale della Sindrome di Alport è caratterizzata da un declino progressivo della funzione renale in assenza di terapie di dimostrata efficacia.

L'obiettivo del nostro studio era quello di valutare gli effetti di un approccio dimostratosi utile in malattie renali più comuni, basato sull'impiego combinato di più farmaci ad azione anti-proteinurica. I pazienti sono stati trattati

secondo un protocollo basato sull'utilizzo sequenziale di tre farmaci.

Le valutazioni cliniche, accompagnate da sofisticate misurazioni dei parametri di funzione renale, sono state condotte prima, durante e dopo il trattamento, ben tollerato in tutti i pazienti. L'approccio si è dimostrato efficace nel coneggere in modo significativo le alterazioni legate alla Sindrome di Alport: perdita di proteine nelle urine, aumento della pressione arteriosa, aumento dei livelli di colesterolo, alterazioni delle caratteristiche di permeabilità della membrana di filtrazione nel rene. I risultati ottenuti pongono le basi per ulteriori studi a lungo termine e sottolineano l'importanza della diagnosi precoce di Sindrome di Alport per iniziare il trattamento e prevenirne le complicanze. La partecipazione al Congresso, oltre che occasione di confronto sul tema specifico, ha permesso di rafforzare le collaborazioni già attive nel campo della ricerca su malattie rare studiate presso il Centro Daccò. È stato emozionante constatarne l'apprezzamento per il lavoro svolto da tutto il gruppo, anche grazie al costante supporto di ARMAR. Ci auguriamo che ne siate fieri anche Voi.

Dott.ssa Sistiana Aiello

Relazione del 15th International Congress of Immunology, Milano, 22-27'ago-sto 2013.

Grazie al grant che la Fondazione mi ha assegnato ho potuto partecipare al 15° Congresso Internazionale di Immunologia che quest'anno si è svolto a Milano. Si tratta di un congresso che si svolge ogni due anni ed è uno dei più importanti appuntamenti internazionali per la comunità scientifica che si occupa di immunologia.

Durante questo congresso ho presentato due nostri lavori. Il primo giorno del congresso, ho presentato i risultati di uno studio in-vitro nel quale abbiamo valutato l'effetto dell'ischemia sulle capacità immunostimolatrici delle cellule dendritiche. Al terzo giorno, ho presentato i dati di esperimenti nei quali ab-

biamo studiato il ruolo di un recettore chiamato TIR8, capace di modulare gli effetti pro-infiammatori dell'ischemia, in un trapianto di rene singenico sottoposto ad ischemia/riperfusion. Ho potuto anche seguire numerose presentazioni e lezioni di ricercatori provenienti da tutto il mondo concentrandomi soprattutto sulle presentazioni riguardanti la biologia delle cellule dendritiche e dei linfociti T nel contesto della malattie autoimmuni e dell'infiammazione.

La partecipazione a questo congresso ha arricchito il mio bagaglio di conoscenza e mi ha permesso un confronto con altri ricercatori. Ringrazio ancora la Fondazione ARMR per avermi aiutato a partecipare al congresso e per il continuo sostegno che da al nostro lavoro.

Dott. Christodoulos Xinaris
International Society of Nephrology (ISN)
Forefronts, Firenze, 2013.

Grazie al grant, che la Fondazione ARMR mi ha gentilmente assegnato, ho partecipato al consueto appuntamento annuale organizzato dalla Società Internazionale di Nefrologia, tenutosi a Firenze dal 12 al 15 Settembre 2013. Il meeting rappresenta l'appuntamento internazionale più importante in ambito di nefrologia rigenerativa. In tale sede mi è stata data l'opportunità di osservare ed apprendere i progressi finora ottenuti nell'ambito della medicina renale rigenerativa, nell'ingegneria dei tessuti e nelle metodiche e strategie oggi maggiormente utilizzate dagli scienziati del settore.

L'esperienza è stata molto costruttiva ed interessante, poiché ho avuto la possibilità di comunicare e discutere i risultati delle ricerche che, all'interno dell'Istituto Mario Negri, stiamo conducendo con scienziati di fama mondiale e, in alcuni casi, di esaminare la possibilità di future collaborazioni. Questo importante evento mi ha permesso inoltre di informarmi e formarmi circa i più recenti progressi nel mio campo di ricerca e di confrontarmi su questioni attuali e sui nuovi metodi di nefrologia rigenerativa.

Ringraziando vivamente per l'occasione che mi è stata concessa, porgo cordiali saluti

Dott.ssa Evangelia Papadimou
World Stem Cell Summit, San Diego, 2013.

Grazie al Grant concessomi dalla Fondazione ARMR ho potuto partecipare al World Stem Cell Summit a San Diego.

E' stato senza dubbio il Congresso più interessante a cui abbia mai partecipato, prima di tutto perché le cellule staminali rappresentano un tema di forte attualità e che ben si presta ad un confronto con esperti di tutto il mondo. In secondo luogo perché ha visto la partecipazione non solo di scienziati che lavorano nel settore, ma anche di pazienti, associazioni di pazienti, aziende e persone che lavorano nel settore delle attività regolatorie riguardanti le cellule staminali e la medicina rigenerativa. L'opinione ed il messaggio generale del meeting è che le cellule staminali abbiano rivoluzionato la ricerca biomedica e la società in generale. Non è stata data rilevanza ad un tipo di cellule staminali in particolare (embrionali, pluripotenti indotte o staminali ottenute da trasferimento nucleare), ma si è sottolineato come tutte le linee di ricerca siano importanti, purché diano risultati clinicamente rilevanti e purché siano sicure e non pericolose a livello terapeutico. Per soddisfare i requisiti di sicurezza della FDA (US Food and Drug Administration) molti gruppi scientifici, insieme alle aziende, si stanno focalizzando sulla caratterizzazione a livello della singola cellula. L'obiettivo è quello di sapere quali siano esattamente i tipi di cellule derivate dalle staminali e quindi essere capaci di controllare il loro utilizzo per la terapia cellulare. A tal proposito si stanno sviluppando una serie di tecniche innovative che richiedono la collaborazione e l'interazione a livello internazionale tra diverse professionalità (per esempio biologi, informatici, medici, ingegneri) e che rappresentano una sfida e promessa per il futuro.

Durante il convegno sono stati presentati due interessanti lavori di ricerca che utilizzano cel-



lule staminali per la cura della malattia di Parkinson e che a breve saranno pronti per essere sottoposti a studi clinici: uno condotto dai ricercatori del California Institute for Regenerative Medicine (CIRM), che prevede l'utilizzo di iPS umane, e l'altro dell'Institute for Integrated Cell Material Sciences (iCeMS) di Kyoto, che prevede l'utilizzo di cellule staminali embrionali umane. Questi saranno i primi studi clinici al mondo ad utilizzare cellule di origine staminale e avranno sicuramente un forte impatto sul futuro della medicina rigenerativa. I pazienti insieme alle associazioni che li rappresentano stanno sostenendo sia economicamente che eticamente la ricerca sulle cellule staminali per lo studio e la cura di molte malattie. Questo rappresenta il momento giusto per "cambiare marcia" e portare l'utilizzo delle cellule staminali nella clinica, come ha sostenuto il Dr. Alan Trounson, Presidente del California Institute of Regenerative Medicine. Allego alla presente un report più dettagliato del Convegno in inglese. Ringrazio vivamente la Fondazione ARMAR per questa opportunità che può essere utile per la formazione sia mia che dei colleghi dell'Istituto Mario Negri.

Dott.ssa Serena Bettoni

A user-friendly method to study the effect of fH and impact of fB variants on C3bBb convertase and C3bB proconvertase formation.

Grazie al grant di aggiornamento per la formazione scientifica che la Fondazione ARMAR mi ha assegnato, ho potuto partecipare al XXIV Workshop Internazionale sul Complemento tenutosi a Creta dal 10 al 15 ottobre 2012. Questo Workshop rappresenta il Congresso più importante in tema di complemento, un sistema coinvolto nella difesa immunitaria contro virus e batteri. L'attivazione anomala di questo sistema causata da alterazioni genetiche determina alcune malattie rare nell'uomo quali le microangiopatie trombotiche, le glomerulonefriti membranoproliferative e molte altre. Durante il congresso, ho potuto presentare in un poster i risultati di un nuovo studio, intito-

lato "A userfriendly method to study the effect of fH and impact of fB variants on C3bBb convertase and C3bB proconvertase formation". Questo lavoro descrive un nuovo metodo sperimentale per valutare l'attivazione e la regolazione della via alternativa del complemento. Questo metodo fornisce un facile approccio sperimentale volto a studiare le conseguenze funzionali delle mutazioni nei geni coinvolti nella cascata del complemento responsabili delle microangiopatie trombotiche. La partecipazione a questo congresso si è rivelata molto utile ed interessante, poiché mi ha permesso di apprendere i risultati più recenti e rilevanti in materia di complemento e di confrontarmi con ricercatori del settore provenienti da tutto il mondo. Inoltre, questa esperienza è stata molto proficua dal momento che il lavoro che ho presentato ha riscosso molto interesse nella comunità scientifica, tanto che mi ha permesso di creare delle collaborazioni con altri gruppi di ricerca europei per l'approfondimento delle anomalie funzionali delle proteine del complemento. Ringrazio sentitamente per l'opportunità che mi avete offerto.

Dott. Christodoulos Xinaris Renal Kidney Week 2012- San Diego

Grazie al grant che la Fondazione ARMAR mi ha gentilmente assegnato, ho partecipato al consueto appuntamento annuale organizzato dalla Società Americana di Nefrologia, tenutosi a San Diego dal 30 ottobre al 4 novembre 2012. Il meeting rappresenta l'appuntamento internazionale più importante in ambito nefrologico. In tale sede mi è stata data infatti l'opportunità di presentare lo studio di cui mi sto occupando all'interno del Laboratorio di Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa del Dipartimento di Medicina Molecolare, dal titolo "Engineering of vascularized nephrons from simple suspensions of single embryonic cells", un'occasione che ha permesso di portare a conoscenza della comunità scientifica le ricerche su cui stiamo lavorando e gli importanti risultati che abbiamo

ottenuto. L'esperienza è stata molto costruttiva ed interessante, poiché ho avuto la possibilità di comunicare e discutere i risultati delle ricerche che all'interno dell'Istituto Mario Negri stiamo conducendo con scienziati di fama mondiale, e in alcuni casi, di esaminare la possibilità di future collaborazioni. La mia visita negli Stati Uniti mi ha dato inoltre la possibilità di essere informato riguardo ai più recenti progressi nel mio campo di ricerca e di confrontarmi su questioni attuali e sui nuovi metodi di nefrologia rigenerativa. Ringraziando vivamente per l'occasione che mi è stata concessa, porgo distinti saluti

Dott.ssa Elisabetta Valoti
partecipazione Congresso, 2013.

Quest'anno ho ricevuto un Grant di aggiornamento e formazione scientifica 2013/2014 della Fondazione A.R.M.R. che ho utilizzato per coprire le spese relative alla partecipazione al 14th European Meeting on Complement in Human Disease che si è tenuto a Jena, Germania, dal 17 al 21 Agosto 2013. Questo meeting rappresenta il congresso più importante in tema di complemento, un sistema coinvolto nella difesa

immunitaria contro virus e batteri. L'attivazione anomala di questo sistema causata da alterazioni genetiche determina alcune malattie nell'uomo quali le microangiopatie trombotiche, le glomerulonefriti membranoproliferative e molte altre. Durante il congresso, ha potuto condividere con altri ricercatori i risultati del mio lavoro, il cui abstract è stato proposto al congresso come "Oral Presentation". Dallo studio è emersa una forte prevalenza di mutazione nel gene C3 in pazienti affetti da forme primarie di glomerulonefrite membranoproliferativa. Questi risultati sono molto importanti per capire meglio la patogenesi della malattia e per lo sviluppo di nuove terapie. Il lavoro proposto è stato apprezzato dagli specialisti del campo ed insieme ad altri lavori è stato premiato come "Best Oral Presentation". Al congresso ho avuto modo di conoscere personalmente ricercatori di tutto il mondo e di apprendere i risultati più recenti e rilevanti delle ricerche condotte in questo ambito. Inoltre, tutti gli abstract presentati al congresso verranno pubblicati sulla rivista scientifica "Molecular Immunology", volume 56, issue 3 (15 December 2013). Ringraziando la Fondazione ARMR per questa grande opportunità e per il continuo sostegno al lavoro dei ricercatori,

grant di ricerca 2013

Parigi si affida all'eccellenza Bergamasca

Tra le eccellenze che fanno grande il "Mario Negri" c'è una donna bergamasca. È Ariela Benigni Responsabile del Dipartimento di Medicina Molecolare dell'Istituto bergamasco e braccio destro del Prof. Giuseppe Remuzzi, che da poco ha ottenuto un prestigioso incarico dall'Aeres, Agenzia di valutazione della ricerca e della formazione superiore. Nella capitale francese farà parte di un gruppo di 12 esperti europei (tra i quali è l'unica operante in Italia) per valutare il lavoro di circa 250 ricercatori all'Hopital Necker di Parigi, che attualmente operano divisi in 13 team. L'obiettivo è di farli lavorare tutti insieme (tra un paio d'anni) in un nuovo istituto Inem la cui costruzione inizierà nei prossimi mesi. È un importante capitale umano che, diviso, non interagisce. Noi dobbiamo valutare la bontà di questo assemblaggio -

spiega Benigni che ha iniziato a lavorare al "Mario Negri" nel 1977, quando stava preparando la sua tesi sperimentale. Io e gli altri 11 esperti siamo stati chiamati in Francia sulla base delle nostre pubblicazioni e del curriculum. Attualmente la dott.ssa Benigni con il suo team di lavoro, si sta occupando di medicina rigenerativa con l'obiettivo di capire se le cellule staminali possono curare le malattie renali e anche studiare come il rene sia capace di rigenerarsi. L'anno scorso l'impegno della ricercatrice, ai primi posti della Top Italian Scientists, è stato riconosciuto da Bergamo con la Benemerita civica.



Stralcio Dal Corriere della Sera del 23 febbraio 2013



Rassegna stampa 2013

Armr, malattie rare da 20 anni in prima linea a sostegno della ricerca

La Fondazione Armr, Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, taglia il traguardo dei vent'anni e si prepara e festeggia il prossimo 4 aprile alle 18.30 a Villa Zanchi a Ranica.

La Fondazione Armr, Associazione ricerca malattie rare, taglia il traguardo dei vent'anni e si prepara a festeggiare. L'appuntamento è per giovedì 4 aprile, a partire della 18.30 a Villa Camozzi a Ranica, dove ci sarà un buffet in musica aperto ai soci, sostenitori e amici della Fondazione aiuti per la ricerca sulle malattie rare. L'appuntamento si rinnova, vent'anni dopo, proprio nel luogo dove ebbe inizio l'avventura di Armr a Villa Camozzi. A quanti sono interessati a conoscere l'operato e gli obiettivi dell'associazione - presieduta da Daniela Guadalupi - la serata del 4 aprile prossimo sarà l'occasione ideale. Si può partecipare telefonando allo 035.798518 o scrivendo a segreteria@armr.it entro lunedì 25 marzo. Per conoscere l'attività di Armr e le borse di studio per ricercatori si può consultare il sito Internet: <http://www.armr.it/>.

(Venerdì, 22 Marzo, 2013)

Ricerca malattie rare Ha 20 anni l'associazione che sostiene la scienza

Giovedì 4 aprile festa a Villa Camozzi a Ranica per i vent'anni di Armr, Fondazione Ricerca Malattie Rare. Distribuite 118 borse di studio, aiuto ai malati e alle famiglie, punto di riferimento per i centri specializzati negli ospedali.

A vent'anni non si teme nulla, si confida nel futuro e si sogna un mondo migliore. È un po' quello che succede alla Fondazione Armr, Associazione ricerca malattie rare che il prossimo 4 aprile

festeggerà i due decenni dalla sua costituzione. L'appuntamento, a partire dalle 18.30 a Villa Camozzi a Ranica, non è solo celebrativo, ma punta a rilanciare e a guardare con determinazione al futuro della ricerca per sconfiggere le malattie rare. Malattie di cui sono affetti 5 persone su 10 mila abitanti e che interessano il 10% circa della popolazione.

