



FONDAZIONE ETS
A.R.M.R.
AIUTI RICERCA
MALATTIE RARE

NEWS

marzo 2025

PERIODICO DI INFORMAZIONE
www.armr.it

IN CASA A.R.M.R.

SEDE BERGAMO || DELEGAZIONI BRESCIA | COLICO | COMO | CREMONA | FERRARA | GENOVA | GIARRE

MILANO | NOTO | OROBIE | PARMA | SARDEGNA | SEBINO | VALCALEPIO | VIBO VALENTIA



PREMIAMO L'IMPEGNO E LA CURA

L'importanza di valorizzare la Ricerca e l'Innovazione



**Periodico di informazione
della Fondazione Aiuti
per la Ricerca sulle
Malattie Rare Ets**

Anno 12 - Numero 1
Marzo 2025
Iscrizione Tribunale
di Bergamo n. 17/2014
del 25/09/14

Direttore responsabile:
Federica Sorrentino

Poste Italiane S.p.A.
Spedizione in
Abbonamento Postale
D.L. 353/2003 (convertito in
Legge 27/02/2004 n° 46)
art. 1, comma 1, LO/BG

EDITORE

Monti Edizioni
Via Pietro Spino, 57
24126 Bergamo
Tel. 035.312338
info@graficamonti.it
www.graficamonti.it

REDAZIONE

Fondazione A.R.M.R.
Via Salvioni, 4 - Bergamo
Tel. 351 7018920
presidenza@armr.it
segreteriaipresidenza@armr.it
www.armr.it

PROGETTO GRAFICO

Paola Scuratti

TIPOGRAFIA

Grafica Monti s.n.c.
Via Pietro Spino, 57
24126 Bergamo

Diventare **SOSTENITORI** significa condividere gli ideali della **RICERCA SULLE MALATTIE RARE**

RINNOVO ASSOCIATIVO

Il rinnovo associativo è fondamentale per proseguire con i nostri progetti e con la ricerca di cure per le malattie rare. Le donazioni sono soggette a agevolazioni fiscali.

SOSTENITORI

Giovane (fino a 25 anni)	10 euro	Ordinario	30 euro
Promotore	60 euro	Benemerito	600 euro

DONAZIONI, LASCITI TESTAMENTARI E EROGAZIONI LIBERALI

Per avere diritto alle detrazioni fiscali il donatore dovrà **NECESSARIAMENTE** indicare il proprio nominativo, indirizzo e codice fiscale, inviando un'e-mail a segreteriaipresidenza@armr.it

Per effettuare la donazione in modo più semplice e rapido è possibile utilizzare il circuito **PayPal**, pratico e sicuro, o effettuare una donazione con **UniCredit ilMioDono**.



oppure il consueto **bonifico** o **versamento postale**.



Inquadra per
DONARE

Intesa San Paolo

Iban: IT 20 W 03069 11166 10000 0017946

Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo

Iban: IT 20 M 08899 11100 00000 0360621

Unicredit Sede Bergamo

Iban: IT 63 W 02008 11117 00010 4442906

BCC MILANO

Iban: IT 36 G 08453 11103 000 000 244294

Versamento Postale c.c. postale n° 14246219

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

CONTINUARE AD ILLUMINARE IL FUTURO

La concretezza del Dono

**VITTORIA GUADALUPI
NUOVA PRESIDENTE
DI FONDAZIONE A.R.M.R. ETS**

Carissimi amici, volontari, sostenitori della ricerca scientifica, con grande emozione, umiltà e spirito di servizio vi porgo il mio più caloroso benvenuto nella veste di nuova Presidente.

La Fondazione A.R.M.R. da 32 anni dona speranza agli ammalati di malattie rare. La scintilla accesa in noi dal Prof. Silvio Garattini e dalla Fondatrice Presidente Emerita Daniela Gennaro nel 1993 continua ad illuminare il nostro cammino di volontari, donatori, amici sostenitori della ricerca scientifica che progetta il futuro, la conoscenza, l'aiuto e la speranza.

I valori del Dono, della dedizione alla scienza, della condivisione dei talenti di ciascuno, dello scambio democratico, della condivisione di progetti, della creazione di nuove relazioni, della gentilezza di un sorriso sono stati e continueranno ad essere i nostri riferimenti come Volontari e Sostenitori della Fondazione A.R.M.R.

Tutti noi Volontari scegliamo liberamente senza fini di lucro di donare il nostro



**Dott.ssa
Vittoria Guadalupi**
Presidente
Fondazione A.R.M.R.

tempo, le nostre capacità e talenti, le nostre relazioni per far progredire insieme a voi la ricerca scientifica.

Con grande orgoglio oggi doneremo il frutto del nostro lavoro raccolto nell'anno 2024, € 340.000 a giovani Ricercatori che lavoreranno per tutto il 2025 presso il Centro di Ricerche Cliniche dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, presso la sede di Ranica e quella del KM Rosso.

Il nostro augurio per i nostri ricercatori è quello di lavorare proficuamente a vantaggio dei malati orfani di medicine specifiche e non solo.

**Tutti noi Volontari
per far progredire
insieme a voi
la ricerca scientifica.**

Che cosa abbiamo fatto nel 2024 per raccogliere € 340.000?

Grazie a voi tutti che avete destinato il vostro **5 per mille** finanzieremo il progetto sullo studio delle mutazioni genetiche rare nella sindrome emolitico-uremica atipica per una terapia personalizzata.

Le **Volontarie del Sorriso** guidate da Anna Valtellina, che ringrazio di cuore per il loro instancabile lavoro svolto sia presso la nostra sede che presso le bancarelle, hanno organizzato tantissime attività tra cui “Il formaggio della ricerca” donato da FORME, che è una manifestazione internazionale organizzata da Francesco Maroni e Alberto Gottardi, i quali hanno saputo dar rilievo ai 9 formaggi DOP orobici. Inoltre, il circuito golfistico Aldo Valtellina per cui ringrazio anche tutta la famiglia Valtellina ed i golf club che ci ospitano.

Un sentito ringraziamento anche al Gruppo guidato da Carla Vescovi Torino che promuove iniziative sportive come “**La camminata di Torre Boldone**” per sensibilizzare i giovani sulla conoscenza della ricerca scientifica e sul valore del Volontariato.

Grazie alle nostre **15 Delegazioni** in Italia che con la loro attività sensibilizzano sulle problematiche dei malati e concorrono con la loro proficua raccolta fondi alla donazione delle Borse di Studio e Grant di Ricerca. E saluto affettuosamente tutti i rappresentanti delle Delegazioni A.R.M.R. presenti oggi di persona e in collegamento streaming. L'importante lavoro che tutti i volontari delle delegazioni svolgono sul territorio attraverso l'organizzazione di convegni

scientifici è fondamentale per far conoscere la nostra Fondazione ed i continui progressi della ricerca scientifica.

Grazie a tutti gli amici, volontari e donatori, che organizzano ogni anno la festa **Red Party** presso il GRES ART 671; questo momento di grande divertimento è diventato ormai un evento imperdibile di inizio autunno, giunto quest'anno alla nona edizione, e che raccoglie tanta generosità.

Voglio anche ricordare un altro fantastico momento di piacevolezza e di raccolta fondi che è lo **Show Cooking Arte è ricerca** svoltosi nella meravigliosa cornice di Astino in primavera.

Grazie ai nostri **generosi donatori** che da anni contribuiscono nel sostenere la ricerca scientifica: Valtellina SPA; Banca D'Italia, Fondazione Banca Popolare di Bergamo, Rita Stieven, Massimo Vitali. Grazie a coloro che hanno voluto onorare la memoria dei loro cari: Monica Meroli in memoria del figlio Carlo; la delegazione di Noto in memoria del Dott. Angelo Giudice, ringraziamo per la loro presenza Letizia e Federica Giudice con il Cav. Lav. Sebastiano Messina e Salvina.



Ringraziamo tutti i **nostri Sostenitori** che ogni anno ci donano il cuore con i loro contributi piccoli e piccolissimi/ grandi e grandissimi, sono elencati nel programma di sala. Per merito del lascito testamentario del nostro sostenitore Enrico Tironi abbiamo ristrutturato casa Tironi e Casa Enrico che insieme a casa Federico contribuiscono a sostenere il lavoro di un ricercatore.

Nella nostra sala Riunioni di Bergamo, via Salvioni 4, la Dott.ssa Rossella Merli con la Dott.ssa Monica Meroli hanno organizzato nel 2024 interessanti **appuntamenti pensati per informare** la cittadinanza su diversi aspetti connessi alle malattie, attività utili per promuovere la ricerca scientifica e fare prevenzione.

La **promozione della cultura scientifica** continua nel progetto verso le **scuole medie e superiori**, per diffondere nei giovani studenti l'importanza del dono del Volontariato che diventa Lavoro per un giovane Ricercatore, il quale contribuisce allo sviluppo della ricerca scientifica per i malati.

Vorrei anche ricordare che in occasione del 29 Febbraio Giornata Mondiale delle Malattie Rare è stata organizzata la seconda edizione della **Carovana della Ricerca 2024** che ha visto la partecipazione di molte associazioni di malattie rare di Bergamo e provincia: siamo partiti da Villa Camozzi Istituto Mario Negri di Ranica con molte auto e la presenza di n°3 camion utilizzati nella famosa manifestazione Parigi - Dakar transitando anche per le vie centrali di Bergamo per raggiungere la sede del KM Rosso. Qui la Dott.ssa Erica Daina Responsabile del Centro Celè Daccò di Villa Camozzi a Ranica ha illustrato il progetto sulle



patologie “senza nome” alla presenza anche dell'assessore Marcella Messina a sostegno pubblico delle necessità dei malati orfani.

Vorrei concludere ringraziando tutto il neo Consiglio Direttivo nominato il 3 Dicembre 2024 e che resterà in carica per il prossimo quinquennio: **La Fondatrice Presidente Emerita Cav. Lav. Daniela Gennaro Guadalupi; il Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri-IRCCS Prof. Giuseppe Remuzzi; il Coordinatore delle Ricerche dei Laboratori dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" Dott.ssa Ariela Benigni; (Presidente) Vittoria Guadalupi; Giuseppe Mazzoleni e Angelo Serraglio (vicepresidenti), i consiglieri: Susanna Tomasoni, Anna Valtellina, Moira Pellegrinelli, Elisabetta Lanfranchi, Paolo Zappa.**

**La Fondazione A.R.M.R.
da 32 anni dona speranza
agli ammalati
di malattie rare.**

Il Consiglio Direttivo ringrazia i **Consiglieri Emeriti**: Lella Duca, Alberto Gotardi, Riccardo Guadalupi, Francesco Maroni, Marina Morigi, Marco Orefice, Mariella Piccolini, per il loro contributo significativo alla Fondazione nel corso degli anni. Il revisore legale Sergio Mazzoleni. Ringraziamo la segretaria: Alessandra Zenoni; e le volontarie: Gabriella Chisci, Loredana Secomandi, Ivana Suardi per il loro fondamentale lavoro. Il Tesoriere Diego Mazzoleni. Ugo Chisci per il supporto tecnico.

Ringrazio Federica Sorrentino Direttore Responsabile delle nostre News e addetta stampa.

Con il cuore pieno di gratitudine e lo sguardo rivolto al futuro, continuiamo, tutti insieme, il nostro cammino, illumi-

nati dalla passione per la ricerca scientifica e dalla forza della solidarietà. Insieme stiamo costruendo quel mondo in cui la scienza e l'umanità camminano fianco a fianco.

Grazie a ciascuno di voi
per essere parte di questo
straordinario viaggio.



RINNOVATO IL DIRETTIVO

VITTORIA GUADALUPI NOMINATA PRESIDENTE

Insieme con continuità e dedizione

L'ATTRIBUZIONE DELL'INCARICO SEGNA L'INIZIO DI UN NUOVO QUINQUENNIO

Durante la riunione del Consiglio Direttivo della Fondazione A.R.M.R. ETS, tenutasi in data 3 dicembre 2024 nella sede operativa via Salvioni 4 a Bergamo, Vittoria Guadalupi è stata nominata Presidente della Fondazione A.R.M.R. ETS. L'attribuzione dell'incarico segna l'inizio di un nuovo quinquennio per il neominato Consiglio Direttivo 2025-2029, che resterà in carica fino all'approvazione del bilancio 2029.

Vittoria Guadalupi guiderà la Fondazione con l'obiettivo di proseguire e ampliare l'impegno nella ricerca medica e scientifica, missione primaria della Fondazione.

Il Consiglio Direttivo è formato da:

La Fondatrice Presidente Emerita Cav. Lav. Daniela Gennaro Guadalupi; il Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri-IRCCS Prof. Giuseppe Remuzzi; il Coordinatore delle Ricerche dei Laboratori "Negri Bergamo" dell'Istituto di Ricerche Far-



macologiche "Mario Negri" Dott.ssa Ariela Benigni; Vittoria Guadalupi (Presidente); Giuseppe Mazzoleni e Angelo Serraglio (vicepresidenti), i consiglieri: Susanna Tomasoni, Anna Valtellina, Moira Pellegrinelli, Elisabetta Lanfranchi, Paolo Zappa.

**Proseguire e ampliare l'impegno
nella ricerca medica e scientifica,
missione primaria della Fondazione.**

Il Consiglio Direttivo ha designato Consiglieri Emeriti: Luisella Resi, Alberto Gottardi, Riccardo Guadalupi, Francesco Maroni, Marina Morigi, Marco Orefice, Mariella Cesareni, riconoscendo il loro contributo significativo alla Fondazione nel corso degli anni.

Il Consiglio Direttivo ha nominato le segretarie: Alessandra Zenoni; Gabriella Chisci; Loredana Secomandi; Ivana Suardi. Inoltre, ha riconfermato Diego Mazzoleni nel ruolo di Tesoriere.

La Fondazione A.R.M.R. ETS, impegnata nel sostegno e nella promozione della ricerca medico-scientifica, si prepara a un quinquennio di nuove sfide e opportunità sotto la guida della nuova Presidente.

«Sono profondamente onorata di assumere questo ruolo e grata per la fiducia riposta in me dal Consiglio Direttivo - afferma Vittoria Guadalupi. Continuerò a lavorare con dedizione per rafforzare il contributo della Fondazione alla ricerca scientifica, mantenendo saldi i valori e gli obiettivi che ci ispirano».

