

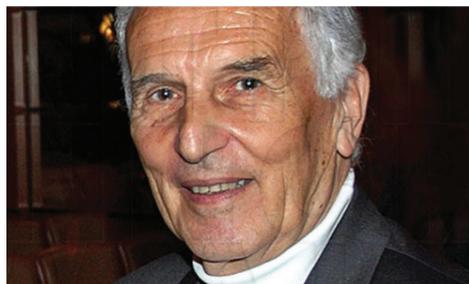


Fondazione
Aiuti Ricerca Malattie Rare
A.R.M.R.

Bilancio Sociale 2019

Edizione 2020

Lettera di Silvio Garattini



È un grande piacere salutare tutti i dirigenti e la importante comunità dei soci della Fondazione ARMOR che ritorna con nuova energia ad occuparsi della ricerca per le malattie rare dopo un tragico periodo che ha sconvolto le vite di molti pur avendo evidenziato tanti aspetti di solidarietà. L'Istituto Mario Negri ha svolto parecchie attività di ricerca in campi diversi afferenti al virus Sars Cov-2. Ad esempio si è occupato di estrarre dal siero dei convalescenti gli anticorpi anti corona virus per curare le infezioni gravi, ha messo a punto alcune sostanze che possono reagire con le proteine del virus e quindi inattivarlo, ha in corso ricerche sulla utilità della precoce ossigenazione dei pazienti all'inizio dell'infezione, ha raccolto dati sui fattori che possono influire sulla gravità della malattia, ha studiato attraverso questionari proposti a vari strati della popolazione l'impatto psicologico della clausura. Abbiamo giustamente concentrato per parecchi mesi un gruppo importante di nostri ricercatori, la nostra attenzione di ricerca multidisciplinare

allo studio di vari aspetti del Covid collaborando con molti altri enti ed organizzazioni, ma è tempo di ritornare ad occuparci di tutti gli altri problemi che riguardano tutte le altre malattie che affliggono l'umanità. Bisogna occuparci soprattutto delle malattie che per varie ragioni non suscitano l'interesse dell'industria perché si tratta di aree di ricerca molto difficili o poco remunerative. Naturalmente in prima fila ritroviamo le malattie rare che sono fra l'altro in grande aumento dato che la tecnologia più recente permette di distinguere malattie ritenute omogenee in tanti sottogruppi che richiedono differenti interventi terapeutici. A distanza di circa 20 anni dal momento in cui è passata la legge europea per promuovere la ricerca sulle malattie rare i risultati sono molto deprimenti. Sono stati resi disponibili circa un centinaio di farmaci, ma il 40 per cento si rivolgono a tumori rari, che rappresentano un scorciatoia per far passare più rapidamente attraverso il filtro dell'attività regolatoria prodotti antitumorali da utilizzare per tumori più comuni.

A fronte di questi pochi farmaci disponibili esistono ben 1900 sostanze chimiche che sono state classificate come farmaci orfani "designati". Si tratta di prodotti che sono ritenuti farmaci potenziali per malattie rare che tuttavia sono all'inizio di un lungo iter di ricerca di sviluppo che non viene realizzato per mancanza di interesse e di risorse economiche disponibili. È quindi molto importante la ripresa delle attività di ARMOR che ha un grande potenziale attraverso la rete di delegazioni non solo in Lombardia, ma in tutta Italia. ARMOR, forte della sua tradizione attraverso borse di studio e sostegno a progetti di ricerca potrebbe essere anche di grande aiuto alla causa richiedendo al Governo di considerare questo campo di ricerca. In altre parole poiché saranno disponibili molte risorse europee per la sanità, si dovrebbe richiedere di non dimenticare l'area delle malattie rare. Il Governo attraverso l'aiuto di tutti gli enti non-profit che hanno lo scopo di promuovere ricerca dovrebbe preparare un progetto almeno quinquennale per identificare reti collaborative di istituzioni scientifiche con competenze idonee a passare da un'idea ad un farmaco disponibile per la terapia di una malattia rara. Un progetto del genere avrebbe il vantaggio di produrre oltre che terapia anche conoscenze che possono avere un impatto sulle malattie più comuni. Se questo è un momento in cui si possono intravedere nuove prospettive di ricerca ARMOR può avere un ruolo centrale nello stimolare le autorità governative attraverso il lancio di un appello.

Silvio Garattini

Lettera di Giuseppe Remuzzi



"La scienza oggi più che mai è essenziale alla prosperità, alla salute e al benessere del nostro popolo" diceva Obama nel 2011 nel parlare all'Accademia delle Scienze e Francis Collins aggiungeva che ogni dollaro speso in ricerca da parte dei National Institutes of Health ne genera 2,21 nel giro di 12 mesi. Ed è lo stesso in Inghilterra, Svezia, Canada e Australia, che per combattere la recessione hanno aumentato gli investimenti in ricerca. In Inghilterra hanno calcolato che ogni sterlina di soldi pubblici investiti in ricerca biomedica rende 30 penny all'anno all'economia del paese, per sempre. La Germania che due anni fa ha tagliato il bilancio federale di 80 miliardi ha aumentato però gli investimenti in ricerca del 15 per cento e ha investito soprattutto in ricerca biomedica. Perché? Forse sulla scia di un dato sorprendente quello sul genoma umano: negli Stati Uniti per quel progetto si sono investiti 3.8 miliardi di dollari, il ritorno per l'economia del paese è stato di 800 miliardi in 13 anni, vuol dire che 1 dollaro speso ne rende 140, solo nel 2010 quel progetto ha consentito di creare 310.000 posti di lavoro (e dal 1998 al 2010 i posti di lavoro in più sono stati 3 milioni e 800.000). Sono dati impressionanti. E incontrovertibili? Quasi. Aver trovato che il litio cura la depressione fa risparmiare solo negli Stati Uniti 9 miliardi di dollari all'anno, prevenire le fratture della menopausa fa risparmiare 333 milioni di dollari, il vaccino per la poliomielite è costato di più di ricerca e costi di distribuzione di quanto non abbia fatto risparmiare al sistema sanitario ma se si considerano le ore di lavoro non perse da chi non si ammalava il conto è di nuovo in attivo. Da noi il problema non è vedere qual è il ritorno economico di quanto si spende, è far partire una politica della ricerca, cominciando da qualche parte. Qualcuno potrebbe obiettare che è un momento difficile per noi, forse il più difficile dal dopoguerra, che non è il momento di pensare alla ricerca. Può darsi, ma Lincoln l'ha fatta in piena guerra civile. Del resto l'Italia senza materie prime e con un costo del lavoro più alto di tutti non può che affidarsi alla ricerca se vuole uscire dalla crisi. *Con meno ricercatori di tutti i Paesi avanzati, con molti meno soldi di Germania, Francia e Spagna, per non parlare di Svezia e Finlandia, l'Italia è uscita da molti anni dal giro dei Paesi che contano. Austria e Danimarca alla ricerca danno il 2,5% del Pil, la Corea del Sud ancora di più, noi appena l'1,8. Perché? "Tempi di crisi, i soldi servono per tante altre cose, tutte importanti, e allora prendiamoli dalla ricerca". E se invece fosse proprio la ricerca a farci uscire dalla crisi?*

Facciamo un passo indietro, il 22 aprile 1863, una rappresentanza di operai italiani accompagnati da Tito Menichetti visita l'Esposizione di Londra, volevano capire le ragioni del successo dell'economia industriale inglese e stabilire cosa si sarebbe potuto fare da noi per raggiungere il livello degli inglesi. Menichetti che era deputato al parlamento, scrive così al Ministro dell'Industria: "Nel Regno Unito l'Università ha più attenzione alla scienza che da noi, la ricerca è finanziata molto più che da noi, le donne sono considerate una risorsa, lo stato paga le imprese in tempi stabiliti e la gente rispetta le leggi". Chissà se qualcuno l'avrà letto quel rapporto (due pagine fitte-fitte di Gazzetta Ufficiale) che analizza in modo molto sofisticato le differenze tra la via inglese all'economia industriale e la nostra. Peccato che dai tempi della relazione dell'onorevole Menichetti aveva fatto al "Signor Ministro d'Agricoltura, Industria e Commercio" il 22 aprile del 1863 di passi avanti se ne siano fatti davvero pochi.

Giuseppe Remuzzi

INVESTIAMO NEL FUTURO DELLA RICERCA

IL TUO **DONO** DI **TEMPO**

IL TUO **DONO** DI **CAPACITÀ**

IL TUO **DONO** DI **DENARO**

IL TUO **DONO** DI **ENERGIE**

DIVENTA LAVORO PER
GIOVANI RICERCATORI

E RITORNA **DONO**
PER I MALATI DI MALATTIE RARE



Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare A.R.M.R.

Da oltre un quarto di secolo l'Associazione A.R.M.R. si dedica a finanziare lo Studio e la Ricerca sulle Malattie Rare. Divenuta Fondazione nell'anno 2004, ha incrementato i suoi sforzi per raggiungere sempre maggiori risultati fino ad arrivare ad oggi con la considerevole cifra di 500.000 mila euro affidati solo negli ultimi due anni a giovani ma promettenti ricercatori che attraverso un bando meritocratico, oramai divenuto internazionale, si impegnano a svolgere il loro lavoro presso i laboratori di ricerca dell'Istituto Mario Negri di Ranica e al Kilometro Rosso.

La presenza sul territorio della A.R.M.R. viene ribadita dalla recente inaugurazione della sede operativa sita in zona centrale (via Salvioni, 4 a Bergamo) che permetterà un ulteriore passo a supporto dei malati ed ai parenti che troveranno in noi informazioni e indicazioni relative alla loro specifica malattia.

La sede inoltre funzionerà come punto di conferenze e dibattiti specifici tenuti sia dai nostri ricercatori che ci terranno informati sui loro progressi che da invitati che di volta in volta chiameremo per approfondire un tema particolare.

I nostri sforzi si completano con l'apertura di Casa Federico che ospita "gratuitamente" i ricercatori che arrivano da lontano e malati e loro parenti che soggiornano in day hospital presso l'Istituto Negri.

I numerosi soci e volontari che, attraverso le nostre Delegazioni da ogni parte d'Italia ci supportano e concorrono fattivamente con le loro donazioni e con loro impegno a raggiungere il nostro obiettivo, ci chiedono sempre di aumentare il numero di interventi a favore della Ricerca.

Ecco l'impegno A.R.M.R.

Il nostro impegno è divenuto un circolo virtuoso:

- il tuo **dono** di tempo, il tuo **dono** di capacità, il tuo **dono** di denaro
- diventa vero **lavoro** per giovani ricercatori
- e ritorna **dono** ai malati di malattie rare

e di questo ne siamo fieri.

Indice

Bilancio Sociale 2019

Lettera di Silvio Garattini	2
Lettera di Giuseppe Remuzzi	3
A.R.M.R. 1993-2020	7
La Missione	8
Che cosa é una malattia rara?	10
Esiste una definizione univoca di "Malattia Rara"?	12
Malattie rare: il 25% dei pazienti attende fino a 30 anni per la diagnosi	13
Il percorso della Ricerca	14
Tutti i soggetti attivamente coinvolti in un'iniziativa	15
Stakeholder	16
Rare Advances for Rare Diseases	18
Cambiare passo	19
Cariche	20
Delegazioni	21
Casa Federico	22
Testamento solidale	23
Gli ambiti di ricerca dei borsisti A.R.M.R. 2018	24
Contributi per apparecchiature ai dipartimenti dell'istituto "Mario Negri"	25
Grant di Studio 2018	25
Borsisti A.R.M.R. 2019 che stanno ricercando le cure più adeguate per le malattie rare	26
Contributi ai dipartimenti	39
Grant di Studio	40
Bando di concorso 2020	49
Lettera di Ariela Benigni	50
Commissione scientifica A.R.M.R.	51
Regolamento Bando di concorso 2019	54
Attribuzioni per l'anno 2019	58
Bilancio Economico	60
Rendiconto Gestionale	61
Rendiconto Circuito Golfistico A.R.M.R. "Aldo Valtellina"	62
Circuito Golfistico A.R.M.R. "Aldo Valtellina"	63
Come aprire una Delegazione A.R.M.R.	64
5 per mille	65
Diventare Sostenitori	67

La nostra storia

A.R.M.R. 1993-2020

L'idea di aiutare la Ricerca nacque nel 1993 quando il Prof. Silvio Garattini chiese a Daniela Gennaro Guadalupi di far conoscere alla comunità bergamasca la realtà di Villa Camozzi a Ranica. 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 un'affollatissima e temporalesca serata, più di mille persone 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 nel 1996.

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 Adriano 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 sostenitori e il futuro dell'idea originale.



In quel tempo, Daniela era Presidente Soroptimist e convinse tutti i club di servizio bergamaschi a riunirsi:

Daniela Gennaro Guadalupi	Soroptimist International d'Italia
Marisa Pinto	A.I.D.D.A.
Lella Duca Resi	Donna e Società
Milena Curnis	FIDAPA
Luciana Giani	Inner Wheel
Stella di Gioia	Inner Wheel
Nini Ponsoero	Inner Wheel
Ariela Benigni	Istituto Mario Negri
Angelo Serraglio	Kiwanis Bergamo Orobico
Enrico Scudeletti	Kiwanis Sebino
Vittoria Guadalupi	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

Finalità della Fondazione

La Missione

La Fondazione A.R.M.R. si propone di:

> 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 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".

La Fondazione A.R.M.R. si occupa di:

> Sviluppare attività culturali di formazione ed editoriali

- Organizzazione di tavole rotonde, convegni, conferenze, congressi, dibattiti, mostre scientifiche, inchieste, seminari.
- Attività di formazione, corsi di formazione e perfezionamento, costituzione di comitati e gruppi di studio.
- Attività editoriale, pubblicazione di riviste, bollettini, atti di convegni, di seminari, studi e ricerche, finanziamenti di progetti di ricerca.

La Fondazione A.R.M.R.:

- Può far parte di, o sostenere, organizzazioni che abbiano finalità simili alle proprie.
- Può attuare tutte le funzioni nell'ambito della sua attività.
- Può acquisire diritti reali su beni immobili

La Fondazione A.R.M.R. perseguirà gli scopi elencati esclusivamente e direttamente per l'interesse collettivo.

La Fondazione opererà nell'interesse altrui e non perseguirà propri fini di lucro.

I mezzi della Fondazione potranno essere utilizzati esclusivamente per il conseguimento degli scopi statutari.

La Fondazione A.R.M.R. partecipa a:

- CSV: Marco Orefice
- Forum Associazioni Socio-Sanitarie Bergamo: Marco Orefice
- Forum Associazioni Milano: Daniela Gennaro Guadalupi
- Consiglio delle Donne Bergamo: Lella Resi Duca
- FERPI: Ugo Chisci
- Bergamo Salute: Angelo Serraglio

Finalità della Fondazione



Sede Legale
Via Camozzi 3
24020 Ranica (BG)
Cod. Fiscale 02452340165

Sede Operativa
Via Salvioni, 4
24121 Bergamo

Presidente
Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi
Tel / Fax +39.035.79.85.18
www.armr.it
mail: segreteria presidenza@armr.it

Segretaria
Gabriella Crespi Chisci
Tel / Fax +39.035.79.85.18
Cell. 338/44.58.526
@mail: segreteria presidenza@armr.it

Delegazioni
Cosenza
Cremona
Ferrara
Genova
Giarre
Milano
Noto
Orobie
Parma
Sardegna
Sebino
Valcalepio
Vibo Valentia

Elargizioni & Donazioni

UBI BANCA Sede
c.c. bancario n° 94728
ABI 3111 - CAB 11101
IBAN:
IT78 203111111 0100 0000 094728

UNICREDIT Sede
c.c. bancario 104442906
ABI 2008-CAB 11110
IBAN:
IT76P0200811110000104442906

BCC Treviglio
c.c. bancario n° 360621
ABI 08899 - CAB 11100
Filiale di Bergamo
IBAN:
IT20M0889911110000000360621

c.c. postale n° 14246219

Paypal
Fondazione A.R.M.R. onlus

Quote associative
Socio giovane 10 euro
Socio ordinario 30 euro
Socio sostenitore 60 euro
Socio benemerito 600 euro

Rev..001-01-202 is

Rev. 001-01-2020 is

Fondazione A.R.M.R. Aiuti alla Ricerca sulle Malattie Rare

al Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Bergamo, 23 novembre 2019

Spett.le
ISTITUTO DI RICERCHE
FARMACOLOGICHE
MARIO NEGRI
CENTRO DI RICERCHE ALDO E CELE
DACCÒ

Villa Camozzi
24020 RANICA (BG)

Trasmetto bonifico bancario sulla Banca Popolare di Bergamo - C. V. di € 18.000,00 (diciottomila/00) quale borsa di studio che questa Fondazione ha assegnato a _____ per la sua attività presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò".

Per il progetto:

" _____ "

L'assegnazione di questa borsa di studio è resa possibile grazie alla generosità di _____.

Con le più vive congratulazioni al vincitore della borsa di studio e con l'augurio sincero che la Sua attività sia sempre più fruttuosa.

Cordialmente.

FONDAZIONE ARMR - onlus
La Presidente
Cav. Lav. dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

Che cosa é una malattia rara?

Secondo i dati dell'OMS, le malattie rare sono circa 7000 e rappresentano il 10% di tutte le patologie conosciute. Si tratta di malattie molto differenti tra loro, che colpiscono organi diversi. Poiché ciò avviene in circa 5 soggetti ogni 10.000, ognuna di esse non risulta statisticamente rilevante.

Da ciò deriva che essere colpiti da una malattia rara costituisce un doppio problema, sia perché per tali malattie non esistono cure, sia perché la loro rarità ne condiziona una scarsa conoscenza da parte dei medici e, quindi, un'ineadeguata possibilità di diagnosi precoce.

Il fatto che i pazienti siano poco numerosi e sparsi in aree geograficamente lontane, rende difficile individuare, di volta in volta, il centro di riferimento che disponga degli strumenti diagnostici per un riconoscimento precoce, condizione indispensabile ad arrestare o a rallentare il decorso della malattia.

Oltre a ciò, l'industria farmaceutica è restia ad intraprendere ricerche in questo campo, poiché non riuscirebbe ad ammortizzarne i costi, essendo troppo esiguo il numero dei malati fruitori dei farmaci realizzati. Questi ultimi, infatti, sono definiti "farmaci orfani" perché destinati ad un mercato di pochi pazienti.

Oggi, fortunatamente, le cose stanno cambiando: l'Unione Europea ha preso coscienza del problema e ha creato una legge-quadro per favorire la ricerca in questo settore. In Italia, recentemente, è stato fatto un passo importante: un decreto del 18 maggio 2001, prevede alcuni vantaggi per i malati affetti da malattie rare. Le novità introdotte sono tre: la prima è il riconoscimento di un elenco ufficiale, la seconda prevede benefici particolari in termini di diagnosi e terapia, la terza è la creazione di una rete di assistenza per favorire l'accesso alle cure disponibili.

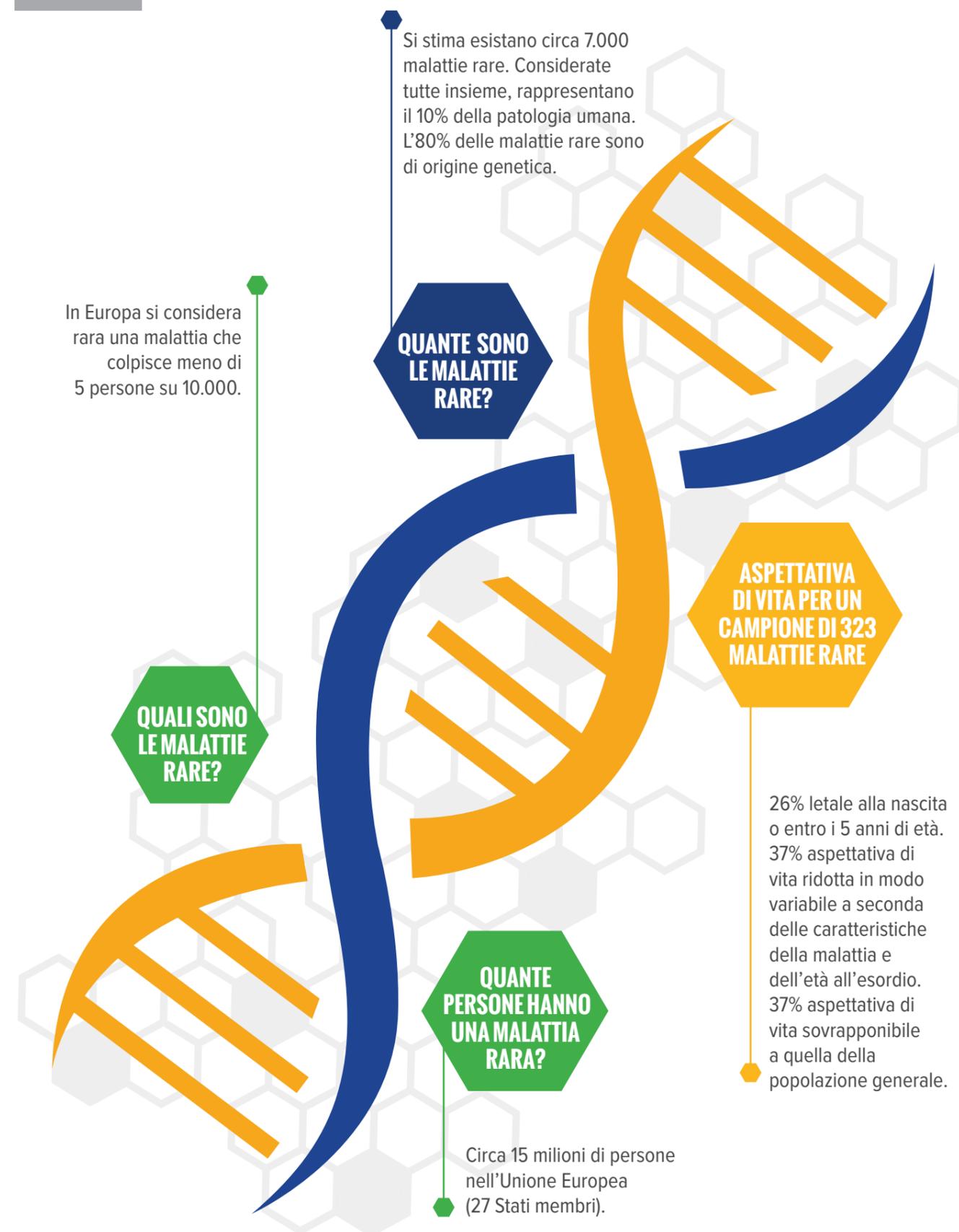
In Lombardia, a Ranica, in provincia di Bergamo, Villa Camozzi ospita il Centro di Ricerche Cliniche sulle Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò", la prima struttura clinica dell'Istituto Mario Negri, dove, fin dal 1992, è attivo un centro di informazioni che ha il compito di dare chiarimenti sulle malattie rare a pazienti, a familiari e a personale medico/sanitario, aggiornandolo sulle nuove possibilità di cura.