L'80% delle malattie rare è di origine genetica. L'idea di aiutare la ricerca nacque nel 1993 quando Silvio Garattini e Giuseppe Remuzzi chiesero a Daniela Guadalupi, all'epoca Presidente Soroptimist International Club di Bergamo, di far conoscere alla comunità bergamasca la realtà di Villa Camozzi a Ranica, dove in uno splendido esempio di architettura ottocentesca, stava prendendo corpo la nuova realtà del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò, la prima struttura clinica dell'Istituto di ricerche Farmacologiche Mario Negri.

Daniela Guadalupi accettò e, con tutta la grinta che le è riconosciuta, si prese a cuore questa causa. Poche settimane dopo, il 4 aprile del 1993, nella sala della musica a Villa Camozzi Daniela Guadalupi diede appuntamento a tutti i 28 club di servizio che diedero così vita all'Associazione per le Ricerche sulle Malattie Rare. Non passò molto tempo che l'Armr riuscì a consegnare la prima Borsa di Studio grazie alla generosità di Domenico Bosatelli, il patron di Gewiss. La storia di questa ventenne che porta il nome di Armr riunisce tutto l'amore di Bergamo e non solo. Il primo logo dell'associazione fu disegnato dall'architetto Sandro Angelini. Il logo era un girasole con al centro Villa Camozzi e ogni petalo faceva riferimento a tutti i club di servizio dei soci fondatori.

"Il logo attuale rappresenta, in una eguaglianza di "foglie", una "foglia" diversa, ma piena di luce e di voglia di vivere che ha bisogno di un aiuto per sperare" afferma Daniela Guadalupi. Nel gennaio 2004, assistita dal notaio Adriano Sella e dall'avvocato Giovanni De Biasi, pure loro soci volontari, l'Associazione Armr Onlus ha fatto il grande passo trasformandosi in Fondazione, mantenendo gli scopi statutari, i soci ed il futuro dell'idea originale. Oggi la Fondazione onlus conta 19 delegazioni sparse in tutta Italia, circa 7mila soci e, oltre a raccogliere fondi, fa da tramite tra malati e fa-

Sei borse di studio da 16 mila euro dall'Associazione ricerca malattie rare

La cena di gala annualmente organizzata dalla onlus Fondazione Armr - Associazione per la Ricerca sulle Malattie Rare ha sempre lo scopo di raccogliere nuovi fondi per finanziare le borse di studio ogni anno assegnate a giovani ricercatori. Anche quella svoltasi venerdì sera alla Cantalupa di Brusaporto ha raggiunto pienamente lo scopo. «I nostri associati e amici - hanno detto la presidente Daniela Guadalupi e il vicepresidente Angelo Serraglio - sono stati come sempre numerosi e generosi, per cui anche quest'anno raggiungeremo l'obiettivo di assegnare sei borse di studio da 16 mila euro e sei grant di ricerca. Con queste ultime, superiamo le 120 borse di studio assegnate in 20 anni di attività».

La riunione alla Cantalupa (musiche di Renato Malanchini, cabaret di Roberto De Marchi, Christian e Devid Rota) ha visto l'intervento di 170 persone, tra cui il vicesindaco di Bergamo Gianfranco Ceci e il direttore del Mario Negri, Silvio Garattini. In rappresentanza dei titolari delle borse di studio è intervenuta Manuela Derosas, da due anni ricercatrice alla sede del Mario Negri al Kilometro Rosso. È stato anche presentato il recente volume firmato da Garattini per Sperling & Kupfer: «Fa bene o fa male?», un ampio excursus su quanto bisogna sapere su ricerca in medicina e uso dei farmaci. Alla riunione mancava il dottor Giuseppe Remuzzi, coordinatore del Negri, a Hong Kong per l'assemblea annuale degli specialisti in nefrologia. Nella circostanza è stata anche ufficializzata la presidenza mondiale di Remuzzi nella Società internazionale di Nefrologia per il prossimo biennio. ■

Roberto Vitali



La ricercatrice Manuela Derosas con Silvio Garattini FOTOBORG

miliari che necessitano di assistenza e soprattutto sostiene l'attività di molti giovani ricercatori. "Abbiamo assegnato 118 borse di studio a ricercatori - afferma la presidente Guadalupi - grazie ai fondi raccolti in questi vent'anni per quasi due milioni di euro, abbiamo un patrimonio di 800mila euro, e puntiamo ad essere una fondazione che possa autofinanziarsi". Un traguardo non da poco, per la ventenne Armr che guarda con tanta speranza al futuro.

(22 Marzo, 2013)

Ricerca malattie rare L'Armr festeggia 20 anni di studi

Il 4 aprile 1993 a Villa Camozzi a Ranica nasceva l'Armr, l'Associazione Ricerca Malattie Rare. Un'istituzione che in questi due decenni ha sostenuto la scienza.

Un temporale primaverile, quasi un diluvio, fece da cornice la sera del 4 aprile 1993 a Villa Camozzi a Ranica alla nascita della Fondazione Armr, Associazione ricerca malattie rare. Sono trascorsi due decenni e giovedì 4 aprile a partire dalle 18.30, sempre a Villa Camozzi a Ranica, si festeg-

gerà quell'evento che tanto ha contribuito per sconfiggere alcune malattie rare.

Nel 1993 Silvio Garattini e Giuseppe Remuzzi chiesero a Daniela Guadalupi, all'epoca Presidente Soroptimist International Club di Bergamo, di far conoscere alla comunità bergamasca la realtà di Villa Camozzi a Ranica, dove stava prendendo corpo la nuova realtà del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò, la prima struttura clinica dell'Istituto di ricerche Farmacologiche Mario Negri. Daniela Guadalupi accettò e poche settimane dopo, il 4 aprile del 1993, nella sala della musica a Villa Camozzi diede appuntamento a tutti i 28 club di servizio che diedero così vita all'Associazione per le Ricerche sulle Malattie Rare. Non passò molto tempo che l'Armr riuscì a consegnare la prima Borsa di Studio grazie alla generosità di Domenico Bosatelli, il patron di Gewiss. La storia di questa ventenne che porta il nome di Armr riunisce tutto l'amore di Bergamo e non solo. Il primo logo dell'associazione fu disegnato dall'architetto Sandro Angelini. Il logo era un girasole con al centro Villa Camozzi e ogni petalo faceva riferimento a tutti i club di servizio dei soci fondatori.

Passarono dieci anni e nel gennaio 2004, assistita dal notaio Adriano Sella e dall'avvocato Giovanni De Biasi, pure loro soci volontari, l'Associazione Armr Onlus ha fatto il grande passo trasformandosi in Fondazione, mantenendo gli scopi statu-



Fondazione Aiuti per la
Ricerca sulle Malattie Rare

tari, i soci ed il futuro dell'idea originale. Oggi la Fondazione onlus conta 19 delegazioni sparse in tutta Italia, circa 7mila soci e, oltre a raccogliere fondi, fa da tramite tra malati e familiari che necessitano di assistenza e soprattutto sostiene l'attività di molti giovani ricercatori. Ad oggi la Fondazione Armr ha assegnato 118 borse di studio a ricercatori.

(Martedì, 2 Aprile, 2013)

La Fondazione Ricerca Malattie Rare compie 20 anni

All'Istituto Mario Negri a Villa Camozzi di Ranica si sono festeggiati i 20 anni della Fondazione per la Ricerca sulle Malattie Rare alla presenza del fondatore Silvio Garattini e del dottor Giuseppe Remuzzi.

Vent'anni di idee, progetti, energia, solidarietà, emozioni: in un mix straordinario tutto questo si è respirato giovedì 4 aprile a Villa Camozzi a Ranica per il 20° compleanno della Fondazione ARMR. Quella della Fondazione è un'affascinante avventura cominciata nel 1993 quando il Professor Garattini chiese a Daniela Guadalupi, all'epoca presidente Soroptimist International Club di Bergamo e da sempre presidente ARMR, di far conoscere alla realtà bergamasca il grande progetto di Villa Camozzi, dove stava prendendo forma il centro Lele e Cecco Daccò come Centro di ricerca per le malattie rare: la prima struttura clinica dell'Istituto Mario Negri La storia. Il 4 aprile di quell'anno tutti i club di servizio bergamaschi si riunirono e a quell'evento parteciparono più di mille persone che poterono visitare i contorni di una realtà che in poco tempo sarebbe diventata uno dei centri all'avanguardia nel panorama mondiale in campo di ricerca.

“È stata una grande sfida – spiega la presidente

Quest'anno il premio speciale a Pino Roma



Pino Roma

■ Come consuetudine anche per il 2013 la Fondazione Armr, Aiuti per la ricerca sulle malattie rare, assegnerà un premio speciale, il Premio Armr, a una personalità che si è distinta per impegno nel lavoro e per dedizione nella vita privata e familiare: insignito del premio è Pino Roma.

Docente all'Accademia della Guardia di Finanza, editorialista de «L'Eco di Bergamo» ed ex direttore della Banca d'Italia, Pino Roma è stato scelto con la seguente motivazione: «Un grande esempio di uomo che ha orientato la sua stimata e riconosciuta capacità professionale e le sue scelte di vita in sintonia con le sue scelte familiari. Il suo stile si caratterizza per una profonda sensibilità e calore umano, sia negli ambiti professionali, che negli ambiti personali». La consegna del premio avverrà nel corso della giornata scelta dall'Armr per l'assegnazione delle Borse di studio 2014, con la cerimonia che si terrà venerdì 29 novembre, dalle 18,15 nella sala Mosaico della Borsa Merci

in piazza della Libertà a Bergamo. L'incontro di venerdì prossimo prevede anche una tavola rotonda sul tema «Perché studiare le malattie rare e come si fa», con gli interventi di Sara Gamba, Barbara Ruggiero, Nadia Rubis, Paraskevas Iatropoulos, Sergio Carminati e come moderatore Giuseppe Remuzzi, coordinatore delle ricerche dell'Istituto Mario Negri.

Dopo la consegna delle borse di studio «sedecimilaeuro», dei grant di ricerca e dei sostegni fino al dottorato di ricerca, nonché l'assegnazione del premio Armr a Pino Roma, le conclusioni saranno affidate a Silvio Garattini, direttore dell'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri. ■

Guadalupi – perché in quegli anni nessuno parlava di malattie rare e anche noi, che eravamo rimasti molto coinvolti dall'idea del Prof. Garattini, pur essendo decisamente convinti della scelta di affiancarlo, non avremmo mai pensato di riuscire ad amalgamarci tanto bene. La prima borsa di studio fu assegnata grazie a Domenico Bosatelli e da quel momento ARMR è riuscita ad assegnare ben 118 borse di studio. Le fonti di entrata sono infatti quelle legate alle raccolte fondi, ai finanziamenti di altri enti come la Fondazione della Comunità Bergamasca e alle quote dei soci. La Fondazione assegnerà anche quest'anno ancora 6 borse di studio da 16.000 euro e 6 grant di ricerca..Presentate da Giuseppe Remuzzi, alcune borsiste hanno presentato i loro progetti. Appassionato anche il professor Silvio Garattini. In questi anni le 118 borse di studio sono state assegnate a 50 ricercatori. Alla serata hanno partecipato l'Assessore della Provincia alle Grandi infrastrutture, Pianificazione territoriale Silvia Lanzani e il Sindaco di Bergamo Franco Tentorio. Amos Nannini presidente della Società Umanitaria, Camillo De Milato e Carlo Vimercati.

(Lunedì, 8 Aprile, 2013)

Malattie rare: borse di studio e premio a Pino Roma

Venerdì 29 novembre è il giorno delle Borse di studio e dei premi dell'A.R.M.R., la Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare. Con un riconoscimento particolare all'economista Pino Roma.

Venerdì 29 novembre è il giorno delle Borse di studio e dei premi dell'A.R.M.R., la Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare. Con un riconoscimento particolare all'economista Pino Roma. La cerimonia è in programma dalle 18.30 alla Camera di Commercio di Bergamo e sarà aperta da Daniela Gennaro Guadalupi, Presidente della Fondazione A.R.M.R. Un convegno su "Perché studiare le malattie rare e come si fa" sarà moderato da Giuseppe Remuzzi e vedrà tra i relatori Sara Gamba, Barbara Ruggiero, Nadia Rubis, Paraske-

vas Iatropoulos, Sergio Carminati.

Alle 19.15 la consegna Borse di Studio: "sedicimilauro".

- La Fondazione della Comunità Bergamasca a: MANUELA DE ROSAS
- La Cassa Rurale - BCC di Treviglio consegna a: VALENTINA BENEDETTI
- La Delegazione ARMR Lugano - Canton Ticino consegna a: PAOLA RIZZO
- La Delegazione Noto consegna a: MATTEO BRENO
- La Delegazione Milano consegna a: RAMONA MARANTA
- La Delegazione Genova e la Delegazione Cremona consegnano a: SERENA BETTONI
- Sostegno fino al Dottorato di Ricerca Fondazione Giuseppe Maestri in ricordo di Mirina Penna consegna a: MARCO FRANZONI

Consegna Grant di Ricerca

- Soci, Volontari e Donatori A.R.M.R. onlus consegna a: SISTIANA AIELLO
- Banca D'Italia consegna a: EVANGELIA PAPADIMOU
- Lascito Nicolina Mangioni consegna a: FEDERICA CASIRAGHI
- Lascito Ernesta Provasi consegna a: CARLA ZOJA
- Lions Club Bergamo Le Mura consegna a: MARINA MORIGI
- Associazione Fiera di San Matteo - Branzi consegna a: CHRISTODOULOS XINARIS
- Riconoscimento Speciale Sorriso per la Ricerca Circuito Golfistico ARMR - Aldo Valtellina consegnano a: ELISABETTA VALOTI

Alle 19.45 il PREMIO A.R.M.R. 2013 al Dott. Pino Roma. Quindi le conclusioni di Silvio Garattini Direttore IRCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.

Infine alle 20.30: Contribuiamo alla Ricerca e festeggiamo i Ricercatori da Chicco Coria "Antico Ristorante del Moro".

(Venerdì, 29 Novembre, 2013)





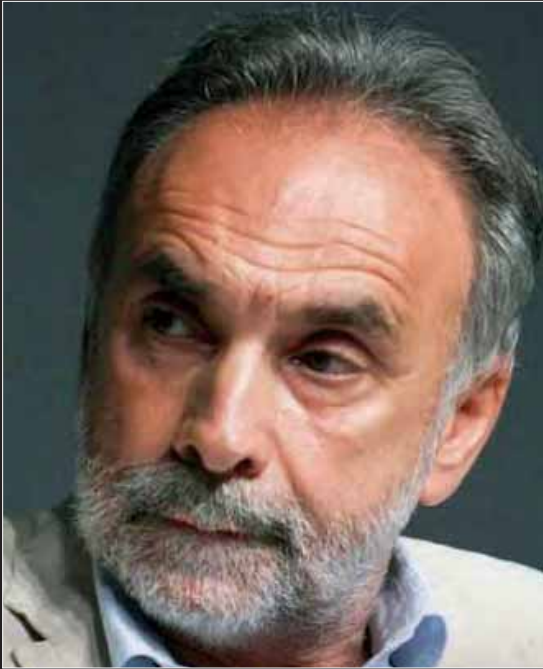
Albo d'oro A.R.M.R.

Ogni anno la nostra Fondazione assegna riconoscimenti a personalità che si sono particolarmente distinte nel campo della ricerca. Ricerca di valori intesa come testimonianza di vita.

albo d'oro A.R.M.R.

Cav. Lav. Ing. Domenico Bosatelli
Arch. Sandro Angelini
Mons. Andrea Spada
Comm. Piera Santambrogio
Ducato di Piazza Pontida
Grand Uff. Dott. Luigi Ciocca
Grand Uff. Dott. Filippo Siebanech
Dott. Pietro Pedrolì
Cav. Gran Croce Dott. Alberto Ponsoero
Cav. Lav. Dott. Benito Benedini
Cav. Lav. Dott.ssa Diana Bracco
N.D. Anna Naddeo Astori
Elsa Peretti
Prof. Dr. Giuseppe Remuzzi
Avv. Marzio Tremaglia
Cav. Lav. Dott. Emilio Zanetti
Cele Daccò
Luciana Radici
Maestro Roby Facchinetti
Dr. Cono Federico
Dr. Riccardo Braglia - Helsinn Healthcare Sa
Dr. Ing. Andrea Moltrasio
Antonio Percassi
Dr. Ing. Ilario Testa
Dr. Roberto Sestini
Ass. Naz. Alpini - Bergamo - Dr. Antonio Sarti
Prof. Dr. Silvio Garattini
Dr. Gianfranco Bonacina
Dr. Pino Roma

Società internazionale di Nefrologia Remuzzi presidente, è il 1° italiano



Il professor Giuseppe Remuzzi - bergamasco, direttore del Negri Bergamo e direttore del Dipartimento Trapianti e dell'Unità di Nefrologia e Dialisi dell'ospedale Papa Giovanni di Bergamo - ha assunto la presidenza operativa dell'International Society of Nephrology (ISN), carica che ricoprirà per i prossimi due anni. Il passaggio di consegne è avvenuto a Hong Kong in occasione del Congresso Mondiale di Nefrologia 2013. Remuzzi è il primo italiano a cui viene affidato questo incarico che lo vedrà a capo del comitato responsabile delle attività e dei programmi della società scientifica che opera a livello mondiale.