MALATTIE RARE RINNOVATO IL DIRETTIVO

Vittoria Guadalupi nuova presidente Armr

È Vittoria Guadalupi la nuova presidente della Fondazione «Armr» (Aiuti ricerca malattie rare). La nomina è stata ufficializzata nei giorni scorsi dal Consiglio direttivo per il quadriennio 2025-2029: l'obiettivo è «proseguire e ampliare l'impegno della ricerca medica e scientifica». «Sono profondamente onorata di assumere questo ruolo e grata per la fiducia riposta in me dal consiglio direttivo - commenta la neopresidente -. Continuerò a lavorare con dedizione per rafforzare il contributo della Fondazione alla ricerca scientifica, mantenendo saldi i valori e gli obiettivi che ci ispirano».

«La Fondazione Armr - si sottolinea in una nota -, impegnata nel sostegno e nella promozione della ricerca medico-scientifica, si prepara a un quinquennio di nuove sfide e opportunità sotto la guida della nuova presidente». Oltre che da Vittoria Guadalupi, il nuovo Consiglio direttivo è formato da Daniela Gennaro Guadalupi (fondatrice e presidente emerita), Giuseppe Remuzzi, Arie-



Vittoria Guadalupi

la Benigni, Giuseppe Mazzoleni (vice presidente), Angelo Serraglio (vice presidente), Susanna Tomasoni, Anna Valtellina, Moira Pellegrinelli, Elisabetta Lanfranchi e Paolo Zappa. Sono stati poi designati i consiglieri emeriti, ai quali è riconosciuto «il contributo significativo alla Fondazione nel corso degli anni»: Luisella Resi, Alberto Gottardi, Riccardo Guadalupi, Francesco Maroni, Marina Morigi, Marco Orefice, Mariella Cesareni. Le segretarie del consiglio sono Alessandra Zenoni, Gabriella Chisci, Loredana Secomandi; Diego Mazzoleni è stato confermato tesoriere.

L. B.

XXXII CERIMONIA DI CONSEGNA

BORSE DI STUDIO E PREMIO A.R.M.R. 2025

Centro Congressi di Bergamo Sala Oggioni



Sabato 18 gennaio alle ore 10 presso il Centro Congressi si è svolta la Cerimonia di Consegna delle Borse di Studio, Supporto alla Formazione Junior, Career Development, Paper e Grant di Ricerca della Fondazione A.R.M.R. ETS.

La cerimonia è stata preceduta da un emozionante confronto, **“Un sogno che si avvera”**, tra il Prof. Silvio Garattini Presidente Fondatore dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS e la Fondatrice Presidente Emerita Fondazione A.R.M.R. ETS Cav. Lav. Dott.ssa Daniela Gennaro in cui hanno ricordato la nascita nel lontano 1993 della Fondazione Aiuti Ricerca Malattie Rare. Successivamente Il Prof. Giuseppe Remuzzi, Direttore dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS e la Prof.ssa Maria Cristina Messa, Ministro dell’Università e della Ricerca nel Governo Draghi ed Ex Rettore dell’Università degli Studi di Milano Bicocca hanno intrattenuto la numerosa platea con una discussione sul tema **“Ricerca Scientifica: adesso quanto meno se ne parla, verrà il giorno in cui riusciremo davvero a cambiare qualcosa?”**.



Hanno partecipato “La padrona di Casa”, **Elena Carnevali**, Sindaca del Comune di Bergamo, **Francesco Locati** Dg ASST Papa Giovanni XXIII (l’azienda ospedaliera è anche nell’albo d’oro della fondazione avendo ricevuto il Premio A.R.M.R.), **Elisabetta Bani** Pro Rettore Università degli Studi di Bergamo, **Simone Tangorra**, Consigliere della Provincia di Bergamo, Delegato dal Presidente Gandolfi, e Sindaco di Stezzano, Assessore alle Infrastrutture di Regione Lombardia **Claudia Terzi** Delegata dal Presidente Attilio Fontana, Assessore al Welfare di Regione Lombardia **Guido Bertolaso**, Senatore **Sandro Sisler** Vice-presidente della Commissione Giustizia, Delegata e in rappresentanza del Ministro dell’Università e della Ricerca, Anna Maria Bernini, la Senatrice **Alessandra Gallone**, Consigliere del Ministro. La Fondazione A.R.M.R. ETS li ringrazia tutti per il loro intervento, testimonianza della vicinanza al tema della Ricerca e delle malattie Rare.

Sono state assegnate le Borse di Studio 2025 ai ricercatori Laura Locatelli, Annamaria Morotti, Melissa Balsamo, Serena Capelli, Donata Santarsiero, Benedetta Petracca.

Supporto alla Formazione Extra Bando 2025 assegnati a Siria Pasini, Valeria Guaschino, Alessandra Bovio.

Career Development A.R.M.R. 2025 a Michelle Prioli Miranda Soares, Elena Romano, Marco Varinelli.

Paper Award A.R.M.R. 2025 consegnati a Michela Chiappa, Giulia De Simone, Serena Capelli.

Grant di Studio A.R.M.R. 2025 a Diego Fidone, Valeria Guaschino, Sistiana Aiello, Piera Trionfini, Alexandru Scarlat, Matteo Breno, Elena Carrara, Andrea Mangili, Alberto Arrigoni, Luca Soliveri, Serena Capelli.



La Fondazione A.R.M.R. ringrazia tutti i donatori che hanno permesso anche quest'anno il conseguimento di obiettivi tanto prestigiosi: Red Party, Valtellina SPA, Show Cooking Mirko Ronzoni, Rita Stieven, Banca d'Italia, Delegazione Noto in ricordo di Angelo Giudice, Vitali SPA, Fondazione Banca Popolare di Bergamo, Insieme per la Ricerca di Carla Vescovi Torino ed il suo gruppo, Sorriso per la Ricerca e Circuito Golfistico "Aldo Valtellina", Studio Notarile Letizia-Sico, Bcc Treviglio, Distretto Lions 108 ib2 Bergamo, Delegazione Orobie, Delegazione Giarre, Delegazione Sardegna, Nozze Ciet, Bcc Milano, Delegazione Parma, Delegazione Genova, Forme con Alberto Gottardi, Gruppo Cucito Ponteranica Pensieri e Parole, Dipendenti ABB SACE, donazioni in ricordo di MariaPia De Carli, donazioni in ricordo di Carlo Paoli, lascito in ricordo di Enrico Tironi.

Molto commovente è stato l'intervento di alcuni donatori che hanno indicato come l'aver abbracciato la causa della Fondazione A.R.M.R. e il sostegno alla Ricerca sia stato un modo per affrontare la perdita di una persona cara e di sublimare il loro dolore.

Si ricorda il lavoro svolto dalle 15 Delegazioni, che contribuiscono alla Ricerca sulle Malattie Rare e alla diffusione del messaggio di A.R.M.R. su tutto il Territorio Nazionale e che sono salite sul palco con i loro rappresentanti in un momento di importante coesione.

Come sempre la Cerimonia di Consegna delle Borse di Studio ha rappresentato un momento di incontro, riflessione, rendicontazione, gioia e testimonianza della vita di A.R.M.R. nel corso dell'anno passato.



**FONDAZIONE ETS
A.R.M.R.
AIUTI RICERCA
MALATTIE RARE**

INVITO
Sabato 18 gennaio 2025 - ore 9:45
Centro Congressi - Sala Oggioni
Viale Papa Giovanni XXIII, 106 - Bergamo

**XXXII CERIMONIA DI CONSEGNA
BORSE DI STUDIO A.R.M.R.
PREMIO A.R.M.R. 2025**

UN SOGNO CHE SI AVVERA
**SILVIO GARATTINI
DANIELA GENNARO GUADALUPI**

RICERCA SCIENTIFICA:
adesso quanto meno se ne parla,
verrà il giorno in cui riusciremo davvero
a cambiare qualcosa?

**GIUSEPPE REMUZZI
MARIA CRISTINA MESSA**

A SEGUIRE RINFRESCO

Con il patrocinio di
Regione Lombardia, Provincia di Bergamo, Comune di Bergamo

R. S.V.P.
segreteria@presidenza@armr.it
Cell 351.7018920







CAREER DEVELOPMENT PROGRAM



Michelle Prioli Miranda Soares



Dipartimento Medicina molecolare
Lab. Biologia Cellulare e Medicina
Rigenerativa

Marco Varinelli



Dipartimento Medicina molecolare
Lab. Riprogrammazione Cellulare
e Terapia Genica

Elena Romano



Dipartimento Medicina molecolare
Lab. Riprogrammazione Cellulare
e Terapia Genica

BORSE DI STUDIO A.R.M.R. 2025



Laura Locatelli

In ricordo di CARLO PAOLI

Dipartimento Medicina molecolare
Lab. Organ Regeneration

Annamaria Morotti

In ricordo di ENRICO TIRONI

Centro di Genetica Umana
Unità di Diagnostica genomica e molecolare

Melissa Balsamo

DELEGAZIONE NOTO
In ricordo di Angelo Giudice

Dipartimento Medicina molecolare
Lab. Organ Regeneration

Donata Santarsiero

RITA STIEVEN

Dipartimento Medicina molecolare
Lab. Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa
Unità Interazione Piastrine-Endotelio Vascolare

Serena Capelli



Dipartimento Bioingegneria
Lab. Medical Imaging

Benedetta Petracca



Dipartimento Medicina molecolare
Lab. Organ Regeneration

SUPPORTO ALLA FORMAZIONE EXTRA BANDO



Siria Pasini



*Dipartimento Bioingegneria
Lab. Medical Imaging*

Alessandra Bovio



*Dipartimento Medicina molecolare
Lab. Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa*

Valeria Guaschino



*Dipartimento Medicina molecolare
Lab. Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa
Unità Interazione Piastrine-Endotelio Vascolare*

GRANT DI RICERCA E PAPER AWARD

**Diego Fidone**STUDIO NOTARILE
LETIZIA - SICO

Periodo di formazione presso
Karolinska Institutet.
Stoccolma, Svezia

Valeria Guaschino

BCC TREVIGLIO

European Congress on Thrombosis
and Haemostasis ECTH 2025.
Praga, Repubblica Ceca

Sistiana Aiello


DELEGAZIONE OROBIO

European Meeting on Complement
in Human Disease EMCHD 2024.
Lubecca, Germania

Piera Trionfini


DISTRETTO
LIONS
108 Ib2
BERGAMO

International Society for Stem Cell Research
ISSCR 2024 Annual Meeting.
Amburgo, Germania

Alexandru Scarlat



International Society for Stem Cell Research ISSCR 2024 Annual Meeting.
Amburgo, Germania

Matteo Breno



Master biennale di II livello in "Genomic Data Science".
Pavia, Italia

Elena Carrara



Formazione presso Center for Excellence in Vascular Biology,
Brigham and Women's Hospital. Boston, USA

Andrea Mangili



Conferenza internazionale per l'Intelligenza Artificiale in Medicina AIME 2025.
Pavia, Italia

Alberto Arrigoni



Conferenza internazionale per l'Intelligenza Artificiale in Medicina AIME 2025.
Pavia, Italia

Luca Soliveri



30th Congress of the European Society of Biomechanics ESB 2025.
Zurigo, Svizzera

Serena Capelli



Summer School COGNESTIC Cognitive Neuroimaging Skills Training.
Cambridge, UK





Michela Chiappa



Serena Capelli



“Onvansertib treatment overcomes olaparib resistance in high-grade ovarian carcinomas”.
Cell Death Dis. (2024).

“MRI evidence of gray matter loss in COVID-19 patients with cognitive and olfactory disorders”.
Annals of Clinical and Translational Neurology (2024).

Giulia De Simone



“Riboflavin-LSD1 axis participates in the in vivo tumor-associated macrophage morphology in human colorectal liver metastases”.
Cancer Immunology, Immunotherapy (2024).



PREMIO A.R.M.R. 2025 Prof.ssa Maria Cristina Messa

Il Premio A.R.M.R. 2025 è stato assegnato alla Prof.ssa Maria Cristina Messa, Ministro dell'Università e della Ricerca nel Governo Draghi ed ex Rettore dell'Università degli Studi di Milano - Bicocca, dove attualmente insegna "Diagnostica per Immagini e Radioterapia", per il suo impegno nella valorizzazione della Ricerca e dell'Innovazione come fondamento strategico dell'attività istituzionale.

Tra i suoi obiettivi principali quello di realizzare progetti di Ricerca, promuovere l'innovazione e la competitività del Sistema Industriale Nazionale, favorire l'internazionalizzazione del Sistema di Ricerca Italiano, e fornire tecnologie e soluzioni ai bisogni emergenti nel settore pubblico e privato.







Malattie rare, Armr dona 340mila euro

La cerimonia. Consegnate ieri le borse di studio ai ricercatori del Mario Negri. All'ex ministro Maria Cristina Messa il riconoscimento 2025. La presidente Guadalupi: «Costruiamo il mondo in cui scienza e umanità camminano a fianco»

LUCA BONZANNI

«Insieme stiamo costruendo quel mondo in cui la scienza e l'umanità camminano fianco a fianco». C'è il riassunto di una storia lunga oltre trent'anni nelle parole con cui Vittoria Guadalupi, presidente della Fondazione Armr (Aiuti ricerca malattie rare), ha introdotto ieri la consegna delle borse di studio ai giovani ricercatori e del Premio Armr 2025, assegnato a Maria Cristina Messa, già ministro dell'Università e della Ricerca nel Governo Draghi.

È la sinergia tra ricerca e solidarietà, il percorso comune per avanzare nelle conoscenze clinico-terapeutiche sulle malattie rare; la generosità della Fondazione Armr si è tradotta così in 340mila euro a favore di giovani ricercatori dell'Istituto Mario Negri, per sostenere il loro lavoro nel 2025 tra i centri di Villa Camozzi a Ranica e del Kilometro Rosso. «Con il cuore pieno di gratitudine e lo sguardo rivolto al futuro - ha sottolineato Vittoria Guadalupi -, continuiamo insieme il nostro cammino illuminati dalla passione per la ricerca e dalla forza della solidarietà».

Tra storia e futuro

Al centro della cerimonia al Centro Congressi Giovanni XXIII l'incontro tra storia e futuro. Silvio Garattini, fondatore e presidente dell'Istituto Mario Negri, ha rilanciato una proposta che coltiva da tempo: «Costruire un fondo europeo per le malattie rare: una dotazione di un miliardo di euro permetterebbe di avere 20 strutture che in tutta Europa possono dividersi il lavoro e progredire nella ricerca». «Quando Fondazione Armr nacque nel 1993 - ha ricordato Daniela Gemmaro Guadalupi, fondatrice e presidente emerita -, il grande avversario era il tumore. Ci innamorammo del tema delle malattie rare perché in pochi ne parlavano: lo faceva l'Istituto Mario Negri, che decidemmo di sostenere, e da lì nacque un percorso che ci ha portato a crescere continuamente». Mettendo al centro il supporto ai giovani talenti: «L'Italia spende meno degli

altri Paesi europei nella ricerca - ha rilevato Giuseppe Remuzzi, direttore dell'Istituto Mario Negri -, e occorre trattenerne in Italia i giovani ricercatori. Certamente avremmo bisogno di più risorse, ma anche di strutture efficienti che governino il sistema, per non disperdere quei soldi».