Compito del Centro è anche fornire gratuitamente a questi pazienti un aiuto concreto a risolvere alcuni dei problemi più gravi.

Il Centro, oltre che di laboratori di ricerca e di ambulatori, è dotato di stanze confortevoli per accogliere gratuitamente malati e famiglie che spesso arrivano da regioni lontane.

Lo scopo della Fondazione A.R.M.R. è raccogliere fondi per aiutare la ricerca sulle malattie rare, mediante manifestazioni di vario tipo (gare di golf, feste sociali, offerta di riso nelle piazze, ecc.), cui si aggiungono le quote dei sostenitori e tutte le generose donazioni che ci permettono di rendere concreti gli sforzi volti, di anno in anno, a mantenere - eventualmente incrementandolo - il numero di borse di studio per giovani ricercatori.

Che cosa è una malattia rara?



Definizione “Malattia Rara”

Esiste una definizione univoca di “Malattia Rara”?

Uno studio internazionale rivela la necessità di criteri oggettivi.

L'**International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research** (ISPOR) ha reso noti i risultati di uno studio, pubblicato su Value in Health che ha indagato la **variazione del significato globale del termine “malattia rara”**, partendo da una domanda scientifica di base: “Come si fa a descrivere una «malattia rara»?”

Lo studio, condotto da un ampio gruppo internazionale di ricercatori, ha esaminato le somiglianze e le differenze nelle definizioni delle malattie rare da parte di 1.100 organizzazioni provenienti dalle sei principali regioni geografiche del mondo (Africa, Asia, Europa, Nord America, Oceania, e Sud America), calcolando anche la soglia di prevalenza.

Sandra Nestler-Parr, PhD, MPhil (membro del Consiglio di Alpha-X Society e Responsabile delle Malattie Rare per Roboleo & Co, Regno Unito) ha spiegato che il team di ricerca ha indagato le definizioni del termine “malattia rara” utilizzate dai contribuenti, dai gruppi di pazienti, dalle autorità regolatorie, dai produttori di farmaci, dai centri di ricerca e assessori delle tecnologie sanitarie. La ricerca ha prodotto 296 definizioni e 23 diversi termini.

Il termine più comunemente usato è “malattia rara”, che rappresenta il 38% di tutte le definizioni, seguito da “farmaco orfano” che si trova

nel 27% delle definizioni. Lo studio ha indagato anche i descrittori qualitativi, come ad esempio “raro”, “trascurato”, “orfano” o “specializzato”, rilevando che poche definizioni contengono descrittori qualitativi quali “pericolo di vita”, “debilitante” e “grave”.

Gli autori hanno notato che le organizzazioni di pazienti e di ricerca hanno una terminologia più precisa per le malattie rare rispetto alle altre parti interessate. Lo studio ha anche rivelato che il 58% delle definizioni contiene una soglia di prevalenza implicita o esplicita, suggerendo che **la prevalenza è universalmente il metro di valutazione più usato nel definire “rara” una malattia.**

È emerso inoltre che, sebbene la maggior parte delle aree che hanno partecipato allo studio definiscano la soglia media di prevalenza per una malattia rara “tra i 40 e i 50 casi ogni 100.000 persone”, esiste una sostanziale variazione tra i Paesi, con soglie che vanno da 5 a 76 casi ogni 100.000 persone. Questi risultati evidenziano la diversità esistente tra le definizioni di “malattia rara”, ma suggeriscono che ogni tentativo di armonizzare le definizioni di questo concetto dovrebbe concentrarsi sulla standardizzazione di criteri oggettivi, come le soglie di prevalenza, evitando descrittori qualitativi.

*Margherita De Nadai
10 Novembre 2015*

Definizione “Malattia Rara”

Malattie rare: il 25% dei pazienti attende fino a 30 anni per la diagnosi

Malattie misteriose, insolite, alcune delle quali ancora senza nome, che nel mondo colpiscono circa 350 milioni di persone, fra cui 1-2 milioni di italiani. “Fra i problemi delle malattie rare ci sono i tempi della diagnosi: secondo una ricerca condotta su 5.000 pazienti, il 25% la aspetta da 5 a 30 anni e il 40% incappa in diagnosi sbagliate”. Lo spiega Carlo Agostini, ordinario di Medicina interna all'Università Padova, oggi a Roma durante l'incontro ‘Raccontare la ‘rarietà’: malattie rare, pazienti e media’, presso il Palazzo dell'Informazione, organizzato con il contributo di Baxalta.

In molti casi, per anni “né il curante né tanto meno il paziente fanno di trovarsi di fronte ad una malattia rara. Ecco perché spesso la malattia non viene mai diagnosticata o viene diagnosticata solo dopo molto tempo. Non tutte queste patologie sono orfane di cure, mentre lo sono ad esempio infezioni diffusissime come quelle da Klebsiella resistente ai farmaci”. Ma la realtà dei pazienti, nonostante i progressi della ricerca e l'attivismo delle associazioni di malati, ancora oggi non è semplice: “A volte ci si ritrova in una Death Valley”, racconta Agostini.

In particolare, a livello globale si stima che circa 6 milioni di persone vivono con una forma di immunodeficienza primitiva e che circa un individuo su 1.200 abbia una delle 300 forme di immunodeficienza primitiva. “Le immunodeficienze primitive - ricorda Agostini - sono malattie rare in cui il sistema immunitario presenta dei difetti funzionali o quantitativi degli elementi cellulari o proteici che intervengono nei meccanismi di controllo delle infezioni e della crescita neoplastica. Le manifestazioni principali sono legate alle infezioni acute

e croniche, principalmente a livello del tratto respiratorio e del tratto gastrointestinale, nei due apparati quindi inevitabilmente più esposti all'ambiente esterno ed ai microorganismi”.

Anche in questo caso “il ritardo diagnostico è purtroppo la regola. Si presume che circa dal 70 al 90% degli individui affetti da una immunodeficienza primitiva, pur vivendo in Paesi con sistemi sanitari evoluti, non riceve una diagnosi corretta in tempi accettabili. Con inevitabili conseguenze per il paziente. In molti casi si creano nel tempo danni d'organo irreversibili provocati dalle continue infezioni”. Nei casi più comuni, comunque, la terapia è sostitutiva ed è salvavita. “In questi malati si cerca di sostituire gli anticorpi che il paziente non produce, grazie all'utilizzo di preparati ricchi di anticorpi ottenuti da donatori”.

Da circa 10 anni, prosegue l'esperto, “abbiamo fortunatamente disponibile la terapia con immunoglobuline sottocutanee. Oggi il paziente, dopo un adeguato training, può provvedere da solo alla somministrazione del farmaco a domicilio una volta alla settimana. La nuova frontiera - conclude - è rappresentata dalla terapia con immunoglobuline sottocute facilitate: tramite l'utilizzo concomitante di un enzima, la ialuronidasi, in grado di diffondere rapidamente le immunoglobuline nel tessuto sottocutaneo. Con questo preparato è possibile rarefare il ritmo delle infusioni che possono essere somministrate non più settimanalmente ma ogni 3 settimane. Un indubbio vantaggio per la qualità della vita del paziente”.

*Roma, 18 febbraio 2016
(AdnKronos Salute)*

Il percorso della Ricerca



CENTRO DI
INFORMAZIONE



I NOSTRI
BORSISTI

CENTRO DI
RICERCHE
CLINICHE



LABORATORI
DI RICERCA



Stakeholder

Tutti i soggetti attivamente coinvolti in un'iniziativa



Stakeholder

Stakeholder

La definizione fu elaborata nel 1963 al Research Institute dell'università di Stanford e il termine significa letteralmente "portatore d'interesse". All'interno della struttura della Fondazione si definisce Stakeholder una persona impegnata attivamente nelle iniziative e in un progetto. I nostri "Stakeholder" sono tutti coloro che vivono e partecipano alla vita della nostra Fondazione, che possiamo segmentare in quattro categorie:

> **SOSTENITORI ATTIVI**

Tutti i volontari direttamente coinvolti nella gestione e organizzazione quotidiana e programmatica della Fondazione

> **SOSTENITORI**

Tutti i soci, sostenitori, donatori, aziende, enti che collaborano al raggiungimento della Missione Statutaria, ognuno secondo le proprie disponibilità: temporanea, sostegno morale, versamenti volontari, donazioni, lasciti testamentari e divulgazione della Cultura sulla Ricerca delle Malattie Rare.

> **AMICI**

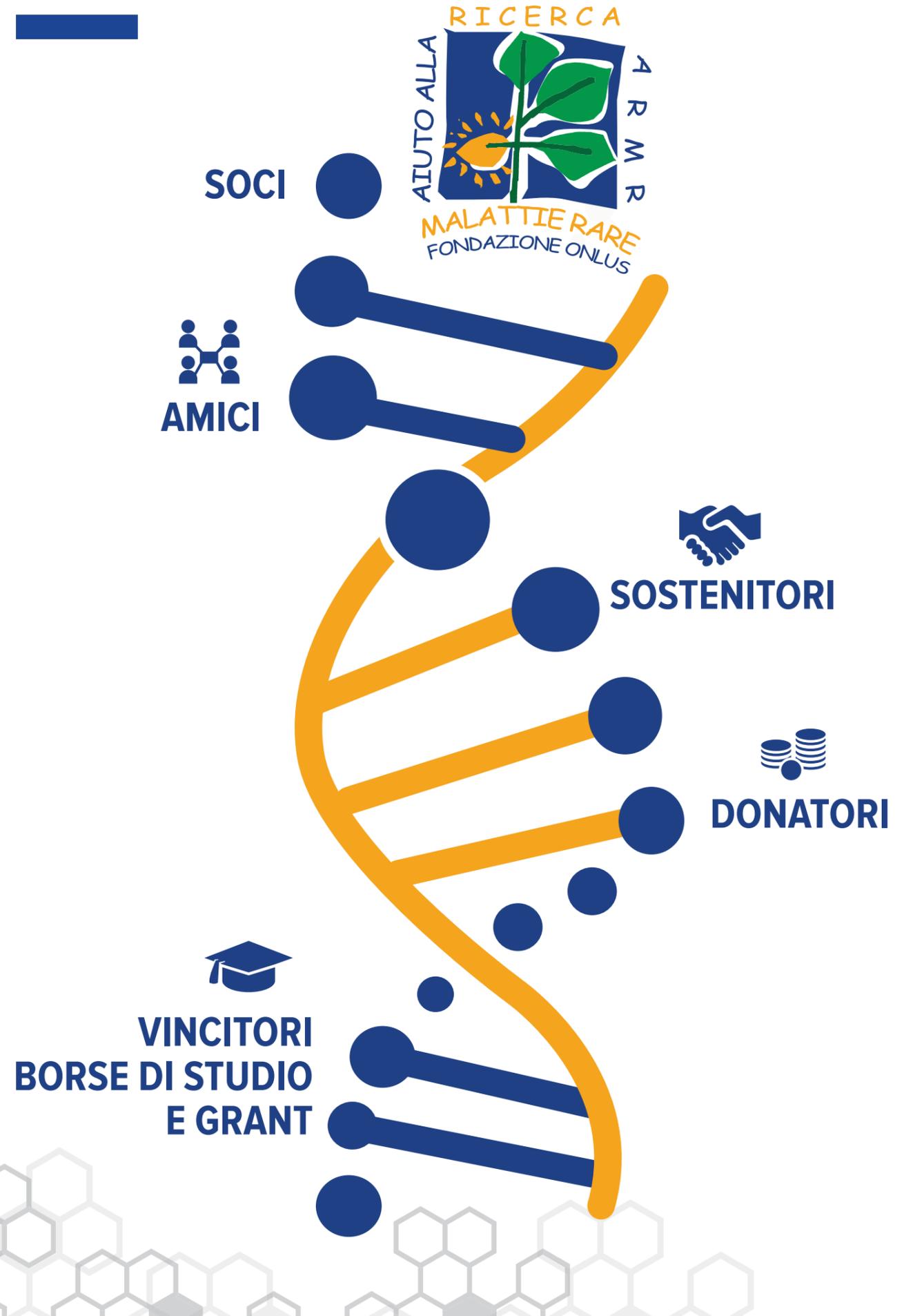
I PARTNER per eccellenza, pur non prendendo parte direttamente alle attività della Fondazione, contribuiscono partecipando alle varie manifestazioni di raccolta fondi e sono ugualmente preziosi ALLEATI al raggiungimento della finalità della Fondazione stessa.

> **PARTECIPANTI al bando A.R.M.R.**

È la parte più attiva degli Stakeholder, senza di loro i nostri sforzi congiunti sarebbero vani e cadrebbero nel nulla. I futuri Ricercatori, sono la linfa vitale degli studi che stiamo aiutando con reali sostegni economici da oltre venticinque anni e aventi tutti un unico scopo: la Ricerca sulle Malattie Rare.



Stakeholder



Rare Advances for Rare Diseases

Le malattie rare rivestono forse per la prima volta un carattere di urgenza clinica mondiale, inserite a pieno titolo nei 17 obiettivi di sviluppo sostenibili (Sustainable Development Goals) dell'Onu. Per questo sempre più attenzione si sta dedicando al tema e soprattutto al finanziamento della ricerca scientifica necessaria a fornire diagnosi e risposte di cura ai 350 milioni di malati rari in tutto il mondo. Lo dimostra la creazione di un Comitato delle Organizzazioni non Governative per le Malattie Rare inaugurato lo scorso 11 novembre in seno alle Nazioni Unite, composto da esperti internazionali di alto livello con il mandato di garantire che le malattie rare vengano riconosciute come una priorità globale nel campo della politica sanitaria, della ricerca e dell'assistenza sociale e medica.

A fare il punto è l'editoriale del *The Lancet Neurology*, dal titolo "Rare advances for rare diseases" che commenta i traguardi in ricerca biomedica neurologica del 2016. Quelli in ambito di malattie rare sono ancora limitati e un ruolo chiave lo giocheranno proprio le associazioni di pazienti e i network della ricerca clinica che anche grazie al supporto delle Nazioni Unite potranno contare su una piattaforma internazionale di supporto dove accrescere consapevolezza, ma soprattutto risorse per meglio investigare queste patologie e trovare trattamenti farmacologici adatti. I progressi tecnologici già oggi consentono di individuare ogni anno 250 nuovi geni alla base delle malattie rare e i test di sequenziamento del gene di nuova generazione ormai disponibili in molti laboratori clinici facilitano la diagnosi anche precoce in pazienti che presentano patologie neurologiche rare di sospetta

origine genetica. Questi stessi progressi nella diagnosi delle malattie rare possono e devono essere raggiunti anche nell'individuazione di terapie mirate. Alcuni risultati importanti si sono ottenuti nel 2016 nel campo della ricerca per l'atrofia muscolare spinale nei bambini, che hanno portato alla decisione degli sviluppatori di richiedere formale autorizzazione del farmaco alle autorità regolatorie e competenti di USA e Unione Europea. Si tratta di traguardi con ricadute positive multiple, perché dall'instimabile conoscenza ed esperienza generata da questi studi clinici, è possibile riprodurre risposte valide anche per altre patologie neurodegenerative rare per le quali altrettante terapie geniche avanzate sono in fase di sviluppo, come ad esempio la malattia di Huntington e la sclerosi laterale amiotrofica ereditaria.

Ed è di pochi giorni fa la notizia di una nuova terapia messa a punto per i piccoli affetti da eterotassia che ha consentito un taglio del 30% dei ricoveri e mortalità per infezione azzerata. Funziona e si candida a ispirare future linee guida internazionali questa terapia contro una malattia congenita (1 paziente ogni 10-20 mila nati) che causa lo spostamento e la malformazione di organi vitali come cuore e fegato, e l'assenza o lo sviluppo anomalo della milza nel 50% dei casi. Il protocollo della struttura pediatrica prevede di sottoporre i baby-malati fin dalla nascita a profilassi antibiotica e a un programma vaccinale ad hoc. I risultati di 7 anni di applicazione sono stati pubblicati sul *Journal of Allergy and Clinical Immunology*-Jaci.

Questo è il frutto della Ricerca.

dall'articolo su The Lancet Neurology

Cambiare il passo



In Italia non si ritiene che la scienza faccia parte della cultura, tant'è che la scuola è ancora fondata su un'impostazione di tipo letterario-filosofico-artistico. Le discipline scientifiche sono marginalmente presenti, ma manca l'insegnamento della scienza come portatrice di conoscenza attraverso una sua specifica metodologia. Questa è una delle cause per cui il sostegno alla scienza è considerato solo una spesa anziché un investimento che produce salute e ricchezza. Gli economisti insegnano che un euro speso in ricerca ne produce almeno nove nel tempo. Possiamo vedere un po' di numeri. I dati ufficiali dicono che rispetto al Prodotto interno lordo spendiamo intorno all'1,2%; ma non è vero, anzitutto perché questa percentuale include la spesa effettuata dall'industria e dalle fondazioni, come ad esempio l'Airc per la ricerca sui tumori.

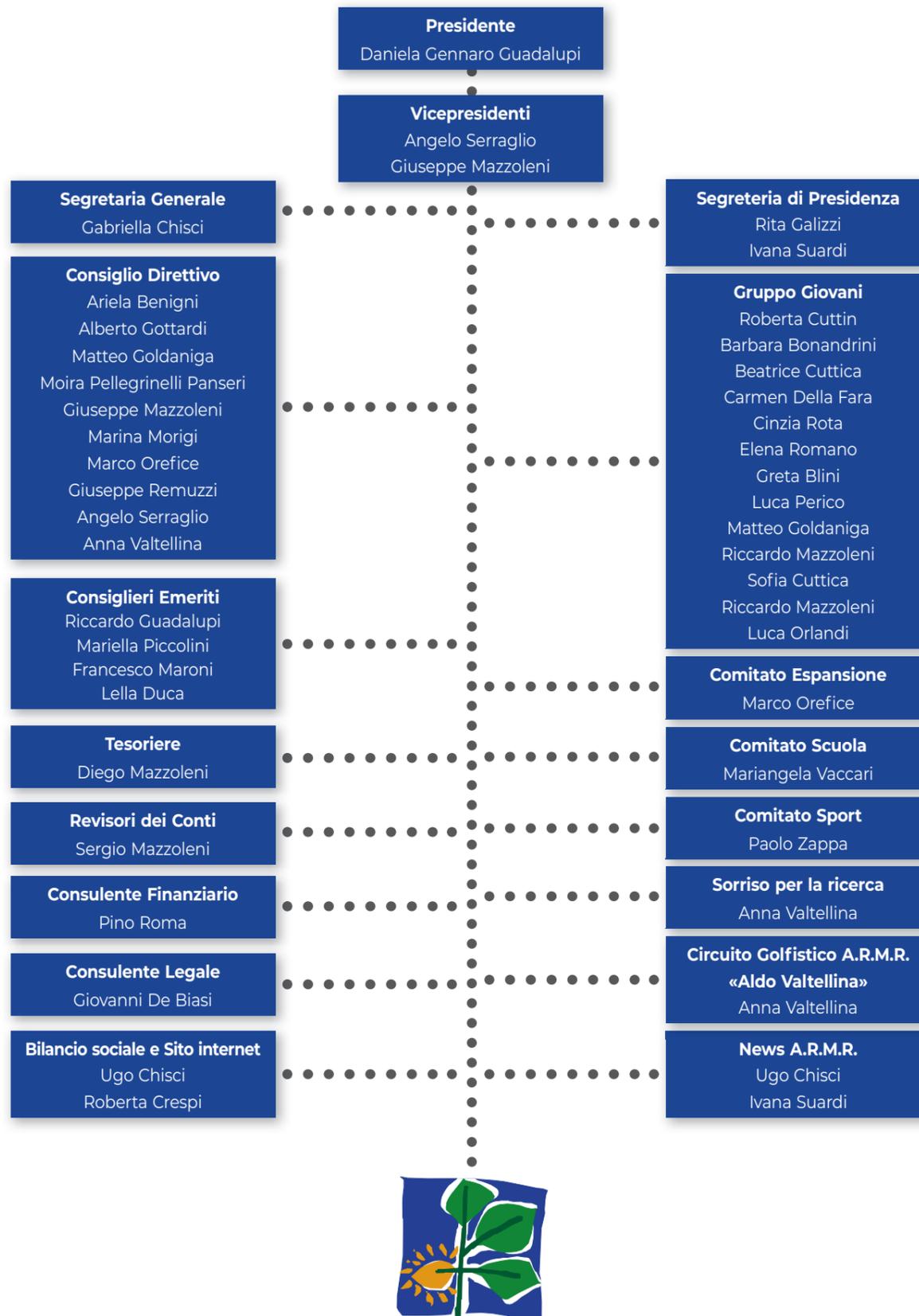
Inoltre, si calcola che la spesa per l'università sia utilizzata per il 50% a favore della ricerca, un dato certamente eccessivo date le difficoltà economiche in cui vive l'università italiana. Infine, questa esigua spesa manca di continuità, perché i bandi di concorso avvengono ogni tanto, magari saltando un anno, con pagamenti caratterizzati da tempi biblici che non permettono certamente alcuna programmazione. Per fare un confronto, ammesso – ma non è vero – che l'Italia spenda globalmente per la ricerca 22 miliardi di euro all'anno, il Regno Unito ne spende 44, la Corea del Sud 48, la Francia 49, la Germania 87, per non parlare degli Stati Uniti che con quattro volte la nostra popolazione spende 353 miliardi, circa 16 volte di più. A questa carenza di fondi fa riscontro uno scarso numero di ricercatori. Infatti, per ogni

1.000 lavoratori abbiamo 4,6 ricercatori, ma ad esempio la Francia ne ha 9,1, il Regno Unito 8,5 e la Germania 8,4; dal che risulta che altri Paesi hanno più ricercatori e li pagano meglio. Se abbiamo pochi ricercatori, non possiamo essere in alto nelle liste dei risultati. È vero che il singolo ricercatore italiano produce quanto il singolo ricercatore dei Paesi con cui siamo in competizione, ma se osserviamo il dato globale, cioè quanto il Paese Italia contribuisce alla conoscenza scientifica, scendiamo molto in basso. Ad esempio, se analizziamo il nostro contributo alla ricerca di base, quella che contribuisce alla conoscenza senza alcuna immediata applicazione pratica, siamo in 15ª posizione dopo l'Austria, la Slovacchia e i Paesi Bassi. Siamo al 21º posto per quanto riguarda gli articoli scientifici più citati e al 18º posto fra i Paesi europei più innovativi. Non solo, ma assistiamo ad una continua fuga di laureati e di ricercatori, che il ministero dell'Economia ha stimato costi all'Italia una perdita di 16 miliardi di euro. Questa carenza di risorse e di ricercatori, abbinata alla burocrazia che rende difficile la disponibilità dei fondi disponibili e la possibilità di realizzare la sperimentazione animale, rende molto difficile la competizione per i fondi europei. Abbiamo la metà dei ricercatori degli altri Paesi e perciò non riusciamo a recuperare i fondi che l'Italia deve contribuire all'Unione Europea in rapporto alla sua popolazione. Un altro importante spreco è rappresentato dal fatto che i ricercatori italiani che, pur essendo pochi rispetto agli altri Paesi, vincono progetti milionari europei, non vogliono spendere i soldi in Italia per le molteplici difficoltà citate e vanno a realizzare le loro ricerche in laboratori stranieri.