Fondata nel 1960, l'ISN collabora strettamente con più di 75 società scientifiche nazionali che si occupano di malattie renali in tutto il mondo e ad essa aderiscono oltre 10.000 nefrologi di 126 differenti nazionalità.

«Il mio impegno attivo nell'ISN risale a oltre 20 anni fa – dice Giuseppe Remuzzi - Con altri nefrologi, condividevo l'idea che fosse assolutamente necessario ridurre le disparità con i Paesi in via di sviluppo per quanto riguarda ricerca, prevenzione, diagnosi e cura delle malattie nefrologiche. Abbiamo lavorato a un programma che permettesse di diffondere rapidamente anche nei Paesi meno sviluppati i risultati e i benefici della ricerca sia sperimentale che clinica. Oggi ci sono esperienze molto positive e risultati importanti che intendo potenziare ed estendere al maggior numero di realtà possibili».

Ma l'obiettivo che Remuzzi ha particolarmente a cuore e che è intenzionato a raggiungere durante la sua presidenza ISN, è promuovere un programma per la salute delle mamme e dei bambini. «Per migliorare la salute di una nazione bisogna partire dalle mamme - spiega Remuzzi – ad esempio si è visto che se durante la gravidanza l'alimentazione della mamma non è bilanciata e non ci sono abbastanza proteine nella dieta il bambino avrà problemi di sviluppo e nascerà sottopeso o immaturo. Queste condizioni favoriscono lo sviluppo di malattie renali croniche in età adulta. Prevenire questi problemi che si verificano soprattutto nei Paesi poveri, permette di migliorare la salute globale delle nazioni e di risparmiare e impiegare meglio le risorse per la sanità». Infine il nuovo presidente ISN lancia un programma a lungo termine denominato «0 by 25». «Ci poniamo l'obiettivo che entro il 2025 nessuna persona al mondo colpita da insufficienza renale acuta debba morire per mancanza di cure».

Motivazione Premio ARMR Pino Roma



Docente all'Accademia della Guardia di Finanza, editorialista de «L'Eco di Bergamo» ed ex direttore della Banca d'Italia, Pino Roma è stato scelto con la seguente motivazione: «Un grande esempio di uomo che ha orientato la sua stimata e riconosciuta capacità professionale e le sue scelte di vita in sintonia con le sue scelte familiari. Il suo stile si caratterizza per una profonda sensibilità e calore umano, sia negli ambiti professionali, che negli ambiti personali».



Fondazione Aiuti per la
Ricerca sulle Malattie Rare

A.R.M.R. collabora con "BERGAMO SALUTE"

Testi e ricerche a cura del Dr. Angelo Serraglio

Codice di esenzione. RP0040

Definizione. Si intende un ampio spettro di deficit fisici e psichici che insorgono nei figli di donne che hanno abusato di alcol durante la gravidanza.

Epidemiologia. Maschi e femmine sono affetti in eguale misura.

Segni e Sintomi. Includono uno scarso accrescimento di altezza e peso di origine prenatale, microcefalia, ipoplasia malare e ritardo mentale. I bambini hanno un volto caratteristico con fronte sporgente, fessure palpebrali brevi, epicanto, naso piccolo con radice appiattita e punta rivolta verso l'alto, ipoplasia, labbro superiore sottile, micrognatia, palatoschisi, padiglioni auricolari anormali. Possono essere presenti anche anomalie delle falangi distali e del quinto dito. Tra le malformazioni maggiori: labioschisi e malformazioni cardiache, microftalmia, anomalie costali

vertebrali e anomalie del sistema nervoso centrale. Crisi di astinenza da alcol possono intervenire nelle prime 24 ore di vita con irritabilità, tremori e convulsioni, ipertonia, tachipnea, distensione addominale e vomito. Complicanze mediche sono costituite da mal occlusione dentale, miopia e disfunzioni tubariche.

Eziologia. Non è certo se la sindrome sia causata direttamente dall'alcol o da un suo prodotto di smaltimento. Anche se non è così chiaro il livello minimo di assunzione di alcol in grado di dare segni clinici, quello considerato dannoso al feto è di due bicchieri di alcolici al giorno (vino o un suo equivalente).

Terapia. La sindrome si previene con la totale astinenza dall'alcol da parte delle donne in gravidanza. La terapia è sintomatica.

Bergamo salute
PERIODICO DI CULTURA MEDICA
E BENESSERE

HOME PUNTI DI DISTRIBUZIONE NEWS RIVISTA ARCHIVIO REDAZIONE ABBONAMENTI VIDEO NEWSLETTER

Animali
Come riconoscere se
il gatto ha "mal di cuore"

In questo numero

Gennaio-Febbraio
n.1/2014

SOMMARIO EDITORIALE SFOGLIA

Cerca...

Casa Editrice

"Da gennaio mi metto a dieta". Se dovessimo fare una classifica dei buoni propositi di inizio anno di certo questo sarebbe in cima alla lista. Anche perché, secondo le ultime statistiche, in Italia il 33,1% della popolazione è in sovrappeso (41% degli uomini e 25.7% delle donne). Ma quale dieta seguire? Scopritelo nel tema mese, dedicato.

A.R.M.R. partecipa a:

- **CSV:** Sandro Galmuzzi
 - **Forum Associazioni Socio Sanitarie Bergamo:** Daniela Guadalupi
 - **Forum Associazioni Milano:** Daniela Guadalupi
 - **UNIAMO:** Daniela Guadalupi
 - **Consiglio delle Donne Bergamo:** Lella Resi Duca
 - **FERPI:** Ugo Chisci
 - **Bergamo Salute:** Angelo Serraglio
-
- La Fondazione ARMR é entrata a far parte del Forum delle Associazioni. Attuale Governatore Amos Nannini. Presidente Società Umanitaria sito www.forumdelleassociazioni.it.
 - Il forum è nato a Milano su iniziativa del generale Camillo de Milato nel dicembre 2011.
 - Venti Associazioni e Organizzazioni di rilevanza nazionale e internazionale si sono unite in Confederazione, senza fini di lucro, che si ispira a principi di carattere solidaristico e democratico, al fine di realizzare, direttamente o tramite terzi, ogni attività tesa a promuovere, sostenere e sviluppare le iniziative istituzionali e statutarie comuni di tutti i soci aderenti.
 - Il primo Consiglio Direttivo ha visto consiglieri eletti: ARMR, rappresentata da Daniela Gennaro Guadalupi; per Policlinico Onlus, rappresentato da Claudia Buccellati; Children in Crisis Italia, rappresentato da Barbara Bianchi Bonomi; Girandola Onlus, rappresentato da Gianni Vercellio; Istituto Alkemia, rappresentato da Alberto Ugo Caddeo.
 - Queste le Associazioni fondatrici e i presidenti firmatari:
 - Circolo Cultura e Scienza Piri Piri: Camillo de Milato;
 - Istituto Alkemia: Alberto Ugo Caddeo;
 - Associazione per la Cultura e il Tempo Libero: Marina Verderaime;
 - Associazione LiberaMenteOnlus: Franca Bifano;
 - Associazione Culturale Artistica Il Volano: Principia Bruna Rosco;
 - Amici di Palazzo Cusani: Giovanni Fantasia;
 - Fondazione A.R.M.R. Onlus: Daniela Gennaro Guadalupi;
 - Associazione Rosa Camuna: Daniela Gennaro Guadalupi;
 - Associazione Per la Spina Bifida e l'Idrocefalo Niguarda: Marco Zuccollo;
 - Associazione Per il Policlinico Onlus: Claudia Buccellati;
 - Girandola Onlus: Gianni Vercellio;
 - Associazione Sodalizio Italia: Alessandro Belfiore;
 - Fare X Bene Onlus: Riccardo Perdomi;
 - Società Umanitaria: Amos Nannini;
 - Femmes Leaders Italy Onlus: Claudia Antonelli;
 - Children in Crisis Italia: Barbara Bianchi Bonomi;
 - Zonta International Sant'Ambrogio: Michela Ferrari;
 - Rotary Club Milano Net: Danilo Vitali;
 - GSA - Giornalisti Specializzati Associati: Roberto Bonin;
 - Fondazione Antibullismo: costituenda Fondazione in seno alla Presidenza della Provincia di Milano, con Presidente del Comitato Scientifico il prof. Luca Bernardo

Delegazioni ARMR

• Catania

Responsabile: Dott.ssa Flavia Messina
V.le Ionio, 50 - 95129 Catania
Cell. 339.7355227
messinaf2005@yahoo.it
Membro Commissione Scientifica:
Dott. Massimo Ippolito
ippolitomas@yahoo.it

• Cosenza

Responsabile e Membro
Commissione Scientifica:
Dott.ssa Nunzia Capobianco
Viale dei Giardini Coop LEM - 87036
RENDE (CS)
Cell. 360.668856
nunziacap@libero.it

• Cremona

Responsabile e Membro
Commissione Scientifica:
Dott. Alberto Consolandi
Via Massarotti, 18 - 26100 Cremona
laudiamm@fastpiu.it

• Ferrara

Responsabile: Dott. Stefano Mandrioli
Via G. Marconi, 62 - 44019 Voghiera
Cell. 347.5729471
stefano.mandrioli@alice.it
Membro Commissione Scientifica:
Dott. Michele Patruno
Cell. 328.2398969
michpatr@libero.it

• Genova

Responsabile: Dott.ssa Nicoletta Puppo
Via Ricci, 3 - 16122 Genova
Cell. 347.3907912
Email: nikkipuppo@hotmail.com
Membro Commissione Scientifica:
Dott. Prof. Alberto Martini
albertomartini@ospedale-gaslini.ge.it

• Giarre

Responsabile: Dott. Salvatore Garraffo
Via G. Ucciardello, 5 - 95014 Giarre
Tel 095.931585 - Cell. 329.5462261
Email: garraffos@alice.it
Membro Commissione Scientifica:
Dott. Ignazio Mammino
Cell. 338.7549712
ispuglis@tiscali.it

• Lugano - Canton Ticino

Responsabile: Sig.ra M. Gabriella Rossi
Corte degli Adamini
Via Pradè, 26 - 7505 Celerina
Cell. 348.2626794
Email: bbconsulting@sunrise.ch

• Milano

Responsabile: Dott.ssa Francisca
Albamonte
Cell. 334.5460073
fcalbamonte@studioalbamonte.it

• Monte Argentario

Responsabile: Dott.ssa Dominique
Dupeux Brama
Strada Vicinale della Provincia, 5
58016 Porto Ercole (GR)
Cell. 335.5607864
ddupeux@libero.it
Membro Commissione Scientifica:
Dott. Paolo Brama
pstar@asl.vt.it

• Novara - Varese

Responsabile: Dott.ssa Sabrina Melino
Cell. 335.8498027
delegazionenovaravarese@armr.it

• Noto

Responsabile: Sig.ra Lucia Striano
Contrada San Corrado F.M. - 96017
Noto (SR)
Cell. 320.2930391
Email: luciastriano@tiscali.it
Membro Commissione Scientifica:
Dott. Giuseppe Scieri
giuseppescieri@virgilio.it

• Orobic

Responsabile e Membro Commissione
Scientifica: Dott. Sergio Accardi
Via San Bernardino, 4/d - 24019
Zogno (Bg)
Cell. 335.8247017
sergio.accardi@gmail.com
Segretaria: Sig.ra Rita Galizzi
Cell. 333.2093187
rita.galizzi@yahoo.it

• Paternò

Responsabile: Carmelo Cunsolo
Via Canonico Renna, 61
95047 Paternò (CT)
Cell. 335.8403578
c.cunsolo@tiscali.it

• Pisa

Responsabile: Dott.ssa Silvia Voliani
Via Coccapani, 11 - 56127 Pisa
Cell. 339.6607233
sandravo@tin.it
Membro Commissione Scientifica:
Dott.ssa Anna Maria Campa
annamariacmp@yahoo.it

• Sarnico Sebino

Responsabile: Avv. Marco Orefice
Via Duca degli Abruzzi, 8 - Bergamo
Cell. 338.8025118
marco.orefice47@gmail.com
Membro Commissione Scientifica:
Dott. Roberto Giorgi
roberto.giorgi@hotmail.com

• Senigallia

Responsabile e Membro
della Commissione Scientifica:
Dott. Roberto Arcaleni
Cell. 335.7068543
roberto.arcaleni@sicurezzaesalute.org

• Tirano

Responsabile: Dott. Edoardo
Trinca Colonel
Via Valorosa, 2 - 23037 Tirano
Cell. 329.4019347
Membro Commissione Scientifica:
Dott. Donato Valenti
valentid@inwind.it

• Torino

Responsabile: Dott. Marcello Callari
Via Confienza, 5 - 10121 Torino
Tel. 011.5617290 - Cell. 366.3724375
marcello.callari@alice.it
Membro Commissione Scientifica:
Dott.ssa Antonella Di Dato
Cell. 339.8410692
dottantonel@virgilio.it

• Umbria

Responsabile: Dott. Donato Vallescura
Cell. 335.8237806
Email: donato@vallescura.org
Membro della Commissione
Scientifica: Dott.ssa Valchiria Do
do_valchiria@libero.it

• Verbania

Responsabile: Dott.ssa Angela
Di Nardo
Villa Bianchi - Via Selasco, 38
28823 Ghiffa (VB)
Cell. 340.6682314
sanrocco@seniorservice.it
Membro della Commissione
Scientifica: Dott. Rodolfo Rigamonti
Cell. 347.2104683



Bando di concorso

Borse di Studio 2014 - 2015

BANDO DI CONCORSO A.R.M.R. 2014

Art. 1 - La Fondazione A.R.M.R. bandisce 6 borse di studio per ricercatori che vogliano partecipare a progetti di ricerca sperimentali o clinici nel campo delle malattie rare.

Art. 2 - Le borse di studio sono annuali e sono eventualmente rinnovabili mediante bando di concorso.

Art. 3 - Sono ammessi al concorso candidati italiani o stranieri Laureati in biotecnologie, scienze biologiche, medicina, chimica, farmacia, chimica e tecnologia farmaceutica, informatica, ingegneria biomedica e discipline affini.

Art. 4 - Per la partecipazione al concorso sono richiesti, come indispensabili, i seguenti requisiti:

- almeno un anno di esperienza nel campo della ricerca biomedica;

- almeno una pubblicazione scientifica su una rivista internazionale, specificandone l'Impact Factor;

- disponibilità a svolgere la propria attività di formazione e ricerca presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Ranica (BG) e/o presso il Centro Anna Maria Astori, Parco Scientifico e Tecnologico Kilometro Rosso, Bergamo

Art. 5 - Le domande di partecipazione al concorso per borse di studio e grant, dovranno essere indirizzate alla Fondazione A.R.M.R., via Camozzi 3, 24020 Ranica (BG), entro le ore 13 di martedì 16 settembre 2014.

Art. 6 - Alla domanda per le borse di studio - che dovrà contenere l'indicazione dei dati anagrafici (cognome, nome, luogo e data di nascita, codice fiscale), della cittadinanza, della residenza e del recapito telefonico - dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera: certificato di nascita; - autocertificazione del voto di maturità - certificato di laurea con votazione finale; curriculum vitae europeo, documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso ed ogni altro titolo scientifico ritenuto utile dal Candidato. In riferimento ai requisiti indicati come indispensabili all'Art. 3 del Regolamento (www.armr.it) debbono essere allegate: a) la dichiarazione della propria disponibilità a svolgere l'attività di borsista a tempo pieno presso gli Istituti di Ranica e/o Bergamo sopra nominati, come definito dall'Art. 14 del presente bando; b) l'attestazione di frequenza, rilasciata dal Direttore dell'Istituto/ o del Laboratorio/i presso i quali si siano svolti i precedenti periodi di ricerca; c) una copia di tutte le pubblicazioni scientifiche con il loro Impact Factor: nel caso di più pubblicazioni deve essere specificata la somma degli Impact Factor. Se la pubblicazione fosse in corso di stampa, va presentata copia della lettera di accettazione della rivista; d) ogni altro documento, comprovante l'attività di ricerca, ritenuto utile alla valutazione del candidato; e) l'elenco dei documenti. Alla domanda per i grant dovrà essere allegata la seguente documentazione: a) la motivazione per la concessione del grant di ricerca, formazione ed aggiornamento, redatta dal responsabile di Laboratorio / Dipartimento; b) le informazioni sul congresso; c) il riassunto del lavoro scientifico (abstract), che si intende presentare al congresso; d) il curriculum vitae europeo.