Il Premio Armr 2025 è stato conferito a Maria Cristina Messa: «Sono molto onorata - ha detto l'ex ministro -. La continua uscita dei nostri giovani verso altri Paesi è molto grave. Mi piacerebbe vedere politiche più serie per i giovani, perché non c'è futuro senza la loro valorizzazione. Servono le giuste condizioni, non solo economiche, ma anche di responsabilizzazione e autonomia nella ricerca, con meno burocrazia e un supporto adeguato».

La forza della solidarietà

Appuntamento giunto alla 32ª edizione e aperto dall'Inno d'Italia eseguito dalla soprano Francesca Tiburzi, a portare i saluti istituzionali e il ringraziamento alla Fondazione sono stati la sindaca di Bergamo Elena Carnevali, Francesco Locati (direttore generale dell'Asst Papa Giovanni), Elisabetta Bani (prorettrice dell'Università di Bergamo), Simone Tangorra (consigliere provinciale), Claudia Terzi (assessore regionale a Infrastrutture e Opere pubbliche), Guido Bertolaso (assessore regionale al Welfare), Sandro Sisler (vicepresidente della Commissione Giustizia del Senato), Alessandra Gallone (consigliera del ministro dell'Università e della Ricerca Anna Maria Bernini), sottolineando il legame col territorio e la forza della solidarietà. In oltre trent'anni, la Fondazione ha destinato circa 4 milioni di euro e oltre 300 borse di studio.

I premiati

In chiusura la consegna delle borse e degli assegni di ricerca (grant) 2025, frutto della generosità dei tanti partner e sostenitori della Fondazione. «Fondazione Armr ha sempre creduto nella ricerca - ha ribadito Ariela Benigni, segretario scientifico dell'Istituto Mario



I ricercatori dell'Istituto Mario Negri premiati ieri con le borse di studio dell'Armr. FOTO: BEDOLIS



L'intervento di Guido Bertolaso



L'ex ministro Maria Cristina Messa e Giuseppe Remuzzi



Da destra, Silvio Garattini, Maria Cristina Messa, Giuseppe Remuzzi, Daniela Guadalupi, la figlia Vittoria, Francesco Locati e Ariela Benigni

I ricordi

«Grazie a quei riconoscimenti una crescita umana e professionale»

Negri -, permettendo un accompagnamento verso la stabilizzazione dei ricercatori».

I premiati: Career Development Program a Michelle Prioli Miranda Soares, Elena Romano, Marco Varinelli; borse di studio a Laura Locatelli, Annamaria Morotti, Melissa Balsamo, Serena Capelli, Donata Santarsiero, Benedetta Petracca; fondi di supporto alla formazione extra bando a Siria Pasini, Valeria Guaschino, Alessandra Bovio; grant di ricerca a Diego Fidone, Valeria Guaschino, Sistianna Aiello, Piera Trionfini, Alessandro Searlat, Matteo Breno, Elena Carrara, Andrea Mangili, Alberto Arrigoni, Luca Soliveri, Serena Capelli; Paper Award a Michela Chiappa, Giulia De Simone, Serena Capelli. Le risorse comprendono anche 45mila euro frutto del 5 per mille alla Fondazione Armr, destinati a uno specifico progetto sullo studio delle mutazioni genetiche rare nella sindrome emolitico-uremica atipica, che colpisce prevalentemente il rene.

GIUSEPPE REMUZZI

Anno dopo anno, i contributi della Fondazione Armr dedicati ai giovani ricercatori dell'Istituto Mario Negri hanno dato vita a nuovi progetti e hanno rappresentato una preziosa esperienza di crescita umana e professionale. Molti dei ricercatori oggi in staff nella sede di Bergamo dell'Istituto Mario Negri hanno cominciato così, e ancora oggi ricordano con gratitudine quei riconoscimenti. «Le borse sono state un sostegno economico ma anche un investimento di fiducia sulle mie capacità - racconta Monica Locatelli, borsista dal 2009 al 2011 e di nuovo nel 2016 e 2020 -. Ho così potuto portare avanti progetti su malattie rare come la sindrome emolitico-uremica, caratterizzata dalla riduzione del numero delle piastrine, da anemia emolitica e da insufficienza renale acuta. Oggi ci stiamo dedicando anche alla

malattia del rene policistico, che porta alla formazione di cisti a livello renale e altri organi con perdita di funzione: in laboratorio testiamo nuove molecole per limitare alcune di queste alterazioni». Attraverso i grant, i contributi per esperienze all'estero, la Fondazione Armr dà slancio anche al confronto con ricercatori di tutto il mondo. «Ho trascorso sei mesi come visiting scientist all'Anderson Cancer Center di Houston, negli Stati Uniti - ricorda Luca Perico, beneficiario delle borse dal 2015 al 2019 e poi del career development program 2020-2021 -: rafforzare la propria formazione all'estero è fondamentale per uno scienziato. Negli anni le borse di studio mi hanno permesso di approfondire progetti legati ai mitocondri, le cui alterazioni possono contribuire allo sviluppo di certe patologie del rene». «La Fondazione è da sem-

pre vicina ai ricercatori dell'Istituto - rimarca Domenico Cerullo, borsista nel 2021 e beneficiario del career development program 2022-2023 -: proprio grazie a questa borsa di studio ho potuto trasferirmi al Mario Negri, studiarci in particolare i target terapeutici che possono bloccare o rallentare alcune patologie renali rare». «Qui ho avuto la possibilità di interagire con professori e scienziati di alto livello - sottolinea Angelo Michele Lavecchia, borsista 2018-2021 e career development program 2022-2024, entrato al Mario Negri grazie a queste opportunità -. Ora lavoro nel Laboratorio di Organ Regenerazione: studiamo i meccanismi che si attivano a seguito di patologie rare che portano a un danno cronico e cerchiamo nuove strategie terapeutiche che permettano di riparare o rigenerare i tessuti». L. B.

L'Eco di Bergamo - gennaio 2025

“La continua uscita dei nostri giovani verso altri Paesi è molto grave. Mi piacerebbe vedere politiche più serie per i giovani, perché non c'è futuro senza la loro valorizzazione.”

MARIA CRISTINA MESSA

BERGAMONNEWS

SALUTE

LA CERIMONIA

Fondazione Armr, consegnate 26 borse di studio: "Obiettivo nuovo centro di ricerca europeo"

L'ex ministra del governo Draghi **Maria Cristina Messa** ha ricevuto il **Premio 2025 dell'associazione bergamasca Garattini: "La mia svolta con quel viaggio negli Stati Uniti nel 1957"**.

Bergamo. Un passo deciso e continuo verso la progressione della **ricerca scientifica** e nella **prevenzione delle malattie rare**. Al Centro Congressi di Bergamo si è svolta la 32ª edizione della cerimonia di consegna delle borse di studio e del premio annuale della **Fondazione ETS Armr** (Aiuti Ricerca Malattie Rare).

Numerosi gli ospiti e i soci presenti nella mattinata di **sabato 18 gennaio**, tra loro **Vittoria Guadalupi** presidente della **Fondazione**, la sindaca di Bergamo **Elena Carnevali**, il presidente fondatore dell'Istituto Mario Negri **Silvio Garattini**, il direttore dell'Asst **Papa Giovanni XXIII** **Francesco Locati**, il professore **Giuseppe Remuzzi**, il delegato provinciale **Simone Tangorra**, la fondatrice presidente emerita di Armr **Daniela Gennaro Guadalupi**, gli assessori regionali **Claudia Terzi** e **Guido Bertolaso**, i senatori **Sandro Sileri** e **Alessandra Gallone**.

Un sostegno ai giovani ricercatori del valore di **340 mila euro** tra borse di studio, Career Development Program, supporto alla formazione extra bando, Grant di Ricerca e Paper Award, per favorire il lavoro, in tutto farco annuale, al **Centro di Ricerche Cliniche dell'Istituto Mario Negri** nelle sedi di Renica e del **Kilometro Rosso**. "La scintilla accesa in noi dal Prof. Silvio Garattini - sottolinea Vittoria Guadalupi - e dalla fondatrice emerita Gennaro nel 1993 continua ad illuminare il nostro cammino di volontari, donatori e amici sostenitori della ricerca scientifica che progetta il futuro, la conoscenza, l'aiuto e la speranza. Tutti noi volontari scegliamo liberamente senza fini di lucro di donare il nostro tempo, le nostre capacità e talenti, le nostre relazioni per far progredire insieme a voi la ricerca scientifica".

"Ho sempre partecipato con grande senso di appartenenza - così la sindaca Carnevali -; divulgare il messaggio è fondamentale: informare, creare incontri nel territorio bergamasco. Esprimo un enorme gratitudine ai professori Garattini e Remuzzi. Dobbiamo alimentare sempre di più la voglia di mantenere i nostri ricercatori migliori e più qualificati, offrendo conoscenze e cura per alimentare una possibilità terapeutica. Come amministrazione staremo sempre a fianco, diventando lo strumento in grado di sostenere sempre la ricerca scientifica".

Una ricerca che prosegue anche grazie al grandissimo appoggio di realtà ed eccellenze del territorio bergamasco, come nel caso dell'**ospedale Papa Giovanni**: "Solo unendo le forze possiamo dare il meglio - dichiara Locati -. L'unione tra Istituto Mario Negri e l'Asst è veramente vitale per costruire una ricerca sempre più all'avanguardia. Parliamo di una fondazione in grado di unire tanti importanti elementi della nostra società, senza dimenticare il grande ruolo dei ricercatori, ai quali voglio ricordare l'appoggio costante del nostro ospedale".

Una storia, quella di Armr che nasce da lontano, a partire da quell'idea di ricerca sviluppata dal luminare **Silvio Garattini**: "Ho iniziato questo lavoro dopo essere diventato perito chimico e dal 1953 ho iniziato a fare le mie prime ricerche, misurando i farmaci presenti nel sangue e nei tessuti. Le cose sono andate avanti e nel 1957 sono stato due mesi negli Stati Uniti, implementando notevolmente la mia conoscenza, capendo come la ricerca fosse un'attività da fare a tempo pieno. Fino ad ora queste malattie rare non pensiamo che possano essere curate; in realtà per farne fronte si dovrebbe aumentare la ricerca che riguarda l'evitabilità di queste patologie non solo l'aspetto genetico, di fronte anche a situazioni molto importanti. Bisogna pensare a trovare rimedi, ma ricordandoci anche che alcune sono evitabili eliminando dei fattori di comportamento potenzialmente dannosi. Pongo come nuovo traguardo un centro europeo di ricerca".

Da il l'incontro tra la presidente **Daniela Gennaro Guadalupi** e lo storico professore nell'ormai lontano 1993 che ha cambiato la storia dell'associazione: "Il grande avversario era il tumore - sottolinea Guadalupi - e l'idea di dare tutte queste energie e spazi per la ricerca scientifica mi sembrava una pazzia, ma che mi ha affascinato sin da subito. Ho deciso quindi di riunire i club services dispersi per il territorio e 27 su 28 hanno deciso di aderire, contribuendo alla costruzione dei laboratori. Dopo aver costruito questo fantastico centro di ricerca abbiamo, sempre sotto consiglio di Garattini, pensato alla formazione di una fondazione che ci ha portato a tagliare enormi traguardi, arrivando a toccare ben 15 delegazioni".

Ecco i nomi dei ricercatori meritevoli: **Michelle Prioli Miranda Soares, Elena Romano, Marco Varinelli, Laura Locatelli, Annamaria Morotti, Melissa Balsamo, Serena Capelli, Donata Santarsiero, Benedetta Petrarca, Siria Pasini, Valeria Guaschino, Alessandra Bovio, Diego Fidone, Sistianna Aiello, Piera Trionfini, Alexandru Scarlat, Matteo Breno, Elena Carrara, Andrea Mangili, Alberto Arrigoni, Luca Solivieri, Serena Capelli, Michela Chiappa, Giulia De Simone e Serena Capelli**.

In conclusione, è stato anche consegnato il **premio Armr 2025** alla professoressa **Maria Cristina Messa**, ex ministra dell'Università nel governo Draghi, per "il suo impegno nella valorizzazione della ricerca e dell'innovazione" durante il periodo da rettrice dell'Università Milano Bicocca.

"Di malattie rare - aggiunge Guido Bertolaso - con Garattini ce ne siamo occupati tantissimo, lavorando insieme anche sui cosiddetti farmaci orfani. Oggi stiamo facendo grandissimi passi avanti, conosciamo molto meglio le malattie rare, il tutto è possibile grazie all'elemento fondamentale della ricerca. In Lombardia sono circa 100mila i soggetti con malattie rare che vengono costantemente seguite per garantire una terapia efficace".

© Riproduzione riservata



Bergamo News - gennaio 2025

Bando di concorso A.R.M.R.

**6 borse di studio di euro 21.000 per laureati in discipline biomediche e affini
Assegni di ricerca (grant) di aggiornamento e formazione scientifica
2 Paper Award di euro 2.000 per studi in Oncologia e Neurologia**

Art. 1 - La Fondazione A.R.M.R. bandisce 6 borse di studio per ricercatori di età non superiore ai 40 anni che vogliano partecipare a progetti di ricerca sperimentali o clinici nel campo delle malattie rare.

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

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

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

- almeno 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 posta certificata (raccomandata r.r. o PEC) alla Fondazione A.R.M.R., via Camozzi 3, 24020 Ranica (BG) oppure a armr@pec.it e dovranno essere consegnate entro il **24 settembre 2025**. **Le candidature pervenute via PEC non dovranno superare il peso di 15 MB. Gli allegati potranno anche essere inviati includendo nella mail un link di trasferimento online (es. wetransfer).**

Art. 6 - Alla domanda per le **borse di studio**, scaricabile dal sito www.armr.it, dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera: documento d'identità; 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:

- 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;
- l'elenco con relativo link a tutte le pubblicazioni scientifiche con il loro Impact Factor relativo all'anno di pubblicazione dell'articolo: 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;
- ogni altro documento, comprovante l'attività di ricerca, ritenuto utile alla valutazione del candidato;
- lettera/e di presentazione del candidato, redatta dal Responsabile di Laboratorio/Dipartimento;
- presa visione e accettazione del Regolamento pubblicato su sito www.armr.it;
- elenco dei documenti.