Silvio Garattini

Struttura organizzativa

Cariche



Struttura organizzativa

Delegazioni

Cremona

Responsabile: Giorgio Mantovani
Cell: 349.8099.121
Email: geom.mantovani@fastpiu.it
Membro Commissione Scientifica: Dr. Alberto Consolandi
Cell. 339.6253.236
Email: laudiamm@fastpiu.it

Ferrara

Responsabile: Dott. Stefano Melagrani
Cell. 347.3237199
Email: stemela57@gmail.com
Membro Commissione Scientifica:
Dott. Michele Patruno
Cell. 328.2398968
Email: michpatr@libero.it

Genova

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

Giarre

Responsabile: Dott. Salvatore Garraffo
Tel. 095.931585 - Cell. 329.5462261
Email: garraffos@alice.it
Membro Commissione Scientifica:
Dott. Ignazio Mammino
Cell. 338.7549712 - Email: ispuglis@tiscali.it

Milano

Responsabile: Dott.ssa Francisca Albamonte
Cell. 334.546 0073
Email: fcalbamonte@studioalbamonte.it
Membro Commissione Scientifica:
Dott. Prof. Maurizio Giacomelli
Email: maurizio.giacomelli@unimi.it

Noto

Responsabile: Sig.ra Lucia Striano
Cell. 334.318.7044 Email: luciastriano@tiscali.it
Membro Commissione Scientifica:
Dott.ssa Maria Rita Perricone
Email: ritaperricone56@gmail.com

Orobie

Responsabile: Sig.ra Rita Galizzi
Cell. 333.2093.187 - Email: rita.galizzi@yahoo.it
Membro Commissione Scientifica:
Dott. Sergio Accardi
Cell. 347.395.0703
Email: sergio.accardi@gmail.com

Parma

Responsabile: avv. Francesco Sassi
Cell. 3356085513
Email: francescosassi@libero.it
Membro Commissione Scientifica:
Dott. Marco Meleti
Cell. 3428772968
Email: marco.meleti@unipr.it
Vice Responsabile: Rosina Trombi
Cell. 338 883 1968
Vice Responsabile: Carlo Niro
Cell. 338 463 9668
Mail: delegazione.armr.parma@gmail.com

Sardegna

Responsabile: Avv. Anna Soro
Email: avvocato@soroanna.191.it
Vice Responsabile: Giovanni Antonio Zucca
Cell. 347.3884569
Membro Commissione Scientifica:
Dott.ssa Antonia Leonarda Tiroto
Email: altiroto@gmail.com

Sebino

Responsabile: Dott. Marco Orefice
Cell. 338.8025118
Email: marco.orefice47@gmail.com
Membro Commissione Scientifica:
Dott. Roberto Giorgi
Email: roberto.giorgi@hotmail.com

Valcalepio

Responsabile: Diego Busatta
Cell. 335.5319675
Email: diego.busatta@virgilio.it
Membro Commissione Scientifica:
Dr. Giorgio Ghislanzoni
Email: gio.ghisla@gmail.com - Cell. 349 559 3607

Testamento

Casa Federico

Stralcio del testamento della sig.ra Nicolina Mangioni che ha permesso con il suo lascito la creazione di CASA FEDERICO, La prima struttura abitativa della Fondazione A.R.M.R.

Ricevuta in dono in memoria del figlio Federico morto giovanissimo per una malattia rara, ci permette di ospitare gratuitamente i nostri ricercatori che studiano le Malattie Rare e le famiglie di bambini malati di Malattie Rare, che hanno bisogno, per cure ed esami, di soggiornare nella nostra città.

-----Gli intervenuti,-----
 della cui identità personale sono certo e ritenendo di aver
 interesse nella successione della signora -----
 MANGIONI NICOLINA, nata a Floridia (SR) il 21 marzo 1920
 (N.C.F. MNG NLN 20C61 D636Y), residente in vita a Bergamo
 . la seguente disposizione: "lego alla fondazione per le ma-
 lattie rare, in ricordo di Federico, l'appartamento sito in
 Bergamo, via Pezzotta n. 5, con ogni accessione e pertinen-
 za".-----
 al foglio BO/B con la particella 6902 sub.22, via Giovanni
 Pezzotta n.5, p. 3, cat. A/3, cl. 6, Euro 557,77;-----
 b) che beneficiario del detto legato deve intendersi la "Fon-
 dazione per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS", in sigla
 "Fondazione A.R.M.R. ONLUS", con sede a Ranica (BG), via Ca-
 mozzi n. 3, codice fiscale 02452340165.-----
 Gli intervenuti prendono pertanto atto del fatto che l'acqui-
 sto del detto legato, perfezionatosi automaticamente ex art.
 649 c.c., verrà trascritto nei Registri Immobiliari, ai sensi

Testamento solidale

Come fare il testamento?

Per lasciare parte dei propri beni in beneficenza bisogna indicare tale volontà nel testamento. In Italia ci sono tre modi per farlo. Il testamento **olografo** è un documento scritto obbligatoriamente a mano con tanto di data e firma, che può essere conservato in casa da chi lo scrive oppure affidato a una persona di fiducia o a un notaio. Il testamento **pubblico** invece viene redatto dal notaio che mette per iscritto le volontà in presenza di due testimoni: l'interessato viene così aiutato a dare disposizioni che siano a norma di legge. Infine il testamento **segreto**, utilizzato di rado, è caratterizzato dall'assoluta riservatezza sul contenuto: viene consegnato in una busta chiusa già sigillata o da sigillare al notaio, sempre davanti a due testimoni e i dettagli non saranno noti a nessuno fino a morte sopravvenuta. Qualsiasi sia il tipo di testamento che si è scelto di fare, le disposizioni testamentarie possono essere revocate, modificate o aggiornate più volte e fino all'ultimo momento di vita. È sufficiente redigere un nuovo testamento nel quale si usa una formula del tipo: "Revoco ogni mia precedente disposizione testamentaria".

Quanto si può lasciare a una Onlus?

Non tutti i beni possono essere lasciati in beneficenza dopo la morte, visto che le norme italiane tutelano gli **eredi legittimari**, ovvero i parenti più stretti: il coniuge, i figli e in loro mancanza i genitori. A loro è riservata per legge una quota, detta **legittima**, che varia a seconda della composizione familiare. Per esempio in presenza di un coniuge e di un solo figlio a entrambi deve andare almeno un terzo del patrimonio totale, nel cui computo si considerano anche eventuali donazioni effettuate in vita. Se non ci sono figli, al coniuge deve andare almeno la metà dei beni. Il resto costituisce la quota disponibile, che non è mai inferiore a un quarto del patrimonio e che può essere lasciata, in tutto o in parte, ad altri soggetti che non siano gli eredi legittimari.

Che cosa si può donare con un lascito solidale?

Inserire nel proprio testamento un lascito solidale non è per forza una cosa da ricchi: si possono lasciare somme di denaro, azioni, titoli d'investimento oppure altri beni mobili come un'opera d'arte, un gioiello o un mobile di valore, ma anche beni immobili come un appartamento. Oppure si può indicare una Onlus come beneficiaria di una **polizza vita**.

Si possono imporre vincoli sull'utilizzo del bene?

Il lascito che si fa a una Onlus può essere **vincolato a un particolare utilizzo del bene**. Una pratica che a

volte rischia però di mettere in difficoltà l'organizzazione: "Può capitare che venga lasciato un alloggio con l'obbligo di utilizzarlo per esempio come sede di una comunità. Tali richieste non sempre sono realizzabili e in tal caso la Onlus può decidere di rinunciare a quanto le è stato assegnato", per evitare questo rischio il consiglio è di "contattare prima l'associazione in modo da valutare insieme quali condizioni sull'utilizzo futuro del lascito possano essere rispettate e quali no".

Che garanzie ha chi fa testamento?

Lasciare un bene a una Onlus. Ma che garanzie ci sono sul **rispetto della propria volontà**? "Una cautela da avere è quella di nominare un esecutore testamentario, ovvero una persona che controlla l'esatta esecuzione delle disposizioni contenute nel testamento e che in caso contrario si rivolge al giudice", risponde Albino Farina, responsabile dei rapporti con il Terzo settore per il Consiglio nazionale del Notariato. "Di solito questo compito viene affidato a un erede, a un parente o a una persona di fiducia". Una **funzione di controllo** la possono avere anche i parenti, che hanno tutto l'interesse a verificare nel tempo il rispetto della volontà di chi ha fatto testamento, altrimenti possono impugnarlo e ricevere loro stessi i beni destinati all'ente no profit. In mancanza di un esecutore testamentario o di una persona portatrice di un interesse diretto, però, è difficile che ci sia un reale controllo. "In tal caso - commenta Bartoli - a garanzia del rispetto di quanto disposto nel testamento, c'è solo la serietà dell'ente che ha ricevuto il lascito".

E le tasse?

Sui lasciti a enti no profit o a enti pubblici non si paga alcuna **imposta di successione**. Una condizione privilegiata, visto che coniuge e figli hanno una franchigia di **un milione di euro ciascuno**, oltre la quale versano un'imposta del 4 per cento. Condizioni che diventano più sfavorevoli man mano che la parentela diventa meno stretta: per fratelli e sorelle, per esempio, la franchigia scende a 100mila euro, mentre l'aliquota sale al 6. L'esenzione dalle imposte di successione per il momento vale solo per le organizzazioni no profit italiane e per quelle dei Paesi dell'Ue che concedono esenzioni analoghe alle Onlus del nostro Paese. La Commissione europea ritiene però che tale esenzione vada estesa alle organizzazioni no profit di tutti gli Stati membri. Per questo di recente ha chiesto all'Italia di modificare la propria normativa.

Borse di studio per l'anno 2019

PAOLA CUCCAROLO

Studio della variabilità fenotipica nella
Sindrome Emolitica Uremica

BANCA D'ITALIA



BARBARA BONANDRINI

L'influenza di una struttura
tridimensionale sulla funzione
delle cellule staminali

UNICREDIT



MICHELE LA VECCHIA

Studio dei meccanismi comuni
alla organogenesi e alla rigenerazione
dei tessuti

UBI BANCA



ELENA ROMANO

Creazione dei modelli di malattie in vitro

**FONDAZIONE
COMUNITÀ BERGAMASCA**



EBEL FLORIDIA

Valutazione di alterazioni strutturali
in vari organi in pazienti
con malattie rare

RED PARTY



SONIA FIORI

Terapia cellulare per modulare la risposta
immune nel trapianto di polmone

DONATORE ANONIMO



RUBINA NOVELLI

Alterazioni ultrastutturali in pazienti
con malattie rare valutate
con tecniche di microscopia
elettronica a scansione

VITTORIA e GIUSEPPE



LUCA PERICO

Come il metabolismo energetico condiziona
lo sviluppo degli organi

**DELEGAZIONI A.R.M.R.
NOTO e OROBIE**



CINZIA ROTA

Studio dei meccanismi
di rigenerazione indotti

**SORRISO PER LA RICERCA
CIRCUITO GOLFISTICO A.R.M.R.
"ALDO VALTELLINA"**



LUCA PERICO

Semestre di Studio presso MD Anderson
Cancer Center

University of Texas - Houston USA

**LE GIOIE DI GIULIANA
E LE SUE AMICHE**



Contributi a dipartimenti per l'anno 2019

Laboratorio di Terapia Genica e Riprogrammazione cellulare

Responsabile **SUSANNA TOMASONI**

Donazione per acquisto
apparecchiatura scientifica

Strumento per estrazione
e quantificazione DNA e RNA

**DELEGAZIONI A.R.M.R.
CALABRIA - CREMONA
FERRARA - GENOVA
GIARRE - MILANO
SARDEGNA - VALCALEPIO**



Dipartimento di Medicina Molecolare

Responsabile **CARLA MARIA ZOIA**

Contributo per apparecchiature

**FRANCESCO MARONI
ALBERTO GOTTARDI**



Laboratori di documentazione e Ricerca sulle Malattie Rare

Responsabile **ERICA DAINA**

Contributo per apparecchiature

SOCI E AMICI A.R.M.R.



Dipartimento di Medicina Renale

Responsabile **PIERO RUGGENENTI**

Contributo per apparecchiature

**SERGIO PEDROLI
ALESSANDRO RIVA**

Dipartimento di Bioingegneria

Responsabile **ANDREA REMUZZI**

Contributo per apparecchiature

GRAN GALA' A.R.M.R.



Grant di studio per l'anno 2019

MATTEO BRENO

Partecipazione 3° SMRT Leiden Meeting -
Leiden Olanda

RICCARDO GUADALUPI

ARIELA BENIGNI

Keystone Symposia
Santa Fe' New Mexico - USA

BANCA D'ITALIA



ENE-JORDACHE BOGDAN

8th World Congress of Biomechanics

**LIONS CLUB BERGAMO
S. ALESSANDRO**



MARINA MORIGI

10th International Symposium VTEC 2018

**LIONS CLUB BERGAMO
S. ALESSANDRO**



FEDERICA CASIRAGHI

Esot Congress 2019 - Copenhagen

LIONS CLUB BERGAMO

SAN MARCO

LIONS CLUB TREVIGLIO

FULCHERIA

LIONS CLUB VALLE BREMBANA



NADIA AZZOLLINI

XXV Convegno Annuale Associazione Italiana
per la scienza degli animali da laboratorio
Napoli

I GIOVANI A.R.M.R.



MARILENA MISTER

XXV Convegno Annuale Associazione Italiana
per la scienza degli animali da laboratorio
Napoli

MARIA RITA ANDALORO SERRAGLIO

Borsista A.R.M.R. 2019

Paola Cuccarolo

Grazie a:
• BANCA D'ITALIA 

Studio dei fattori che determinano la variabilità fenotipica nella sindrome emolitico uremica atipica

Desidero ringraziare la fondazione A.R.M.R. per avermi permesso di svolgere il mio lavoro presso l'Istituto Mario Negri di Ranica grazie alla borsa di studio che mi è stata assegnata nel 2019.

Il mio progetto riguarda le applicazioni della NGS (Next Generation Sequencing) allo studio delle cause genetiche delle malattie rare, in particolare mi occupo dello studio dei fattori che determinano la variabilità fenotipica nella Sindrome Emolitica Uremica atipica (aHUS).

La aHUS è una malattia rara caratterizzata da trombocitopenia, anemia emolitica microangiopatica e insufficienza renale acuta; in molti casi la forma atipica è causata da mutazioni nei geni del complemento: CFH, CFI, CFB, CD46, C3, THBD e DGKE.

Dato che questa malattia presenta penetranza incompleta (cioè i parenti sani dei pazienti possono presentare le stesse mutazioni degli affetti), lo scopo del mio lavoro è cercare nuovi determinanti genetici che aiutino a spiegare la penetranza della patologia.

Infatti i pazienti possono presentare più di una mutazione o mutazioni geniche combinate con l'insorgenza di autoanticorpi; inoltre possono essere portatori di una mutazione in combinazione con varianti genetiche a rischio, dette aplotipi.

In questo anno trascorso ho imparato molte nuove tecniche di biologia molecolare per la costruzione di librerie di DNA per la determinazione di queste varianti genetiche coinvolte nell'insorgenza della patologia. Dal DNA estratto dal sangue del paziente vengono amplificate le regioni che contengono i geni di interesse, sono quindi purificate, caricate su di un chip e analizzate grazie ad un sequenziatore NGS Ion Torrent:

Il sequenziamento di nuova generazione (next generation sequencing, NGS), basato sulla parallelizzazione di migliaia di reazioni di sequenziamento permette di ottenere un grande volume di dati in relativamente poco tempo e dopo analisi statistica, permette di determinare quali varianti determinano l'insorgenza della malattia nei vari pazienti.

Grazie a queste analisi sono state individuate in diverse famiglie nuove varianti geniche che potrebbero essere correlate alla manifestazione di questa patologia.

In futuro sarà necessario eseguire analisi funzionali per chiarire la funzione alterata delle proteine codificate da questi geni e come possono contribuire allo sviluppo dell'aHUS.

È importante inoltre continuare a cercare altri geni che potrebbero essere candidati per spiegare la penetranza incompleta dell' aHUS in famiglie non ancora spiegate.

Oltre alle indagini genetiche mi sono occupata anche di quantificazioni biochimiche: ho utilizzato la tecnica E.L.I.S.A. (enzyme-linked immunosorbent assay) cioè saggio immuno-assorbente legato ad un enzima; questa tecnica permette di quantificare la presenza di una sostanza legandola ad un anticorpo; in particolare ho dosato il fattore H (FH) nel siero o plasma dei pazienti.

Questo fattore è molto importante perché agisce da modulatore della cascata del complemento e la sua quantificazione nei pazienti è fondamentale per comprendere meglio il quadro clinico del probando.

Borsista A.R.M.R. 2019

Paola Cuccarolo

Thanks to:
• BANCA D'ITALIA 

Genetic determinants of incomplete penetrance in atypical hemolytic uremic syndrome

I would like to thank the A.R.M.R. for allowing me to do my job at the Mario Negri Institute of Ranica thanks to the scholarship I was assigned in 2019.

My project concerns the applications of NGS (Next Generation Sequencing) to the study of the genetic causes of rare diseases, in particular I deal with the study of the factors that determine the phenotypic variability in the atypical Uremic Hemolytic Syndrome (aHUS).

aHUS is a rare disease characterized by thrombocytopenia, microangiopathic hemolytic anemia and acute renal failure; in many cases the atypical form is caused by mutations in the complement genes: CFH, CFI, CFB, CD46, C3, THBD and DGKE.

Since this disease has incomplete penetrance (ie, healthy relatives of patients may have the same mutations of the proband), the aim of my work is to look for new genetic determinants that help explain the penetrance of the disease.

In fact, patients may have more than one mutation or gene mutations combined with the onset of autoantibodies; they can also be carriers of a mutation in combination with genetic variants at risk, called haplotypes.

In this past year I learned many new molecular biology techniques for building DNA libraries for the determination of these genetic variants involved in the onset of the disease.

From the DNA extracted from the patient's blood, the regions containing the genes of interest are amplified, they are then purified, loaded on a chip and analyzed thanks to an NGS Ion Torrent sequencer.

The next generation sequencing (NGS) based on the parallelization of thousands of sequencing reactions allows to obtain a large volume of data in relatively little time and after statistical analysis, allows to determine which variants determine the onset of the disease in the various patients.

Thanks to these analyzes, new genetic variants have been identified in different families that could be related to the manifestation of this pathology.

In the future it will be necessary to perform functional analyzes to clarify the altered function of proteins encoded by these genes and how they can contribute to the development of the aHUS.

It is also important to continue looking for other genes that could be candidates to explain the incomplete penetrance of the aHUS in families that have not yet been explained.

Besides the genetic investigations, I have also performed biochemical quantifications: I used the technique E.L.I.S.A. (enzyme-linked immunosorbent assay): this technique allows to quantify the presence of a substance by binding it to an antibody; in particular I dosed the factor H (FH) in the patient's serum or plasma.

This factor is very important because it acts as a complement cascade modulator and its quantification in patients is essential to better understand the clinical picture of the proband.