Art. 7 - I Candidati potranno essere convocati, prima dell'assegnazione della borsa, per un colloquio, presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" e/o il Centro Anna Maria Astori.

Art. 8 - Le documentazioni verranno valutate dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R.

Art. 9 - La Fondazione A.R.M.R. comunicherà per iscritto ai partecipanti l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica entro il 7 ottobre 2014.

Art. 10 - L'eventuale rinuncia deve essere comunicata entro il 14 ottobre 2014. In caso di rinuncia da parte di un vincitore, la borsa di studio sarà messa a disposizione dei candidati risultati idonei nell'ordine della graduatoria.

Art. 11 - L'attività formativa correlata al conseguimento della borsa di formazione non comporta in alcun modo l'instaurazione di un rapporto di lavoro a qualunque titolo con l'ARMR e con l'Istituto Mario Negri.

Art. 12 - La cerimonia di consegna delle Borse di Studio e dei Grant di Ricerca avverrà a Bergamo, alla presenza dei vincitori.

Art. 13 - I vincitori dovranno iniziare la loro attività il 1 gennaio 2015.

Art. 14 - L'ammontare delle borse di studio annuale è stabilito in 18 mila euro lordi con pagamenti mensili.

Art. 15 - I vincitori, durante il periodo di utilizzazione della borsa di studio, non potranno esercitare alcuna altra attività lavorativa e/o professionale e dovranno frequentare i laboratori a tempo pieno, pena l'immediata decadenza.

Art. 16 - La borsa di studio potrà essere riconfermata dalla Commissione Scientifica al Ricercatore per altri tre anni.

Art. 17 - La richiesta di grant deve inserirsi nei programmi di ricerca dell'Istituto Mario Negri. Il grant è un contributo finanziario, accordato a titolo di liberalità, per finanziare la partecipazione ad un evento scientifico o ad uno stage di perfezionamento nelle tecniche di laboratorio presso Istituzioni nazionali o esteri.

Art. 18 - Il beneficiario della borsa di studio è invitato a presentare alla Fondazione A.R.M.R. una relazione informativa sull'attività di ricerca svolta nel periodo previsto dalla borsa di studio.

Art. 19 - Il vincitore del grant, parimenti, informerà la Fondazione A.R.M.R. sull'aggiornamento conseguito durante la frequentazione del congresso e sulle nuove prospettive di ricerca delineabili con una relazione scritta che verrà pubblicata sul Bilancio Sociale e sul sito della Fondazione.

Ranica, Gennaio 2014

Dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro
Presidente Fondazione A.R.M.R.

Regolamento: www.armr.it
Contatti: presidenza@armr.it

bando 2014 - 2015



Vent'anni di ricerca sulle malattie rare

Incontro organizzato dalla Fondazione "Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare" (ARMR), dall'IRCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Bergamo, in collaborazione con l'Ospedale Gaslini di Genova.

I risultati del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò Iatropoulos Paraskevas, Susanna Tomasoni, Alessia Omenetti, Marco Gattorno

Il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò opera da 20 anni nell'ambito della ricerca per le malattie rare ed è un esempio unico di struttura in grado di accogliere tutte le fasi di un progetto di ricerca. Il Centro è sorto per iniziativa dell'Istituto Mario Negri e negli anni ha contribuito a creare una sensibilità riguardo le malattie rare, promuovendo la conoscenza e diffusione di informazioni difficilmente reperibili; ha sviluppato progetti di ricerca indipendenti e ha messo a punto biobanche di materiale biologico riguardanti quasi mille malattie rare. Questo approccio ha reso possibile la realizzazione di importanti progetti di ricerca, realizzati in collaborazione con varie realtà, come l'Istituto Gaslini di Genova. L'incontro promosso dalla Fondazione ARMAR è occasione per discutere come si è evoluto l'approccio clinico e sperimentale delle Malattie Rare, cosa è stato fatto e cosa c'è da fare.

• Biografie

Iatropoulos Paraskevas, specialista in Genetica Medica, si occupa di approfondimenti diagnostici in sindromi rare presso il Centro Daccò dell'Istituto Mario Negri. Partecipa a progetti di ricerca volti a identificare nuovi geni responsabili di malattie rare che coinvolgono il rene e a migliorare le conoscenze sui meccanismi molecolari sottostanti queste malattie.

Susanna Tomasoni, laureata in Scienze Biologiche e Dottore di Ricerca in Scienze Fisiologiche, lavora presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri. Si occupa della correzione di difetti genetici in malattie rare mediante terapia cellulare genetica e di generazione di cellule pluripotenti indotte a partire da cellule somatiche adulte.

Alessia Omenetti è laureata in Medicina e Chirurgia, Dottore in Ricerca in Alimenti e Salute. Lavora presso l'Istituto Gaslini. La sua attività di ricerca è improntata verso lo studio dei meccanismi di rimodellamento tissutale in corso di danno epatico ed è focalizzata sullo studio della fisiopatologia alla base delle patologie autoinfiammatorie.

Marco Gattorno, dirigente di 1° livello presso l'Istituto Gaslini, si occupa in particolare di malattie autoinfiammatorie, condizioni in cui anomalie di singole proteine coinvolte nella regolazione dell'infiammazione sono causa di malattie infiammatorie croniche.



Spettacolo teatrale

**Palazzo Della Borsa – Sala delle Grida
Martedì 4 Giugno 2013**

Eccezionale spettacolo teatrale di e con Francesca Isola, nella Sala della Grida, gentilmente messa a disposizione dal Dott. Paolo Odone, che ringraziamo per la sua grande generosità, Presidente della Camera di Commercio Industria e Artigianato di Genova, a favore della Fondazione ARMR, con una "piece" interamente adattata per l'occasione dall'autrice e interprete.

"Pillole teatrali per ragazze perplesse" ha entusiasmato il pubblico intervenuto: un susseguirsi di battute divertenti, frutto della verve comica e ironica di Francesca, associata ad una sviluppata abilità espressiva mimica, hanno divertito

gli spettatori per un'ora e mezza tra risate e scroscianti applausi.

Una serata strepitosa, in una piacevole sera di fine primavera, per finanziare le nostre Borse di Studio e sostenere i nostri Ricercatori.

Grazie Francesca!

Vogliamo ringraziare inoltre gli Sponsor: La Dottoressa Giorgetta Alvigini della Farmacia Alvigini, il Dott. Berti Riboli della Casa di Cura Villa Montallegro, Francesco Crocco della Pasticceria Poldo per aver consentito la realizzazione dell'evento ed un ringraziamento particolare all'Associazione Mater Matuta, ad Orietta Ciurlo, Milena Nelli Mazza e Miriam Pastorino, per la preziosa collaborazione prestata nelle varie fasi di attuazione.

delegazione Genova

4° Torneo di bridge a coppie

Un altro successo! Per il quarto anno consecutivo la coppia Aldo Poggio e Daniela Renzoni, Istruttori Federali FIGB, ha fatto centro, organizzando una serata magica!

Sulla splendida terrazza a mare dello Squash Club, sotto un cielo stellato, sfiorati da una lieve brezzolina estiva, sullo sfondo di navi da crociera che illuminano, rischiaravano il blu notte del cielo, un'ottantina di bridgisti hanno smazzato "board" fino a tarda ora, in nome della Ricerca.

Al termine le prelibatezze preparate dallo Chef della Maison, hanno accompagnato il brindisi finale, al chiaro di luna.

A tutti gli affezionati partecipanti, agli Sponsor: Icat Food, Igino Mazzola Spa, Chiesa Abbigliamento, Just Peruzzi Ristorante, Libreria Antiquaria Dallai, un ringraziamento particolare per la preziosa insostituibile partecipazione.

Agli Amici carissimi Aldo, Daniela e Alessandro

Puri, Patron dello Squash Club, un ringraziamento sincero e affettuoso, per la fedeltà e disponibilità a sostenere la Fondazione ARMR.





Fondazione Aiuti per la
Ricerca sulle Malattie Rare

Torneo di Golf

Domenica 16 Giugno 2013
GOLF DELLA PINETA DI ARENZANO

delegazione Genova

Si è svolta Domenica 16 Giugno, la tradizionale Gara di Golf a nove buche al mattino e Torneo di Burraco al pomeriggio. Nonostante la prima vera giornata di sole estivo, alta è stata la partecipazione ad entrambe le gare, soprattutto per la competizione pomeridiana, diretta e arbitrata dalla nostra carissima Kitty Lauger. Il nuovo Consiglio Direttivo, nelle persone di Angelo Pesce e soprattutto del Presidente Gerolamo Valle, ha espresso la volontà di rafforzare la collaborazione tra la Fondazione ed il Circolo, con nuove iniziative di carattere solidale e culturale di divulgazione della missione ARMR, organizzando incontri oltre che eventi sportivi. Al termine della premiazione un gradito aperitivo preparato da Nello e gentilmente offerto dal Circolo, ha permesso a tutti gli intervenuti di brindare sulla terrazza alle luci del tramonto. Un sentito ringraziamento al Golf Arenzano per l'ospitalità rinnovata, alla Gioielleria Parodi e a Syntonia, sponsor applauditissimo delle piccole auto elettriche, e a tutti gli intervenuti per il prezioso sostegno alla Ricerca!

La giornata, inoltre, ha avuto un notevole riscontro in termini di immagine, molti presenti, trascinati dalle parole mie e del Presidente, si sono soffermate a lasciarmi spontaneamente la loro email, per poter essere contattate e informate su ogni evento che la Fondazione organizza, soprattutto a Genova, ovviamente.

Domenica 30 Giugno

SANT'ANNA GOLF CLUB LERCA (COGOLETO)

In una stupenda giornata estiva, assolata ma ventilata, su di un campo perfetto, si è svolta la gara di golf a favore della Fondazione ARMR abbinata ad una ricca sottoscrizione a premi che ha contribuito ad una ricca raccolta fondi. Generoso il contributo del Circolo che ringraziamo, nella persona del Direttore Marco Lucchesi, del Presidente Roberto Damonte e per la rinnovata ospitalità, dei golfisti per la numerosa partecipazione alla gara ed alla lotteria, al gestore Davide per il piacevole aperitivo offerto in terrazza, ed ai numerosi Sponsor.

29 ottobre 2013

Tradizionale appuntamento a Genova, al Festival della Scienza per la Fondazione ARMR che organizza, da alcuni anni ormai, una tavola rotonda con giovani Ricercatori dell'Istituto "Mario Negri" di Bergamo e dell'Ospedale "Giannina Gaslini" di Genova. Quest'anno sul tema "Vent'anni di Ricerca sulle Malattie Rare" sono intervenuti Paraskevas Iatropoulos che ha tracciato una dettagliata cronaca sui progressi della Ricerca dalla nascita del centro Ricerche "Aldo e Cele Daccò" di Bergamo, primo laboratorio di Ricerca sostenuto dalla Fondazione ARMR, ai giorni nostri, la Dr.ssa Alessia Ometti, Ricercatrice del Gaslini, che ha illustrato il caso di un bambino affetto da una malattia rara ed il cammino per arrivare alla diagnosi prima e alla terapia poi, la Dott.ssa Susanna Tomasoni, Ricercatrice del "Mario Negri" di Bergamo, infine ha esposto l'approccio e l'utilizzo delle cellule staminali nei processi di Ricerca. Apprezzatissimo e consumato moderatore dei vari conferenzieri il Dott. Marco Gattorno dell'Ospedale Gaslini. Numeroso il pubblico intervenuto alla Sala dei Chierici della Biblioteca Berio, fra cui molti giovani dimostratisi molto interessati all'argomento con domande e quesiti poste ai nostri validi Ricercatori.

3 novembre 2013

Sotto un piacevole e caldo sole autunnale si è svolta la consueta gara di golf al Circolo Villa Carolina, che ringraziamo per la generosa ospitalità. Tanti gli sponsor per una ricca sottoscrizione a premi e graditissimo il premio "nearest to the pin" del nuovo sponsor che ci ha gentilmente offerto il noleggio per un week end con un'auto elettrica.

7 novembre 2013

Convegno svoltosi nella Sala Consigliare della Provincia sotto il Patrocinio della Provincia e del Comune di Genova, relativo alla presentazione di progetti comuni della nascita "Associazioni in Rete" come da locandina allegata. La delegazione A.R.M.R. di Genova ha aderito all'iniziativa.

13 novembre 2013

Mercoledì 13 novembre nella Prefettura di Genova, alla presenza di S.E. il Prefetto, ha avuto luogo la cerimonia di consegna del "Premio ARMR 2013 - Delegazione Genova" e delle targhe di Benemerita. Tre giovani Studenti: flautista, violoncellista e trombettista, vincitori di una Borsa di Studio del Conservatorio Musicale Niccolò Paganini di Genova, accompagnati dal Direttore Prof. Proietti,

hanno allietato l'evento con un intermezzo musicale. In chiusura, gli studenti dell'Istituto Alberghiero Marco Polo di Genova, hanno servito il brindisi in onore del Ventennale della nostra Fondazione.

PAOLO CAPURRO

Da più di un secolo Capurro Ricevimenti firma i ricevimenti ed i banchetti più esclusivi, organizzando momenti unici per le occasioni più importanti, eventi a carattere privato o pubblico. Paolo Capurro, esponente della terza generazione, entrato giovanissimo alla fine degli anni Settanta in Azienda, la conduce oggi in qualità di Amministratore, sapendo rinnovarsi sia nell'offerta di sempre nuove locations sia nei servizi offerti alla clientela, senza rinunciare a mantenere alto lo standard di qualità delle materie prime utilizzate. Ricerca dell'eccellenza nella gestione aziendale sotto il profilo normativo, nella selezione delle migliori materie prime e nella piena soddisfazione del cliente, una mission che oggi porta a conferire, con grande piacere, il "Premio ARMR Genova 2013" a Paolo Capurro, per le sue grandi doti di imprenditore alla ricerca di un successo frutto di grande impegno, lealtà e passione che hanno tenuto alto il nome dello storico marchio genovese.

In gara per battere le malattie rare

UBS
Ordine di pagamento

Ordinante
Armr Fondazione Aiuti Alla Ricerca malattie rare
Cognome
CHES 0024 7247 7146 0201 X
Conto/BAN
18.06.2013
Data di esecuzione
Borsa di studio 2013
Motivo del pagamento:

Beneficiario
Fondaz. ARMR c/o Zaverio Cortinolis
Cognome
Via/Indirizzo
1728 E 054 2811 1010 0000 0094728
Conto/BAN

Banca del beneficiario
Banca Pop. di Bergamo
Codice banca (BIC/Clewing) :
Via/Indirizzo
Nome
Sede Bergamo
MM/Località

Partecipazione dei costi
 Tutte le spese a carico del beneficiario (BEN)
 Tutte le spese a carico dell'ordinante (OUR)
 Ripartizione delle spese (DAU)

Forma
Lugano-Paradisi
Lugano
18.06.2013
Data
Firma
Armr Fondazione A

64286 1 98 18.06.2012 01



Borsa di studio delegazione svizzera.



Una serata elegante e raffinata all'insegna della Solidarietà, un appuntamento consolidato per raccogliere fondi destinati alle borse di studio A.R.M.R. per la Ricerca sulle Malattie Rare. Un'organizzazione perfetta per festeggiare anche a Lugano il ventennale della Fondazione.

delegazione Lugano Canton Ticino



Fondazione Aiuti per la
Ricerca sulle Malattie Rare

Grande spettacolo a Milano

16 Settembre 2013

delegazione Milano

SAVE THE DATE

Gala di fine estate...
Tra stelle e guglie.