Alla domanda per i **Grant** dovrà essere allegata la seguente documentazione:

- la motivazione per la concessione del grant di ricerca, formazione ed aggiornamento, redatta dal responsabile di Laboratorio/Dipartimento;
- le informazioni sul congresso/evento formativo;
- il riassunto del lavoro scientifico (abstract), che si intende presentare al congresso;
- il curriculum vitae europeo.

per l'anno 2026



n° 2 Paper Award (- di 40 anni) del valore di 2.000 euro per studi in Oncologia e Neurologia effettuati presso l'Istituto Mario Negri

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 ai partecipanti, tramite posta elettronica certificata (PEC), l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica entro il **4 novembre 2025**.

Art. 10 - L'eventuale rinuncia deve essere comunicata via PEC certificata o raccomandata r.r. entro il **20 novembre 2025**. 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'A.R.M.R. 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 in data **sabato 17 gennaio 2026**

Art. 13 - I vincitori dovranno iniziare la loro attività **mercoledì 7 gennaio 2026**.

Art. 14 - L'ammontare delle borse di studio annuale è stabilito in 21 mila euro lordi.

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.

Regolamento: www.armr.it

Contatti: segreteriaipresidenza@armr.it

Bergamo, 9 ottobre 2024

Cav. Lav. Dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

Presidente Fondazione A.R.M.R.

Dott. Angelo Serraglio

Presidente Commissione Scientifica A.R.M.R.

UN PRESTIGIOSO RICONOSCIMENTO

ASSEGNATO A GARATTINI IL PREMIO “ITALIANI CONTROVENTO 2024 - 50&PIÙ” Tributo alla sua straordinaria carriera

UN IMPORTANTE RICONOSCIMENTO “PER L’ECCEZIONALE CONTRIBUTO ALLA RICERCA DI BASE IN NEFROLOGIA”

Venerdì 29 novembre 2024 è stato assegnato al Fondatore e Presidente dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Silvio Garattini, il prestigioso Premio Italiani ControVento 2024 - 50&Più.

Giunto alla sua quarta edizione, il Premio assegna al novantaseienne clinico bergamasco un magnifico esemplare dello speciale riconio celebrativo della moneta “Caravelle 1957”, le leggendarie 500 Lire Italiane - Bandiere Controvento.

“Per l’edizione 2024, la 50&Più e la Commissione di Italiani ControVento hanno scelto di assegnare il Premio a Silvio Garattini, una figura di eccellenza nel campo medico-scientifico, chiaro esempio di passione, tenacia e lungimiranza in uno dei settori più difficili in cui opera l’intelligenza umana:



la ricerca, dal cui avanzamento dipende il progresso della società” spiega Maurizio Merolla, ideatore del Premio e presidente della Associazione di Rilievo Nazionale 50&Più - Campania: “In pochi riescono a onorare questa missione, superando quotidianamente ostacoli di ogni genere”.



DOMANI VENERDÌ 29 NOVEMBRE 2024

Viene assegnato all'oncologo di fama internazionale e fondatore dell'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri

SILVIO GARATTINI

il prestigioso Premio Italiani ControVento 2024 - 50&Più

Grande alla sua quarta edizione, il Premio assegna al neurooncologo oltreoceano il premio a un magistero esemplare della speciale ricomposizione celebrativa della natura

"Caravelle 1957" - le leggendarie 500 Lire Italiane - Bandiere Controvento

Giunge alla sua quarta edizione il prestigioso "Premio Italiani ControVento", domani.

VENERDÌ 29 NOVEMBRE 2024 (alle ore 14.30)

L'Istituto di Ricerca e Fondazione Mario Negri di Milano organizza la cerimonia di consegna del Premio, che - per il 2024 - è assegnato al grande ricercatore e oncologo **SILVIO GARATTINI**.

"Per l'edizione 2024, la 50&Più e la Commissione di Italiani ControVento hanno scelto di assegnare il Premio a Silvio Garattini, una figura di eccellenza nel campo medico-scientifico, chiaro esempio di passione, tenacia e lungimiranza in uno dei settori più difficili in cui opera l'intelligenza umana: la ricerca, dal cui avanzamento dipende il progresso della società" spiega Maurizio Merolla, ideatore del Premio e presidente della Associazione di Rilievo Nazionale 50&Più - Campania: "In pochi riescono a onorare questa missione, superando quotidianamente ostacoli di ogni genere".

Realizzato, con l'autorizzazione del **Ministero del Tesoro della Repubblica Italiana**, da **Collezioni Istituzionali - CLZI**, il Premio viene assegnato ogni anno dalla Associazione di Rilievo Nazionale 50&Più - presieduta da **Carlo Sangalli**, Presidente nazionale di Confindustria, e da **Eventi 2000** e consiste in uno splendido esemplare del **riconio celebrativo della moneta da 500 Lire "Caravelle Bandiere Controvento - versione prova del 1957"**, in tiratura limitata in soli 999 esemplari, realizzata in argento - fondo a specchio. Si tratta, per l'appunto, delle leggendarie 500 Lire Italiane Bandiere Controvento recanti la raffigurazione delle tre Caravelle di **Cristoforo Colombo**.

Fondatore e direttore dell'**Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS** fino al 2018, Silvio Garattini è Presidente dello stesso Istituto. Autore di centinaia di lavori scientifici pubblicati in riviste nazionali ed internazionali e di numerosi volumi nel campo della farmacologia, Garattini è anche fondatore dell'**European Organization for Research on Treatment of Cancer**.

Nel corso della sua straordinaria carriera è stato insignito - tra le altre onorificenze nazionali e internazionali - della **Legion d'Onore della Repubblica Francese** per meriti scientifici, del **Premio della Società Italiana di Chimica "Giulio Natta"**, del **Cavaliere di Gran Croce della Repubblica Italiana** e ha ricevuto Lauree Honoris Causae dalle Università di Białystok (Polonia) e di Barcellona (Spagna).

In oltre 50 anni di attività, l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, sotto la direzione di Garattini, ha prodotto oltre 13.000 pubblicazioni scientifiche e circa 250 volumi, in cancerologia, chemioterapia e immunologia dei tumori, in neuropsicofarmacologia, in farmacologia cardiovascolare e renale. Oltre quattromila sono i giovani laureati e tecnici che si sono specializzati in questo periodo presso l'Istituto.

Alla cerimonia di consegna del Premio *Italiani ControVento* prendono parte - accanto agli organi istituzionali della **Confindustria**, alle alte cariche della **50&Più nazionale** e alla **delegazione della sede di Milano della 50&Più** - lo stesso Maurizio Merolla nonché il direttore commerciale di Collezioni Istituzionali - CLZI **Alessandro Martillotti**, l'avvocato **Flavia Chiarolanza** e il giornalista e scrittore **Michelangelo Iossa**.

"I più giovani non possono ricordare questa moneta e il fascino dell'immagine che essa richiama: lo spiegarsi delle vele controvento e, dunque, l'inizio del viaggio di Colombo. Un lungo viaggio dalle sorti incerte, intrapreso con autentica determinazione. - commentano Merolla e Martillotti - I più coraggiosi tra i nostri connazionali sono gli italiani che viaggiano 'contro vento' senza abbandonarsi allo sconforto di questi tempi così difficili. Niente simboleggia meglio l'audacia di chi non ha paura di mettersi in gioco per costruire sentieri, rifugi o ponti".

Premio Italiani ControVento
50&Più IV edizione
Premio a Silvio Garattini
#italianicontrovento

Milano, 28 novembre 2024

Il professor Garattini insignito del premio Italiani ControVento

Il riconoscimento

Per l'Associazione 50&Più «chiaro esempio di passione, tenacia e lungimiranza nel campo della ricerca»

Un riconoscimento, l'ennesimo, che celebra una carriera e una vita dedicata alla scienza, alla medicina, all'impegno.

Silvio Garattini, fondatore dell'Istituto Mario Negri e farmacologo di fama, è stato insignito del premio «Italiani ControVento 2024», assegnato ogni anno dall'Associazione 50&Più – presieduta da Carlo Sangalli, presidente nazionale di Confcommercio – per omaggiare gli italiani che «pur nelle avversità e in controtendenza rispetto alle masse, decidono di non demordere e di portare avanti le loro battaglie». Per l'edizione 2024 – spiega Maurizio Merolla, ideatore del premio –, l'associazione 50&Più e la Commissione di Italiani ControVento hanno scelto di assegnare il Premio a Silvio Garattini, una «figura di eccellenza nel campo medico-scientifico, chiaro esempio di passione, tenacia e lungimiranza in uno dei settori più difficili in cui opera l'intelligenza umana: la ricerca, dal cui avanzamento dipende il progresso della società. In pochi riescono a onorare questa missione, superando quotidianamente ostacoli di ogni genere». La cerimonia di consegna è avvenuta nei giorni scorsi a Mi-



Silvio Garattini

lano, direttamente nella sede dell'Istituto Mario Negri; il premio consiste in un esemplare di «riconio celebrativo» della storica moneta da 500 Lire «Caravelle Bandiere Controvento», che raffigura le tre caravelle di Cristoforo Colombo. «Un premio che voglio condividere con tutto l'Istituto – le parole di Garattini nel corso della cerimonia –. Cerchiamo di essere un istituto “controvento” ed è quello che dobbiamo cercare di fare: non aver paura di dire la nostra, diffondendo ad esempio le corrette informazioni sugli stili di vita e sulla longevità. Siamo uno dei Paesi con la più durata media della vita, ma la vita in buona salute non è così lunga: è stimata in 60 anni per gli uomini e 58 anni per le donne. Dobbiamo chiederci il perché e affrontare questi temi attraverso la centralità del nostro Servizio sanitario nazionale».

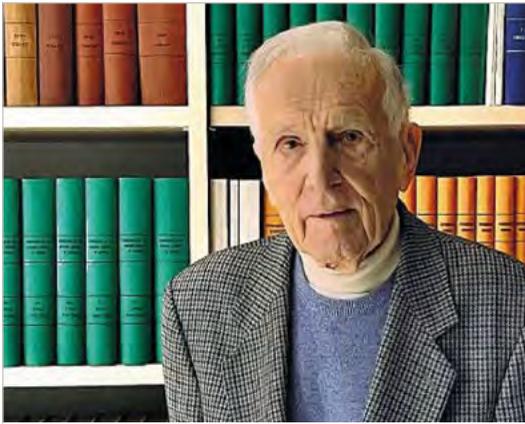
L. B.

“Per l’edizione 2024, la 50&Più e la Commissione di Italiani ControVento hanno scelto di assegnare il Premio a Silvio Garattini, una figura di eccellenza nel campo medico-scientifico, chiaro esempio di passione, tenacia e lungimiranza in uno dei settori più difficili in cui opera l’intelligenza umana: la ricerca, dal cui avanzamento dipende il progresso della società.”

MAURIZIO MEROLLA



L'Eco di Bergamo - dicembre 2024



CORRIERE DELLA SERA

06.01.2025

«L'ultimo antibiotico 40 anni fa E a pranzo solo una spremuta Ho perso le mie due mogli, ma a casa parlo ancora con loro»

Silvio Garattini: «Ogni giorno faccio cinque km di camminata veloce, a colazione solo caffè. Per i dolcetti litigai con Funari»

di **Roberta Scorrane**

L'appuntamento è all'Istituto di ricerche farmacologiche «Mario Negri», periferia di Milano. Istituto che Silvio Garattini ha fondato nel 1963. Qui è dove ha sviluppato importanti ricerche sulle medicine che prendiamo abitualmente. Qui ha contribuito in modo rilevante allo studio della moderna chemioterapia. E qui Garattini ha ancora il suo ufficio: ogni mattina si alza, (non) fa colazione e viene a lavorare. Però, a 96 anni appena compiuti, non rinuncia mai al secondo caffè della giornata. Con zucchero.

Ma professore, lo zucchero non è uno degli spauracchi delle diete più recenti?

«Figuriamoci. Il cervello ha bisogno di 90 grammi di zuc-

chero al giorno, tra quelli semplici e quelli complessi. Io, per esempio, la sera non dico mai no a un dolcetto».

Ma non fa colazione.

«No, bevo un primo caffè, poi un secondo e a pranzo prendo una spremuta d'arancia. Al massimo un paio di biscotti. Però faccio una buona cena: un primo, oppure una porzione di pesce e verdura. E, appunto, un dolce».

Per uno scienziato come lei che cosa significa sfiorare i cento anni?

«Mi sembra strano. Quando ero bambino già arrivare ai sessanta era un traguardo. Il punto è che noi italiani viviamo a lungo ma male. Abbiamo quattro milioni e mezzo di diabetici: con la prevenzione giusta sarebbero molti meno. Ma la medicina è diventa-

ta un mercato: tanti farmaci e spesso prescritti inutilmente. Nessuno spiega mai perché si prescrivano con disinvoltura terapie antibiotiche preventive. Il tema della resistenza agli antibiotici è serio: ogni anno provoca circa 12 mila morti in Italia».

L'ultima volta che lei ha preso un antibiotico?

«Boh, 40 anni fa forse».

E quando ha mal di testa che cosa prende?

«Non ho mal di testa».

E quando le viene la febbre?

«Sto a casa».

A 96 anni, in genere, una persona prende una serie di farmaci ogni giorno.

«Io nulla. Anzi, no, mi è stato prescritto un anticoagulante perché ho avuto una leggera fibrillazione atriale. Basta».

Quanto conta la genetica

nella longevità?

«Nel mio caso nulla: ho fatto a tempo a conoscere una sola nonna. Mio padre, poi, dovette cercarsi un secondo lavoro quando mia mamma si ammalò: io sono tra quelli che hanno conosciuto un'Italia senza Servizio sanitario nazionale. Chi oggi lo critica non sa che cosa vuol dire pagare per le terapie serie. Mia madre morì a 67 anni».

Un ricordo della guerra?

«Eravamo a Bergamo, suonava l'allarme e si correva tutti nei rifugi. Io andavo, com'è ovvio, in una scuola fascista, ma alla sera papà mi faceva ascoltare Radio Londra».

Era cattolico già allora?

«Insegnavo catechismo e sono cresciuto negli oratori. Oggi prego abbastanza regolarmente, vado in chiesa».

Pregare lenisce il dolore?

«Avere una vita lunga comporta necessariamente la perdita. Io ho perso due mogli: la prima in un incidente stradale, la seconda per un male incurabile. Pregare aiuta, ma aiuta anche il "sentire" accanto a noi le persone che non ci sono più. Qualche volta, a casa, parlo con loro come se fossero ancora con me».

In una lunga vita quanto conta il praticare amore?

«Più di quanto si pensi. Io ho cinque figli, penso di aver amato molto e di essere stato amato. Credo, però, che ancora non sia chiara la grandezza del precetto evangelico "non fare agli altri quello che non vorresti fosse fatto a te". Il mondo è una questione di connessioni, tutti dipendiamo da tutti. Lo capisco oggi».