Borsista A.R.M.R. 2019

Barbara Bonandrini



Grazie a:

• UNICREDIT



L'influenza di una struttura tridimensionale sulla funzione delle cellule staminali.

Desidero ringraziare la fondazione A.R.M.R. che mi ha permesso di partecipare ad un progetto di ricerca e formazione presso i laboratori dell'istituto Mario Negri.

Le terapie cellulari basate sulle cellule staminali rappresentano un'importante strategia per ripristinare la funzione di tessuti danneggiati, grazie alla capacità di queste cellule di auto rinnovarsi e di differenziarsi in diversi tipi cellulari adulti. In particolare, questo progetto prevede l'utilizzo di cellule staminali mesenchimali che sono cellule staminali adulte che si ottengono dal midollo osseo. Il microambiente specializzato nel quale risiedono le cellule staminali, definito nicchia staminale, gioca un ruolo fondamentale nel mantenere le cellule staminali mesenchimali indifferenziate. Le colture cellulari convenzionali per studiare le cellule staminali si basano su supporti piatti bidimensionali (2D) che, però, non riproducono il complesso ambiente tridimensionale (3D) della nicchia staminale. Il mio lavoro di ricerca è consistito nel confrontare la coltura di cellule staminali mesenchimali su supporti standard 2D e su un innovativo supporto 3D chiamato nicchioide tramite tecniche di immunofluorescenza, di microscopia elettronica e di biologia molecolare. Dagli esperimenti è emerso che il supporto 3D ha un effetto marcato sulla struttura cellulare, sulle dimensioni del nucleo e sull'organizzazione citoscheletrica. Inoltre il supporto 3D induce un'aumentata espressione dei geni coinvolti nel mantenimento della staminalità e del gene CFS3 coinvolto nella riparazione dei tessuti. I risultati ottenuti hanno dimostrato che la distribuzione 3D delle cellule ha un profondo effetto sulla struttura delle cellule staminali mesenchimali e sulle loro funzioni biologiche e che l'utilizzo del supporto nicchioide è importante per il mantenimento della staminalità delle cellule MSC.

Bergamo, 30 gennaio 2020

Barbara Bonandrini

Effect of a three-dimensional substrate on stem cell function.

Cell therapies with stem cells possess great potential in therapeutics to restore and regenerate damaged tissues, as stem cells are able both to self-renew and to differentiate into different types of specialized cells. In particular, this project involves the use of mesenchymal stem cells which are adult stem cells obtained from the bone marrow. The stem cell niche, defined as the natural microenvironment that surrounds stem cells plays a crucial role in preserving the stemness of mesenchymal stem cells. Conventional cell-culture used to investigate stem cell fate is based on bi-dimensional (2D) flat substrates. However, 2D cultures strongly alter cell biological functions, as they don't reproduce the complex three-dimensional (3D) environment of cell niche. My research project has been to compare the culture of mesenchymal stem cells on standard 2D culture supports and on an innovative 3D substrate called nichoid through immunofluorescence, electron microscopy and molecular biology techniques. Experiments revealed that 3D support has pronounced effect on cell structure, nuclear dimensions and cytoskeletal organization. Moreover, 3D substrate upregulates the expression of stemness markers and of CFS3 gene expression involved in tissue repair. The results showed that the 3D distribution of cells has an important effect on mesenchymal stem cells structure and on their biological functions and that the use of niche support is important for the maintenance of the stemness of mesenchymal stem cells.

Bergamo, 28 gennaio 2020

Barbara Bonandrini

Borsista A.R.M.R. 2019

Michele La Vecchia



Grazie a:

• UBI BANCA



Modulazione dei meccanismi coinvolti nell'organogenesi per la rigenerazione dei tessuti

La capacità di rigenerare tessuti ed organi è una caratteristica peculiare di alcuni organismi più primitivi dell'uomo, come anfibi e rettili. A seguito di un danno, questi animali sono in grado di riattivare il proprio programma di sviluppo generando de novo tessuti o interi organi. I mammiferi, compreso l'uomo, hanno mantenuto una parziale capacità rigenerativa solo a livello di tessuti più semplici, mentre organi che hanno architetture e funzioni complesse, come il cuore, il cervello e il rene, hanno una capacità rigenerativa estremamente bassa.

Nell'uomo, durante il danno cronico a carico del rene le cellule vengono stimulate ad attivare nuovamente l'espressione dei geni coinvolti nel proprio programma di sviluppo. Tuttavia, l'incapacità di queste cellule di completare il processo porta ad alterazioni morfologiche e funzionali. Nel corso di studi precedenti abbiamo identificato un recettore nucleare con azioni pleiotropiche che controlla sviluppo, differenziamento, crescita e metabolismo attraverso la regolazione dell'espressione genica. I livelli di espressione di questo recettore sono elevati durante la vita fetale, quando la concentrazione del suo ligando è bassa. I nostri risultati hanno mostrato un aumento dell'espressione del recettore nel rene in seguito a danno cronico sia nell'uomo che in modelli animali. Inoltre questo aumento è associato ad una riduzione nei livelli del suo ligando, mimando esattamente ciò che avviene durante la vita fetale.

Lo scopo di questo progetto è quello di valutare se la modulazione farmacologica di questi pathways – mediante la somministrazione del ligando naturale di questo recettore – può essere una strategia efficace per arrestare o revertire le alterazioni morfologiche e funzionali indotte dal danno cronico e, in definitiva, aumentare le capacità rigenerative dell'organo. I risultati ottenuti in vitro indicano che la somministrazione del ligando è in grado di promuovere il differenziamento e ristabilire la morfologia e il fenotipo naturale in cellule danneggiate. Inoltre, il trattamento si è dimostrato efficace nel ridurre le alterazioni a carico di glomeruli e tubuli renali in un modello animale di danno renale cronico. Nonostante ciò, utilizzare questa strategia nella pratica clinica non sarà semplice: le elevate dosi del ligando necessarie per ripristinare l'architettura e funzionalità dell'organo potrebbero causare effetti indesiderati, considerando le azioni pleiotropiche di questo pathway. Per ottenere la massima efficacia terapeutica e limitare i possibili effetti indesiderati pensiamo di sviluppare un nuovo sistema in grado di riconoscere le cellule danneggiate e rilasciare il farmaco solo in queste ultime. In un altro approccio puntiamo a caratterizzare e sviluppare un nuovo composto, con maggiore affinità per il recettore e minore suscettibilità alla degradazione, per ottenere un'attivazione del recettore più efficiente e ridurre notevolmente le dosi necessarie.

In fede,

Angelo Michele Lavecchia

Borsista A.R.M.R. 2019

Michele La Vecchia



Thanks to:

• UBI BANCA



Modulating mechanisms involved in the organogenesis for tissue regeneration

Organ regeneration is a unique feature of amphibians, reptiles and fish. In response to injury these animals are able to reactivate developmental programs and grow de novo new tissues and whole organs. In mammals, including human, this capacity has been maintained only in some simple tissues, while organs with complex functions and architecture (e.g. brain, heart and kidney) have very low regenerative potential.

In humans, chronic kidney injury stimulates renal cells to reactivate their developmental program. However, these cells are not able to complete this process, leading to functional and morphological alterations. In our previous studies we identified a nuclear receptor with pleiotropic actions – expressed predominantly in developing organs –, which controls development, differentiation, growth and metabolism by regulating gene expression. Interestingly, we found increased expression of this nuclear receptor in kidneys of both patients and animal models suffering from chronic kidney injury. Moreover, we found also decreased circulating levels of its ligand, as exactly occurs during foetal life.

The aim of this project is to investigate if the pharmacological modulation of these pathways – by providing the natural ligand of this receptor – may be a new and effective strategy to arrest or reverse these functional and morphological changes and, ultimately, enhance tissue regeneration.

So far in our in vitro studies we found that the binding of this nuclear receptor to its natural ligand, promotes re-differentiation and restores cellular morphology and phenotype in injured cells. Consistently, administration of this ligand to an animal model of chronic kidney injury strongly reduced glomerular and tubular damage.

However, there is a major obstacle to translating this strategy into clinical practice: the very high doses of this ligand needed to induce tissue repair and regeneration may cause several adverse effects, due to the pleiotropic actions of this pathway. To maximise the therapeutic efficacy of treatment and minimise its adverse effects we aim to develop a novel drug delivery system that will be able to target and deliver the ligand specifically to injured cells. In another approach we will design and develop a new compound with higher affinity for the nuclear receptor and less susceptibility to inactivation, which would allow for more efficient receptor's activation and drastically reduce the high dose-related adverse effects.

Sincerely,
Angelo Michele Lavecchia

Borsista A.R.M.R. 2019

Elena Romano



Grazie a:

• FONDAZIONE COMUNITÀ BERGAMASCA



Creare modelli di malattie rare in vitro

La ricerca biomedica necessita di modelli sperimentali per poter studiare in laboratorio una determinata patologia. Non sempre, però, sono disponibili modelli cellulari e animali specifici in grado di replicare esattamente la malattia umana, soprattutto se si parla di malattie rare. A poco più di dieci anni dalla sua scoperta, la tecnologia delle cellule staminali pluripotenti indotte (iPSC) ha rivoluzionato lo studio della patogenesi delle malattie in vitro e lo sviluppo di terapie innovative. Queste cellule possono essere generate direttamente da cellule mature di pazienti, mediante un processo che prende il nome di riprogrammazione genetica, e possono essere indotte a differenziare in diversi tipi di cellule mature. L'uso di cellule iPS paziente-specifiche offre la possibilità di avere un modello di malattia ancora più fedele ed affidabile e permette di analizzare in vitro anche gli eventi più precoci della malattia.

Presso il Centro Anna Maria Astori dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri sono in corso degli studi che prevedono l'utilizzo delle cellule iPS come modello biologico di ricerca sperimentale per diverse malattie. In particolare, nel corso dell'anno ho sviluppato un modello di studio per la malattia policistica renale autosomica dominante (ADPKD). Si tratta di una malattia ereditaria che coinvolge primariamente ma non esclusivamente il rene, caratterizzata dalla formazione di cisti e complicanze renali ed extra-renali più o meno gravi. Circa il 15-20% dei pazienti presenta alterazioni nel gene PKD2 da cui deriva la proteina policistina 2. Lo sviluppo di un modello in vitro per la malattia ADPKD è necessario per accelerare la ricerca di nuove terapie farmacologiche. A tale scopo ho generato delle linee di cellule staminali pluripotenti mancanti del gene PKD2, sfruttando la tecnica di alterazione genica CRISPR/Cas9. La generazione e la caratterizzazione di queste cellule è stata descritta in un articolo scientifico pubblicato sulla rivista scientifica internazionale Stem Cell Research. Sono stati poi messi a punto protocolli di differenziamento delle cellule staminali in cellule da cui originano i tubuli renali. Obiettivo futuro sarà valutare la formazione di cisti nei tubuli con struttura tridimensionale e monitorare gli effetti di diversi farmaci sulla formazione/regressione delle cisti.

Creating models of rare diseases in vitro

Experimental models are essential for studying and understanding the molecular mechanisms of a disease. However, specific cellular and animal models that replicate human diseases exactly are not always available, especially for rare diseases. Just over ten years after its discovery, induced pluripotent stem cell (iPSC) technology has revolutionised the in vitro study of pathogenesis and the development of innovative therapies. These cells can be generated directly using adult patient cells through a process called genetic reprogramming, and can be induced to differentiate into different cell types. Patient-specific iPSC cells enable the creation of an even more faithful and reliable disease model that can be used to explore even the earliest events underlying the disease.

At the Anna Maria Astori Center of the Mario Negri Institute for Pharmacological Research, researchers are using human iPSC cells to study different diseases. Specifically, over the past year I have developed an in vitro model for autosomal dominant polycystic kidney disease (ADPKD), an inherited disorder that affects the kidneys and other organs. ADPKD is characterised by cyst formation and additional renal and extra-renal manifestations. About 15-20% of patients have mutations in the PKD2 gene encoding for polycystin 2 protein. An in vitro model for ADPKD is essential to accelerating the search for new drugs, so we used CRISPR/Cas9 technology to generate human iPSC cell lines that lack the PKD2 gene. The generation and characterisation of these cells was described in a research paper published in the international scientific journal Stem Cell Research. We also developed differentiation protocols to generate renal tubules. One of our next goals will be to use this model to assess cyst formation in three-dimensional engineered tubules and to monitor the effects of different drugs on cyst formation/regression.

Borsista A.R.M.R. 2019

Ebel Florida

• RED PARTY

Grazie a:

**Valutazione con tecniche di microscopia delle alterazioni strutturali in pazienti con malattie rare**

Durante lo scorso anno ho svolto uno studio che aveva l'obiettivo di valutare la presenza di alterazioni strutturali nel tessuto renale di pazienti con malattie croniche, rare o più frequenti, utilizzando tecniche di microscopia. In particolare, mi sono focalizzata su pazienti affetti da una patologia cronica caratterizzata dall'accumulo anomalo di complessi immunologici a livello del glomerulo, la principale struttura funzionale del rene implicata nella filtrazione del sangue. Questa malattia viene definita nefropatia a depositi di immunoglobuline A (IgA). Studiando biopsie renali di pazienti a diversi stadi di sviluppo della malattia, ho analizzato in dettaglio la presenza di proteine del sistema del complemento, una componente fondamentale del sistema immunitario che protegge l'organismo da agenti patogeni.

Per eseguire questo studio ho utilizzato diversi tipi di microscopi. Il microscopio ottico è stato fondamentale per analizzare in dettaglio le alterazioni strutturali del tessuto renale durante la progressione del danno. L'utilizzo invece del microscopio a fluorescenza mi ha permesso di localizzare e quantificare le diverse proteine nel tessuto. Infine, il microscopio confocale, un'evoluzione del microscopio a fluorescenza, mi ha permesso di discriminare in maniera inequivocabile la localizzazione di diverse proteine e la relazione che esiste tra di esse.

Analizzare in dettaglio quali proteine siano implicate durante le varie fasi dello sviluppo delle malattie renali è cruciale per individuare nuove strategie terapeutiche, sempre più mirate ed efficaci.

Evaluation of structural alterations in patients with rare diseases with microscopy technique

The aim of my study was the detailed analysis of renal tissue in patients with chronic diseases, rare or more frequent, by using different microscopy techniques. In particular I focused on patients affected by nephropathy with immunoglobulin A deposition (IgAN), a chronic nephropathy characterized by an abnormal accumulation of immune complexes in the glomerulus, the main renal structure responsible for blood filtration. By studying kidney biopsies of patients at different stages of the disease, I analysed in detail the presence and the alteration of specific proteins of the complement system, a mechanism which cooperate with the immune system with the aim to protect the organism.

Among the microscopes I used, the optical microscope was instrumental to analyse in detail the morphologic alterations of kidney tissue during the disease progression, because it allows a more complete and specific view of the structural abnormalities in every cell types. On the contrary, the fluorescence microscope does not provide detailed information about the morphology, but it allows to localize different proteins in the tissue, and to evaluate, analyse and quantify their expression during the different stages of the disease evolution. Finally, the confocal microscope is defined as an evolution of the fluorescence microscope in which specific lasers illuminate the sample resulting in more resolute images, thus allowing to unequivocally discriminate the localization of different proteins and which is the connection among them. A detailed analysis of the proteins involved in the development of renal diseases is crucial to identify new therapeutic strategies more targeted and effective than the drugs currently used. In particular, the results of my study is useful to shed light into the benefit, at present controversial and unclear, of drugs which block the complement system in patients affected by IgA nephropathy.

Borsista A.R.M.R. 2019

Sonia Fiori

• DONATORE ANONIMO

Grazie a:

**Uso terapeutico di cellule mesenchimali stromali (MSC) nel trapianto di polmone: messa a punto del modello sperimentale nel ratto**

La borsa di studio per l'anno 2019 consegnatami dalla Fondazione A.R.M.R. mi ha permesso di proseguire il mio lavoro presso il Laboratorio di Immunologia del Trapianto. In particolare, quest'anno sono stata coinvolta nella messa a punto di un modello murino di trapianto di polmone che viene effettuato solo in pochi laboratori al mondo.

Il trapianto è l'approccio terapeutico maggiormente utilizzato nella cura delle malattie terminali d'organo. Sebbene l'utilizzo di farmaci immunosoppressori prevenga la comparsa di rigetto acuto, questo tipo di terapia comporta rischi talvolta molto seri, quali un aumento delle infezioni opportunistiche, una maggiore incidenza di tumori e la inesorabile comparsa di rigetto cronico. Ecco perché è importante individuare nuovi approcci che possano permettere di indurre uno stato di tolleranza immunologica, definita come l'assenza di una risposta specifica verso gli antigeni del donatore nel contesto di una generale immunocompetenza ed assenza di immunosoppressione.

A questo proposito si è pensato di mettere a punto una terapia cellulare che prevede l'utilizzo di cellule mesenchimali stromali (MSC), una popolazione cellulare con capacità immunosoppressive uniche.

Negli studi precedentemente condotti nel mio laboratorio è stato osservato che in modelli murini di trapianto di cuore e di rene la terapia con MSC è in grado di promuovere la tolleranza a lungo termine dell'organo trapiantato nel 50% dei topi riceventi.

Il trapianto di polmone, attualmente effettuato per la cura di malattie rare polmonari come la fibrosi cistica, ha una sopravvivenza di soli 5 anni nonostante una terapia farmacologica convenzionale poiché, rispetto agli altri organi solidi, è più suscettibile al danno da ischemia/riperfusion e alle infezioni a causa degli agenti patogeni contenuti nell'aria. Questi processi attivano la risposta immunitaria innata che diventa particolarmente aggressiva e resistente ai farmaci immunosoppressori nel polmone trapiantato, ecco perché abbiamo pensato di testare l'effetto delle MSC nel trapianto di polmone.

Durante questo anno, grazie al supporto di A.R.M.R. ho potuto contribuire alla messa a punto nel mio laboratorio del modello di trapianto di polmone nel ratto, tecnica molto complessa che richiede la cooperazione di due operatori in molti passaggi, e di cominciare a testare la terapia con MSC in associazione o in sostituzione alla terapia immunosoppressiva classica in questo modello di trapianto.

Borsista A.R.M.R. 2019



Sonia Fiori



Thanks to:
• DONATORE ANONIMO



Therapeutic use of stromal mesenchymal cells (MSC) in the lung transplantation: set-up of the experimental model in the rat

The 2019 scholarship, received thanks to A.R.M.R. Foundation, allowed me to continue my work at the Transplantation Immunology Laboratory. In particular, for this year I was involved in the development of a murine model of lung transplantation.

Transplantation is the most widely used therapeutic approach in the treatment of terminal organ diseases. Although the use of immunosuppressive drugs prevents the occurrence of acute rejection, this type of therapy sometimes involves very serious risks, such as an increase in opportunistic infections, a higher incidence of tumours and the inexorable appearance of chronic rejection. This is why it is important to identify new approaches that can allow us to induce a state of immunological tolerance - defined as the absence of a specific response to the donor antigens in the context of a general immunocompetence and absence of immunosuppression.

In this regard, a cellular therapy that involves the use of mesenchymal stromal cells (MSC), a cell population with unique immunosuppressive abilities, was developed.

In the studies previously conducted in my laboratory it was observed that in murine models of heart and kidney transplantation MSC therapy is able to promote long-term tolerance of the transplanted organ in 50% of the recipient mice.

In lung transplantation, currently used for the treatment of rare pulmonary diseases such as cystic fibrosis, the graft survives only 5 years despite a conventional drug therapy. Compared to other solid organs, the lung is more susceptible to ischemia/reperfusion injury and infections due to the pathogens contained in the air. These processes activate the innate immune response that becomes particularly aggressive and resistant to immunosuppressive drugs in the transplanted lung, which is why we decided to test the effect of MSC in lung transplantation.

In this year, thanks to the support of A.R.M.R., I was able to contribute to the development of the rat lung transplantation model in my laboratory, which is a very complex technique that requires the cooperation of two operators in many steps. I was also able to start testing MSC therapy in combination or as a replacement for classic immunosuppressive therapy in this transplant model.

Borsista A.R.M.R. 2019



Luca Perico



Grazie a:
• DELEGAZIONI A.R.M.R. NOTO E OROBIE



Relazione del progetto "Il metabolismo energetico influenza lo sviluppo degli organi"

Il premio speciale del 2019 per una Borsa di studio in occasione del Venticinquesimo anniversario della Fondazione A.R.M.R., mi ha permesso di continuare i miei studi sul ruolo dei mitocondri nello sviluppo embrionale degli organi.

Negli ultimi anni diverse evidenze hanno suggerito che un corretto programma di sviluppo durante la vita embrionale e fetale determina il punto di partenza delle risposte fisiologiche e metaboliche in età adulta. Qualsiasi alterazione durante lo sviluppo embrionale può portare a cambiamenti strutturali, fisiologici e metabolici permanenti che successivamente predispongono un individuo a sviluppare diverse malattie in età adulta. Durante la gravidanza, un'alimentazione non adeguata, l'esposizione a farmaci o inquinanti, e infezioni sistemiche, sono fattori implicati nel possibile sviluppo o predisposizione a malattie nel nascituro. I meccanismi molecolari alla base di questo fenomeno sono ancora scarsamente indagati.

In questo contesto, abbiamo identificato la sirtuina 3 come un importante fattore che permette la corretta formazione del rene durante l'embriogenesi. La sirtuina 3 è una proteina che si trova nei mitocondri, i principali organelli deputati alla produzione di energia necessaria per la sopravvivenza di tutte le cellule nel nostro corpo.