Fondazione Internazionale
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare
è lieta di invitarla

"Il patrimonio Duomo di Milano
non scende verso il cielo,
ma firma questa in terra un armonia [...]"
Clemente Boffa

Dalla panoramica terrazza dell'Hotel
Boscolo, sbirciando il Duomo e le sue
guglie, salutiamo insieme gli ultimi
momenti d'estate.
Brindiamo all'autunno che arriva, agli
amici ritrovati e alla nostra Milano per
una nuova, sorprendente stagione.

Lunedì 16 Settembre
ore 20.00

Indirizzo:
Carlo Matteotti, 4/b,
20127 Milano (MI) 02 77479610

La serata sarà allestita da un'organizzazione musicale e scenica di eccezionale.
La quota di partecipazione di 500€ viene a parità con il contributo della casa e del
contributo per la Borsa di studio che, in aggiunta al sostegno e contributo bancario, è
destinata alla dotazione del nostro
Borsa di studio di Bergamo. Info: 0461.22.81.024.2011.9830.0000.8004128

Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare Delegazione Milano
Responsabile: Dott.ssa Francisca Albamonte
R.S.X.P. Telefono/segreteria 02 - 74238178 - fax 02.333.2110631 - www.arnmr.it - e-mail: arnr.delegazionemilano@arnmr.it

Una serata fantastica con vista mozzafiato sulle guglie del Duomo di Milano. Ancora una volta Francisca Albamonte, Responsabile della Delegazione, con il suo team ha fatto centro. La fatica è stata ben ricompensata dalla consistente raccolta fondi finalizzata alla creazione di una borsa di studio da destinare ad un ricercatore sulle Malattie Rare.

Premio Isimbardi 2013

Apprendiamo con gioia che la provincia di Milano, nella persona dell' On. Guido Podestà, il 27 giugno ha conferito alla nostra Responsabile di Delegazione, dott.ssa Francisca Albamonte, il diploma e la medaglia d'oro di riconoscenza per il suo ruolo attivo nell'organizzare eventi di beneficenza e solidarietà ben integrati con la sua attività di consulente del lavoro. Complimenti!





delegazione Milano

SABATO 23 NOVEMBRE 2013 – ore 21.00 ALL SAINTS' ANGLICAN CHURCH MILAN
Chiesa Anglicana di Tutti i Santi v. Solferino 17 – MILANO

VENI EMMANUEL

CONCERTO SPIRITUALE

canto gregoriano, ambrosiano e organo a sostegno della ricerca sulle malattie rare

CONCENTUS MONODICUS

Schola gregoriana femminile

Organo ROBERTO OLZER **Direttore** RICCARDO ZOJA

Il concerto è finalizzato al completamento di una borsa di studio. Si richiede un'offerta di solidarietà di 20 € per il raggiungimento dello scopo benefico.

Un Filo di...salute

A chiusura del Ciclo di Conferenze "Un Filo di...salute" la Società Filodrammatici Cremonese, Presidente Geom. Giorgio Mantovani e il nostro Responsabile dott. Alberto Consolandi, hanno organizzato un incontro con il Prof. Silvio Garattini perché illustrasse i risultati della Ricerca sulle Malattie Rare. Al termine i soci del Club Kiwanis di Cremona, come avviene da anni, hanno dedicato la serata conviviale alla raccolta fondi da destinare alla Ricerca sulle Malattie Rare.



delegazione Cremona



Fondazione Aiuti per la
Ricerca sulle Malattie Rare

Arte e solidarietà, il ventennale dell'A.R.M.R. a Noto

28 Settembre 2013

delegazione Noto

Artisti siciliani a sostegno della Fondazione aiuti alla ricerca sulle malattie rare (A.R.M.R.).
Noto, 14 maggio 2013 – La Fondazione A.R.M.R. Aiuto alla Ricerca sulle Malattie Rare, in collaborazione con l'Istituto Mario Negri di Bergamo, con il Comune di Noto (Città Unesco) e con lo Studio Barnum contemporary, indice un Bando per la realizzazione di un evento espositivo, basato principalmente sulla creatività unita alla solidarietà, aperto a tutti gli artisti, artigiani e designer siciliani, che vorranno donare un'opera per sostenere la ricerca scientifica e la Fondazione A.R.M.R., che quest'anno celebra il ventennale. Dopo "Un quadrato per la ricerca", "Un panettone per la ricerca" e "Un pianeta per la Ricerca", che hanno coinvolto per lo più artisti bergamaschi, con "IL BAROCCO DI NOTO PER LA RICERCA" sarà quest'anno la volta degli artisti siciliani che ne condivideranno l'entusiasmo e parteciperanno con grande umanità a questa iniziativa. «L'invito alla

partecipazione è rivolto agli artisti siciliani, affermati o emergenti, senza limiti d'età, che vogliono dare libero sfogo alla loro creatività e interpretino con la tecnica che più gli appartiene, un progetto artistico che possa diventare la propria personale testimonianza a favore della ricerca scientifica, ispirando le proprie opere al Barocco di Noto, magari attraversando anche tematiche vicine alla bellezza della vita, alla speranza, all'importanza della scienza e al problema della malattia».

In occasione del 20° Anniversario di fondazione di A.R.M.R., il Sindaco Dott. Corrado Bonfanti e Lucia Striano di Noto (Responsabile Delegazione) hanno raccolto e condiviso l'idea di Donato Losa con la direzione artistica di Attilio Pizzigoni, lanciando il 4° Concorso artistico A.R.M.R. "Il Barocco di Noto per la Ricerca" che si inaugurerà il 28 settembre 2013.





delegazione Noto

NOTO, L'IMPEGNO DELL'ASSOCIAZIONE MALATTIE RARE Solidarietà e ricerca con l'Armr



MATTEO BRENO RICEVE LA BORSA DI STUDIO

Noto. Prosegue senza soste l'intensa attività della delegazione netina dell'Associazione Ricerca Malattie Rare presieduta da Lucia Striano che si avvale del costante apporto dell'amministrazione Bonfanti e della solidarietà dell'intera città.

Preziosa, in questo senso, la collaborazione del comitato formato da Rosalba Mauzeri, Clara Fortuna, Franca Genova, Giulia Cavarra, Giuseppina Calabrese e Daniela Di Giovanni. Puntuale il raggiungimento degli obiettivi prefissati. È stato infatti comunicato che vincitore della borsa di studio di sedicimila euro sponsorizzata interamente dalla sezione netina, per l'anno 2014, è Matteo Breno.

L'assegnazione è avvenuta a seguito di regolare bando per la formazione di ricercatori che vogliono partecipare a progetti di ricerca sperimentali o clinici nel

campo delle malattie rare nel centro «Aldo e Cele D'Accò» dell'Istituto Mario Negri di Ranica (Bergamo) e nel centro Anna Maria Astori, Parco Scientifico e Tecnologico Kilometro Rosso di Bergamo.

Nell'anno che volge al termine, la locale delegazione si è distinta per divulgazione e informazione organizzando spettacoli teatrali e musicali con apporto gratuito degli artisti. Di spessore il ciclo di conferenze promozionali nonché la presenza del prof. Silvio Garattini in coincidenza della vendita all'asta, sempre in favore dell'Armr, delle opere donate da venti artisti siciliani. Ma la Striano e i sessantacinque associati non si fermano qui. Sono in vendita a 1 euro biglietti per l'estrazione il 12 gennaio di ricchi premi mentre è già in cantiere un torneo di burraco.

VINCENZO GRECO



Fondazione Aiuti per la
Ricerca sulle Malattie Rare

delegazione Orobie



Presentazione della "Delegazione Orobie"

21 Settembre 2013



22 novembre 2013 cena a Zogno



delegazione Orobie

Malattie rare, l'importanza della Ricerca

29 Settembre 2013

La Fondazione A.R.M.R, Delegazione di Giarre presieduta dal dott. Salvo Garraffo, ha organizzato il primo torneo di Tennis a favore della Fondazione, che si è tenuto presso il C.T. "Le Rocce". L'iniziativa patrocinata dai Comuni di Giarre, Riposto e Mascali, non solo ha posto a confronto bravi tennisti in campo regionale, ma è stata utile per raccogliere fondi da destinare ad una borsa di studio A.R.M.R. per giovani ricercatori che operano presso l' istituto "M. Negri". Alla presenza del Sindaco Dott. Roberto Bonaccorsi e altre autorità cittadine, sul tema delle malattie rare, quindi poco conosciute, e sull'importanza della ricerca per combatterle,

sono intervenuti : Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi, Presidente nazionale A.R.M.R., Dott. Angelo Serraglio Vice Presidente Commissione Scientifica Fondazione A.R.M.R. ed il prof. Silvio Garattini, Direttore Istituto "MARIO NEGRI".



delegazione Giarre



Associazione la bottega degli artisti

7 Dicembre 2013

okkio all'arte



L'avvocato Fabio Missale, Presidente dell'Associazione organizzatrice della mostra: *"l'Associazione la bottega degli artisti di Città alta riunisce un gruppo di amici accomunati dalla passione per la pittura, che credono nell'idea che anche un talento artistico possa e debba essere messo a disposizione per sostenere chi ogni giorno si batte per aiutare i più svantaggiati.*

La Fondazione ARMR rappresenta per me una realtà affidabile, che con tenacia promuove la ricerca delle cause delle malattie rare. Inoltre, l'amicizia con la dott.ssa Daniela Guadalupi mi ha permesso di entrare in un mondo fatto di generosità al quale ho voluto donare le opere dipinte in questi ultimi anni dai pittori dell'Associazione la bottega degli artisti di Città alta.

Non posso che augurarci ancora mille di altre mostre benefiche in favore di ARMR!"





soci e amici

Incontro annuale dei soci A.R.M.R.

31 Dicembre 2013

Autorità e un gran numero di Soci il 4 aprile scorso si sono stretti attorno alla Presidente Daniela Guadalupi, al prof. Silvio Garattini, al prof. Giuseppe Remuzzi e alla dott.ssa Ariela Benigni, per festeggiare a Villa Camozzi, sede del Centro per le Ricerche Cliniche, Aldo e Cele Daccò dell'Istituto Mario Negri, i "Vent'anni" di sostegno della Fondazione A.R.M.R. ai Ricercatori di Malattie Rare. Dal lontano 1993 a oggi A.R.M.R. ha distribuito ben 118 Borse di Studio e numerosi Grant di ricerca, consentendo la realizzazione di progetti di ricerca sulle Malattie Rare di grande rilevanza con risultati eccellenti. Questo grazie anche al costante e importante apporto che tutte le Delegazioni presenti dal nord (Canton Ticino) al sud (Noto), con il loro lavoro continuano a mantenere alta l'attenzione sulle molteplici problematiche delle Malattie Rare e sulla necessità di continuare gli studi e la ricerca. La serata, molto partecipata, si è conclusa con il tradizionale taglio della torta, accompagnato dalla simpatica colonna sonora di Renato Malanchini e con la promessa, da parte di tutti, di fare sempre di più.



“Speciale Vintage” in Città Alta

vintage



Uno stand vintage in una foto d'archivio.

20 ottobre 2013

Raccogliere fondi per finanziare borse di studio da dedicare alla ricerca sulle malattie rare: è l'obiettivo dell'iniziativa «Speciale Vintage», organizzata dalla Fondazione A.R.M.R. (Aiuto alla Ricerca Malattie Rare presieduta da Daniela Guadalupi) e giunta alla sua tredicesima edizione. Per domenica 20 ottobre è prevista una data straordinaria dedicata al vintage in Piazza Mascaroni nel cuore di Città Alta a Bergamo. Presso lo stand della Fondazione A.R.M.R. le volontarie guidate da Anna Valtellina presenteranno a chi volesse fare un'offerta oggetti raffinati e curiosi accessori moda: «Per chi vorrà donare qualcosa a favore della Ricerca – spiega Anna Valtellina - saranno a disposizione occhiali, cinture, borsette, foulard, sciarpe e bigiotteria del passato. L'obiettivo primario è quello di rac-

ogliere fondi per assegnare borse di studio». L'iniziativa è anche occasione per diffondere informazioni e documentazioni relative ai servizi offerti ai malati, ai familiari e ai medici: «Ci impegniamo anche per far conoscere l'esistenza e le attività del Centro per la Ricerca delle Malattie Rare “Aldo e Cele Daccò” di Ranica dell'Istituto Mario Negri, che fornisce gratuitamente la propria consulenza». Ogni malattia rara colpisce meno di 5 persone su 10.000 abitanti, ma se si sommano tutte queste patologie si rileva che almeno il 10% della popolazione mondiale ne è affetto. «La ricerca e l'impegno di tutti noi sono fondamentali e per questo siamo sempre disponibili ad accogliere nuovi volontari, sia giovani che adulti, che abbiano energia e voglia di impegnarsi con noi». Per informazioni, tel. 035/671906.

Sorriso per la Ricerca

Coordinato da Anna Valtellina
con l'aiuto dei volontari A.R.M.R.

In **piazza Vecchia** il 24 marzo si è svolta malgrado la pioggia battente, "un sorriso per la Ricerca". Le nostre bravissime e temerarie volontarie Maria Marino, Cesarina Pagani, Fulvia Arzuffi, Mariella, Emy e Anna Valtellina hanno voluto sfidare le intemperie con un risultato più che soddisfacente.

La piazza del Sorriso effettuata giovedì 28 marzo presso l'**Ospedale Giovanni XXIII**, svoltasi all'interno, ha avuto un grande risultato con le volontarie Anna, Emy e Mariella Valtellina, Cesarina Pagani e Maria Marino.

47 giornate a:

Bergamo nelle zone di Città Alta, Ospedale, Sentierone e fiera GAMEC, Albino, Alzano Lombardo, Bolzano, Branzi, Bratto, Brembate Sopra, Calusco d'Adda, Cantalupa, Cene, Ciserano, Clusone, Cremona, Curno, Fino del Monte, Fiorano, Garda Golf, Gazzaniga, Gorlago, Gorle, Grumello, La Rossera Leffe, Milano, Mapello, Mozzo, Nembro, Osio S/S, Peia, Ponte S. Pietro Ponteranica, Redona, RoèVociano, Romano Lombardo, Sant'Omobono, San Pellegrino Terme, Selvino, Stezzano, Tennis club Genova, Torre Boldone, Treviolo, Urgnano, Vertova, Vigano S.M., Villaparadiso, Zanica.





Gran galà alla Cantalupa Ospite Silvio Garattini

gran galà

Venerdì 31 maggio alle 20 al ristorante "La Cantalupa" si è tenuto il Gran Galà A.R.M.R. Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare. Nel corso della serata Silvio Garattini ha presentato il suo ultimo libro "Fa bene o fa male?". Ospiti del Gran Galà sono Roberto de Marchi di Colorado Cafè, Christian e Devid Rota.

È tutto pronto al ristorante "La Cantalupa" di Brusaporto per ospitare nella serata di venerdì 31 maggio 2013 il Gran Galà A.R.M.R. Aiuti per la Ricerca sulle Malattie rare. Un appuntamento che ogni anno riunisce tutti coloro che prestano il loro sostegno alla Fondazione, che dal 1993 la-

vora costantemente per favorire la ricerca contro le malattie rare, costituita oggi da ben 20 delegazioni sparse sul territorio italiano, che nel corso degli anni ha distribuito oltre 100 borse di studio a ricercatori meritevoli. Ad accogliere gli ospiti la presidente di A.R.M.R. Daniela Guadalupi. Nel corso della serata Silvio Garattini presenta il suo ultimo libro: "Fa bene o fa male?". Infine non mancheranno momenti di allegria con Roberto de Marchi di Colorado Cafè, Christian e Devid Rota. Insomma, sarà una serata perfetta per rendere omaggio a tutti coloro che credono, si impegnano e lottano per sconfiggere le malattie rare, sostenendo la ricerca e prestando un attento soccorso sia ai malati sia alle loro famiglie.





One Restaurant 16 maggio 2013

La serata all'insegna della cordialità e del buon gusto è stata un'ottima occasione per presentare la Mission della Fondazione. Grazie a tutti i partecipanti anche la raccolta fondi è stata significativa.

Un sincero ringraziamento allo Chef Chicco Coria il quale avvalendosi della sua professionalità ha fatto conoscere un aspetto della cucina Bergamasca vanto della nostra terra ed a Francesco Maroni che ha offerto gli ottimi formaggi

iniziative A.R.M.R. giovani

Coro Gospel 15 dicembre 2013

Nella Chiesa Prepositurale di Santa Maria Immacolata delle Grazie alle ore 20.30 il celebre Coro "Sant'Antonio David's Singers" ha tenuto il tradizionale concerto di Canti Gospel. L'entusiasmo e la gioia trasmessa ha coinvolto tutti i presenti che al termine dell'elevazione musicale hanno partecipato al brindisi proposto dal Gruppo Giovani della nostra Fondazione.