E il lavoro?

«Per me conta moltissimo. Vengo in studio ogni giorno, viaggio parecchio: per esempio oggi vado in Valle Camonica per una conferenza, scrivo regolarmente libri».

Sono celebri le sue battaglie contro il fumo.

«Però in Italia ci sono quasi 13 milioni di fumatori e quel che è ancora più grave è che questi consumano in media 50 miliardi di sigarette in un anno. Un veleno che si diffonde ogni giorno nell'aria, ma anche nel terreno sotto forma di mozziconi spenti».

Le sigarette elettroniche non hanno aiutato?

«Lo sa che cosa ho scoperto grazie all'Istituto Superiore di Sanità? Che tanti iniziano con quella elettronica e passano poi a quella normale, quando

doveva essere l'opposto».

Eppure lei andava spesso in tv, e in trasmissioni come quella di Gianfranco Funari una volta si fumava.

«Con lui litigai. Gli chiesi di smettere di fumare in televisione e lui ribattè: "No, piuttosto lei si presenti in tv con camicia e cravatta"».

Perché indossa il dolcevita bianco da una vita?

«Perché mi evita di stirare le camicie».

Una battaglia che ha ingaggiato in tarda età?

«Quella contro l'alcol. Non ci rendiamo conto di quanto faccia male, se in dosi massicce. Io non regalo mai bottiglie, è come regalare una stecca di sigarette».

Lei rinuncia del tutto agli alcolici?

«Bevo la birra senza alcol. Ho anche assaggiato un vino tedesco simile, non è male. Secondo me la strada del futuro è quella».

Va detto che tra case farmaceutiche, produttori di sigarette e vignaioli, lei qualche avversario ce l'ha.

«Be', sono sopravvissuto alle minacce degli animalisti negli Anni Ottanta».

Certo, perché lei non ha mai negato l'importanza dei test sugli animali.

«Per un paio di mesi girai con la scorta: in un'operazione di polizia avevano trovato la mia foto barrata con una croce. Mi telefonavano nel cuore della notte chiamandomi "assassino". Io penso che gli animali vadano rispettati, ma non è concepibile testare nuovi composti interamente sugli umani. Oggi le cose sono diverse: abbiamo metodo-

logie che ci permettono di fare test diversi, per esempio la risonanza nucleare magnetica. Si usano degli organoidi e cellule in 3D».

Torniamo alle sue abitudini. Attività fisica?

«Cinque chilometri di passeggiata veloce ogni giorno, guardi qui, il contapassi non mente. Non aiuta solo il fisico, ma anche la mente. Per me è una sorta di meditazione».

Che cosa pensa degli integratori alimentari?

«Che fanno bene solo a chi li vende».

Come tiene allenata la mente?**Gli amici**

«Eco era coltissimo e simpaticissimo. Mi manca molto, come Rita Levi Montalcini»

«Lavorando. Faccio ricerca, scrivo, studio e pratico la buona divulgazione. Qualche giorno fa ho parlato davanti a ottocento studenti liceali».

Lei ricorda tutto.

«Quasi. Ricordo quando, da perito chimico, cominciai a lavorare in università dopo l'esame di liceo e mi guadagnai la laurea passo dopo passo. Ricordo i primi studi applicati sulla chemioterapia, la stagione di Seveso e della diossina, quando l'allora assessore alla Sanità mi affidò il compito gravoso di convincere i cittadini che l'area nella quale vivevano era pericolosa e che dovevano lasciare le proprie case. Ricordo tante cose e anche i tanti miei amici che oggi non ci sono più».

Per esempio?

«Umberto Eco. Era simpatici-

co, coltissimo. In America conobbi Rita Levi Montalcini, donna elegante e gentile. Ho conosciuto due papi, Giovanni XXIII e Francesco. Di quest'ultimo apprezzo l'intelligenza che mette nell'unire fede e rispetto del pianeta».

Oggi come vede il futuro?

«Per me ogni giorno è un gioco di equilibri tra la consapevolezza che l'indomani potrei non svegliarmi e la necessaria, benefica programmazione delle cose da fare a medio e lungo termine. Però, mi creda: ogni giorno oggi per me è un regalo».

rscorranese@corriere.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il profilo

- Silvio Garattini nasce a Bergamo il 12 novembre 1928. Perito chimico, ha studiato Medicina e si è specializzato in Farmacologia e Chemioterapia
- È stato fondatore (nel 1963) e direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri IRCCS» fino a giugno 2018. Oggi è presidente dell'Istituto
- Il suo ultimo libro è «Vivere bene», San Paolo Editore



Amicizie
Da sinistra Silvio Garattini, Rita Levi Montalcini e Emma Bonino. Il farmacologo e la neurologa premio Nobel si sono conosciuti negli Usa

Corriere della Sera - gennaio 2025

“In una lunga vita quanto conta il praticare amore?

Più di quanto si pensi. Io ho cinque figli, penso di aver amato molto e di essere stato amato.

Credo, però, che ancora non sia chiara la grandezza del precetto evangelico “non fare agli altri ciò che non vorresti fosse fatto a te”. Il mondo è una questione di connessioni, tutti dipendiamo da tutti. Lo capisco oggi.”

UN IMPORTANTE RICONOSCIMENTO

GIUSEPPE REMUZZI INSERITO NEL REPORT CLARIVATE 2024

Tra i ricercatori più citati al mondo per le pubblicazioni a carattere scientifico

IL DIRETTORE DELL'ISTITUTO MARIO NEGRI INSERITO NELLA PRESTIGIOSA LISTA

Il professor Giuseppe Remuzzi, Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, si distingue ancora una volta per il suo contributo alla scienza. È stato infatti incluso nel Report Clarivate 2024, una lista che identifica i ricercatori più citati a livello globale per le loro pubblicazioni scientifiche.

Il Report Clarivate, pubblicato annualmente, seleziona gli studiosi che hanno avuto un'influenza significativa nel proprio campo. La classifica si basa sulla pubblicazione di articoli scientifici definiti «highly cited papers», ovvero lavori che rientrano nel primo 1% per numero di citazioni nel loro ambito negli ultimi dieci anni. Questo indice riflette il forte impatto delle loro ricerche nel progresso scientifico globale.

L'analisi e la selezione dei ricercatori avvengono grazie al lavoro dell'Institute for Scientific Information di Clarivate, che integra i dati sulle citazioni con va-



lutazioni qualitative fornite da esperti del settore.

David Pendlebury, responsabile della Research Analysis presso Clarivate, ha dichiarato: «L'elenco identifica e celebra i ricercatori la cui influenza significativa e ampia nei loro campi si traduce in un impatto nella loro comunità di ricerca».

Ruolo cruciale che il professore svolge nel campo della farmacologia e della medicina.

THE LANCET - PRESTIGIOSA RIVISTA SCIENTIFICA INGLESE

GIUSEPPE REMUZZI NELLA LANCET COMMISSION ON RARE DISEASES

L'unico italiano tra i 27 esperti

IL COSTO DEI FARMACI "ORFANI" E UN'AGENZIA REGOLATORIA A LIVELLO EUROPEO

The Lancet, la prestigiosa rivista scientifica inglese, con queste parole **"Le malattie rare sono complesse e diffuse; rappresentano una sfida globale che richiede una risposta globale"**, sottolinea la nascita della **Lancet Commission on Rare Diseases**, ovvero una Commissione internazionale sulle Malattie Rare, un'iniziativa inedita dedicata a migliorare la vita delle persone che vivono con queste patologie.

Nata con l'obiettivo di stimolare un'azione mondiale su questo tema, la Commissione riunisce 27 esperti provenienti da sei continenti; **Giuseppe Remuzzi, direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, è l'unico italiano a farne parte.**

"Prendere parte alla Commissione sarà l'occasione per fare il punto sui farmaci "orfani"; lavorando perché l'industria far-



maceutica continui ad essere incentivata, come è stato negli anni più recenti, a investire su questi farmaci anche se sono destinati a pochi pazienti, perché qualche volta la ricerca, anche industriale, nel campo delle malattie rare ha ricadute inaspettate sul benessere di tanti ammalati." commenta Giuseppe Remuzzi.

"Lo studio delle malattie rare è una priorità di sanità pubblica, perché tutti gli ammalati hanno il diritto di avere lo stesso tipo di trattamento."

GIUSEPPE REMUZZI

February 25, 2025

Malattie rare: Giuseppe Remuzzi nella Lancet Commission

AREA TEMI

Il Direttore del Mario Negri, unico italiano nella Commissione, porta all'attenzione due punti chiave: il costo dei farmaci "orfani" e un'Agenzia regolatoria a livello europeo

Bergamo, 25 febbraio 2025 – "Le malattie rare sono complesse e diffuse; rappresentano una sfida globale che richiede una risposta globale". Con queste parole The Lancet, la prestigiosa rivista scientifica inglese, sottolinea la nascita della *Lancet Commission on Rare Diseases*, ovvero una Commissione internazionale sulle Malattie Rare, un'iniziativa inedita dedicata a migliorare la vita delle persone che vivono con queste patologie. Nata con l'obiettivo di stimolare un'azione mondiale su questo tema, la Commissione riunisce **27 esperti** provenienti da sei continenti; **Giuseppe Remuzzi**, direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, è l'unico italiano a farne parte.

Le **malattie rare** colpiscono **una persona ogni 2.000 abitanti**; oggi ne conosciamo oltre **7.000 diverse fra loro**. Il numero complessivo di ammalati rari è un problema sanitario di dimensioni sociali: in Italia sono circa due milioni le persone che hanno a che fare con queste patologie. Le persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie affrontano sfide comuni e devastanti. **L'Istituto Mario Negri, con la creazione del Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare "Aldo e Cele Daccò", è stato il primo, oltre 30 anni fa, ad occuparsi di malattie rare**, svolgendo un ruolo pionieristico, quando in Italia non esisteva pressoché nulla e in Europa erano in pochi a rispondere ai bisogni di questi ammalati.

"Lo studio delle malattie rare è una priorità di sanità pubblica, perché tutti gli ammalati hanno il diritto di avere lo stesso tipo di trattamento – commenta Giuseppe Remuzzi –. Prendere parte alla Commissione sarà l'occasione per fare il punto sui farmaci "orfani", lavorando perché l'industria farmaceutica continui ad essere incentivata, come è stato negli anni più recenti, a investire su questi farmaci anche se sono destinati a pochi pazienti, perché qualche volta la ricerca, anche industriale, nel campo delle malattie rare ha ricadute inaspettate sul benessere di tanti ammalati".

"Sono inoltre tra i sostenitori della creazione di una **European Medicines Facility**, un'agenzia europea pubblica per farmaci, vaccini e ricerca biomedica che avrebbe il compito di stabilire le priorità sanitarie dell'Ue nell'interesse pubblico. Questa infrastruttura, a mio avviso indispensabile, permetterebbe all'Europa di destinare alla ricerca sui farmaci finanziamenti dedicati, non straordinari rispetto alle disponibilità europee, anche con l'ambizione di produrre farmaci essenziali e per le malattie rare".

Le persone che vivono con una malattia rara in tutto il mondo continuano ad affrontare sfide legate alla mancanza di visibilità e riconoscimento della propria condizione, che portano a disuguaglianze nella diagnosi, nelle cure e nel supporto. I dati sulle malattie rare sono spesso scarsi e frammentati, rendendo difficile valutarne il vero impatto. La Commissione adotterà un approccio multidisciplinare e fornirà raccomandazioni specifiche e attuabili in cinque aree chiave, ciascuna supportata da gruppi di lavoro dedicati: etica e moralità, dati e metriche, sistemi sociali e sanitari, percorsi clinici e competenza professionale in sanità.

Le persone che vivono con una malattia rara in tutto il mondo continuano ad affrontare sfide legate alla mancanza di visibilità e riconoscimento della propria condizione, che portano a disuguaglianze nella diagnosi, nelle cure e nel supporto. I dati sulle malattie rare sono spesso scarsi e frammentati, rendendo difficile valutarne il vero impatto. La Commissione adotterà un approccio multidisciplinare e fornirà raccomandazioni specifiche e attuabili in cinque aree chiave, ciascuna supportata da gruppi di lavoro dedicati: etica e moralità, dati e metriche, sistemi sociali e sanitari, percorsi clinici e competenza professionale in sanità.

Communication & Media Relations - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS

Daniela Abbatantuono (Mob. 339 608 39 53)

Laura Generali (Mob. 347 008 80 63)

ufficiostampa@marionegri.it

L'ECO DI BERGAMO

26.02.2025

Malattie rare, Remuzzi nel team di Lancet

La nomina. Il direttore dell'Istituto Mario Negri scelto dalla prestigiosa rivista inglese: è l'unico scienziato italiano tra i 27 della commissione internazionale. «Sosterrò la creazione di un'agenzia europea per i farmaci e la ricerca»
LUCA BONZANNI

Ventisette esperti da sei continenti, e un unico italiano: Giuseppe Remuzzi, direttore dell'Istituto Mario Negri, è stato nominato nella Lancet Commission on Rare Diseases, la commissione internazionale sulle malattie rare promossa da «The Lancet», la prestigiosa rivista medico-scientifica inglese.

Obiettivo: stimolare un'azione mondiale su questo tema, in particolare sul prezzo dei farmaci «orfani» (il termine con cui vengono definiti i medicinali per le malattie rare, per via della platea ridottissima di pazienti) e sull'istituzione di un'agenzia regolatoria a livello europeo.

Nonostante si parli appunto di malattie con una bassissima incidenza, in realtà se si sommano i numeri si giunge a una popolazione ampia: colpiscono una persona su 2mila e si conoscono in tutto oltre 7mila diverse patologie di questo tipo; in Italia ne sono affette complessivamente 2 milioni di persone, in Europa si superano i 30 milioni. Proprio venerdì, tra l'altro, ricorre la Giornata mondiale delle malattie rare.

«The Lancet vara periodicamente delle Lancet Commission, raccogliendo gruppi di esperti nel mondo e chiedendo loro di focalizzarsi su un tema

– spiega Giuseppe Remuzzi – Inizialmente si partì con una commissione dedicata alla chirurgia, poi nel corso degli anni si sono aggiunti altri temi, dal rapporto tra cibo e salute alla salute dei bambini; si tratta di commissioni importanti, i cui lavori durano in media due-tre anni». Ora l'orizzonte si amplia con uno specifico gruppo di lavoro sulle malattie rare, area in cui il Mario Negri ha fatto da pioniere in Italia grazie al centro di ricerche cliniche «Aldo e Cele Daccò», sorto a Ranica nel 1992 all'interno di Villa Camozzi e ancora oggi punto di riferimento prezioso in materia.