Lo studio di quest'anno ha evidenziato che la diminuita attività di Sirtuina 3 nell'embrione induce una riduzione dell'energia prodotta dai mitocondri con una conseguente diminuzione della proliferazione di specifiche cellule progenitrici che danno origi allo sviluppo dei reni nell'embrione. La riduzione nel numero di progenitori renali porta alla formazione di un ridotto numero di nefroni, le unità funzionali che permettono la corretta filtrazione renale. Queste alterazioni strutturali aumentano notevolmente la suscettibilità a sviluppare malattie renali croniche in età adulta a seguito di esposizione a sostanze nefrotossiche. I nostri studi hanno anche dimostrato che un attivatore di sirtuina 3 somministrato in gravidanza riporta il numero di nefroni nella norma in un modello sperimentale. Questi dati forniscono l'evidenza che aumentare Sirtuina 3 e la funzionalità mitocondriale in gravidanza è una potenziale opzione terapeutica per favorire una corretta programmazione fetale e ridurre le malattie croniche in età adulta.

Ringrazio infine la Dott.ssa Guadalupi e la Fondazione A.R.M.R. per avermi sostenuto durante questo anno di studio e per avermi dato l'opportunità di sviluppare questo importante progetto di ricerca.

Borsista A.R.M.R. 2019

Luca Perico



• DELEGAZIONI A.R.M.R.
NOTO E OROBIE

Thanks to:



Project report on “The impact of energy metabolism on embryonic organ development”

The 2019 Special Fellowship awarded on the occasion of the 25th anniversary of the A.R.M.R. Foundation, allowed me to continue my studies to better understand the role of mitochondria in the regulation of organ embryonic development.

In recent years, several pieces of evidence have suggested that the developmental program during embryonic life determines the starting point of physiological and metabolic responses in adulthood. Any environmental variation during embryonic development can lead to permanent structural, physiological and metabolic alterations that subsequently predispose individuals to developing a plethora of diseases in adulthood. During pregnancy, inadequate nutrition and exposure to drugs or pollutants, as well as systemic infections, predispose newborns to diseases. The molecular mechanisms underlying this phenomenon remain poorly investigated.

In this context, we have identified sirtuin 3 as an important molecule that enables the correct formation of the kidneys during embryogenesis. Sirtuin 3 is a protein located within mitochondria, the main organelles involved in the production of the energy necessary for the survival of every cell in our body.

In this year's project, we demonstrated that decreased Sirtuin 3 activity in the embryo induces a reduction in the energy produced by the mitochondria, with a consequent decrease in the proliferation of specific progenitor cells that give rise to kidney development in the embryo. The reduction in the number of these renal progenitors leads to the formation of fewer nephrons, the functional units that enable correct renal filtration. These structural changes greatly increase susceptibility to developing chronic kidney disease in adulthood following exposure to nephrotoxic substances. Our data also demonstrate that, in an experimental model, a Sirtuin 3 activator given during pregnancy can normalise nephron endowment. Collectively, these data provide evidence that increasing Sirtuin 3 and mitochondrial function in pregnancy is a potential therapeutic option for promoting proper foetal programming and reducing chronic diseases in adult life.

Finally, I would like to express my deepest gratitude to Dr Guadalupi and the ARMR foundation for their continuous support throughout my studies and for giving me the opportunity to advance this important research project.

Borsista A.R.M.R. 2019

Cinzia Rota



• SORRISO PER LA RICERCA
• CIRCUITO GOLFISTICO
A.R.M.R.
“ALDO VALTELLINA”

Grazie a:



La dottoressa Cinzia Rota, per l'anno 2018-2019 ha ricevuto da parte della fondazione ARMR un contributo annuo nell'ambito del 'Career Development Program', grazie ai fondi raccolti dal 'Sorriso per la Ricerca e Circuito Golfistico ARMR Aldo Valtellina'.

La sua attività di ricerca si è focalizzata sullo

‘Studio di meccanismi di rigenerazione indotti dalle cellule staminali in una malattia rara, la glomerulosclerosi focale segmentale (GFS)’.

Il progetto prevede di valutare l'effetto di cellule stromali mesenchimali di diversa origine, come possibile terapia per la GFS, una malattia renale rara caratterizzata dalla perdita di particolari cellule renali quali i podociti e le cellule del microcircolo renale, una condizione che causa un aumento della escrezione urinaria di proteine plasmatiche (la proteinuria) e un progressivo danno renale cronico. I risultati che Cinzia ha ottenuto suggeriscono che il trattamento di animali che sviluppano la GFS con cellule stromali ottenute dal cordone ombelicale, hanno un effetto renoprotettivo più elevato rispetto agli effetti osservati con cellule stromali ottenute da midollo osseo o dal rene. Una volta iniettate, tali cellule si localizzano nel tessuto renale danneggiato e sono in grado di produrre localmente delle proteine ad attività anti-infiammatoria e anti-fibrotica che riducono il danno strutturale renale, limitando così la proteinuria.

I dati di questo studio sono stati oggetto di una pubblicazione su una importante rivista scientifica internazionale nel campo delle cellule staminali: “Stem Cell Research and Therapy”.

In qualità di suo Capo Laboratorio, sono estremamente grata al Presidente della Fondazione ARMR per aver contribuito attivamente in questi anni al percorso formativo della Dottoressa Rota, ricoscendole alla fine un grant di ricerca così importante per completare i suoi studi.

Con gratitudine e stima,
Marina Morigi, PhD

Capo Laboratorio di Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa

Borsista A.R.M.R. 2019

Cinzia Rota



Dr Cinzia Rota was the recipient of a grant from the ARMR Foundation as part of the 'Career Development Program' for the year 2018-2019, thanks to funds raised by the 'Sorriso per la Ricerca e Circuito Golfistico ARMR Aldo Valtellina' initiative.

Her research focused on

'The study of stem cell regenerative mechanisms in a rare disease, focal segmental glomerulosclerosis (FSGS)'.

The aim of the project was to evaluate the effect of stromal mesenchymal stem cells of different origins as a potential therapy for FSGS, a rare kidney disease characterized by the loss of specific renal cells, such as podocytes and microvascular cells, a condition that leads to an increase in urinary excretion of plasma proteins (proteinuria) and progressive chronic kidney damage. The results obtained by Cinzia suggest that treating animals with FSGS with stromal cells isolated from the umbilical cord has the strongest renoprotective effect, compared with the action of stromal cells isolated from bone marrow or the kidney. Once injected, these cells reach and localize in the damaged renal tissue, where they secrete anti-inflammatory and anti-fibrotic proteins that reduce structural damage to the kidney, thus limiting proteinuria.

The results of this study were published in an important international scientific journal in the field of stem cell research: Stem Cell Research and Therapy.

As Head of the Laboratory, I am extremely grateful to the President of the ARMR Foundation for having actively contributed to Dr Rota's training during this time, giving her an important research grant that allowed her to complete her studies.

With gratitude and esteem,
Marina Morigi, PhD

Head of the Laboratory of Cell Biology and Regenerative Medicine

Rendicontazione Contributi ARMR 2019

Dipartimento di Bioingegneria

Bene Acquistato:

1. Microscopio Rovesciato Primovert con camera e monitor
2. Canone Annuale licenza Matlab
3. Memorie (Hard disk)
4. Computer DELL Precision 3630
5. Riparazione microscopio APOTOME

Dipartimento Medicina Molecolare

Bene acquistato:

1. SIMPLIAMP Thermal Cycler
2. Mouse Complement Factor 3 ELISA kits
3. Pubblicazione fee Internation Journal of Molecular Sciences
4. Pubblicazione fee Nephron

Dettaglio del bene:

1. SIMPLIAMP Thermal Cycler: Termociclatore con gradiente impiegato per l'analisi di MLPA del policistico e per le amplificazioni di ampliconi lunghi o multipli.
2. Mouse Complement Factor 3 ELISA kit: Kit per la determinazione dei livelli della proteina C3 del complemento nel siero.
3. Pubblicazione fee Internation Journal of Molecular Sciences
4. Pubblicazione articolo: Stem cell therapies in kidney disease: progress and challenges. Rota C, Morigi M, Imberti B. Int J Mol Sci 2019 Jun 7;20(11).
5. Pubblicazione fee Nephron
6. Pubblicazione articolo: Autotaxin inhibitor protects from chronic allograft injury in rat kidney allotransplantation. Cortinovis M, Aiello S, Mister M, Conde-Knape K, Noris M, Novelli R, Solini S, Rodriguez Ordonez PY, Benigni A, Remuzzi R. Nephron.

Contributo Dipartimento Malattie Rare

1. Misuratori parametrici da utilizzarsi per studi clinici
2. Frigorifero per farmacia certificato con allarme per la conservazione dei farmaci da studio.

Contributo Malattie Renali

1. Acquisto di 2 misuratori parametrici necessari all'adeguamento del Day Hospital per sperimentazioni di fase I
2. Realizzazione dell'evento "Octreotide LAR nel rene policistico. perchè, come e quando prescriverlo - Un incontro chiesto a medici e pazienti". 22 Novembre 2019 - Centro Congressi Papa Giovanni XXIII - Bergamo

Grant di Studio 2019

Matteo Breno

Grazie a:

• RICCARDO GUADALUPI

Grazie al Grant ARMR ho potuto partecipare all'3thh SMRT Leiden Meeting tenutosi a Leiden (Olanda) dal 12 al 14 giugno 2018.

Questo meeting rappresenta un momento d'incontro fra gli esperti di sequenziamento di terza generazione, generalmente noto come single molecule sequencing. A differenza della cosiddetta Next Generation Sequencing (NGS), queste nuove tecnologie sono in grado di sequenziare frammenti molto lunghi (long reads, fino a 100000 basi). Questi lunghi frammenti permettono di sequenziare regioni del genoma complicate o addirittura ottenere un nuovo genoma di riferimento in pochi mesi. Tuttavia, i metodi di analisi per tali dati differiscono da quelli da NGS e sono ancora in piena fase di sviluppo.

Il meeting di Leiden è stato organizzato da PacBio, una delle aziende produttrici di queste tecnologie. La stessa tecnologia che stiamo attualmente utilizzando per indagare una regione del genoma umano implicata in alcune malattie rare, ma difficilmente studiabile con la NGS.

Grazie al meeting, ho potuto discutere problemi legati all'analisi dei dati con altri ricercatori che utilizzano la stessa tecnologia ed anche con gli esperti e gli sviluppatori di PacBio.

Thanks to the ARMR Grant I participated to the 3th SMRT Leiden Meeting in Leiden (the Netherlands) from the 12th to the 14th June 2018.

This meeting featured presentations from key experts of third generation sequencing, or single molecule sequencing, and its applications. Third generation sequencing technologies produce much longer sequences compared to next generation sequencing (NGS) allowing to sequence complex genomic region or obtaining a new reference genome in few months. However, analytical methods are different than those used for NGS data and are still under active development.

The meeting was organized by PacBio, one of the leading companies in the field. We are currently using this technology to study a region of the human genome associated with rare diseases that is hard to sequence with classical NGS methods.

Thanks to the meeting I could discuss some issues related to the analysis of such data with other researchers and PacBio developers.

Grant di Studio 2019

Ene-Jordache Bogdan

Grazie a:

• LIONS CLUB BERGAMO
S. ALESSANDRO
8th World Congress of Biomechanics (WCB), Dublin, Ireland

Grazie al grant di studio che la Fondazione A.R.M.R. mi ha gentilmente assegnato, ho avuto la possibilità di partecipare al World Congress of Biomechanics (WCB), tenutosi a Dublino dal 8 al 12 Luglio 2018.

Questo Congresso è l'evento più importante nel campo della ricerca biomeccanica, infatti in questa veste "mondiale" viene organizzato ogni quattro anni. Una buona parte delle sessioni del Congresso è dedicata alla biomeccanica dei solidi e dei fluidi applicata al corpo umano, con applicazioni dirette nello studio delle malattie cardiovascolari.

Ho presentato un poster sulla validazione sperimentale e numerica del flusso turbolento sulle cellule endoteliali realizzato in un dispositivo di tipo piatto-cono. I metodi numerici per lo studio del moto del flusso sono denominati Computational Fluid Dynamics (CFD). I nostri risultati ottenuti con CFD sono in accordo con le misure sperimentali: la mappa di trasporto scalare segue molto bene il moto visualizzato sperimentalmente.

Siccome l'insorgere delle malattie della parete vascolare sembra dovuta ad un flusso del sangue di tipo turbolento, è importante studiare l'effetto di questo tipo di flusso sulle cellule endoteliali in contatto con il sangue all'interno delle arterie. I risultati del nostro studio hanno implicazioni nel comprendere i meccanismi di formazione di stenosi delle arterie.

La partecipazione a questo Congresso ha rappresentato un'importante occasione per accrescere le mie conoscenze e per vedere in anteprima numerosi altri studi sul sistema cardiovascolare. Durante il Congresso ho avuto inoltre la possibilità di incontrare ricercatori di vecchia conoscenza e di conoscere altri nuovi colleghi.

Ringrazio vivamente per l'occasione che mi è stata concessa.

Dott. Bogdan Ene-Jordache

Grazie al Lions Club Bergamo S. Alessandro

Grant di Studio 2019

Ene-Jordache Bogdan



Thanks to:
• LIONS CLUB BERGAMO
S. ALESSANDRO



8th World Congress of Biomechanics (WCB), Dublin, Ireland

Thanks to the grant kindly offered me by A.R.M.R., I had the opportunity to participate to the 8th World Congress of Biomechanics (WCB), held in Dublin from 8 to 12 July, 2018.

This Congress is the most important event in the field of biomechanical research, in fact in this "global" form is organized every four years. A good part of the Congress sessions is dedicated to the biomechanics of solids and fluids applied to the human body, with direct applications in the study of cardiovascular diseases.

I presented a poster on the experimental and numerical validation of turbulent flow on endothelial cells realized in a cone-and-plate device. The numerical methods for studying flow motion are called Computational Fluid Dynamics (CFD). Our results obtained with CFD are in agreement with the experimental measurements: the simulated scalar transport maps follows well the motion of flow displayed experimentally.

Since the onset of vascular wall diseases appears to be due to turbulent blood flow, it is important to study the effect of this type of flow on endothelial cells that represent the first layers of cells in contact with the blood inside the arteries. The results of our study have implications in the understanding of the mechanisms of artery stenosis formation.

Participating to this Congress represented an important opportunity to increase my knowledge and to see in premier many other studies on the cardiovascular system. During the Congress I also had the opportunity to meet old friend researchers and meet other new colleagues.

I warmly thank A.R.M.R. for this opportunity that has been given to me.

Dott. Bogdan Ene-Jordache

Many thanks to Lions Club Bergamo S. Alessandro

Grant di Studio 2019

Marina Morigi



Grazie a:
• LIONS CLUB BERGAMO
S. ALESSANDRO



Con la presente intendo ringraziare Lei e la Fondazione ARMOR per il Grant che mi ha consentito di partecipare al 10th International Symposium VTEC 2018 a Firenze.

La mia partecipazione al Congresso ha avuto un duplice valore, quello di poter interagire con importanti ricercatori invitanti come relatori al meeting, oltre che ad una significativa attività di aggiornamento. Al Simposio sono stati presentati più di 300 lavori scientifici da gruppi di ricercatori provenienti da tutto il mondo nell'ambito della diagnostica, tipizzazione molecolare, ed epidemiologia del batterio l'Escherichia Coli. Tale batterio produce una tossina, ritenuta una dei più pericolosi patogeni alimentari in grado di scatenare in brevissimo tempo dall'ingestione, manifestazioni cliniche molto gravi che sono causa di colite emorragica che può evolvere a Sindrome Emolitico Uremica (SEU). La SEU, si sviluppa solo in una piccola percentuale di pazienti, ed è considerata una malattia molto severa che colpisce i vasi sanguigni di organi come il rene ed il cervello portando alla perdita della funzione renale e quindi alla dialisi, o a manifestazioni neurologiche.

Non meno importante per me è stata la possibilità di esercitare una importante attività formativa, portando con me una giovane ricercatrice del mio gruppo, che ha presentato al congresso un nostro recente lavoro sul ruolo di una particolare proteina del complemento, l'anafilotossina C3a, in un modello sperimentale di SEU.

Rinnovo a Lei e alla Fondazione la mia profonda gratitudine per il continuo ed importante supporto alla mia attività di ricerca.

Con riconoscenza,

Marina Morigi, PhD

Capo Laboratorio di Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa

Grant di Studio 2019



Marina Morigi

Thanks to:
 • LIONS CLUB BERGAMO
 S. ALESSANDRO



I hereby wish to thank you and the ARMR Foundation for the grant that allowed me to attend the 10th International VTEC Symposium 2018, in Florence.

My participation in the conference was valuable on two counts: it gave me the opportunity to interact with important researchers who had been invited as speakers to the meeting, and it also gave me an important opportunity to update my scientific knowledge. Over 300 scientific studies were presented by groups of researchers from all over the world in the field of diagnostics, molecular typing and the epidemiology of the bacterium Escherichia Coli. This microorganism produces a toxin — considered one of the most dangerous foodborne pathogens — that is able to trigger serious clinical manifestations a very short time after ingestion, which is responsible for hemorrhagic colitis, which in turn can evolve to Hemolytic Uremic Syndrome (HUS). HUS occurs only in a small percentage of infected patients and is considered a very severe condition that affects the blood vessels of organs such as the kidney and the brain, determining a loss of renal function that ultimately leads to dialysis or neurological manifestations.

In addition, the opportunity to carry out an important training activity was equally important. I was accompanied by a young researcher from my group who presented some of our recent work on the role of a specific protein in the complement system, anaphylatoxin C3a, in an experimental model of HUS.

I would like to express again my deepest gratitude to you and the Foundation for your continued and important support of my scientific activities.

With gratitude,

Grant di Studio 2019



Federica Casiraghi

Grazie a:
 • LIONS CLUB BERGAMO SAN MARCO
 • LIONS CLUB TREVIGLIO FULCHERA
 • LION CLUB VALLE BREMBANA



Partecipazione al 1th Meeting europeo del gruppo ECTORS (European Cell Therapy and Organ Regeneration Section, una sezione della Società Europea di Trapianto d'Organo (ESOT)).

Copenhagen, 14-15 settembre, 2019

Il gruppo ECTORS si è costituito nell' Agosto 2019 come la sezione della Società Europea di Trapianto d'Organo (ESOT) dedicata agli specialisti e professionisti del trapianto coinvolti nel campo delle terapie cellulari e della rigenerazione degli organi. ECTORS ha incorporato ed è nato sul lavoro del precedente consorzio internazionale MiSOT (Mesenchymal Stem Cells in Solid Organ Transplantation). L'obiettivo di ECTORS è fornire una piattaforma per discutere, istruire e stimolare sviluppi innovativi nel campo della terapia cellulare nel trapianto e nella rigenerazione degli organi. Lavorando insieme alla Società Europea di Trapianto d'Organo

ECTORS si propone di unire ricercatori e industri per uno scambio di idee, sviluppare collaborazioni per il fine ultimo di migliorare la cura dei pazienti.

L'Istituto è stato parte del gruppo MiSOT fin dalla nascita ed io sono attualmente membro del board del ECTORS

Il 1 meeting ECTORS si è tenuto a Copenaghen il 14-15 settembre, 2019. Questo meeting inaugurale si è focalizzato sullo stato dell'arte della medicina rigenerativa nel trapianto di organo. Gli argomenti sono stati: la terapia cellulare con cellule mesenchimali stromali, gli organoidi e il ricondizionamento dell'organo attraverso la perfusione ex-vivo. Il meeting ha dato ai suoi partecipanti una opportunità di conoscere gli ultimi sviluppi della terapia cellulare nel campo clinico.

Come membro del Board e del comitato scientifico ho avuto il piacere di partecipare all'organizzazione del meeting, invito degli speakers, revisione e selezione degli abstracts. La mia partecipazione è stata fondamentale per apprendere i risultati delle ultime ricerche ed incontrare faccia a faccia gli esperti del settore.

Desidero di nuovo ringraziare la Fondazione ARMR per avermi dato la possibilità di partecipare al meeting ECTORS.

Grant di Studio 2019



Federica Casiraghi

Grazie a:

- LIONS CLUB BERGAMO SAN MARCO
- LIONS CLUB TREVIGLIO FULCHERA
- LION CLUB VALLE BREMBANA



Attendance to the 1th Meeting of European Cell Therapy and Organ Regeneration Section (ECTORS) a section of the European Society for Organ Transplantation

Copenhagen, September 14th-15th, 2019

ECTORS was established in August 2018 as a dedicated section of the European Society for Organ Transplantation (ESOT) for transplant professionals working on and interested in cellular therapies and organ regeneration. ECTORS incorporates and builds on the previous work of the international MiSOT (Mesenchymal Stem Cells in Solid Organ Transplantation) Consortium. The purpose of ECTORS is to provide a forum to discuss, educate and stimulate novel developments in the field of cell therapy in organ transplantation and organ regeneration. By working together with ESOT, ECTORS aims to gather researchers and industry to share ideas, to develop innovative collaborations, to stimulate clinical research, to encourage scientific outreach and ultimately to improve patient care.

The Mario Negri Institute belongs to the MiSOT group since its creation and I'm a board member of the ECTORS.

The 1th meeting ECTORS took place in Copenhagen on September 14th-15th, 2019.

This inaugural meeting focused on state of the art regenerative medicine in organ transplantation and reconditioning. The topics for this meeting were: mesenchymal stem cell therapy in solid organ transplantation, organoids, organ recondition through machine perfusion and corporate look at regenerative medicine. The meeting provided and outstanding opportunity to review the latest developments in clinical studies of cellular therapies on the road to clinical application.

As part of the Scientific Committee I participated in meeting organization, speaker invitation as well as abstract review and selection. My attendance to the meeting has been fundamental to become aware of latest advances in the MSC research and to discuss face-to-face with the other experts and investigators involved in the field of MSC therapy in transplantation.

Meeting attendance represents a unique occasion for scientists to improve and update specific knowledge and open new horizons for possible collaboration with international groups.

I wish to thank the ARMR Foundation for giving me the possibility to attend to the ECTORS meeting.