Un'utile occasione per raccogliere fondi da destinare alle borse di studio.



Jacques mio caro Jacques

Coordinato da Ivana Suardi

Teatro di VERDELLINO - La Compagnia Nuove Comparses di Cadorago (Como) presenterà la commedia "JACQUES MIO CARO JACQUES" tratto da "Jacques le fataliste et son maître" di D.Diderot con raccolta fondi a favore A.R.M.R.



teatro



I golfisti giocano per la ricerca

Circuito golfistico "ALDO VALTELLINA".

I circoli di golf che hanno permesso lo svolgimento delle gare con i loro Presidenti e tutti coloro che hanno collaborato, con sensibilità e generosità, alla buona riuscita delle gare a scopo benefico; I giocatori che, con la loro partecipazione, contribuiscono alla raccolta di fondi per istituire borse di studio annuali da dedicare alla Ricerca sulle Malattie Rare; Anna Valtellina, sostenitrice e responsabile organizzativa del Circuito Golfistico.

Sviluppa attività culturali e di formazione

Organizzazione di tavole rotonde, convegni, conferenze, congressi, dibattiti, mostre scientifiche, inchieste e seminari. Corsi di formazione e corsi di perfezionamento, particolare nella ricerca, costituzione di comitati e gruppi di studio. Pubblicazione di riviste, bollettini, atti di convegni, di seminari, studi e ricerche.

Promuove

La ricerca delle cause delle malattie rare e delle relative terapie.

É reale sostegno economico

a progetti di ricerca clinica e sperimentale, Grant di Ricerca e WorkShop Nazionali e Internazionali sullo studio delle Malattie Rare.

Raccoglie fondi

Per istituire borse di studio annuali da assegnare a ricercatori, sia italiani che stranieri, che collaborino a progetti di ricerca da effettuare nei Centri di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò".

Sostieni i nostri progetti

La normativa consente ai contribuenti (persone fisiche) di destinare già dalla dichiarazione dei redditi, una parte delle imposte anche a favore della Fondazione A.R.M.R. ONLUS. Il contribuente, in sede di compilazione della dichiarazione dei redditi, può apporre la propria firma a fianco dell'opzione prescelta e riportare il codice fiscale 02452340165 della Fondazione A.R.M.R. Onlus.



sabato 16 febbraio Golf Club Bergamo l'Albenza

Almenno San Bartolomeo (BG)
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior-N.C.) Gara rinviata per neve



sabato 16 marzo Golf Club il Picciolo

Castiglione di Sicilia (CT)
(Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)



domenica 17 marzo Golf Club le Robinie

Solbiate Olona (VA)
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior) Gara rinviata per pioggia a sabato 11 maggio



domenica 24 marzo Barlassina Country Club

Birago di Camnago (MI)
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)



domenica 2 giugno Golf Club Elba dell'Acquabona

Portoferraio - Loc. Acquabona (LI)
(Stableford 2 cat. 1° 2° x cat.1 Lordo.)



domenica 16 giugno Golf Club di Arenzano

Arenzano (GE)
(Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)
Con contributo forfettario di € 250,00

Circuito golfistico A.R.M.R. 2013

golf

**domenica 30 giugno**
Golf Sant'Anna**Cogoleto (GE)**

(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

**mercoledì 17 luglio**
Golf Club Franciacorta**Cortefranca (BS)**

(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

**giovedì 18 luglio**
Golf Club Punta Ala**Punta Ala (GR)**

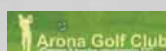
(Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. Lady-Senior)

**domenica 4 agosto**
Gardagolf Country Club**Soiano del Lago (BS)**

(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior-juniore)

**mercoledì 16 ottobre**
Golf Club Carimate**Carimate (CO)**

(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

**domenica 27 ottobre**
Golf Club Arona**Borgoticino (NO)**

(Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

**venerdì 1° novembre**
Golf Club Parco dei Colli Bergamo

(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

**domenica 3 novembre**
Golf Club Villa Paradiso**Carnate D'Adda (MI)**

(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior.)

**sabato 2 domenica 3 novembre**
Golf Club Rapallo**Rapallo (GE)**

(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

**domenica 17 novembre**
Golf Club la Rossera**Chiuduno (BG)**

(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

**novembre**
(data da destinarsi)**Golf Club Villa Carolina****Loc. Villa Carolina - Capriata d'Orba (AL)**

(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

**novembre**
(data da destinarsi)**Golf Club Cuneo Plein Vert****Fraz. Mellana – Boves (CN)**

(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

**novembre**
(data da destinarsi)**Golf Club Frassanelle****Rovolon (PD)**



Fondazione Aiuti per la
Ricerca sulle Malattie Rare

La prima struttura abitativa A.R.M.R.

Casa Federico

In occasione della GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE la Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare inaugura

“CASA FEDERICO”

la prima struttura abitativa A.R.M.R. (sita in Via Giovanni Pezzotta, 5 - Bergamo) ricevuta con lascito testamentario dalla Sig.ra Nicolina Mangioni in memoria del figlio Federico morto giovanissimo per una malattia rara, che ci permetterà di ospitare gratuitamente le famiglie di bambini malati di Malattie Rare, che avranno bisogno per cure ed esami, di soggiornare nella nostra provincia. La struttura verrà gestita con idoneo regolamento.

Programma:

Mercoledì 26 febbraio 2014

- Dalle ore 17 alle ore 19.30 casa aperta alle visite di soci e amici A.R.M.R.;
- ore 18,30 inaugurazione con benedizione e ricordo dei defunti da parte di Don Mario Zanchi Parroco della Parrocchia di Loreto.

Si ringraziano i numerosi intervenuti, tutti i condomini che hanno attivamente partecipato alla manifestazione e i nostri sostenitori che hanno validamente contribuito alla “rimessa in ordine” dell’appartamento.

- Per gli elettrodomestici: il Sig. Zucchinali.
- Per i fiori: Bergamo Fiori di Piazza Risorgimento a Bergamo.
- Per il buffet e dolci: le Pasticcerie San Francesco di Bergamo e Morlacchi di Zanica.





Per i bimbi malati apre «Casa Federico»

La giornata mondiale della malattie rare è, a Bergamo, anche l'occasione per inaugurare un importantissimo tassello per il sostegno dei malati di patologie rare e dei loro familiari che devono recarsi a Bergamo per cure e accertamenti. Dietro questo «dono» c'è la Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare (Armr), «pilastro» nella raccolta fondi a sostegno del Centro «Aldo e Cele Daccò» a Ranica dell'Istituto Mario Negri, fondi che vengono in gran parte utilizzati per le borse di studio e i grant che permettono a ricercatori italiani di lavorare nel Centro del Negri: «La nostra è sta-

ta soprattutto una scommessa culturale o l'abbiamo vinta - ama rimarcare Daniela Gennaro Guadalupi, presidente della Fondazione Armr - . Il sostegno che chiediamo alla gente, infatti, non è volto a un singolo caso, a un singolo malato. Ma alla ricerca, alla scienza».

Lascito all'Armr

In quest'ultimo caso sostenere la scienza significa anche aiutare i familiari dei malati: i loro casi sono oggetto di studio dei ricercatori, e spesso queste persone, che vengono da altre zone d'Italia e anche dall'estero, devono fermarsi a un-



Daniela Guadalupi

go a Bergamo. Ora, grazie alla Fondazione Armr, c'è una struttura abitativa apposita. È «Casa Federico», un appartamento in via Pezzotta a Bergamo ricevuto con lascito testamentario da Nicolina Mangioni in memoria del figlio Federico, morto giovanissimo per una malattia rara. «Questo lascito ci permetterà di ospitare gratuitamente le famiglie di bambini malati di malattie rare, che avranno bisogno per cure ed esami di soggiornare nella nostra provincia». Mercoledì 26 dalle 17 alle 19,30 Casa Federico sarà aperta alle visite, alle 18,30 l'inaugurazione con benedizione e ricordo dei defunti con don Mario Zanchi, parroco di Loreto, alle 20 cena aperta a tutti in un ristorante della zona. ■

Ca. T.



Gennaio/febbraio



Giornata Mondiale delle Malattie Rare 28 febbraio 2014

8 marzo 2013

Salute al...Centro" presso il Centro Commerciale "Le due torri" di Stezzano, l'8 Marzo 2013 dalle 15 alle 20 la Fondazione A.R.M.R.sarà presente allo stand delle ONLUS all'uopo allestito.

16 marzo 2013

Teatro di VERDELLINO
La Compagnia Nuove Comparse di Cadorago (Como) rappresenterà la commedia "JACQUES MIO CARO JACQUES" tratto da "Jacques le fataliste et son maître" di D.Diderot con raccolta fondi a favore A.R.M.R.



4 aprile 2013 - Riunione annuale Soci

Giovedì 4 Aprile ore 18 e 30 "Centro per le Ricerche Cliniche Aldo e Cele Daccò" dell'Istituto Mario Negri - Villa Camozzi VENTENNALE A.R.M.R. con il Prof. Silvio Garattini.

31 maggio 2013

venerdì 31 Maggio 2013 da Vittorio alla Cantalupa per la nona edizione del Gran Galà A.R.M.R. "bordo piscina" Festeggeremo insieme i 20 anni A.R.M.R.

Delegazione di Milano

organizza una Cena di Gala il 6 aprile 2013 presso il Chateau Monfort Corso Concordia 1 Milano.

Delegazione di Noto

in occasione dei festeggiamenti del 20° anniversario di fondazione di A.R.M.R.è indetto il 4° concorso artistico "La pietra di Noto per la Ricerca" ideato da Donato Losacon la direzione artistica di Attilio Pizzigoni. Inaugurazione il 28 settembre 2013. Fine settimana organizzato con possibilità di prolungare il weekend.

Gennaio - Incontro conviviale con soci e premiazione sottoscrizione a premi.

Febbraio - Torneo di burraco per raccolta fondi

Da "Il Corriere della Sera" - 23.02.2013

Dott.ssa Ariela Benigni, consigliera della Fondazione A.R.M.R. nonché responsabile del Dipartimento di Medicina molecolare dell'Istituto Mario Negri di Bergamo, congratulazioni e auguri per il prestigioso incarico.



Marzo

24 marzo 2013

Un sorriso per la Ricerca.

In piazza Vecchia si è svolta malgrado la pioggia battente, "un sorriso per la Ricerca". Le nostre bravissime e temerarie volontarie Maria Marino, Cesarina Pagani, Fulvia Arzuffi, Mariella, Emy e Anna Valtellina hanno voluto sfidare le intemperie con un risultato più che soddisfacente.

28 marzo 2013

Un sorriso per la Ricerca.

La piazza del Sorriso effettuata giovedì 28 marzo presso l'Ospedale Giovanni XXIII, svoltasi all'interno, ha avuto un grande risultato con le volontarie Anna, Emy e Mariella Valtellina, Cesarina Pagani e Maria Marino.



news

Delegazione di Noto

sala Gagliardi – Palazzo Trigona – Noto ore 18
 Pagine di Storia Netina: Niccolò Speciale, Vicerè
 Da una ricerca storica del relatore Alberto Frasca

Aprile

4 aprile 2013

VENTI ANNI DI RACCOLTA FONDI

Autorità e un gran numero di Soci il 4 aprile scorso si sono stretti attorno alla Presidente Daniela Guadalupi, Silvio Garattini, Giuseppe Remuzzi e Ariela Benigni per festeggiare a Villa Camozzi, "vent'anni" di sostegno ai Ricercatori di Malattie Rare. Dal lontano 1993 ad oggi A.R.M.R. ha distribuito ben 118 Borse di Studio e numerosi Grant di ricerca, consentendo la realizzazione di progetti di ricerca sulle Malattie Rare di grande rilevanza con risultati eccellenti.

Delegazione di Cremona

A chiusura del Ciclo di Conferenze "Un Filo di...salute" la Società Filodrammatici Cremonese, Presidente Geom. Giorgio Mantovani e il nostro Responsabile dott. Alberto Consolandi, hanno organizzato un incontro con il Prof. Silvio

Garattini perché illustrasse i risultati della Ricerca sulle Malattie Rare. Al termine i soci del Club Kiwanis di Cremona, hanno dedicato la serata alla raccolta fondi da destinare alla Ricerca sulle Malattie Rare.

Delegazione di Milano

Francisca l'argentina
 "Così con il cuore aiutiamo i cervelli"

Delegazione di Noto

In occasione del 20° Anniversario di fondazione di A.R.M.R., il Sindaco Dott. Corrado Bonfanti e Lucia Striano di Noto hanno indetto il 4° Concorso artistico A.R.M.R. "Il Barocco di Noto per la Ricerca" che si inaugurerà il 28 settembre.

Teatro Comunale di Noto

La compagnia Teatrale "La Quinta Inquieta"
 "Non ti conosco più"



Maggio/giugno

10 maggio 2013

Consiglio aperto ai soci e amici della Fondazione a Zanica. Presentazione della nuova delegazione OROBIE VALLE BREMBANA con sede a Zogno, il Responsabile Dott. Sergio Accardi e la Segretaria Sig.a Rita Galizzi. Al termine festeggiamenti per i 20 della nostra Fondazione con un ricco buffet offerto dalle socie volontarie.

16 maggio 2013

La serata all'insegna della cordialità e del buon gusto è stata un'ottima occasione per presentare la Mission della Fondazione. Grazie a tutti i partecipanti anche la raccolta fondi è stata significativa. Un sincero ringraziamento allo Chef Chicco Coria il quale avvalendosi della sua professionalità ha fatto conoscere un'aspetto della cucina Bergamasca vanto della nostra terra ed a Francesco Maroni che ha offerto gli ottimi formaggi.

31 maggio 2013

Al consueto appuntamento presso la Cantalupa, un gran numero di soci, amici e sostenitori hanno partecipato alla cena di gala per festeggiare il ventesimo compleanno della Fondazione. Durante la serata il prof. Sivio Garattini ha presentato l'ultima sua opera "Fa bene o fa male?" un libro interessante i cui proventi sono destinati alle ricerche dell'Istituto Mario Negri. La serata è stata particolarmente gioiosa e proficua. Dagli interventi del cabarettista Mauro De Marchi al duo fantasista "Devid & Cristian" al piano bar di Renato Malanchini, tutto si è svolto in un'atmosfera di cordiale generosità.

Delegazione di Genova

Si è svolta Domenica 16 Giugno, la tradizionale Gara di Golf a nove buche al mattino e Torneo di

Burraco al pomeriggio. Nonostante la prima vera giornata di sole estivo, alta è stata la partecipazione ad entrambe le gare, soprattutto per la competizione pomeridiana, diretta e arbitrata da Kitty Laugeri.

4 giugno 2013 – Sala Grida

Eccezionale spettacolo teatrale di e con Francesca Isola, nella Sala della Grida, gentilmente messa a disposizione dal Dott. Paolo Odone, che ringraziamo per la sua grande generosità, Presidente della Camera di Commercio Industria e Artigianato di Genova, a favore della Fondazione ARMR, con una "piece" interamente adattata per l'occasione dall'autrice e interprete. "Pillole teatrali per ragazze perplesse".

Delegazione Canton Ticino

Una serata elegante e raffinata all'insegna della Solidarietà, un appuntamento consolidato per raccogliere fondi destinati alle borse di studio A.R.M.R. per la Ricerca sulle Malattie Rare. Un'organizzazione perfetta per festeggiare anche a Lugano il ventennale della Fondazione.

Delegazione di Milano

Premio Isimbardi 2013. Apprendiamo con gioia che la Provincia di Milano, nella persona dell'On. Guido Podestà, il 27 giugno alle ore 18 conferisce alla nostra Responsabile di Delegazione, dott.ssa Francisca Albamonte, il diploma e la medaglia d'oro di riconoscenza.

Delegazione di Noto

In occasione del 20° Anniversario di fondazione di A.R.M.R., il Sindaco Dott. Corrado Bonfanti e Lucia Striano di Noto hanno raccolto e condiviso l'idea di Donato Losa con la direzione artistica di Attilio Pizzigoni, lanciando il 4° Concorso artistico A.R.M.R. "Il Barocco di Noto per la Ricerca" che si inaugurerà il 28 settembre.