Il primo incontro della commissione si è svolto a Basilea, il prossimo appuntamento sarà a Hong Kong: «Il problema delle malattie rare è globale – rileva Remuzzi –. Non dovremmo avere pazienti con malattie rare la cui evoluzione è diversa a seconda di dove sono nati: lo scopo fondamentale è questo, superare le differenze, ma gli ostacoli sono legati alla comunicazione, alla conoscenza, alla capacità di raggiungere i governi».

La questione dei farmaci è un nodo centrale: «Da un lato, sono prodotti da un'industria che ha tutti i diritti di cercare

il profitto – rileva Remuzzi –. Dall'altro lato, a comprarli e a utilizzarli sono dei sistemi sanitari pubblici il cui obiettivo è curare le persone. Eliminare il profitto non è possibile, ma soprattutto per queste patologie è necessario lavorare per capire fino a che punto sono giuste le pretese delle aziende di massimizzare il profitto, in un campo in cui i sistemi sanitari hanno l'obbligo morale di fornire la miglior cura possibile». Così, occorre un ruolo pubblico forte: «Quello che farò all'interno della Lancet Commission è sostenere la creazione di una European Medicines Facility, un'agenzia europea pubblica per farmaci, vaccini e ricerca biomedica che affronti le necessità che vengono a crearsi».

Nel concreto si tratterebbe di un ente per destinare finanziamenti dedicati alla ricerca sui farmaci, in particolare per produrre medicinali essenziali e per le malattie rare: una «infrastruttura – la definisce Remuzzi – che permetterebbe all'Europa di essere più autonoma sia rispetto alle emergenze sia rispetto alle malattie rare, ma che potrebbe anche essere da beneficio per i Paesi più poveri, che avrebbero il vantaggio di acquistare far-

maci da un'agenzia di questo tipo», con costi più contenuti rispetto a quelli dell'industria farmaceutica.

«Il ruolo dell'industria è fondamentale, nessuno la criminalizza – aggiunge Remuzzi –. L'esempio è con i vaccini anti-Covid, che solo nel 2021 hanno permesso di evitare 20 milioni di morti: quel farmaco è un risultato straordinario, senza precedenti, studiato in tempi velocissimi ma con una procedura così sofisticata per cui si è giunti a uno dei farmaci più sicuri di sempre. Però i costi economici sono elevati».

Attraverso un approccio multidisciplinare, la Commissione di «The Lancet» sulle malattie rare fornirà raccomandazioni specifiche e traducibili in concreto in cinque aree: etica e moralità, dati e metriche, sistemi sociali e sanitari, percorsi clinici e competenza professionale in sanità.

La presenza di Remuzzi valorizza ulteriormente la storia dell'Istituto Mario Negri in questo campo, che è anche il Centro di coordinamento per le malattie rare della Regione Lombardia: «Un'esperienza importante – rileva il direttore –, nata oltre trent'anni fa e che ha fatto da apripista in Italia».

L'Eco di Bergamo - febbraio 2025

Obiettivo: stimolare un'azione mondiale sulle malattie rare, in particolare sul prezzo dei farmaci “orfani”.

malattierare.gov.it

[🏠](#) / The Lancet: Giuseppe Remuzzi, dir. del Mario Negri, nella Commisi...

NEWS

The Lancet: Giuseppe Remuzzi, dir. del Mario Negri, nella Commissione malattie rare della rivista



La rivista scientifica *The Lancet*, una delle più prestigiose a livello internazionale, ha istituito una Commissione per le malattie rare, *Commission on Rare Diseases*, in cui ha chiamato a partecipare 27 esperti di tutto il mondo, unico italiano fra di loro Giuseppe Remuzzi, direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.

La Commissione adotterà un approccio multidisciplinare e fornirà raccomandazioni specifiche e attuabili in cinque aree chiave, ciascuna supportata da gruppi di lavoro dedicati: etica e moralità, dati e metriche, sistemi sociali e sanitari, percorsi clinici e competenza professionale in sanità.

L'Istituto Mario Negri, con la creazione del Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare "Aldo e Cele Daccò", è stato il primo, oltre 30 anni fa, ad occuparsi di malattie rare, svolgendo un ruolo

pionieristico.

"Lo studio delle malattie rare è una priorità di sanità pubblica, perché tutti gli ammalati hanno il diritto di avere lo stesso tipo di trattamento – ha commentato Giuseppe Remuzzi –. Prendere parte alla Commissione sarà l'occasione per fare il punto sui farmaci "orfani", lavorando perché l'industria farmaceutica continui ad essere incentivata, come è stato negli anni più recenti, a investire su questi farmaci anche se sono destinati a pochi pazienti, perché qualche volta la ricerca, anche industriale, nel campo delle malattie rare ha ricadute inaspettate sul benessere di tanti ammalati".

"Sono inoltre tra i sostenitori della creazione di una European Medicines Facility, un'agenzia europea pubblica per farmaci, vaccini e ricerca biomedica che avrebbe il compito di stabilire le priorità sanitarie dell'Ue nell'interesse pubblico. Questa infrastruttura, a mio avviso indispensabile, permetterebbe all'Europa di destinare alla ricerca sui farmaci finanziamenti dedicati, non straordinari rispetto alle disponibilità europee, anche con l'ambizione di produrre farmaci essenziali e per le malattie rare".

[BIOETICA](#)
[LINEE GUIDA/RACCOMANDAZIONI](#)
[DATI EPIDEMIOLOGICI](#)

Data di pubblicazione 5 marzo 2025 | Ultimo aggiornamento 5 marzo 2025

malattierare.gov.it - marzo 2025

“La creazione di una European Medicines Facility permetterebbe all’Europa di destinare alla ricerca sui farmaci finanziamenti dedicati, non straordinari, con l’ambizione di produrre farmaci essenziali e per le malattie rare.”

GIUSEPPE REMUZZI

Menu Sezioni Canali Regioni Foto Video Podcast

SALUTE&BENESSERE Sanità Naviga

Malattie rare per una persona su 2000, nasce Commissione Lancet

Remuzzi (Mario Negri) tra 27 membri. Urgenti farmaci e agenzia Ue



Giuseppe Remuzzi direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - RIPRODUZIONE RISERVATA

Complesse e diffuse, le malattie rare colpiscono una persona ogni 2.000 abitanti.

Oggi ne conosciamo oltre 7.000 diverse fra loro, "rappresentano una sfida globale che richiede una risposta globale". Così la rivista scientifica The Lancet spiega la nascita della Lancet Commission on Rare Diseases, Commissione internazionale sulle Malattie Rare per migliorare la vita delle persone con queste patologie e stimolare un'azione mondiale. La Commissione riunisce 27 esperti provenienti da sei continenti: Giuseppe Remuzzi, direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, è l'unico italiano a farne parte.

In Italia sono circa due milioni le persone che hanno a che fare con queste patologie e insieme alle famiglie affrontano sfide comuni e devastanti. L'Istituto Mario Negri, con la creazione del Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare "Aldo e Cele Daccò", è stato il primo, oltre 30 anni fa, ad occuparsi di malattie rare, svolgendo un ruolo pionieristico, quando in Italia non esisteva pressoché nulla e in Europa erano in pochi a rispondere ai bisogni di questi ammalati.

"Lo studio delle malattie rare è una priorità di sanità pubblica, perché tutti gli ammalati hanno il diritto di avere lo stesso tipo di trattamento - commenta Remuzzi - Prendere parte alla Commissione sarà l'occasione per fare il punto sui farmaci "orfani", lavorando perché l'industria farmaceutica continui ad essere incentivata a investire su questi farmaci anche se sono destinati a pochi pazienti, perché qualche volta la ricerca, anche industriale, nel campo delle malattie rare ha ricadute inaspettate sul benessere di tanti ammalati".

È urgente inoltre, spiega l'esperto, creare una European Medicines Facility, un'agenzia europea pubblica per farmaci, vaccini e ricerca biomedica che stabilisca le priorità sanitarie dell'Ue nell'interesse pubblico: "Questa infrastruttura permetterebbe all'Europa di destinare alla ricerca sui farmaci finanziamenti dedicati, non straordinari rispetto alle disponibilità europee, anche con l'ambizione di produrre farmaci essenziali e per le malattie rare".

La Commissione Lancet seguirà cinque aspetti chiave: etica e moralità, dati e metriche, sistemi sociali e sanitari, percorsi clinici e competenza professionale.

ANSA - febbraio 2025

“Orfani” è il termine con cui vengono definiti i medicinali per le malattie rare, per via della platea ridottissima di pazienti.

Circa l'80% delle malattie rare è di origine genetica; il 70% di esse inizia nell'infanzia.

Oltre alle migliaia note, esistono anche malattie rare che restano senza nome, sindromi non diagnosticate, o perché è ancora ignoto il problema genetico alla base, o perché il quadro patologico di un paziente non viene associato a una determinata anomalia genetica già nota.

Solo in Italia i pazienti rari senza diagnosi potrebbero essere oltre 100.000.

ISN - SOCIETÀ INTERNAZIONALE DI NEFROLOGIA

CONFERITO AD ARIELA BENIGNI L'ALFRED NEWTON RICHARDS AWARD

Premio per l'eccellenza della ricerca

L'IMPORTANZA DI RIDURRE L'INCIDENZA DELLE MALATTIE RENALI

Il 12 febbraio 2025 in India la Società Internazionale di Nefrologia (ISN), una delle più antiche e la più importante associazione a livello mondiale in campo nefrologico, ha conferito l'Alfred Newton Richards Award ad Ariela Benigni, segretario scientifico dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri e Coordinatore delle ricerche per le sedi di Bergamo e Ranica.

La cerimonia di consegna del premio si è svolta durante l'annuale congresso mondiale della Società che si è tenuto quest'anno a Nuova Delhi, in India.

L'Alfred Newton Richards Award premia l'eccellenza della ricerca di base nei settori rilevanti per la nefrologia.

Il riconoscimento è stato istituito in memoria di Alfred Newton Richards, che ha sviluppato il metodo di micropuntura del tubulo renale presso l'Università della Pennsylvania, dove è stato direttore



re del dipartimento di farmacologia per oltre tre decenni.

“È un immenso onore per me ricevere un premio intitolato ad Alfred Newton Richards, a cui dobbiamo lo sviluppo del metodo innovativo per lo studio della funzionalità del rene.”

ARIELA BENIGNI

February 12, 2025

Ad Ariela Benigni l'Alfred Newton Richards Award dalla Società Internazionale di Nefrologia per l'eccellenza della ricerca

AREA STAMPA

Il riconoscimento consegnato in India durante il congresso mondiale

12 febbraio – La [Società Internazionale di Nefrologia \(ISN\)](#), una delle più antiche e la più importante associazione a livello mondiale in campo nefrologico, ha conferito l'**Alfred Newton Richards Award** ad **Ariela Benigni**, Segretario scientifico dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri e Coordinatore delle ricerche per le sedi di Bergamo e Ranica. La cerimonia di consegna del premio si è svolta durante l'annuale congresso mondiale della Società che si è tenuto quest'anno a **Nuova Delhi**, in India.

L'Alfred Newton Richards Award premia l'eccellenza della ricerca di base nei settori rilevanti per la nefrologia. Il riconoscimento è stato istituito in memoria di **Alfred Newton Richards**, che ha sviluppato il **metodo di micropuntura del tubulo renale** presso l'Università della Pennsylvania, dove è stato direttore del dipartimento di farmacologia per oltre tre decenni.

"E' un immenso onore per me ricevere un premio intitolato ad Alfred Newton Richards, a cui dobbiamo lo sviluppo del metodo innovativo per lo studio della funzionalità del rene. Una tecnologia rivoluzionaria che ha profondamente ispirato il nostro lavoro, in particolare il nostro impegno costante per ridurre la necessità della dialisi in pazienti con nefropatie. L'approccio di Alfred Newton Richards ha gettato le basi per molti progressi nel campo della nefrologia e la sua eredità contribuisce ancora oggi al modo in cui approcciamo la salute del rene", ha commentato Ariela Benigni.

La Società Internazionale di Nefrologia è un'associazione globale che dal 1960 si dedica alla promozione della salute dei reni in tutto il mondo attraverso l'educazione, i finanziamenti, la ricerca e l'accessibilità alle terapie più innovative.

L'ISN, attraverso i suoi membri e in collaborazione con le società nazionali e regionali, coinvolge **30.000 professionisti della salute di tutto il mondo** per ridurre l'incidenza delle **malattie renali**, fornire ai pazienti un'assistenza sanitaria ottimale e ridurre i costi per la salute pubblica.

 Communication & Media Relations - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS

Daniela Abbatantuono (Mob. 339 608 39 53)

Laura Generali (Mob. 347 003 80 63)

ufficiostampa@marionegri.it
www.marionegri.it/magazine

REDAZIONALE DEL DIRETTORE

La ricerca sulle malattie rare: futuro di concreta speranza

LA RICERCA È PATRIMONIO PER L'INTERA COMUNITÀ SCIENTIFICA

La **Giornata Mondiale delle Malattie Rare** non è solo un momento di riflessione, ma anche un'opportunità per fare il punto sui progressi della ricerca scientifica e sul supporto alle persone affette da queste patologie. In occasione della **Carovana della Ricerca 2025**, che ha condotto i partecipanti dal Centro "Aldo e Cele Daccò" di Ranica al Kilometro Rosso, l'intervento della **dott.ssa Erica Daina**, responsabile del Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia, ha evidenziato il cammino compiuto negli ultimi decenni e le prospettive per il futuro.

Quando nel 2008 si celebrò per la prima volta la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, erano 18 i Paesi aderenti all'iniziativa. Oggi, nel 2025, sono 103 le nazioni coinvolte, a dimostrazione di quanto la consapevolezza su queste patologie sia cresciuta a livello globale. *"La ricerca nel nostro Paese e in generale nel mondo si sta*



Dott.ssa Federica Sorrentino
Direttore
Responsabile
delle News

Oggi, nel 2025,
sono **103 le nazioni**
coinvolte
nella Giornata Mondiale
delle Malattie Rare

concentrando sulle malattie rare”, ha sottolineato la dottoressa Daina, indicando un cambiamento di rotta che sta portando a risultati concreti.

Uno degli aspetti più rilevanti messi in luce dalla relazione della dottoressa Daina riguarda il ruolo della **rete assistenziale**. La vera sfida è garantire un supporto costante anche nella vita quotidiana dei pazienti. *“Il paziente ha bisogno sì di un centro di riferimento per la diagnosi, ma vive tutti i giorni una quotidianità che è più vicina al proprio domicilio, alla vita familiare e sociale”*, ha affermato. Il modello attuale punta, dunque, a coinvolgere non solo gli ospedali, ma anche ATS, ASST, laboratori di screening e, soprattutto, le associazioni di pazienti, vere protagoniste nella costruzione di una **rete di sostegno capillare**.