Grant di Studio 2019



Nadia Azzolini

Grazie a:

- I GIOVANI A.R.M.R.




Marilena Mister

Grazie a:

- MARIA RITA ANDALORO SERRAGLIO

Grazie al grant ARMR Nadia Azzolini e Marilena Mister hanno partecipato al XXIV Congresso Nazionale AISAL presso Alma Mater Studiorum Università di Bologna il 24 e 25 Ottobre 2019.

La nostra partecipazione a questo congresso è stata fondamentale per aggiornare e arricchire le nostre conoscenze riguardo la preparazione, realizzazione e pubblicazione dei risultati di studi in-vivo in accordo alle linee guida internazionali. Nonostante la crescente complessità nel soddisfare tutti i requisiti normativi, la sperimentazione animale rimane indispensabile e fondamentale per identificare nuovi trattamenti e cure per le malattie comuni e rare.

L'incontro è stato anche l'occasione di confronto con i ricercatori di altri istituti, migliorando la nostra crescita professionale.

Ringraziamo la Fondazione ARMR per questa fondamentale opportunità e per il continuo supporto all'attività di ricerca dell'Istituto Mario Negri.

Thanks to the ARMR grant, Nadia Azzolini and Marilena Mister attended to the XXVI AISAL National Congress held in Bologna at Alma Mater Studiorum University on October 24th and 25th, 2019.

Our attendance at this course has been fundamental to update and improve our knowledge regarding the preparation, implementation and publication of the results of in-vivo studies according to the International Guidelines. Despite the increasing complexity for fulfilling all the regulatory requirements, the animal experimentation is still indispensable and fundamental for the purposes of scientific research to find new treatments and cure for the common and rare diseases.

In addition, the meeting was the occasion for comparing our know-how with that of researchers and technicians from other institutes, improving our professional development.

We are grateful to the ARMR Foundation for this fundamental opportunity and for the continuous support for the research activities of the Mario Negri Institute.

Nadia Azzolini

Marilena Mister

Grant di Studio 2019

Luca Perico



• LE GIOIE DI GIULIANA
E LE SUE AMICHE

Grazie a:



Periodo di studio negli Stati Uniti

Grazie al generoso contributo concessomi dalla Fondazione A.R.M.R. ho avuto l'opportunità di frequentare per sei mesi un laboratorio di ricerca presso l'MD Anderson Cancer Center a Houston, in Texas, uno dei più importanti Istituti americani che si occupano di ricerca oncologica.

In questo periodo ho seguito un progetto di ricerca focalizzato a capire i meccanismi con cui un danno ai mitocondri possa portare a diverse condizioni patologiche. I mitocondri sono dei piccoli organelli contenuti in quasi tutte le cellule del nostro corpo e sono definiti come le "centrali energetiche" delle nostre cellule in quanto sono deputati alla produzione di energia, detta ATP, necessaria per il corretto funzionamento e la sopravvivenza di ogni cellula.

A differenza delle piante che utilizzano il sole per produrre energia tramite la fotosintesi, le cellule dei mammiferi hanno bisogno della "respirazione cellulare", un complesso processo di reazioni chimiche che permette di produrre energia a partire dall'ossigeno che respiriamo e alle sostanze nutritive che ingeriamo con la dieta. Questa "respirazione cellulare" avviene proprio nei mitocondri. In virtù di questa loro funzione basilare, qualsiasi alterazione a carico dei mitocondri può tradursi in severe condizioni patologiche nell'uomo. Durante questa esperienza negli Stati Uniti ho studiato come alterazioni di particolari proteine coinvolte nella respirazione cellulare possano portare all'insorgenza e all'avanzamento del diabete, una delle patologie che maggiormente sta affliggendo il mondo occidentale negli ultimi decenni.

Oltre ad essere stata un'esperienza di importantissimo livello scientifico per approfondire le mie conoscenze sia pratiche che teoriche, questo periodo di formazione mi ha consentito di osservare sul campo come si svolge ed è organizzata la ricerca in un laboratorio estero e quali sono gli strumenti migliori per scrivere dei progetti di ricerca vincenti per ottenere finanziamenti. In ultimo, ma non per importanza, questa esperienza mi ha fatto crescere personalmente: l'ambiente multiculturale in cui sono stato immerso e gli stili di vita e la cultura, a tratti molto diversi dai nostri, sono stati per me un continuo stimolo.

Ringrazio infine la Dott.ssa Guadalupi e la Fondazione A.R.M.R. per avermi sostenuto durante questo anno di studio e per avermi dato l'opportunità di sviluppare questo importante progetto di ricerca.

Luca Perico

Study period in the United States

Thanks to the generous contribution of the A.R.M.R. foundation, I had the opportunity to spend six months at a research laboratory at the MD Anderson Cancer Center in Houston, Texas, one of the most important American Institutes involved in cancer research.

During this period, I participated in a research project focused on understanding the mechanisms through which damage to mitochondria can lead to several pathological conditions. Mitochondria are small organelles contained in almost all cells in our bodies and are defined as the "powerhouse" of the cell as they are responsible for the production of all of the energy – in the form of ATP – that is necessary for the proper functioning and survival of all cells. Unlike plants, which are able to use solar energy to produce energy through photosynthesis, mammalian cells need "cellular respiration", a complex process of chemical reactions that enables the production of energy, starting with the oxygen that we breathe and the nutrients that we ingest. This process occurs in mitochondria, specifically. By virtue of their fundamental functions, any changes that affect mitochondria can result in severe pathological conditions.

While I was studying in the United States, I investigated how alterations in specific proteins involved in cellular respiration can lead to the onset and progression of diabetes, one of the most common diseases worldwide, with a rapidly increasing incidence.

In addition to being an invaluable experience in terms of broadening and deepening my practical and theoretical scientific knowledge, this training period allowed me to learn how scientific research is carried out and organized abroad and to acquire the tools to write successful research projects that can get funded. Last but not least, this experience made me grow personally: the multicultural environment, lifestyles and culture I was immersed in, which were at times very different from what I am familiar with, were stimulating and interesting.

Finally, I would like to express my deepest gratitude to Dr Guadalupi and the ARMR foundation for their continuous support throughout my studies and for giving me the opportunity to advance this important research project.

Luca Perico

Bando di concorso internazionale



Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare Bando di concorso A.R.M.R. 2020 per l'anno 2021

**6 borse di studio per laureati in discipline biomediche e affini.
Assegni di ricerca (grant) di aggiornamento e formazione scientifica**

BANDO DI CONCORSO A.R.M.R. 2020

- Art. 1 La Fondazione A.R.M.R. bandisce 6 borse di studio per ricercatori di età non superiore ai 38 anni che vogliono 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 pubblico concorso.
- Art. 3 Sono ammessi al concorso candidati italiani e 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 una pubblicazione scientifica su una rivista internazionale con 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 inviate mediante raccomandata r.r. alla Fondazione A.R.M.R., via Camozzi 3, 24020 Ranica (BG), e dovranno essere consegnate entro l'15 settembre 2020.
- Art. 6 Alla domanda per le borse di studio, scaricabile dal sito www.armr.it, 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 nel 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. 4 del presente bando; b) 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; c) H-Index del candidato (Scopus); d) ogni altro documento, comprovante l'attività di ricerca, ritenuto utile alla valutazione del candidato; e) lettera/e di presentazione del candidato; f) presa visione e accettazione del Regolamento pubblicato su sito www.armr.it; g) 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 titoli e le documentazioni saranno valutati dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. per la formulazione della graduatoria di assegnazione.
- Art. 8 I candidati potranno essere convocati, prima dell'assegnazione della borsa, per un colloquio attitudinale, presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" e/o il Centro Anna Maria Astori.
- Art. 9 La Fondazione A.R.M.R. comunicherà per telegramma ai partecipanti l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica entro il 9 ottobre 2020.
- Art. 10 L'eventuale rinuncia deve essere comunicata entro il 23 ottobre 2020. 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 7 gennaio 2021.
- 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 quattro anni, eventualmente oltre il limite di età prescritto per la prima assegnazione sempre mediante bando di pubblico concorso.
- 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 estere.
- 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 e a partecipare alle attività della Fondazione A.R.M.R.
- 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.

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

Prof. Maurizio Giacomelli
Presidente Commissione Scientifica A.R.M.R.

Regolamento: www.armr.com

Contatti: segreteria@armr.it

Ranica, Settembre 2019

Lettera di Ariela Benigni



Il nostro Paese è stato drammaticamente colpito dall'emergenza causata dalla pandemia del nuovo coronavirus che ha coinvolto quasi tutte le famiglie, almeno nel Nord Italia. Il nuovo coronavirus causa una malattia respiratoria acuta chiamata COVID-19, che ha portato una significativa mortalità. La Regione Lombardia è stata l'epicentro della pandemia di COVID-19 in Italia e ad oggi sono state riportate oltre 93.000 infezioni da SARS-CoV-2 e più di 16.000 morti. In particolare, il picco di COVID-19 è stato raggiunto il 21 marzo quando oltre 1.500 pazienti sono stati ricoverati in un solo giorno negli ospedali lombardi. La travolgente ondata di infezioni ha creato una crisi sanitaria senza precedenti, mettendo a rischio il sistema sanitario regionale. All'interno della regione, la provincia di Bergamo a marzo è stata una delle aree più colpite e Bergamo ha registrato nello stesso periodo oltre 6.000 decessi, con un aumento della mortalità del 57,1% rispetto alla media. A seguito del blocco totale delle attività e del distanziamento sociale imposto dal governo italiano, la curva epidemica si è lentamente ma inesorabilmente appiattita.

Le donne hanno giocato un ruolo importante nell'emergenza COVID-19. La società italiana è ricca di competenze femminili di primissimo livello in tutti i campi, non ultimo quello medico-scientifico. Nel nostro Paese, le donne rappresentano il 56% dei medici e sono quasi il doppio degli uomini tra i medici con meno di 40 anni. Il 77% degli infermieri è donna. Dunque sono donne la maggioranza delle professioniste che si sono fatte carico in prima linea di questa pandemia e che tutti i giorni, con ragione, abbiamo definito eroi. I loro gesti e il loro intervento è stato riconosciuto dal Presidente Sergio Mattarella, che ha insignito tantissime donne dell'onorificenza di Cavaliere della Repubblica per l'impegno corale durante la pandemia.

Sono donne l'anestesista e la dottoressa che a Codogno hanno fatto per prime diagnosi di COVID-19 e hanno curato il paziente 1. Ha fatto il giro del mondo la fotografia dell'infermiera che crollò stremata alla fine di un turno di lavoro estenuante, che si ammalò di COVID-19 e poi guarì. Sono donne la ricercatrice dello Spallanzani e dell'ospedale Sacco che hanno guidato i team che hanno contribuito ad isolare e a sequenziare il genoma del coronavirus. Tantissime altre donne i cui gesti di generosità hanno commosso potrebbero essere citate. Tante altre hanno contribuito in remoto a mantenere armonia nelle famiglie, seguendo i figli nello studio, continuando a lavorare e a non fermare del tutto la nostra società.

La crisi di Covid sembra confermare ciò che gli analisti politici hanno discusso a lungo, cioè che la leadership femminile potrebbe essere più impegnata su questioni di uguaglianza sociale, sostenibilità e innovazione, rendendo le società più resistenti agli shock esterni. I dati attuali mostrano che i paesi con donne in posizione di comando quali Germania, Danimarca, Finlandia, Islanda, Hong Kong e Taiwan hanno subito sei volte meno decessi da Covid-19 rispetto ai paesi con governi guidati da uomini. Inoltre, i governi a guida femminile sono stati più efficaci e rapidi nell'appiattire la curva dell'epidemia, con picchi di morti giornaliere circa sei volte inferiori rispetto ai paesi governati da uomini. Infine, il numero medio di giorni con decessi confermati è stato di 34 in paesi governati da donne e 48 in paesi con governi dominati dagli uomini. La correlazione non è causalità, perché se guardiamo alla maggior parte dei governi guidati dalle donne, troviamo politiche che potrebbero aver fatto la differenza rispetto alle loro controparti maschili. Le donne al comando non hanno sottovalutato i rischi, hanno promosso decisioni su misure preventive e priorità del benessere sociale a lungo termine rispetto a considerazioni economiche a breve termine.

Per tutte queste considerazioni, le donne sono state cruciali, sebbene spesso nell'ombra, a gestire questa calamità. Madri, mogli, lavoratrici, manager e leader politici hanno saputo fare la loro parte, con la sensibilità che le contraddistingue. Speriamo che il loro sentire sia di esempio nel futuro se dovessimo essere esposti ad un'altra emergenza.

Ariela Benigni
Segretario Scientifico
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

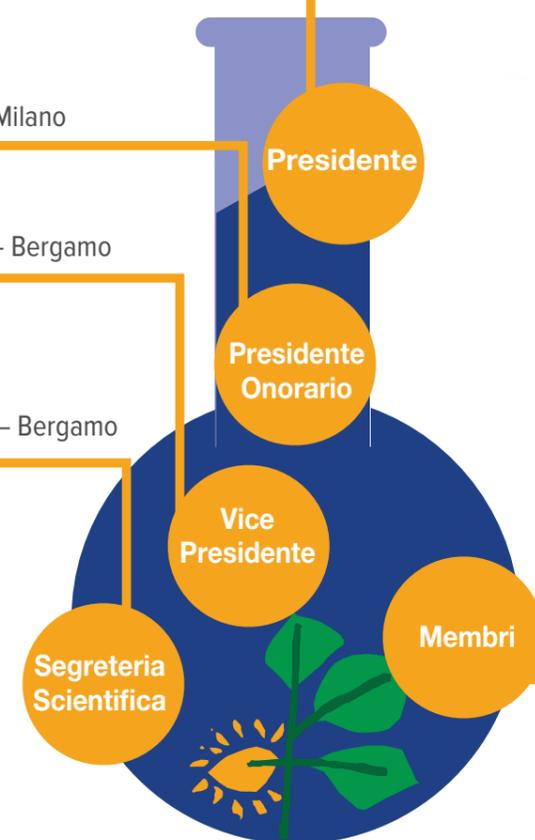
Commissione scientifica A.R.M.R.

Prof. Maurizio Giacomelli – Milano

Prof. Emilio Respighi – Milano

Dott. Angelo Serraglio – Bergamo

Dott.ssa Ariela Benigni – Bergamo



Dott. Sergio Accardi - Orobio (BG)
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. Roberto Giorgi - Sebino
Dott. Massimo Ippolito - Catania
Dott. Ignazio Mammino - Giarre
Prof. Alberto Martini - Genova
Dott. Vincenzo Natale - Calabria
Dott. Michele Patruno - Ferrara
Dott.ssa Maria Rita Perricone - Noto
Dott. Rodolfo Rigamonti - Verbania
Dott.ssa Antonella Tiroto - Sardegna
Dott. Donato Valenti - Tirano



Borsisti A.R.M.R. 2020



FONDAZIONE AIUTI PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE

A.R.M.R.

LE RICERCHE IN CORSO NELL'ANNO 2020

BORSE DI STUDIO A BANDO

1 – MONICA LOCATELLI

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso



2 – PAOLA CUCCAROLO

Istituto Mario Negri – Villa Camozzi Ranica



3 – ANGELO MICHELE LAVECCHIA

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso



In ricordo di Carlo Vimercati

4 – LUCIA LIGUORI

Istituto Mario Negri – Villa Camozzi Ranica

VOLONTARI SORRISO PER LA RICERCA



5 – GIORGIA CHINI

Istituto Mario Negri – Villa Camozzi Ranica

PATTO DI AMICIZIA
LIONS CLUB BERGAMO SAN MARCO
LIONS CLUB SASSARI HOST

6 – VALERIO BRIZI

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso

SOCI E AMICI A.R.M.R.



BORSE DI STUDIO FUORI BANDO

ELENA ROMANO

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso

DONATORE ANONIMO 1

SONIA FIORI

Istituto Mario Negri – Villa Camozzi Ranica

DONATORE ANONIMO 2



CAREER DEVELOPMENT PROGRAM

LUCA PERICO

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso

5 X MILLE

SOSTEGNO AGLI STUDI DI MEDICINA RIGENERATIVA

DIPARTIMENTO DI MEDICINA MOLECOLARE

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso

DELEGAZIONI OROBIE E VALCALEPIO

SOSTEGNO ALL'ATTIVITÀ DEL CENTRO CLINICO E
COORDINAMENTO DELLA RETE REGIONALE DELLE MALATTIE RARE

VALENTINA FANNY LEONE

Istituto Mario Negri – Villa Camozzi Ranica



CONTRIBUTO PER APPARECCHIATURE E MATERIALE DI LABORATORIO

LABORATORI ISTITUTO MARIO NEGRI

DELEGAZIONI A.R.M.R.
Cremona, Ferrara, Giarre, Milano, Parma, Sardegna, Vibo Valentia

Contributi a dipartimenti per l'anno 2020

GRANT DI STUDIO EUROPEI

SAMANTHA SOLINI

Istituto Mario Negri – Villa Camozzi Ranica
17th European Meeting on Complement in Human Diseases - Madrid

SARA CONTI

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso
IV International Caparica Conference on Urine Omics
and Translational Nephrology 2019 - LisbonaGARA DI SCI
LIONS CLUB BERGAMO SAN MARCO
LIONS CLUB TREVIGLIO FULCHERIA
LIONS CLUB VALLE BREMBANA

NADIA AZZOLLINI

Istituto Mario Negri – Villa Camozzi Ranica
XXIV Convegno annuale Associazione Italiana
per le Scienze degli Animali da Laboratorio - BolognaCAMIONISTI SOTTO LE STELLE
Terranova Bracciolini (AR)

MARILENA MISTER

Istituto Mario Negri – Villa Camozzi Ranica
XXIV Convegno annuale Associazione Italiana
per le Scienze degli Animali da Laboratorio - BolognaCIRCUITO GOLFISTICO ARM
"ALDO VALTELLINA"

GRANT DI STUDIO INTERCONTINENTALI

CARLAMARIA ZOJA

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso
American Society of Nephrology meeting, 2019 - Washington (USA)

DELEGAZIONE GENOVA



SUSANNA TOMASONI

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso
Congresso Cell Symposia: Gene and Cell-Based Therapies:
CRISPR, Stem Cells, and Beyond - San Francisco (USA)DELEGAZIONE NOTO
In ricordo di Giulia Cavarra Figura

PIERA TRIONFINI

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso
Congresso Cell Symposia: Gene and Cell-Based Therapies:
CRISPR, Stem Cells, and Beyond - San Francisco (USA)

LE GIOIE DI GIULIANA



CHRISTODOULOUS XINARIS

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso
American Society of Nephrology meeting, 2019 - Washington (USA)

GRUPPO GIOVANI A.R.M.R.



PAPER AWARD PER LA RICERCA SUI TUMORI RARI

LAVINIA MOROSI

Istituto Mario Negri - Milano

GRAN GALÀ A.R.M.R. 2019



Borse di studio

“REGOLAMENTO PER L'ATTRIBUZIONE DI BORSE DI STUDIO A.R.M.R. PER ATTIVITÀ DI RICERCA PRESSO L'ISTITUTO MARIO NEGRI”

Art. 1 - Finanziamento

La Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare - A.R.M.R. - conferisce borse di studio annuali per la formazione di ricercatori mediante selezione pubblica, riservate a cittadini italiani e stranieri, di età non superiore ad anni 38, per lo svolgimento di attività di ricerca sperimentale o clinica nel campo delle malattie rare presso una delle sedi dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri (qui di seguito detto "Istituto Mario Negri").

Sono ammessi al concorso i Candidati laureati in Biotecnologie, Scienze biologiche, Medicina, Chimica, Farmacia, Chimica e tecnologia farmaceutica, Informatica, Ingegneria biomedica, discipline affini ed i diplomati come Tecnici di laboratorio. Il titolo di studio deve essere stato conseguito nella Comunità Europea ed essere equipollente alle lauree magistrali o triennali e al diploma di tecnico: tutti i titoli debbono essere riconosciuti in Italia.

Il numero delle borse, l'importo della borsa di studio e la ripartizione delle stesse tra le diverse aree disciplinari sono stabiliti annualmente dall'A.R.M.R. e comunicati attraverso bando.

Le borse di studio possono essere finanziate anche mediante donazioni o convenzioni con enti e privati nonché con fondi provenienti da progetti di ricerca.

Art. 2 - Durata e oggetto della borsa di studio

La borsa di studio ha come oggetto la formazione di ricercatori per lo sviluppo di programmi di ricerca, biomedica e farmacologica, nell'ambito degli indirizzi di ricerca e di interesse dell'Istituto Mario Negri.

Le borse di studio hanno durata annuale, possono essere sottoposte a riconferma ma non sono rinnovabili oltre il 4° anno. Il conferimento o il rinnovo della borsa sarà sempre

effettuato sulla base della graduatoria generale di merito, nel limite del numero dei posti messi a concorso.

I vincitori dovranno sottoscrivere l'atto di accettazione della borsa entro il termine che verrà comunicato sul bando istitutivo la borsa, a pena di decadenza.

È nell'ambito della formazione del Borsista l'eventuale partecipazione a seminari e ad altre attività formative e di laboratorio secondo le esigenze dell'Istituto Mario Negri.

Art. 3 - Requisiti di ammissione

Al concorso possono partecipare tutti gli aventi titolo. Il bando di concorso per l'attribuzione delle borse di studio è pubblicato sul sito www.armr.it e definisce i requisiti per l'ammissione dei Candidati, i titoli necessari per la partecipazione, i documenti indispensabili e quelli che costituiscono titolo di graduatoria, il termine per la presentazione delle domande e l'importo della borsa. Le domande di ammissione devono essere inviate in un unico contenitore, contenente tutta la documentazione richiesta, entro il termine previsto dal bando. Ciascuna domanda dovrà essere corredata dall'elenco di tutta la documentazione presentata e prevista dal bando e da ogni altro titolo che, ad avviso del Candidato, possa servire a comprovare la sua qualificazione in relazione all'attività proposta nel bando istitutivo della borsa di studio. La mancata osservanza di quanto sopra non consente l'accettazione della domanda di ammissione.