Luglio/agosto

Delegazione di Noto

Luglio - In occasione del 20° Anniversario di fondazione di A.R.M.R., il Sindaco Dott. Corrado Bonfanti e Lucia Striano di Noto (Responsabile Delegazione) hanno raccolto e condiviso l'idea di Donato Losa con la direzione artistica di Attilio Pizzigoni, lanciando il 4° Concorso artistico A.R.M.R. "Il Barocco di Noto per la Ricerca" che si inaugurerà il 28 settembre di cui al bando che si pubblica. Molti soci si sono già prenotati, il Grand Hotel Sofia di Noto, nostra base logistica, ha comunicato che le camere sono in esaurimento pertanto chi non avesse ancora deciso si affretti!!!

Cortile dei Gesuiti

22 Agosto - Compagnia Teatrale "La Quinta Inquietata" "Spirito Allegro".



news

Settembre

Delegazione di Giarre

La Fondazione A.R.M.R., Delegazione di Giarre presieduta dal dott. Salvo Garraffo, ha organizzato il primo torneo di Tennis a favore della Fondazione, che si è tenuto presso il C.T. "Le Rocce". L'iniziativa patrocinata dai Comuni di: Giarre, Riposto e Mascali, non solo ha posto a confronto bravi tennisti in campo regionale, ma è stata utile per raccogliere fondi da destinare ad una borsa di studio A.R.M.R. per giovani ricercatori che operano presso l'istituto "M. Negri".

Delegazione Orobie

Sabato 21 settembre durante la tradizionale manifestazione "La fiera di San Matteo" organizzata a Branzi da Francesco Maroni, intraprendente Presidente dell'Associazione Fiera di San Matteo, è stata ufficialmente presentata la nuova Delegazione A.R.M.R. "OROBIE".

Un sor...riso per la Ricerca

- 13 luglio - Leffe - Gianni e Graziella Pezzoli
- 17 luglio - Golf b Franciacorta
- 28 luglio - Curno
- 4 agosto - Club Garda Golf
- 15 settembre - Peia
- 16 settembre - Delegaz. Sebino a Foresto Sparso
- 22 settembre - Gandino
- 28 settembre - Branzi
- 29 settembre - Gorle
- 29 settembre - Fino del Monte

Delegazione di Noto

Diversità e Armonie:

"Cuori di donne nell'opera lirica".
 Concerto a quattro mani per pianoforte e soprano Aldo De Vero e Giuseppe Campisi con la soprano Elisa Fortuna.



Ottobre

24 ottobre 2013

Incontro conviviale all'Antico Ristorante del Moro di soci e amici sostenitori della Fondazione per riprendere, dopo il periodo estivo, le attività consone agli obiettivi della nostra Fondazione.

Lo squisito menù proposto dallo Chef Chicco Coria e l'allegria compagnia hanno contribuito alla piacevole riuscita della serata.

Delegazione di Genova

Martedì 29 ottobre 2013

Tradizionale appuntamento a Genova, al Festival della Scienza per la Fondazione ARMR che organizza, da alcuni anni ormai, una tavola rotonda con giovani Ricercatori dell'Istituto "Mario

Negri" di Bergamo e dell'Ospedale "Giannina Gaslini" di Genova.

7 novembre 2013

"Azione contro inerzia" convegno svoltosi nella Sala Consigliare della Provincia sotto il Patrocinio della Provincia e del Comune di Genova, relativo alla presentazione di progetti comuni della nascita "Associazioni in Rete".

13 novembre 2013

Mercoledì 13 novembre nella Prefettura di Genova, alla presenza di S.E. il Prefetto, ha avuto luogo la cerimonia di consegna del "Premio ARMR 2013 - Delegazione Genova" e delle targhe di Benemerenzia.

Novembre/dicembre

Venerdì 29 novembre 2013

Nella Sala Mosaico della Camera di Commercio di Bergamo Cerimonia di consegna delle Borse di Studio 2014.

Delegazione Orobie

22 novembre 2013

Grande successo per la prima serata conviviale organizzata della Delegazione Orobie presso il Ristorante Casa Boggins in Zogno: una cena solidale per la raccolta fondi.

Milano 23 novembre 2013

Concerto organizzato dal Prof. Emilio Respighi pres. onorario della Commis. Scientifica A.R.M.R.

A.R.M.R. GRUPPO GIOVANI

Domenica 15 dicembre 2013

Nella Chiesa Prepositurale di Santa Maria Immacolata delle Grazie alle ore 20.30 il celebre Coro "Sant'Antonio David's Singers" ha tenuto il tradizionale



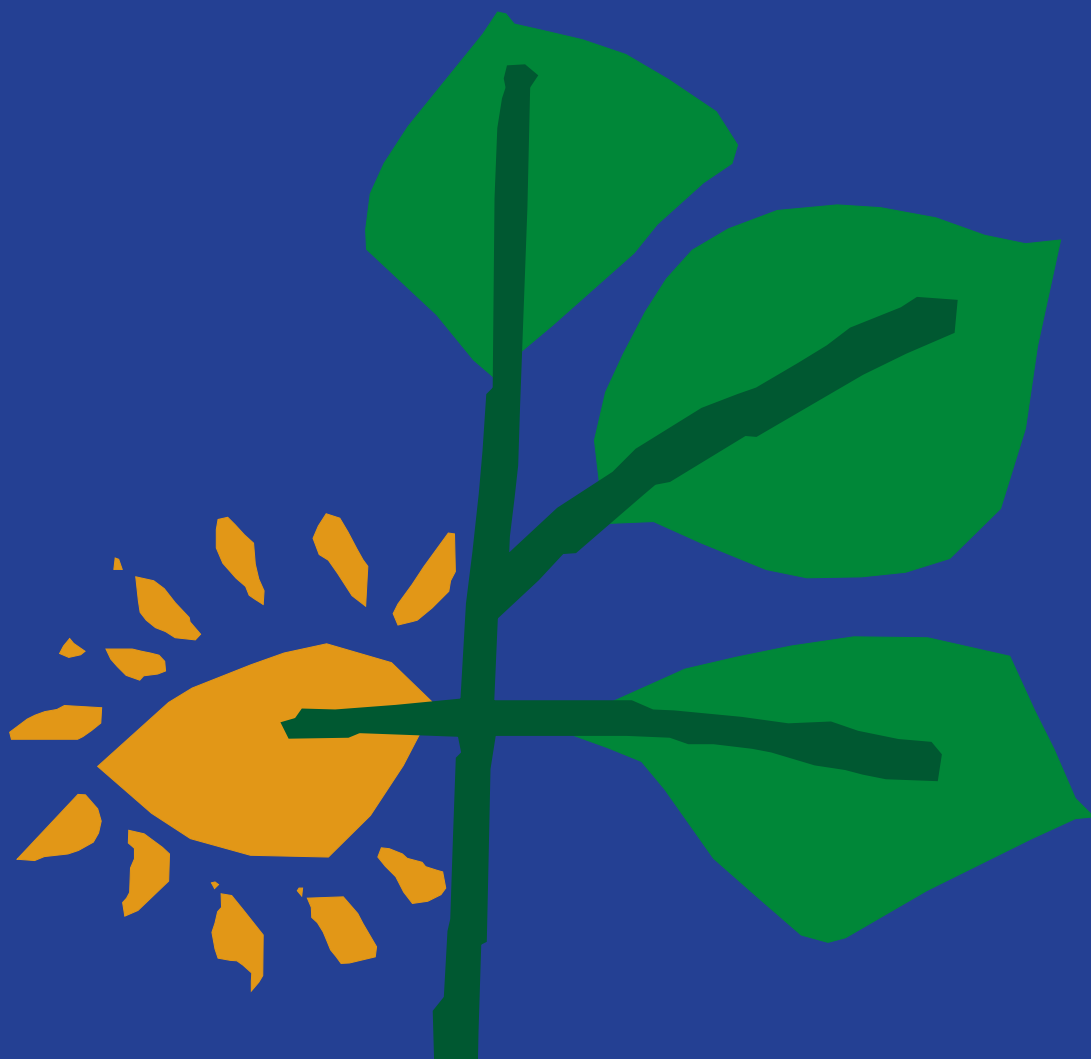
concerto di Canti Gospel. L'entusiasmo e la gioia trasmessa ha coinvolto tutti i presenti che al termine dell'elevazione musicale hanno partecipato al brindisi proposto dal Gruppo Giovani della nostra Fondazione.

Un'utile occasione per raccogliere fondi da destinare alle borse di studio.

Proseguirà fino all'11 gennaio la mostra di opere organizzata a favore di Nepios e A.R.M.R..

Si ringrazia vivamente Fabio Missale avvocato e artista da sempre vicino alla nostra Fondazione.

relazione di bilancio 2013





Nota integrativa sul bilancio al 31.12.2013

Presentazione della FONDAZIONE

La FONDAZIONE ARMAR è nata sottoforma di Associazione il 19 febbraio 1996 e trasformata in Fondazione in data 28 gennaio 2004 con atto a rogito notaio Sella di Bergamo n. 126099 di rep. e n. 29412 di raccolta registrato a Bergamo il 30/01/2004.

Presente sul territorio della provincia dalla ristrutturazione di Villa Camozzi in Ranica, trasformata in Centro di Ricerche Cliniche sulle malattie rare dell'Istituto Mario Negri dal 29 settembre 1968, costituisce punto di riferimento per tutti i soggetti affetti dalle c.d. MALATTIE RARE.

La Fondazione ha ottenuto il riconoscimento giuridico in data 8 settembre 2005 ed iscritta nel Registro Prefettizio delle persone giuridiche al n. 14 della parte 1 – parte generale- ed al n. 14 della parte 2 – parte analitica.

Scheda di presentazione

Ragione sociale: Fondazione A.R.M.R. Onlus

Anno di fondazione: 1996

Presidente: dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

Consiglieri: Garattini prof. Silvio, Remuzzi prof. Giuseppe, Benigni dott.ssa Ariela, Matteo Goldaniga nominati dall'Istituto Mario Negri;

Milli Denti, Resi Luisella, Serraglio Angelo, Francesco Maroni e Anna Valtellina nominati dalla signora Gennaro Guadalupi dott.ssa Daniela;

Revisore dei conti: Mazzoleni rag. Sergio, Mazzoleni rag. Diego, Vecchi Dr. Vittorio (tutti iscritti nel Registro dei Revisori);

Sede legale: Via Camozzi, 3/5 – Ranica (Bergamo) c.o Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri nel Centro di Ricerche Cliniche Aldo e Cele Daccò;

Iscrizione registro delle persone giuridiche presso la Prefettura di Bergamo al n. 14 parte 1 e al n. 14 parte 2 a far tempo dal 8 settembre 2005.

Posizione tributaria: O.N.L.U.S di diritto - C.F. e Partita Iva 02452340165

Telefono: 035/671906

035/798518

Fax: 035/798518

e-mail: presidenza@armr.it

segreteria@armr.it

zave@studiocortinovis.it

Sito web: www.armr.it

Principali servizi erogati

La Fondazione si propone di promuovere la ricerca delle cause delle malattie rare e delle relative terapie, contribuire alla formazione dei giovani ricercatori; raccogliere fondi per istituire borse di studio da assegnare a ricercatori sia italiani che stranieri che collaborino a progetti di ricerca da effettuare presso l'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri nel Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare Aldo e Cele Daccò o in altri centri dallo stesso designati.

La riunione annuale dei soci per la presentazione del bilancio di esercizio al 31.12.2012 è fissata per il giorno 04 aprile 2013 alle ore 19.00 presso la sede sociale in Ranica.

NOTA INTEGRATIVA

AL BILANCIO CHIUSO IL 31.12.2013

Signori soci,

il bilancio dell'esercizio chiuso il 31.12.2013 è

stato redatto in applicazione della raccomandazione elaborata dal Consiglio nazionale dei Dottori Commercialisti e dall'agenzia per le ONLUS (atto di indirizzo approvato dal consiglio in data 11 febbraio 2009) per la predisposizione degli schemi di bilancio delle organizzazioni non profit e presenta un risultato gestionale positivo di euro 131.895,00, di cui €51.536,00 per lasciti testamentari. Esso corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è redatto nel rispetto del principio della chiarezza e con l'obiettivo di rappresentare in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'associazione e il risultato gestionale dell'esercizio. È stato altresì sottoposto a regolare revisione contabile da parte del collegio di Revisori dei conti, debitamente iscritti al Registro dei Revisori Contabili.

Lo stato patrimoniale riprende la struttura di base dello schema previsto dall'art. 2424 del codice civile per le imprese, ma risulta modificato e integrato tenendo conto delle peculiarità che contraddistinguono il patrimonio dell'azienda non profit, mentre il rendiconto di gestione informa sulle modalità in cui le risorse sono state acquisite e sono state impiegate nell'adempimento della missione istituzionale.

La presente nota integrativa, redatta anch'essa in applicazione della raccomandazione elaborata dal Consiglio nazionale dei Dottori Commercialisti e dall'agenzia per le ONLUS per la predisposizione degli schemi di bilancio delle organizzazioni non profit, illustra ed integra le informazioni contenute nello stato patrimoniale e nel rendiconto della gestione e costituisce parte integrante del bilancio.

I criteri di valutazione adottati sono stati determinati nella prospettiva della continuità dell'attività dell'associazione e secondo i principi generali della prudenza e della competenza, in particolare:

- Si è tenuto conto dei proventi e degli oneri di competenza dell'esercizio (competenza economica), indipendentemente dalla data dell'incasso e del pagamento;
- Non vi sono elementi eterogenei ricompresi nelle singole voci;
- Per ogni voce dello stato patrimoniale e del rendiconto della gestione è stato indicato l'importo della voce corrispondente dell'esercizio precedente, per cui il bilancio risulta omogeneo ai fini della comparabilità.

Agevolazioni fiscali

Poiché la Fondazione è iscritta nell'anagrafe delle Onlus istituita ai sensi del D. lgs. 460/97, per quanto riguarda il trattamento fiscale delle attività istituzionali, compresi i proventi da raccolte fondi e i contributi da amministrazioni pubbliche si applicano le disposizioni dell'art. 150 del D.p.r. 917/86, mentre ai soggetti che effettuano erogazioni liberali in denaro si applicano le disposizioni agevolative dell'art. 100 del D.p.r. 917/86.

Numero dei dipendenti

La Fondazione non ha dipendenti; gli associati che prestano la loro opera sono tutti volontari e non godono neppure di un rimborso spese.

Criteri applicati nella valutazione dei valori di bilancio e principi contabili

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2013 sono i medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità degli stessi principi contabili dei Dottori Commercialisti.

La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione dell'attività.

In particolare, i criteri di valutazione e, ove appli-



cabili, i relativi principi contabili dettati dai Dottori Commercialisti sono stati i seguenti:

- Immobilizzazioni immateriali
La Fondazione non dispone al momento di beni immateriali.

- Immobilizzazioni materiali
- Beni Immobili
in Bergamo Via Pezzotta 5 appartamento di civile abitazione p-3 foglio 30/8 mapp.6902/22 categ. A/3 cl.6 R.C. 557,77 derivante da lascito testamentario della signora Mangiani Nicolina deceduta il 18 novembre 2012 in memoria del figlio Federico.

Il valore è stato assunto a seguito di perizia di parte redatta dall'arch. Carlos de Carvalho di Bergamo

- Beni mobili
La fondazione è proprietaria di una affrancatrice postale acquistata nel 2006, di un personal computer con relativa stampante acquistati nel 2007 e di n. 5 gazebo impermeabili arredati con 5 tavoli e 10 sedie, utilizzati dai volontari in occasione della raccolta fondi Sor...Riso per la ricerca; tutti i beni risultano essere completamente ammortizzati.

- Immobilizzazioni finanziarie
La liquidità disponibile è stata investita:
- in obbligazioni emesse dalla Cassa Rurale di Treviglio – BCC con le seguenti scadenze:
€ 400.000,00 al 2015 al tasso del 3%;
- in BTP 13/12 – 11/17 per € 100.000,00.

La loro valutazione è stata fatta al loro valore nominale.

- Crediti
La Fondazione non vanta crediti al 31/12/2013.

- Trattamento di fine rapporto
La Fondazione non ha dipendenti e pertanto la voce T F R non compare.

- Attività finanziarie:
Non risultano iscritte attività finanziarie in quanto imputate alle immobilizzazioni finanziarie.