L'Italia si distingue nel panorama internazionale per il contributo scientifico sulle malattie rare. Con un numero di studi pubblicati che la colloca al terzo posto nel mondo, dopo Stati Uniti e Cina, il nostro Paese si sta affermando come un punto di riferimento in questo ambito. Un risultato ancora più significativo se si considera il primato italiano nello screening neonatale, uno strumento cruciale per la diagnosi precoce e per migliorare le prospettive di trattamento. *“La scienza ha ricevuto molto dai pazienti, ora comincia a restituire qualcosa, anche se è una goccia nel mare”*, ha affermato Daina.

Guardando al futuro, la ricerca si sta indirizzando sempre più verso **la medicina di precisione** e i **farmaci a bersaglio molecolare**, strategie che potrebbero rivoluzionare il trattamento di molte malattie rare. Sebbene oggi solo il 5% di queste patologie abbia una cura disponibile, i

progressi scientifici lasciano intravedere nuove speranze per i pazienti e le loro famiglie.

Nel suo intervento, la dottoressa Daina ha ribadito con forza un concetto fondamentale: la ricerca non è solo un'esigenza dei pazienti con malattie rare, ma un patrimonio per l'intera comunità scientifica. Ogni passo avanti in questo campo può avere ricadute positive anche sulle malattie più comuni, a dimostrazione che **investire nella ricerca significa investire nel futuro di tutti**.

Guardando al futuro, la ricerca si sta indirizzando sempre più verso la medicina di precisione e i farmaci a bersaglio molecolare, strategie che potrebbero rivoluzionare il trattamento di molte malattie rare. Sebbene oggi solo il 5% di queste patologie abbia una cura disponibile, i progressi scientifici lasciano intravedere nuove speranze per i pazienti e le loro famiglie.

EVENTI DI A.R.M.R.

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE
CAROVANA DELLA RICERCAUn viaggio per sensibilizzare e promuovere
la ricerca sulle Malattie Rare1 marzo 2025 - 3^a edizioneRICHIAMARE L'ATTENZIONE
SULLE PROBLEMATICHE
DEI "PAZIENTI ORFANI"

In occasione della celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare (28 febbraio 2025), si è svolta a Bergamo il terzo appuntamento della Carovana formata dalle auto dei volontari delle Associazioni di Malattie Rare della nostra Provincia.

La Fondazione A.R.M.R. e la Uildm Bergamo hanno invitato tutte le principali associazioni di Malattie Rare della Provincia di Bergamo a partecipare a "La Carovana della Ricerca III° Edizione".

Il programma prevedeva la partenza alle ore 10 dall'Istituto Mario Negri Centro "Aldo e Cele Dacco" di Villa Camozzi a Ranica e l'arrivo alle ore 12 all'Istituto Mario Negri "Anna Maria Astori" al Km Rosso di Bergamo dove ci ha raggiunto la Dottoressa Erica Daina, Responsabile del Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia che è intervenuta sul tema delle Malattie Rare.



LA CAROVANA DELLA RICERCA

sabato 1 marzo 2025
dalle 10 alle 12

In occasione della celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, si svolgerà la Carovana della Ricerca formata dalle auto dei volontari delle Associazioni di Malattie Rare della provincia di Bergamo.

- ore 10 Partenza dal Centro Ricerche Cliniche per le Malattie Rare «Aldo e Cele Dacco» dell'Istituto Mario Negri - IRCCS a Ranica (Presentarsi alle ore 9,45)
- attraversamento del centro cittadino con sosta a Palazzo Frizzoni
- ore 12 arrivo al Centro «Anna Maria Astori» dell'Istituto Mario Negri - IRCCS al Kilometro Rosso a Bergamo dove incontreremo la Dottoressa Erica Daina, responsabile del Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia

Per informazioni: 351/7018920



con il patrocinio di





I volontari di tutte le Associazioni hanno sfilato con le loro auto accompagnate da 13 Ferrari. Il corteo ha transitato per il centro di Bergamo scortato dalla polizia in moto.

Lo scopo dichiarato era richiamare l'attenzione sulle problematiche dei "pazienti orfani" in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, sensibilizzando l'opinione pubblica sull'importanza fondamentale della Ricerca.

La Carovana è stata organizzata in collaborazione con l'Unione lotta alla distrofia muscolare Uildm Bergamo, ed ha visto la partecipazione di Associazione Italiana Donne Medico, Associazione Atassia, Associazione Duchesse Parent Project, Aisla, Associazione Famiglie LGS Italia, AIBWS, Associazione IBIS ODV, Associazione ACMT Rete, Associazione Neurofibromatosi, Aiche APS, Associazione Italiana Encefalopatie da Prioni, Associazione Nessuno è escluso.

Abbiamo vissuto momenti di grande commozione quando genitori con figli affetti da gravi patologie hanno ricor-



Sensibilizzando l'opinione pubblica sull'importanza fondamentale della Ricerca.

dato la difficoltà del loro quotidiano e la loro determinazione nel non arrendersi mai.

Il coinvolgimento di tutte le associazioni ha mostrato come sia importante la collaborazione di tutti per ottenere sempre più importanti traguardi nella ricerca.

La Carovana ha ottenuto il patrocinio della Giunta della Regione Lombardia, della Provincia e del Comune di Bergamo.

L'Evento è stato segnalato anche sulla piattaforma "Uniamo, Federazione Italiana Malattie Rare Onlus" e su Rare Disease Day, il sito mondiale dedicato alla Giornata Internazionale delle Malattie Rare.







CRONACHE

Domenica 2 Marzo 2025 - Corriere della Sera

Mario Negri

di Sergio Rizza

«Sconfiggere le malattie rare con il bersaglio molecolare»

In Bergamasca colpiscono 10 mila persone. La campagna con le Ferrari

I dati

● Il 70% delle malattie rare riguarda l'età pediatrica

● In Italia è colpito l'1% della popolazione



● A Bergamo (nella foto, le Ferrari sul Smerlone) hanno sfidato i buchi per sostenere la raccolta fondi per la ricerca

Ad avere una malattia rara in Lombardia, dice Erica Dalna, ricercatrice del Mario Negri, è l'1% della popolazione, centomila persone. E nella Bergamasca sono diecimila. Dunque malattie rare sì, ma fino a un certo punto, e pur sempre impattanti: sui pazienti, soprattutto, e sulle loro famiglie. Pesano le parole di Carola Marenzi, madre di un ragazzino malato di Atassia Telangiectasia, un morbo che inibisce gravemente le funzioni motorie: «A Bergamo sono solo sei bambini ad esserne affetti. Non c'è cura». Vittoria Guadalupe, neopresidente della Fondazione Armr (Aiuti ricerca malattie rare), sottolinea: «Il

70% delle malattie rare riguarda l'età pediatrica. È essenziale supportare la ricerca e il suo collegamento con la diagnostica». La Giornata mondiale delle malattie rare, ieri, si è concretizzata, a Bergamo, nella terza Carovana della Ricerca organizzata dalla Fondazione Armr e dalla Uldm (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare). Guidata dai bolidi del club di ferraristi di Capri no, prestatisi alla promozione dell'iniziativa, la Carovana è partita da Ranica, dove si tro-



Carovana Guidata dai bolidi dei ferraristi, nella Giornata mondiale delle malattie rare, è partita da Ranica, con tappa a Palafrazzoni e finale al Kilometro Rosso

va il Centro di ricerche cliniche «Aldo e Cele Daccò» del Mario Negri, per sostenere il quale l'Armr nacque nel '93: poi ha fatto tappa davanti a Palazzo Filizzoni, per la gioia e la curiosità dei passanti; infine si è conclusa al Kilometro Rosso, al Centro «Anna Maria Astor», sempre del Mario Negri. Sono una dozzina le realtà associative territoriali coinvolte. Tra queste l'AiSLA rappresentata in città dalla dottoressa Anna Di Landro, che racconta gli sforzi per trovare fondi per la ricerca contro la

Sclerosi laterale amiotrofica e non solo: «Con il nostro progetto Baobab diamo supporto psicologico ed economico ai minori che appartengono a famiglie in cui c'è un adulto malato». Sul fronte della temibile Sla e del supporto a pazienti e famiglie è attiva anche una piccola associazione bergamasca, Ibis, mentre il bergamasco Vincenzo Orlando dà voce all'associazione contro la neurofibromatosi («L'11 e 12 aprile, a Milano, faremo un grande convegno sul rischio oncologico e sulle pro-

spective di un nuovo farmaco»). A loro e agli altri, a questa «rete» sociale nata dal basso, si rivolge l'assessore Marcella Messina: «Il 22 e 23 maggio, ad Astino, ospiteremo la Rete delle città sane, con amministratori da tutta Italia. Vorrei che una vostra rappresentanza raccontasse loro il vostro lavoro». La politica trova motivi di concordia. Per la Regione, il consigliere del Pd Davide Casati annuncia la nascita, martedì prossimo, di un intergruppo consiliare dedicato proprio alle malattie

rare, con lo scopo di fare da ponte tra associazioni e istituzioni preposte alla ricerca e alla cura. Un'iniziativa salutare con favore anche dall'assessore Claudia Maria Terzi, che aggiunge: «Solo il 5% delle malattie rare ha una cura. La Regione ha raddoppiato i fondi per la ricerca».

Tema, questo, sottolineato anche da Alessandra Gallone, consigliera della ministra Anna Maria Bernini: «La ricerca è speranza, è tutto. È ormai strutturale il finanziamento di un milione l'anno al Mario Negri per i suoi progetti con il Cnr». Poi, al Kilometro Rosso, l'intervento conclusivo.

Lo tiene la dottoressa Erica Dalna del Mario Negri, responsabile del Centro di coordinamento degli Istituti di cura raccolti nella Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia: «La scienza ha ricevuto molto dai pazienti, ora comincia a restituire qualcosa, anche se è una goccia nel mare. Ma la ricerca sulle malattie rare non è più una Cenerentola, come trent'anni fa. Oggi si è capito che serve anche per affrontare meglio le malattie comuni. L'Italia è terza, dopo Usa e Cina, per il numero di studi prodotti. È prima per numero degli screening neonatali. Il futuro? «La medicina di precisione e i farmaci a bersaglio molecola-

RELAZIONE DOTT.SSA ERICA DAINA

CAROVANA DELLA RICERCA 1 MARZO 2025

Incontro presso il Centro «Anna Maria Astori»
dell'Istituto Mario Negri - IRCCS al Kilometro Rosso, Bergamo

ACCENDIAMO I RIFLETTORI SULLA RICERCA

L'incontro, organizzato nell'ambito delle celebrazioni per la Giornata mondiale delle Malattie Rare, ha rappresentato l'occasione per un confronto tra i referenti delle diverse Associazioni e per fare il punto sulla realtà delle malattie rare e le prospettive future.

Quest'anno, come più volte in passato, lo slogan della giornata ha voluto accendere i riflettori sulle malattie rare e in particolare sulla RICERCA.

Il tema prescelto è particolarmente caro all'Istituto Mario Negri che, con la creazione del Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare "Aldo e Cele Daccò", è stato il primo, oltre 30 anni fa, ad occuparsi di malattie rare, svolgendo un ruolo pionieristico in Italia e in Europa.

Il Centro - situato a Ranica, in provincia di Bergamo - è nato nel 1992 con l'intento di promuovere la ricerca clinica indipendente. All'inizio della propria



Dott.ssa Erica Daina

*Responsabile Centro Clinico Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS
Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare
"Aldo e Cele Daccò"*

attività offriva soprattutto informazioni per i pazienti affetti da malattie rare che soffrivano della scarsità di notizie e di cultura medica.

Nel corso degli anni, pur continuando a svolgere questa attività di servizio, il Centro Daccò si è sempre più configurato come struttura sanitaria dedicata alla conduzione e al coordinamento di studi clinici nel settore delle malattie rare.

Dal dicembre 2001 è stato riconosciuto come Centro di Coordinamento della Rete regionale malattie rare della Lombardia, costituita oggi da 61 Centri di Riferimento e operativa grazie ad un Gruppo di lavoro multidisciplinare.

Proprio gli aggiornamenti sulla organizzazione della Rete regionale sono stati oggetto di dibattito, con particolare riferimento alle tematiche di maggiore attualità:

- Screening Neonatale
- Gestione dell'emergenza nelle malattie rare
- Il percorso di transizione nell'assistenza dall'età pediatrica all'età adulta
- Gli aspetti riabilitativi.

Una bella occasione per parlare dei progressi ottenuti, ma soprattutto di quanto ancora resti da fare per migliorare concretamente la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Un momento anche per ricordare come lo studio delle malattie rare abbia da sempre contribuito al progresso delle conoscenze utili per affrontare problemi di salute comuni. Sta diventando sempre più evidente come la metodologia per la medicina di precisione, sviluppata all'interno della comunità delle malattie rare, possa avere implicazioni più ampie. Lo studio delle malattie rare, accompagnato dalla messa a punto di infrastrutture e processi, ha contribuito a risolvere alcune delle sfide della medicina di precisione, aprendo la via per l'identificazione di terapie mirate che possano in ultima analisi giovare a tutti i pazienti.

“Una bella occasione per parlare dei progressi ottenuti, ma soprattutto di quanto ancora resti da fare per migliorare concretamente la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.”

ERICA DAINA

EVENTI DI A.R.M.R.

IL CONSIGLIO DIRETTIVO ALLARGATO PRESSO IL CENTRO DI RICERCHE CLINICHE

“Anna Maria Astori” del kilometro Rosso

VISITA ALLO STABULARIO ZEBRA FISH

Martedì 25 febbraio 2025 tutto il Consiglio si è riunito presso il Centro Anna Maria Astori al Kilometro Rosso per visitare lo stabulario Zebra Fish.

Il Dott. Marco Varinelli ha illustrato il lavoro di Ricerca che grazie al nostro Career Development 2024 ha potuto svolgere nel nuovo stabulario finanziato in parte dalla nostra fondazione.

Il Prof. Giuseppe Remuzzi ha accolto tutti gli intervenuti durante il Consiglio.

Grazie al generoso contributo della Fondazione A.R.M.R. ETS, il Dott. Marco Varinelli si è occupato della caratterizzazione fenotipica di un modello sperimentale in zebrafish, da lui precedentemente generato, per lo studio della porpora trombotica trombocitopenica congenita (cTTP).



EVENTI DI A.R.M.R.