I Candidati sono resi consapevoli che la borsa di studio è conferita a giovani ricercatori che saranno inseriti in progetti di ricerca già avviati o in via di attuazione presso l'Istituto Mario Negri. Questo implica che saranno diversamente valutate le personali esperienze curriculari, formative e di ricerca, in relazione alle specifiche esigenze dell'Istituto Mario Negri.

Alla domanda di ammissione al concorso, i Candidati sono invitati ad allegare lettere di presentazione di Docenti o Ricercatori

Regolamento Borse di studio

di Università italiane o straniere o di Istituti di Ricerca, quale titolo di documentazione dell'attività di ricerca già svolta dal Candidato. L'attività del Vincitore della borsa di studio si svolgerà presso le sedi del Mario Negri, con possibilità di attività parziali presso altri Sedi italiane o straniere, previo accordo tra l'Istituto Mario Negri e gli Istituti coinvolti e con il consenso del Borsista.

Il Candidato, al momento della presentazione della domanda, deve dichiarare di essere idoneo allo svolgimento di attività di laboratorio e di non presentare controindicazioni, anche temporanee, alla frequentazione e svolgimento della stessa attività per condizioni fisiologiche e/o patologiche di qualsivoglia natura. Si sottolinea che l'attività di laboratorio è regolata da norme di legge. L'indisponibilità o l'impedimento, anche temporaneo, ad iniziare l'attività di laboratorio preclude la concessione della borsa o, secondo le norme di legge, ne impone la temporanea sospensione.

Art. 4 - Commissione giudicatrice

La Commissione giudicatrice è la Commissione Scientifica nominata dall'A.R.M.R. ed è composta dal Presidente e da Membri esperti nella ricerca o nelle discipline comprese nelle aree oggetto della selezione. La Commissione si può avvalere della consulenza di Esperti.

Art. 5 - Selezione

La selezione verte sull'esame della qualità dei titoli accademici e professionali e sulla valutazione dell'attività di scientifica e di ricerca presentata dal candidato e sarà volta ad accertare l'idoneità allo svolgimento della ricerca secondo le specifiche esigenze dell'Istituto Mario Negri.

La Commissione Scientifica si riserva di convocare il Candidato per un colloquio, prima della pubblicazione della graduatoria per meglio valutarne i titoli e l'esperienza del formando ricercatore.

Il punteggio a disposizione della Commissione è ripartito secondo i seguenti criteri di valutazione:

1. Voto di laurea. Punteggi per il voto di laurea quinquennale

Fino a 99 / 110	Punti 1
100/110	Punti 2
101/110	Punti 3
102/110	Punti 4
103/110	Punti 5
104/110	Punti 6
105/110	Punti 7
106/110	Punti 8
107/110	Punti 9
108/110	Punti 10
109/110	Punti 11
110/110	Punti 12
110/110 e lode	Punti 15

Il voto della laurea triennale è valutato nello stesso modo, ma con un punteggio diminuito del 50% rispetto a quello della laurea quinquennale. Ad esempio, il voto 105/110 corrisponde a 3,5 punti.

2. PhD.= 10 punti per chi l'ha conseguito
3. Valutazione dell'attività scientifica: somma dell'Impact Factor totale, che deve essere calcolato dal Candidato e autocertificato.
4. Esperienza pregressa (vale il n° di anni) presso Istituti di rilevanza internazionale: 1 punto per un periodo di esperienza maggiore o uguale ai sei mesi quindi 2 punti per ogni anno di esperienza acquisita.
5. Continuità nell'attività di ricerca già svolta presso l'Istituto Mario Negri: 5 punti
6. Pertinenza nell'attività di ricerca pregressa con le finalità di ricerca dell'Istituto Mario Negri: 5 punti.

Sulla base della somma dei punteggi riportati dai singoli candidati e della valutazione conseguente all'eventuale colloquio, la Commissione formulerà una graduatoria di merito in base alla quale saranno attribuite le borse. Le decisioni della Commissione Scientifica sono inappellabili.

Art. 6 - Importo, trattamento fiscale, previdenziale e assicurativo, trasferte

L'importo della borsa di studio è stabilito dal bando con delibera della Presidenza dell'A.R.M.R. e resterà invariato per l'intera

Regolamento Borse di studio

durata della borsa.

L'importo della borsa verrà consegnato dalla Fondazione A.R.M.R. all'Istituto Negri, che lo corrisponderà poi al vincitore della borsa in rate mensili posticipate. L'importo delle borse di studio è assoggettato da parte del sostituto d'imposta Istituto Mario Negri, al regime fiscale previsto dal T.U.I.R.

Il godimento della borsa non costituisce un rapporto di lavoro e non dà luogo a trattamento previdenziale e assistenziale. L'importo della borsa di studio è assoggettato al regime fiscale previsto dall'art. 50, comma 1, lett. c del T.U.I.R. Il Borsista gode dell'assicurazione contro gli infortuni, secondo la posizione INAIL dell'Istituto Mario Negri. Il Borsista ha diritto al rimborso delle spese di trasferta in Italia e all'estero, qualora questa sia attinente al programma di ricerca oggetto della borsa e sia preventivamente autorizzato dalla struttura. I fondi per il rimborso sono a carico della struttura che ha autorizzato la trasferta.

Art. 7 - Attività didattiche

I Titolari di borsa di studio possono svolgere attività tutoriali e/o didattiche integrative nonché attività di supporto alla didattica, purché tali attività siano attinenti al programma di ricerca oggetto della borsa, quando autorizzate dal Responsabile della ricerca.

Art. 8 - Attività assistenziali

I Titolari di borsa di studio relativa ai settori scientifici dell'area medico-clinica possono svolgere attività assistenziale, se in possesso di idoneità professionale, in relazione alle esigenze del proprio programma di ricerca, esclusivamente con le modalità e nei limiti previsti da appositi accordi tra l'Istituto Mario Negri e le Aziende Sanitarie Locali.

Art. 9 - Divieto di cumulo, incompatibilità, aspettative, obblighi

La borsa di studio non può essere cumulata con altre borse di studio a qualsiasi titolo conferite, tranne quelle concesse da istituzioni nazionali o straniere utili a integrare, con soggiorni all'estero, l'attività di formazione del borsista. La borsa di studio è incompatibile con le seguenti posizioni:

- › Iscrizione a scuole di specializzazione;
- › Iscrizione a corsi di dottorato di ricerca, tranne i corsi di dottorato che hanno sede presso l'Istituto Mario Negri;
- › Fruizione di assegni di ricerca di cui all'art. 51 Comma 6 della legge 449/97;
- › Titolarità di corsi ufficiali di insegnamento in corsi di laurea, scuole di specializzazione e master;
- › Rapporti di lavoro dipendente a tempo indeterminato.

Lo svolgimento di attività di lavoro autonomo o subordinato a tempo determinato è compatibile con la borsa di studio soltanto se preventivamente autorizzato dalla struttura presso cui l'attività di ricerca viene svolta ma deve essere tassativamente autorizzato dall'Istituto Mario Negri, prima della chiusura dei termini di partecipazione al bando.

Il Borsista è tenuto a garantire la frequenza a tempo pieno sulla base delle indicazioni del Responsabile della ricerca, solo al quale compete inoltre determinare eventuali condizioni di incompatibilità con altre attività collaterali pena la decadenza.

Il Borsista ha l'obbligo di svolgere l'attività richiesta dal bando, a pena la decadenza della borsa di studio stessa.

L'attività deve essere svolta continuativamente; sono fatte salve eventuali interruzioni fino a un massimo di trenta giorni in un anno. Ogni altro tipo di interruzione della attività di studio e di ricerca, potrà comportare, acquisito formalmente il parere del Responsabile della ricerca, la revoca della borsa per delibera della Presidenza A.R.M.R. Tutti i dati e le informazioni di carattere tecnico, amministrativo, scientifico e didattico di cui il Borsista entra in possesso durante lo svolgimento dell'attività di studio e di ricerca devono essere considerati riservati e pertanto non ne è consentito un uso per scopi diversi da quelli di studio per i quali la borsa è attribuita.

Il Borsista ha come unico riferimento il Responsabile della ricerca, che è "proprietario" ed unico relatore, a tutti gli effetti, dei risultati della ricerca, salvo diversa disposizione. Qualora il Borsista si dimetta o per qualsivoglia motivo interrompa la sua attività di ricerca presso

Regolamento Borse di studio

l'Istituto Mario Negri si impegna moralmente e legalmente di non rendere pubblici attraverso qualsiasi mezzo di diffusione o di fruire a titolo personale di quanto inerente l'oggetto della ricerca presso l'Istituto Mario Negri.

Ogni evento, notizia, risultato inerenti la linea di ricerca, alla quale si è applicato il Borsista, sono da considerarsi "dato sensibile" e sono di proprietà ad ogni titolo dell'Istituto Mario Negri. Il Vincitore di borsa di studio in servizio presso Amministrazioni pubbliche può chiedere il congedo straordinario senza assegni per motivi di studio per il periodo di durata della borsa. Il periodo di congedo straordinario è utile ai fini della progressione di carriera e del trattamento di quiescenza e previdenza. Ai fini del divieto di cumulo, delle incompatibilità e del congedo di cui al presente articolo, all'atto dell'accettazione della borsa il Vincitore sottoscrive un'apposita dichiarazione sostitutiva di atto di notorietà, impegnandosi a comunicare qualsiasi variazione rispetto a quanto dichiarato, contestualmente al verificarsi della variazione. L'erogazione delle borse di studio non comporta in alcun modo alla sua conclusione l'instaurarsi di un rapporto di lavoro dipendente né con il Mario Negri né con A.R.M.R.

Art. 10 - Differimento

Il Vincitore della borsa di studio può chiedere il differimento della data di inizio di godimento della borsa nei casi di servizio militare o di malattia documentata, previa comunicazione scritta al Responsabile della Ricerca ed al Presidente dell'A.R.M.R. corredate da certificato attestante la causa del differimento.

L'attività oggetto della borsa è interrotta unicamente nei periodi di assenza dovuti a maternità o malattia prolungata. In tali periodi è sospesa l'erogazione della borsa. Il Borsista è comunque tenuto a comunicare alla struttura il verificarsi delle suddette condizioni, non appena accertate e qualora la comunicazione non avvenisse entro giorni 7, la borsa viene dichiarata decaduta.

Art. 11 - Sospensione

L'attività di ricerca e l'erogazione della relativa borsa di studio sono sospese nei periodi

di assenza dovuti a servizio militare, malattia documentata, gravidanza e puerperio. L'erogazione della borsa riprende al momento in cui cessa la causa di sospensione e la durata della borsa è prorogata per il periodo pari a quello della sospensione stessa. Il Mario Negri si impegna ad adottare tutte le misure opportune per la tutela della sicurezza e della salute della Borsista nel periodo di gravidanza, puerperio e allattamento secondo le norme vigenti.

Art. 12 - Decadenza, rinuncia alla borsa

Decadono dal diritto alla borsa di studio coloro che entro il termine comunicato non sottoscrivano l'atto di accettazione, salvo richiesta di differimento nei casi di cui al precedente articolo 10. Decadono altresì dall'attribuzione della borsa di studio coloro che forniscono false dichiarazioni o che omettono le comunicazioni di cui all'art. 3 e 9 del presente regolamento, fatte salve le ulteriori sanzioni previste dalle norme vigenti.

L'attività deve essere svolta continuativamente; sono fatte salve eventuali interruzioni fino ad un massimo di trenta giorni in un anno. Ogni altro tipo di interruzione della attività di studio e di ricerca, potrà comportare, come detto, la decadenza dal godimento della borsa. Il Titolare della borsa che intenda rinunciare è tenuto a darne comunicazione all'A.R.M.R. ed all'"Istituto Mario Negri" con preavviso di almeno 15 giorni.

Il pagamento dell'ultima mensilità sarà commisurato al periodo di attività svolta. La rinuncia alla borsa comporta la cessazione dell'attività di formazione nella ricerca.

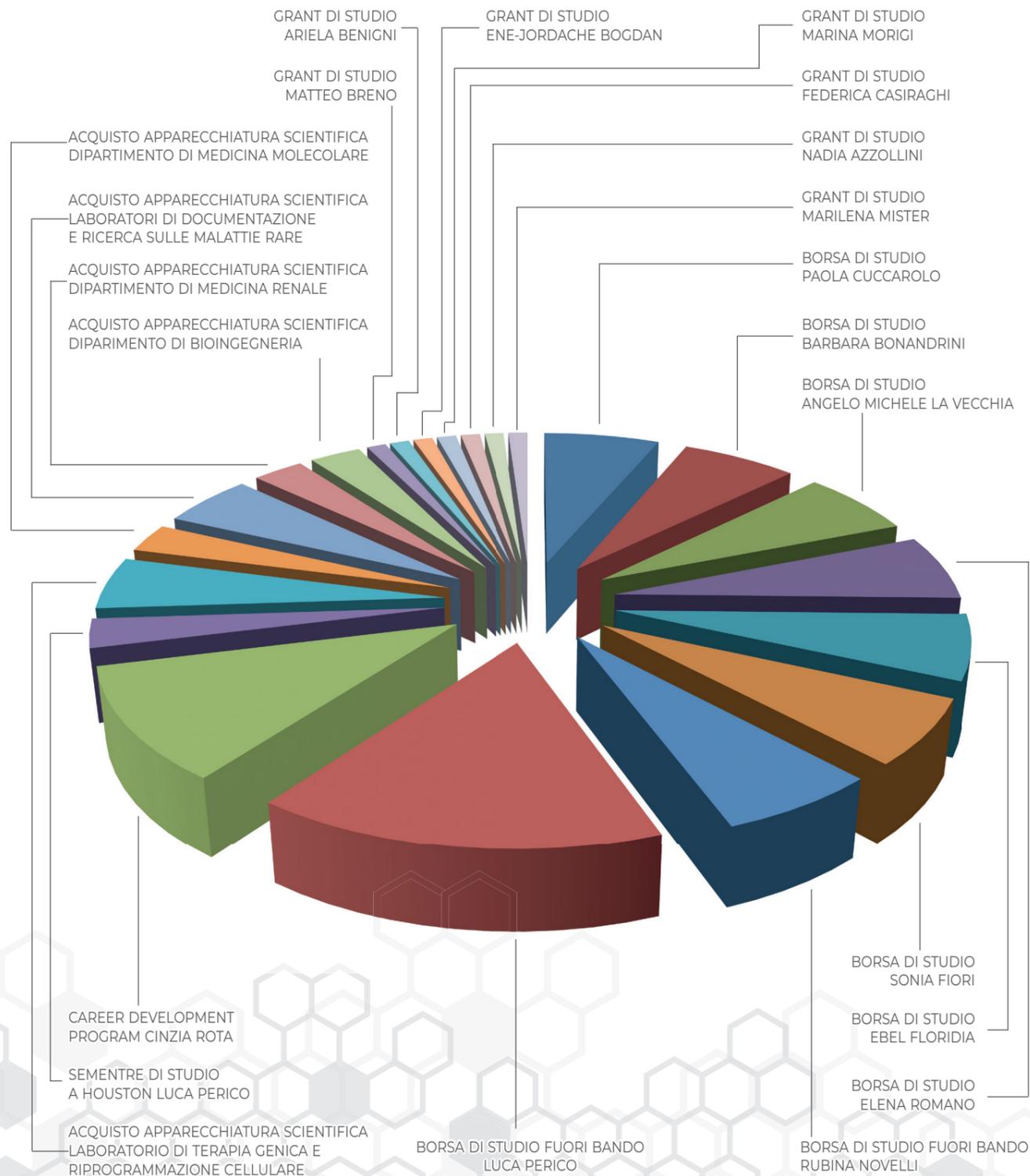
Art. 13 - Norme finali e abrogative

L'entrata in vigore del presente Regolamento determina l'abrogazione delle norme di regolamento precedentemente pubblicate, precedentemente adottate che disciplinano la medesima materia. Per qualsiasi controversia è competente in via esclusiva il foro di Bergamo.