- Disponibilità liquide
Sono indicate al loro valore nominale.
- Ratei e risconti
Sono stati determinati secondo il criterio dell'effettiva competenza temporale dell'esercizio.
- Oneri e Proventi
Sono esposti in bilancio secondo i principi della prudenza e della competenza.
- Imposte sul reddito
La Fondazione non è soggetto passivo di imposta non svolgendo attività commerciale non è sostituito d'imposta.

Variazioni intervenute nella consistenza delle voci dell'attivo e del passivo.

**STATO PATRIMONIALE
ATTIVO**

Immobilizzazioni finanziarie

Banca Popolare di Bergamo. Sede

La posta è già stata più sopra ampiamente illustrata.

Codice IBAN IT28E 05428 11101 000000094728
Saldo al 31/12:

2013	2012	2011	2010	2009
82.773,72	102.555,01	129.231,90	184.006	67.430

BCC – Cassa Rurale di Treviglio – filiale di Bergamo
Codice IBAN IT20M 08899 11100 000000360621
Saldo al 31/12:

2013	2012	2011	2010	2009
250.247,09	217.648,54	162.948,23	21.270	6.422

Saldo di conto corrente postale
Codice IBAN IT32P 076 0111 1000 0001 4246219
Saldo al 31/12:

2013	2012	2011	2010	2009
54.046,88	35.621,93	25.743,55	12.711	2.161

Ratei attivi

Interessi attivi di competenza 2013 per € 1.789,18.

PASSIVO

	2013	2012	2011	2010	2009
Patrimonio Netto	857.272	712.943	612.582	469.210	419.852
Avanzo di periodo	131.894	144.323	100.359	143.372	49.358
Totale a pareggio	992.357	863.327	712.943	612.582	469.210

Debiti v/fornitori

Per normali rapporti intercorsi negli ultimi giorni nel mese di dicembre 2013 per complessivi € 2.154 e regolarmente pagati nel mese di gennaio 2014.

Ratei e Risconti passivi

Quote associative 2014 riscosse anticipatamente.

RENDICONTO GESTIONALE**PROVENTI****Quote associative**

Il conto espone un totale di euro 19.384.= comprendente i proventi derivanti dalle tessere soci 2013 (n. 139 ordinari e n. 107 sostenitori, per un totale di n. 246 di cui 99 residenti e domiciliati nel comune di Bergamo).

Donazioni: per complessive €. 106.651,80 finalizzate alla ricerca da parte di persone fisiche, giuridiche ed Enti.

Lasciti testamentari

Beni mobili - attività finanziarie

Dalla signora Ernesta Provenzi per il tramite della Banca di Legnano spa – Comune di San Vittore Olona – in data 12 luglio 2013 a chiusura conto € 51.536,10.

Contributi: quota di competenza 5 per mille per il 2011 accreditata in c/c il 20/08/2013 per € 24.572,44.

La rendicontazione dell'importo è la seguente:

- erogazioni ai sensi delle nostre finalità istituzionali:

nr. 2 borse di studio	€ 32.000,00
nostro contributo alla spesa riconducibili alla nostra attività istituzionale	€ 7.427,07
Totale	€ 24.572,44

Attività sociali: manifestazioni dirette alla raccolta di fondi. In particolare segnaliamo la:

Manifestazione pubblica	
"sor...RISO per la ricerca,	€ 29.060,88
Manifestazione pubblica	
Gare di Golf	€ 12.832,00
Delegazioni	€ 47.758,00

Interessi attivi su c/c bancari, postali e obbligazioni Rilevano rispettivamente: su c/c bancario e postale € 4.462,58 e su obbligazioni € 10.400,00.

ONERI

Sono analiticamente espone in bilancio.

Risultano essere tutte sopportate da documenti giustificativi di spesa e sostenute esclusivamente per il raggiungimento del fine istituzionale.

Altre spese**Oneri finanziari**

Il totale di euro 719,48 corrisponde alle spese relative ad oneri postali e bancari. Oneri fiscali per complessive € 1.102 per imposte indirette.



RENDICONTO DI RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI

(ai sensi del D.L.vo 2/12/1997 n. 460 art. 8)
Manifestazione Pubblica " un SOR.....RISO per
la RICERCA "

Data: dal 01.01.2013 al 31.12.2013.

Numero 47 giornate a:

Luogo: Bergamo(città alta, ospedale, sentierone,
fiera GAMEC), Milano, Clusone, Ciserano, Ponte
S.Pietro.Peia, Branzi, Ponteranica, Leffe, GAZZA-
niga, Vertova, Treviolo, Bratto, Cene, Clusone, Al-
bino, Fiorano, Stezzano, Fino del Monte, Redona,
Curno, Alzano L., Osio S/S, Ciserano, Gorle,
Garda Golf, Selvino, San Pellegrino T., Cremona,
Nembro, Zanica, Calusco, Torre Bordone, Ma-
pello, Gorlago, Vigano S.M., Roè Vociano, Ur-
gnano, Grumello, Mozzo, S.Omobono, Fiorano,
Brembate Sopra, Romano L., Bolzano, Mapello,
Tennis club Genova, Cantalupa, La Rossera Villa-
paradiso.

Entrate

Raccolta contanti	€ 29.060,88
-------------------	-------------

Spese

Biscotti	€ 100,00
----------	----------

Circuito gare di golf

Versamenti in conto corrente bancario:

Punta Ala	500,00
Villa Paradiso	600,00
Barlassine	957,50
Golf club in città	700,00
Arenzano	2.020,00
Carimate	880,00
Robinie	464,00
Rapallo	1.999,00
S. Anna	605,00
Crema	220,00
Frassanelle	1.020,00
Villa Carolina	685,00
Garda Golf	1.240,00
Associazione sportiva dilettanti	220,00
Associazione sportiva dilettanti	234,00
Associazione sportiva dilettanti	487,50
Totale	12.832,00

FATTI INTERVENUTI DOPO LA CHIUSURA DELL'ESERCIZIO

Dopo la chiusura dell'esercizio non sono avvenuti
fatti di rilievo.

Ranica, 30 gennaio 2014

IL PRESIDENTE
dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

Approvato dal Consiglio Direttivo nella seduta del 10 marzo 2014.

STATO PATRIMONIALE	31/12/13	31/12/12
ATTIVO	euro	euro
A) QUOTE ASSOCIATIVE ANCORA DA VERSARE	0	0
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I - IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI		
1) costi di ricerca di sviluppo e di pubblicità	0	0
2) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere di ingegno	0	0
3) spese manutenzioni da ammortizzare	0	0
4) oneri pluriennali	0	0
5) altre immobilizzazioni immateriali	0	0
totale I IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	0	0
II - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI		
1) terreni e fabbricati	103.000	103.000
2) impianti e attrezzature		
3) altri beni materiali	0	0
4) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
totale II IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	103.000	103.000
III - IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE		
1) partecipazioni	0	0
2) crediti	0	0
3) altri titoli	500.000	400.000
totale III IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	500.000	400.000
totale B) IMMOBILIZZAZIONI	603.000	503.000
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
I - RIMANENZE		
1) materie prime, sussidiarie e di consumo	0	0
2) prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	0	0
3) lavori in corso su ordinazione	0	0
4) prodotti finiti e merci	0	0
5) acconti	0	0
totale I RIMANENZE	0	0
I - CREDITI		
1) verso clienti :		
- esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
totale 1)	0	0

(segue)



	31/12/13	31/12/12
	euro	euro
2) verso altri:		
- esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
totale 2)	0	0
totale II CREDITI	0	0
III - ATTIVITÀ FINANZIARIE NON IMMOBILIZZATE		
1) partecipazioni	0	0
2) altri titoli	0	0
totale III ATTIVITÀ FINANZIARIE	0	0
IV - DISPONIBILITÀ LIQUIDE		
1) depositi bancari	333.321	320.204
2) depositi postali	54.047	35.622
3) denaro e valori in cassa	200	200
totale IV DISPONIBILITÀ LIQUIDE	387.568	356.026
totale C) ATTIVO CIRCOLANTE	387.568	356.026
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI		
ratei attivi	1.789	4.301
risconti attivi	0	0
totale D) RATEI E RISCONTI ATTIVI	1.789	4.301
TOTALE ATTIVO	992.357	863.327
PASSIVO		
A) PATRIMONIO NETTO		
I - FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE	0	0
II - PATRIMONIO VINCOLATO		
1) riserve statutarie	857.270	712.941
2) fondi vincolati per decisioni degli organi istituzionali	0	0
3) fondi vincolati destinati da terzi	0	0
arrotondamenti	-2	6
Totale II - PATRIMONIO VINCOLATO	857.268	712.947
III - PATRIMONIO LIBERO		
1) risultato gestionale esercizio in corso	131.895	144.323
2) riserve accantonate negli esercizi precedenti	0	0
Totale III - PATRIMONIO LIBERO	131.895	144.323
totale A) PATRIMONIO NETTO	989.163	857.270

(segue)

	31/12/13	31/12/12
	euro	euro
B) FONDI PER RISCHI E ONERI		
1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili	0	0
2) altri	0	0
totale B) FONDI RISCHI E ONERI	0	0
C) T.F.R. DI LAVORO SUBORDINATO	0	0
D) DEBITI:		
1) debiti verso banche		
- esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
2) debiti verso altri finanziatori		
- esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
3) acconti		
- esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
4) debiti verso fornitori		
- esigibili entro l'esercizio successivo	2.154	4.642
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
5) debiti tributari		
- esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
6) debiti v/istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
- esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
7) altri debiti		
- esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
totale D) DEBITI	2.154	4.642
E) RATEI E RISCOINTI PASSIVI		
ratei passivi e risconti passivi	1.040	1.415
totale E) RATEI E RISCOINTI PASSIVI	1.040	1.415
TOTALE PASSIVO	992.357	863.327

Ranica, 30 gennaio 2014

IL PRESIDENTE

dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

approvato dal Consiglio Direttivo nella seduta del 10 marzo 2014.



ATTIVO STATO PATRIMONIALE	31/12/13	31/12/12
ATTIVO	euro	euro
A) CREDITI V/ASSOCIATI PER VERS. QUOTE	0	0
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I - IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	0	0
II - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	103.000	103.000
III - IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	500.000	400.000
totale B) IMMOBILIZZAZIONI	603.000	503.000
C) ATTIVO CIRCOLANTE:		
I - RIMANENZE	0	0
II - CREDITI	0	0
III - ATTIVITA' FINANZIARIE NON IMMOBILIZZAZIONI	0	0
IV - DISPONIBILITA' LIQUIDE	387.568	356.026
totale C) ATTIVO CIRCOLANTE	387.568	356.026
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI	1.789	4.301
TOTALE ATTIVO	992.357	863.327
PASSIVO STATO PATRIMONIALE		
PASSIVO		
A) PATRIMONIO NETTO		
I - FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE	0	0
II - PATRIMONIO VINCOLATO	857.272	712.943
III - PATRIMONIO LIBERO	131.895	144.325
arrotondamenti	-4	2
totale A) PATRIMONIO NETTO	989.163	857.270
B) FONDI PER RISCHI E ONERI	0	0
C) T.F.R. DI LAVORO SUBORDINATO	0	0
D) DEBITI:	2.154	4.642
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI	1040	1415
TOTALE PASSIVO E NETTO	992.357	863.327

Ranica, 30 gennaio 2014

IL PRESIDENTE
dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

approvato dal Consiglio Direttivo nella seduta del 10 marzo 2014.

ONERI DI ESERCIZIO	31/12/13	31/12/12
1) Oneri da attività tipiche		
1.1) Acquisti	-	-
1.2) Servizi	3.102	6.924
1.3) Godimento beni di terzi	442	971
1.4) Personale	-	-
1.5) Ammortamenti		
1.6) Oneri diversi di gestione	19.336	19.542
1.7) Borse di studio / Grant	108.619	118.000
1.8) Donazione cinquantenario Mario Negri		60.000
Totale oneri da attività tipiche	131.499	205.437
2) Oneri promozionali e di raccolta fondi		
2.1) Raccolta 1	17.125	18.759
2.2) Raccolta 2	-	291
2.3) Raccolta 3	-	-
2.4) Attività ordinaria di promozione	-	-
Totale oneri promozionali e di raccolta fondi	17.125	18.759
3) Oneri da attività accessorie		
3.1) Acquisti	-	-
3.2) Servizi	-	-
3.3) Godimento beni di terzi	-	-
3.4) Personale	-	-
3.5) Ammortamenti	-	-
3.6) Oneri diversi di gestione	-	-
3.7) Altri	-	-
Totale oneri da attività accessorie	-	-
4) Oneri finanziari e patrimoniali		
4.1) Su rapporti bancari/postali	719	551
4.2) Su prestiti	-	-
4.3) Da patrimonio edilizio	-	-
4.4) Da altri beni patrimoniali	-	-
4.5) Oneri straordinari	-	-
Totale oneri finanziari e patrimoniali	719	551
5) Oneri di supporto generale		
5.1) Acquisti	-	-
5.2) Servizi	2.829	-
5.3) Godimento beni di terzi	-	-
5.4) Personale	-	-
5.5) Ammortamenti	-	-
5.6) Altri oneri	250	250
Totale oneri di supporto generale	3.079	250
TOTALE ONERI	152.422	224.997
RISULTATO GESTIONALE POSITIVO	131.895	144.323

(segue)



PROVENTI E RICAVI DI ESERCIZIO	31/12/13	31/12/12
1) Proventi e ricavi da attività tipiche		
1.1) Da contributi su progetti	-	-
1.2) Da contratti con enti pubblici	-	-
1.3) Da soci e associati	19.384	13.455
1.4) Da non soci	-	-
1.5) Altri proventi e ricavi	-	-
1.6) Donazioni	106.652	113.336
1.7) Lasciti - legati	51.536	115.586
Totale proventi e ricavi da attività tipiche	177.572	242.377
2) Proventi da raccolta fondi		
2.1) Manifestazioni dirette	25.417	51.316
2.2) Sorriso per la ricerca	29.061	22.123
2.3) Golf per la ricerca	12.832	11.036
2.4) Altri	24.572	25.903
Totale proventi da raccolta fondi	91.882	110.378
3) Proventi e ricavi da attività accessorie		
3.1) Da att.connesse e/o gestioni comm.li	-	-
3.2) Da contratti con enti pubblici	-	-
3.3) Da soci e associati	-	-
3.4) Da non soci	-	-
3.5) Altri proventi e ricavi	-	-
totale proventi e ricavi da attività accessorie	-	-
4) Proventi finanziari e patrimoniali		
4.1) Da rapporti bancari/postali	4.463	6.812
4.2) Da altri investimenti finanziari	10.400	9.753
4.3) Da patrimonio edilizio	-	-
4.4) Da altri beni patrimoniali	-	-
4.5) Proventi straordinari	-	-
Totale proventi finanziari e patrimoniali	16.565	7.845
TOTALE PROVENTI E RICAVI	284.317	369.320

Ranica, 30 gennaio 2014

IL PRESIDENTE
dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

approvato dal Consiglio Direttivo nella seduta del 10 marzo 2014.



Albo d'oro A.R.M.R.	22
Associazioni	24
Bando di Concorso 2014 per il 2015	27
Borse di Studio 2014	6
Casa Federico	46
Commissione scientifica	4
Delegazioni A.R.M.R.	26
Delegazione Cremona	33
Delegazione Genova	28
Delegazione Giarre	37
Delegazione Lugano Canton Ticino	31
Delegazione Milano	32
Delegazione Noto	34
Delegazione Orobie	36
Golf	44
Gran Galà A.R.M.R.	42
Iniziative A.R.M.R. giovani	43
Incontro annuale dei soci A.R.M.R.	39
News	48
Okkio all'arte	38
Organigramma A.R.M.R.	5
Rassegna stampa 2013	18
Relazioni Borse di Studio	10
Relazioni Grant di Ricerca	13
Relazione di bilancio A.R.M.R.	53
Società internazionale di Nefrologia	23
Sorriso per la Ricerca	41
Storia della Fondazione	2
Vintage	40

il 5 per mille

La normativa consente ai contribuenti (persone fisiche) di destinare già dalla dichiarazione dei redditi, una parte delle imposte anche a favore della Fondazione A.R.M.R. ONLUS. Il contribuente, in sede di compilazione della dichiarazione dei redditi, può apporre la propria firma a fianco dell'opzione prescelta e riportare

il codice fiscale 02452340165
della Fondazione A.R.M.R. Onlus.



Fondazione A.R.M.R. Onlus

Sede legale via Camozzi, 3 - 24020 Ranica (BG)
tel. 035.671906 presidenza@armr.it - tel. 035.798518 segreteria@armr.it