Redatto in Bergamo, gennaio 2018

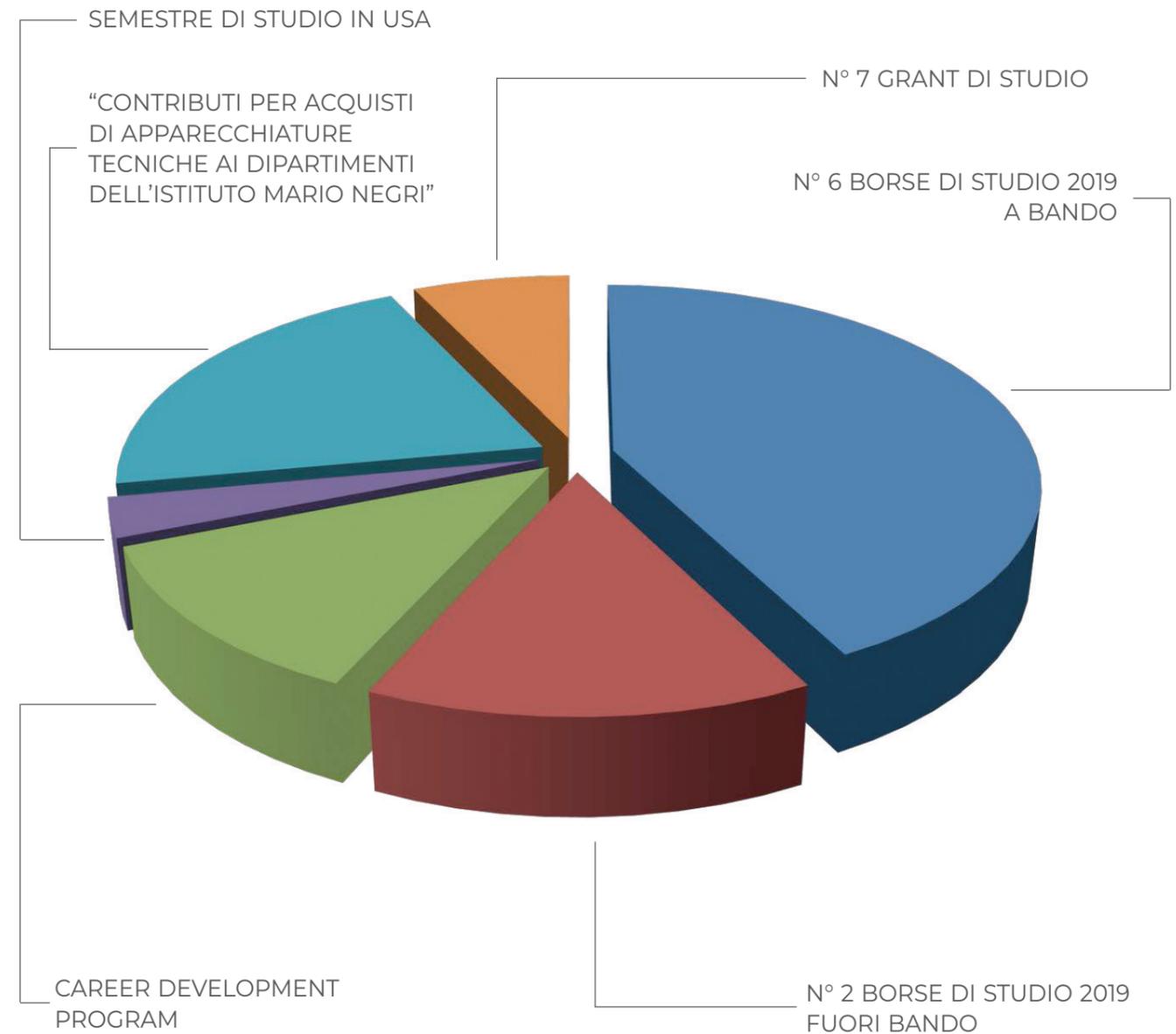
Anno 2019

FONDAZIONE A.R.M.R. ATTRIBUZIONI PER L'ANNO 2019



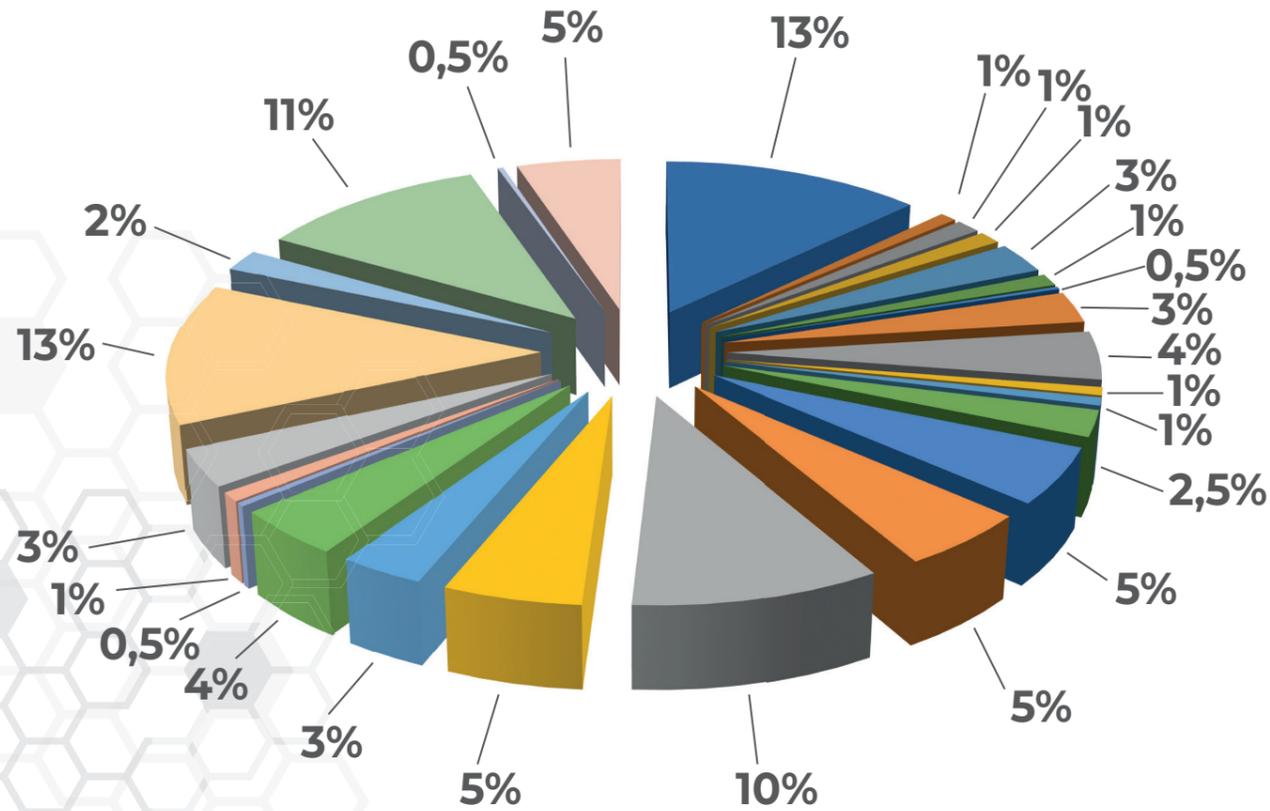
Anno 2019

FONDAZIONE A.R.M.R. ATTRIBUZIONI PER L'ANNO 2019



Anno 2019

Bilancio Economico

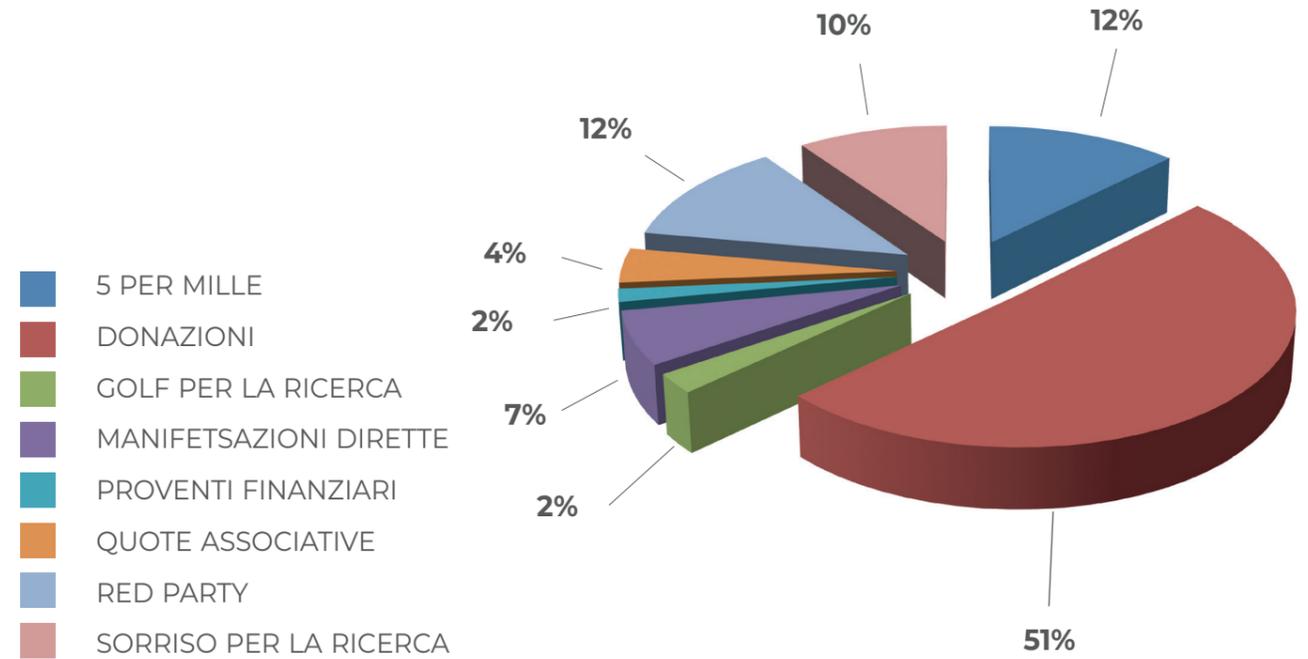


Entrate

- 5 PER MILLE
- DONATORE ANONIMO 2
- CASSA RISPARMIO TREVIGLIO
- DONAZIONI DA PRIVATI
- CIRCUITO GOLFISTICO A.R.M.R. "ALDO VALTELLINA"
- FONDAZIONE COMUNITÀ BERGAMASCA
- DELEGAZIONE CREMONA
- GIOIE DI GIULIANA
- DELEGAZIONE GENOVA
- GRAN GALA', RITROVI E CENE
- DELEGAZIONE GIARRE
- GRUPPO GIOVANI A.R.M.R.
- DELEGAZIONE MILANO
- LIONS CLUB SAN MARCO - VAL BREMBANA - FULCHERIA TREVIGLIO
- DELEGAZIONE NOTO
- LIONS CLUB SAN MARCO
- DELEGAZIONE OROBIE
- RED PARTY
- DELEGAZIONE PARMA
- RINNOVO QUOTE SOCI
- DELEGAZIONE SARDEGNA
- SORRISO PER LA RICERCA
- DELEGAZIONE VALCALEPO
- TELCO
- DONATORE ANONIMO 1
- UBI BANCA

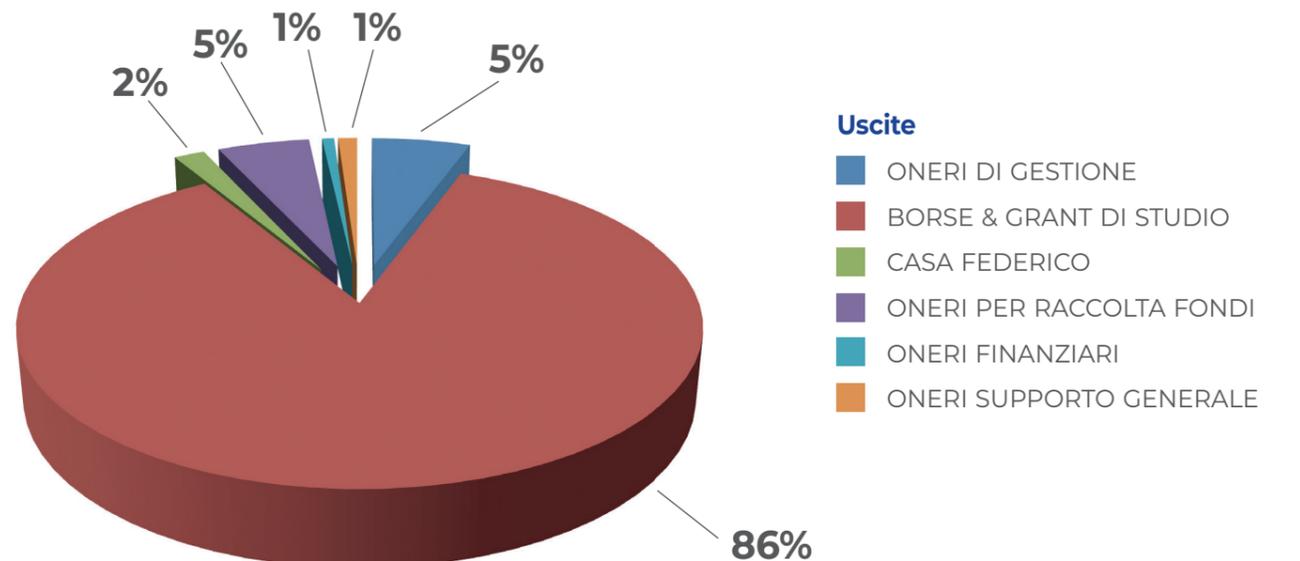
Anno 2019

Rendiconto Gestionale



- 5 PER MILLE
- DONAZIONI
- GOLF PER LA RICERCA
- MANIFESTAZIONI DIRETTE
- PROVENTI FINANZIARI
- QUOTE ASSOCIATIVE
- RED PARTY
- SORRISO PER LA RICERCA

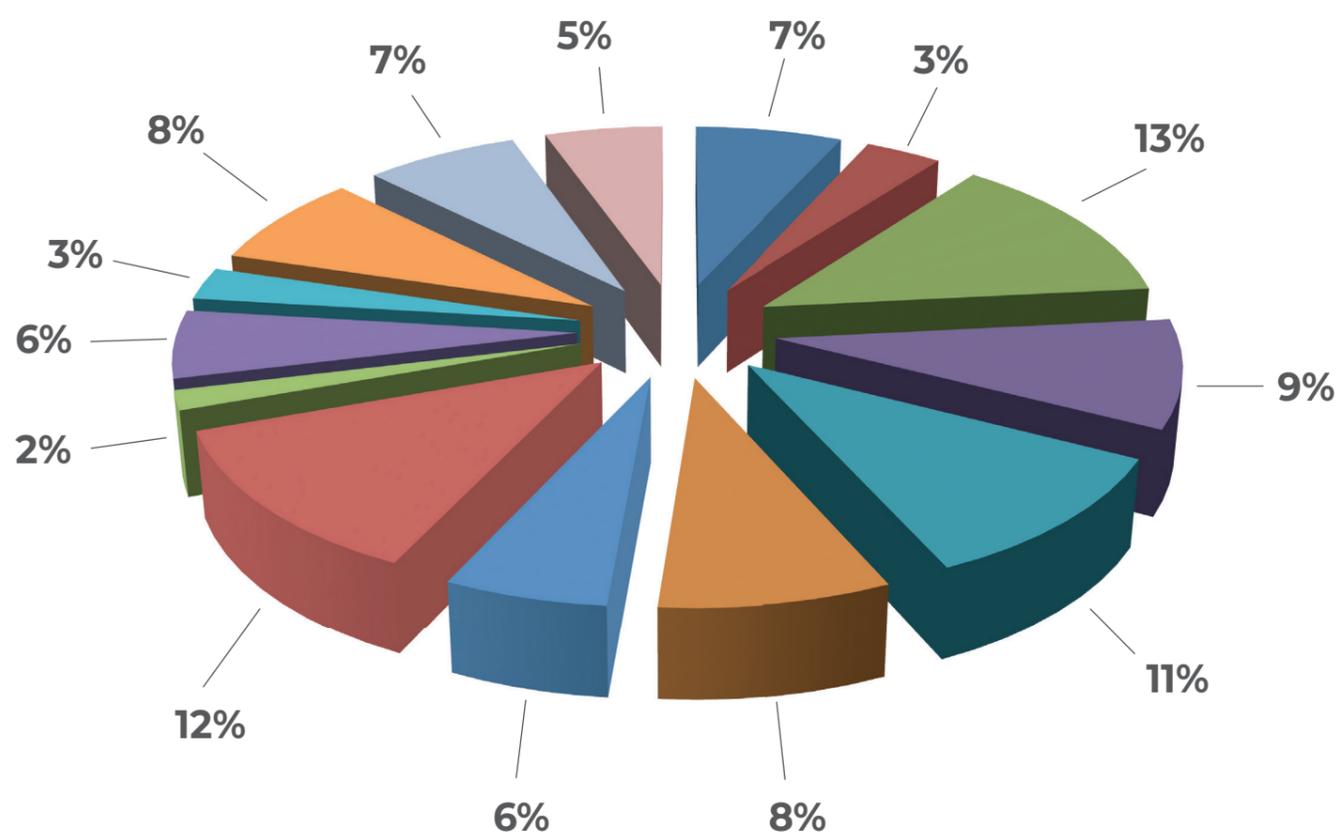
Uscite



- ONERI DI GESTIONE
- BORSE & GRANT DI STUDIO
- CASA FEDERICO
- ONERI PER RACCOLTA FONDI
- ONERI FINANZIARI
- ONERI SUPPORTO GENERALE

Rendiconto Gestionale

Circuito Golfistico A.R.M.R. "Aldo Valtellina" anno 2019



■ Bergamo Albenza
■ Le Robinie
■ Garda Golf
■ Sant'Anna
■ Barlassina
■ Genova
■ Ismolas

■ Albissola
■ Acquabona
■ Punta Ala
■ Parco dei Colli
■ Rapallo
■ Villa Paradiso
■ Villa Carolina

Circuito Golfistico A.R.M.R. "Aldo Valtellina" 2019

Ringraziando tutti i Club di Golf che hanno partecipato al circuito 2018, anticipiamo gli appuntamenti del 2019.

CIRCUITO GOLFISTICO A.R.M.R. "ALDO VALTELLINA" 2019

CLUB	Luogo	Data
1 Bergamo-Albenza	Almenno San Bartolomeo (BG)	Sabato 2 febbraio
2 Sant'Anna	Cogoleto (GE)	Sabato 2 marzo
3 Villa Paradiso	Cornate d'Adda (MB)	Sabato 16 marzo
4 La Serra	Valenza (AL)	Domenica 7 aprile
5 Villa Carolina	Capriata d'Orba (AL)	Lunedì 22 aprile
6 Elba Acquabona	Porto Ferraiolo (LI)	Sabato 1 giugno
7 Arenzano	Arenzano (GE)	Domenica 23 giugno
8 Is Molas	Santa Margherita di Pula (CA)	Sabato 6 luglio
9 Albissola Savona	Albissola Superiore (SV)	Domenica 7 luglio
10 Franciacorta	Corte Franca (BS)	Mercoledì 10 luglio
11 Le Robinie	Solbiate Olona (VA)	Domenica 14 luglio
12 Gardagolf	Soiano (BS)	Domenica 18 agosto
13 Barlassina	Lentate sul Seveso (MB)	Domenica 27 ottobre
14 Carimate	Carimate (CO)	Mercoledì 9 ottobre
15 Ai Colli di Bergamo	Bergamo	Venerdì 1 novembre
16 Lecco	Annone di Brianza (LC)	Sabato 9 novembre

Come aprire una Delegazione A.R.M.R.

I sostenitori della Fondazione A.R.M.R., come previsto dall'art. 20 dello Statuto della Fondazione, possono raggrupparsi in Delegazioni e proporre un loro Responsabile, che dovrà essere ratificato dal Consiglio Direttivo della Fondazione; resta in carica cinque anni e potrà essere riproposto.

Ogni Delegazione può organizzarsi, al proprio interno, in modo del tutto autonomo, fermo restando che:

- > Il Responsabile della Delegazione deve trasmettere annualmente al Presidente l'elenco dei sostenitori aggiornato;
- > Il Responsabile della Delegazione deve sempre concordare preventivamente, con il Consiglio Direttivo della Fondazione, ogni attività promossa dalla Delegazione stessa, attività che in ogni caso deve perseguire gli scopi previsti dallo Statuto della Fondazione;
- > Il Responsabile della Delegazione deve trasmettere al Tesoriere della Fondazione, alla fine di ogni trimestre, le quote dei sostenitori raccolte, precisando

analiticamente per ciascuna quota il nominativo e l'indirizzo del sostenitore che l'ha versata ed il tipo di quota;

- > Eventuali donazioni devono essere trasmesse sempre direttamente al Tesoriere della Fondazione o suo delegato, unico soggetto legittimato a rilasciare ricevute a nome e per conto della Fondazione;
- > Le Delegazioni e i loro Responsabili non possono assumere impegni di spesa a nome e per conto della Fondazione che non siano preliminarmente accettati e ratificati dal Consiglio Direttivo della Fondazione;
- > Le Delegazioni sono impegnate a divulgare e a sostenere le attività del Centro di Ricerche Cliniche "Aldo e Cele Daccò" dell'Istituto Mario Negri;
- > Le Delegazioni sono altresì impegnate ad aderire e, per quanto possibile, a partecipare a tutte le iniziative promosse dal Consiglio Direttivo della Fondazione finalizzate al raggiungimento degli scopi previsti dallo Statuto della Fondazione stessa.



Il 5 per mille

C'è uno splendido modo di contribuire alle attività della Fondazione A.R.M.R. che non costa nulla: devolvere il 5 per mille della propria dichiarazione dei redditi.

Farlo è semplicissimo:

- 1) Compilare la scheda CUD, il modello 730 o il modello Unico
- 2) Firmare nel riquadro indicato come "Sostegno del volontariato"
- 3) Indicare il codice fiscale della Fondazione A.R.M.R.

02 452 340 165

Anche chi non deve presentare la dichiarazione dei redditi può comunque richiedere la scheda al datore di lavoro o all'ente erogatore della pensione e consegnarla a un ufficio postale, a uno sportello bancario, che le ricevono gratuitamente, o a un intermediario abilitato alla trasmissione telematica (CAF, commercialisti, etc.). Scrivere sulla busta DESTINAZIONE CINQUE PER MILLE IRPEF e indicare cognome, nome e codice fiscale del contribuente.

Donazioni, Lasciti Testamentari, Erogazioni Liberali

Rispetto alle liberalità erogate a favore della Fondazione Onlus A.R.M.R.,

I privati possono:

- > dedurre l'erogazione in denaro per un importo non superiore al 10% del reddito complessivo dichiarato, nella misura massima di 70.000,00 euro annui (art. 14, comma 1 del D. L. 35/05 convertito nella Legge n. 80 del 14/05/2005);
in alternativa
- > detrarre dall'imposta lorda il 19% dell'erogazione fino ad un massimo di euro 2.065,83 (art. 15, comma 1 lettera i-bis del D.P.R. 917/86).

Le imprese possono:

- > dedurre l'erogazione in denaro o in natura per un importo non superiore al 10% del reddito d'impresa dichiarato, nella misura massima di 70.000,00 euro annui (art. 14, comma 1 del D. L. 35/05 convertito nella Legge n. 80 del 14/05/2005); in alternativa • dedurre l'erogazione, per un importo non superiore a euro 2.065,83 o al 2% del reddito d'impresa dichiarato (art. 100, comma 2 lettera h del D.P.R. 917/86).

Importante:

- > Per usufruire delle agevolazioni fiscali è necessario conservare l'attestazione della donazione (la ricevuta del bollettino postale, la contabile bancaria e l'estratto conto bancario).
- > Non beneficiano delle agevolazioni fiscali le erogazioni liberali effettuate in contanti.
- > Ricordarsi sempre di specificare i propri dati se si desidera avere la ricevuta di donazione dell'Associazione.

Conto corrente bancario n. 94728

ABI 03111 - CAB 11101

UBI BANCA - Sede Bergamo

Iban: IT78Z031111101000000094728

Conto corrente bancario n. 360621

ABI 08899 - CAB 11100

Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo

Iban: IT20M08899110000000360621

Conto corrente bancario n. 104442906

ABI 02008-CAB 11110

Unicredit Sede Bergamo

Iban: IT76P020081110000104442906

Versamento Postale **c.c. postale n° 14246219**

Intestato a Fondazione onlus A.R.M.R.

Puoi donare anche con



IL 5x MILLE

Farlo è semplicissimo:

- > **Compilare la scheda CUD, il modello 730 o il modello Unico**
- > **Firmare nel riquadro indicato come "Sostegno del volontariato"**
- > **Indicare il codice fiscale della Fondazione A.R.M.R.**

02 452 340 165

Anche chi non deve presentare la dichiarazione dei redditi può comunque richiedere la scheda al datore di lavoro o all'ente erogatore della pensione e consegnarla a un ufficio postale, a uno sportello bancario, che le ricevono gratuitamente, o a un intermediario abilitato alla trasmissione telematica (CAF, commercialisti, etc.). Scrivere sulla busta DESTINAZIONE CINQUE PER MILLE IRPEF e indicare cognome, nome e codice fiscale del contribuente.

C'è uno splendido modo di contribuire alle attività della Fondazione A.R.M.R. che non costa nulla: devolvere il 5 per mille della propria dichiarazione dei redditi.

Diventare Sostenitori A.R.M.R.

Diventare sostenitori significa condividere gli ideali della Ricerca sulle Malattie Rare.

> Quote

Sostenitore giovane (fino a 25 anni):	10,00 Euro
Sostenitore ordinario:	30,00 Euro
Sostenitore:	60,00 Euro
Sostenitore benemerito:	600,00 Euro

> Versamento Postale

c.c. postale n° 14246219
Intestato a Fondazione onlus A.R.M.R.

> Bonifico Bancario

Conto corrente bancario n. 94728
ABI 03111 - CAB 11101
UBI BANCA - Sede Bergamo
Iban: IT78Z031111101000000094728

Conto corrente bancario n. 360621
ABI 08899 - CAB 11100
**Cassa Rurale - BCC Treviglio
Filiale di Bergamo**
Iban: IT20M0889911100000000360621

Conto corrente bancario n. 104442906
ABI 02008-CAB 11110
Unicredit Sede Bergamo
Iban: IT76P020081110000104442906

> Puoi donare anche con



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.

Dona anche tu!



Quote

Sostenitore giovane: 10 euro
Sostenitore ordinario: 30 euro
Sostenitore: 60 euro
Sostenitore benemerito: 600 euro

Conto corrente bancario n. 94728

ABI 03111 - CAB 11101

UBI BANCA - Sede Bergamo

Iban: IT78Z0311111101000000094728

Conto corrente bancario n. 360621

ABI 08899 - CAB 11100

Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo

Iban: IT20M0889911100000000360621

Conto corrente bancario n. 104442906

ABI 02008-CAB 11110

Unicredit Sede Bergamo

Iban: IT76P0200811110000104442906

Versamento Postale **c.c. postale n° 14246219**

Intestato a Fondazione onlus A.R.M.R.

Puoi donare anche con



www.armr.it

IL 5X 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 della **Fondazione A.R.M.R. Onlus**:

02 452 340 165