VITTORIA GUADALUPI A RARE DISEASE DAY 2025

Convegno in occasione della Giornata Mondiale Malattie Rare

L'IMPORTANZA DELLA FORMAZIONE E LA TUTELA E SVILUPPO DEL MODELLO FARMACI ORFANI

La Presidente Vittoria Guadalupi è stata invitata dall'Onorevole Fabiola Bologna, dell'Osservatorio Innovazione Motore Sanità, a partecipare al Convegno organizzato a Roma il 26 febbraio 2025 da Motore Sanità, il Motore delle malattie Rare, in occasione della Giornata Mondiale sulle Malattie Rare.

Interessanti i temi trattati, tra cui l'importanza della Formazione in ambito di Malattie Rare, e la Tutela e Sviluppo del Modello Farmaci Orfani, da sempre al centro della Mission della nostra Fondazione.

Vittoria Guadalupi ha spiegato quale sia l'importanza del Volontariato nel sostegno alla Ricerca sulle Malattie Rare, e come la Fondazione A.R.M.R. lo affronti dalla sua nascita nel 1993.





PROGRAMMA

10.00 Saluti istituzionali

Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute
Gian Antonio Girelli, Membro XII Commissione (Affari Sociali) Camera dei Deputati
Ilenia Malavasi, Membro XII Commissione (Affari Sociali) Camera dei Deputati
Maddalena Morgante, Membro XII Commissione (Affari Sociali) Camera dei Deputati

Modera: **Fabiola Bologna**, Osservatorio Innovazione Motore Sanità, **Sonia Viale**, Osservatorio Innovazione Motore Sanità,

Genomica Clinica e Malattie Rare, una sfida aperta

Giorgio Perilongo, Professore Ordinario di Pediatria, Dipartimento Salute della Donna e del Bambino e coordinatore Dipartimento Funzionale Malattie Rare, AOU Padova

Sportello Regionale delle Malattie Rare in Abruzzo: attività e rapporto con le Associazioni dei pazienti

Silvia Di Michele, Referente Centro Coordinamento Malattie Rare, Abruzzo

Epilessie Rare

Oriano Mecarelli, Presidente Fondazione Epilessia LICE

Formazione in ambito malattie rare

Simone Baldovino, Referente Regione Piemonte presso Il Tavolo Interregionale Malattie Rare - Centro Coordinamento Rete Interregionale Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche Università di Torino
Giuseppe Limongelli, Professore Dipartimento di Scienze Mediche Trasazionali Università della Campania Luigi Vanvitelli - U.O. Malattie Rare Cardiovascolari Mondali - ACRN Ospedali dei Colli Responsabile Centro di Coordinamento malattie Rare Regione Campania
Maurizio Scarpa, Direttore Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare Friuli AOU Udine e coordinatore METABERN - European Reference Network For Rare Hereditary Metabolic Diseases

13.00 Light Lunch

Tutti i Relatori sono stati invitati

**14.00 Il ruolo delle Regioni nella messa a terra del PNMR**

Caterina Capponi, Assessore alle Politiche Sociali Regione Calabria
Sandra Frateiacci, Presidente Alama (Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare)
Elisa Rozzi, Responsabile Coordinamento Malattie Rare Regione Emilia Romagna
Rita Treglia, Anacc Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale
Giorgia Tartaglia, Vicepresidente Coordinamento Lazio Malattie Rare CoL.MaRe

Il ruolo delle Aziende Ospedaliere e Territoriali

Giuseppe Quintavalle, Direttore Generale Asl Roma 1

Innovazione diagnostica, innovazione terapeutica: investire sulla salute

Andrea Costa, Esperto in strategie di attuazione del Pnrr-Missione 6 Salute, con particolare riferimento agli interventi a livello territoriale, Ministero della Salute
Mattia Gentile, Direttore UOC Genetica Medica Carbonara Bari
Maria Iacone, Responsabile SSD Laboratorio di Genetica Medica ASST Papa Giovanni XXIII Bergamo
Eva Pesaro, Patient Advocate BBMRI, Già Presidente AISP - Associazione Italiana Sindrome di Poland

Fondazione ARMR: il volontariato per la ricerca sulle Malattie Rare

Vittoria Guadalupi, Presidente Fondazione A.R.M.R. ETS - Aiuti Ricerca Malattie Rare

Tutela e sviluppo del modello farmaci orfani

Pierluigi Russo, Direttore tecnico-scientifico AIFA

DELEGAZIONI DI A.R.M.R.

LE DELEGAZIONI E LE LORO ATTIVITÀ

da novembre 2024 a marzo 2025

LA RICERCA, LA CULTURA DEL DONO, LA SOLIDARIETÀ, LA DIVULGAZIONE

Le delegazioni A.R.M.R. hanno organizzato eventi culturali e sportivi, conferenze ed incontri formativi con lo scopo di diffondere LA MISSION della Fondazione A.R.M.R. ETS che è nata per aiutare la Ricerca e sostenere giovani ricercatori che prestano la loro attività presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS nelle sedi del Centro "Aldo e Cele Daccò" e "Anna Maria Astori".

La Fondazione A.R.M.R. ETS, tutta unita con le Delegazioni, è sempre presente e vicina ai malati orfani, alle loro famiglie e a chi impiega ogni giorno la propria vita nel cercare una cura per tutte le malattie rare.

DELEGAZIONE BRESCIA

- Incontro "Scienza e Nutraceutici"

DELEGAZIONE COMO

- S. Messa Duomo di Como
- RARE FUORI: nuotiamo insieme nel mondo delle malattie rare

DELEGAZIONE CREMONA

- Serata "Nessuna Malattia è così rara da non meritare di essere curata."

DELEGAZIONE GENOVA

- Spettacolo di Natale
- Cena per la ricerca

DELEGAZIONE GIARRE

- Tombola Party, raccolta fondi a Puntalazzo

DELEGAZIONE NOTO

- Spettacolo Teatrale "Il povero Piero"
- Concerto di Natale
- Conferenza "Il cervello che brucia come spegnerlo?"

DELEGAZIONE OROBIE

- Cena d'autunno
- Evento "Fai sbocciare la Ricerca, regala un fiore"

DELEGAZIONE PARMA

- Aperitivo per la Ricerca

DELEGAZIONE VALCALEPIO

- Serata dedicata alle malattie Rare e alla Ricerca



DELEGAZIONE BRESCIA

“SCIENZA E NUTRACEUTICI ALLEATI PER LA SALUTE”

Gi incontri del Lions Club Sebino

Venerdì 15 novembre 2024 presso il Castello di Oldofredi ad Iseo si è svolta una serata a tema “Scienza e Nutraceutici alleati per la salute”, organizzata in collaborazione tra Lions International, Lions Club Sebino, Comune di Iseo, Fondazione A.R.M.R. ETS, e Associazione Pensionati Iseo.

Sono intervenuti la **Dott.ssa Maria Sofia Cotelli**, esperta di Neurologia Cognitiva comportamentale presso gli Spedali Civili di Brescia, che ha aggiornato la platea sul tema dell'Alzheimer e sulle altre malattie degenerative, e il **Dott. Mauro Vignoni**, medico specialista in dietologia e docente di Nutrizione Clinica. La funzione di moderatore è stata assolta dal Dott. Giampiero Metelli, Socio Lions Club Sebino.

Il termine “Nutraceutica” nasce dalla fusione dei termini “nutrizione” e “farmaceutica”, per indicare la disciplina che indaga tutti i componenti o i principi attivi degli alimenti con effetti positivi per la salute, la prevenzione e il trattamento delle malattie.





Gi incontri del **Lions Club Sebino**

SCIENZA E NUTRACEUTICI

Alleati per la salute

Venerdì 15 novembre 2024, ore 20.00
Castello Oldofredi Via Mirolte
ISEO (BS)

■ Moderatore
 Giampiero Metelli- Socio Lions Club Sebino

Interventi:

- **Alzheimer: aggiornamento sulle malattie neuro degenerative**
 - Dott.ssa Maria Sofia Cotelli
 UOSD Neurologia cognitiva comportamentale
 Spedali Civili di Brescia
 Delegazione Brescia Fondazione ARMR
- **NUTRACEUTICI: credenza o evidenza**
 - Dott. Mauro Vignoni
 Medico chirurgo specialista in dietologia
 Docente di Nutrizione Clinica

Evento aperto alla cittadinanza
 con ingresso libero



DIVENTA ANCHE TU COSTRUTTORE DI SOLIDARIETÀ
 Unisciti a noi, chiedici come fare

DELEGAZIONE COMO

MALATTIE RARE: IL 9 FEBBRAIO MESSA IN DUOMO A COMO

Siamo tutti figli e figlie di Dio

Anche quest'anno, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, l'ufficio per la catechesi di Como ha accolto la proposta di dedicare al tema una messa in Duomo, domenica 9 febbraio alle ore 10.

Per conoscere, accogliere e sostenere le famiglie di persone con malattie rare o disabilità, spesso in difficoltà per quanto riguarda la partecipazione alla liturgia, alla catechesi, alla vita degli oratori.

La delegazione Como ha partecipato alla funzione insieme a numerose associazioni di volontariato del territorio.



.. cammino tra la gente della mia città' e non mi sento piu' solo/a

Una occasione preziosa per porre l'attenzione sulle tante persone che vivono una condizione di disabilità.

DELEGAZIONE COMO

“RARE FUORI”

NUOTIAMO INSIEME NEL MONDO
DELLE MALATTIE RARE

2° Edizione 2025

Domenica 9 marzo dalle ore 9 alle ore 15 nella piscina comunale Sport Plus di via Tevere, Villa Guardia, Como si è svolta **Rare Fuori** maratona di nuoto non competitiva “**Nuotiamo insieme nel mondo delle malattie rare**” dedicata alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare.

Facendo nostra la citazione di Mahatma Gandhi “*Sii il cambiamento che vuoi vedere avvenire nel mondo*” e alla luce dei dati sulle malattie rare, gli obiettivi che animano il progetto RARE FUORI sono immutati:

LE MALATTIE RARE IN PILLOLE

- Per definizione, rara è una condizione con incidenza inferiore a **1 persona** affetta **ogni 2.000**
- Oltre **8.000** malattie rare conosciute
- **Da 4 a 7 anni** per arrivare ad una diagnosi
- **Circa solo il 6%** dei malati ha una cura
- L'**80%** delle malattie è di origine genetica
- **Circa il 70%** delle malattie dà i primi sintomi in età pediatrica
- **300 milioni** di malati nel mondo
- **30 milioni** in Europa
- **2 milioni** in Italia
- **Circa 19.000 nuovi casi** segnalati all'anno in Italia
- **Oltre 100.000** malati rari in Lombardia
- **Oltre 5.000** nella provincia di Como.



PERCHÉ LA MARATONA

- Perché la leggenda dell'ateniese **Filippide**, che nel 490 A.C. **percorse a piedi 42 km da Maratona ad Atene** per annunciare la vittoria, è metafora ispiratrice del progetto
- Perché le malattie rare **condizionano la vita di una persona in tutti i suoi aspetti**
- Per **promuovere la ricerca e arrivare alla diagnosi e alla cura** delle malattie rare
- Per **diffondere la conoscenza del mondo dei malati rari** attraverso lo sport
- Perché lo **sport valorizza le abilità psico-fisiche e favorisce la socialità**
- Per **vivere un momento di festa** fuori dalla malattia e dalla terapia
- Per sperimentare che le **persone con malattia rara sognano** esattamente come te.

Forti dei risultati raggiunti nella prima edizione 2024, anche quest'anno si è replicata con entusiasmo la maratona di nuoto non competitiva "RARE FUORI".

Perché i **54 chilometri** percorsi in acqua, per un **totale di 2.160 minuti** nuotati in 6 corsie in 6 ore e **condivisi tra i 230 partecipanti** nel 2024 hanno generato un effetto straordinario!

Cresce la coesione della squadra promotrice e organizzatrice costituita da: **Dr. Angelo Selicorni**, primario della Pediatria-Centro Fondazione Mariani per il bambino fragile di Asst Lariana - Ospedale Sant'Anna; Associazione Diversamente Genitori di Villa Guardia con la presidente **Francesca Cappello**; Delegazione comasca della Fondazione Aiuti Ricerca Malattie Rare ETS (A.R.M.R.) con la Responsabile **Roberta Lamperti** e **Margherita Canepa**, Comunicazione e Ufficio Stampa; Associazione per l'Infor-

QUICOMO

24 febbraio 2025 18:10

ATTUALITÀ VILLA GUARDIA / VIA TEVERE

"Rare Fuori" torna in piscina: tutti insieme per le malattie rare

A Villa Guardia la seconda edizione della staffetta non competitiva per sensibilizzare e includere



Domenica 9 marzo 2025 torna l'appuntamento con "Rare Fuori - Nuotiamo insieme nel mondo delle malattie rare", la staffetta non competitiva organizzata per sensibilizzare sul tema delle malattie rare attraverso un evento aperto a tutti, nessuno escluso. L'iniziativa si terrà presso la piscina comunale di Villa Guardia Sport Plus e coinvolgerà nuotatori e no, con un unico obiettivo: diffondere consapevolezza e promuovere l'inclusione.

Come partecipare alla staffetta solidale

L'evento si svolgerà dalle 9 alle 15 e ogni partecipante potrà scegliere la fascia oraria preferita tra tre slot disponibili (9-11, 11-13, 13-15). La partecipazione è gratuita, ma è richiesta l'iscrizione tramite il modulo dedicato. Non è necessario essere esperti nuotatori: basterà percorrere anche solo due vasche per contribuire alla causa. Per chi non sa nuotare, sarà possibile camminare in acqua con il supporto di volontari e strumenti didattici dedicati. Per iscriversi e per maggiori informazioni è possibile scrivere a segreteria@diversamentegenitori.it e cliccare questo link.

Un evento inclusivo per grandi e piccoli

L'iniziativa è aperta anche ai bambini: sopra i 6 anni potranno nuotare in autonomia; sotto i 6 anni dovranno essere accompagnati in acqua da un genitore; anche gli accompagnatori potranno registrarsi come visitatori e assistere alla manifestazione a bordo piscina.

Un'organizzazione solidale per una grande causa

L'evento è organizzato da Diversamente genitori, in collaborazione con Fondazione Aiuti alla Ricerca Malattie Rare e Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia e Telethon Como e con il contributo del Comune di Villa Guardia. Un'occasione unica per fare la differenza, unendo sport e solidarietà in un'unica grande onda di speranza.

"Rare Fuori è una manifestazione che - sottolinea l'ideatore dell'iniziativa Angelo Selicorni, primario della Pediatria-Centro Fondazione Mariani per il bambino fragile dell'ospedale Sant'Anna - mette in luce alcuni scenari significativi della vita quotidiana. Da un lato ci dimostra che senza la collaborazione coordinata e fattiva di molti attori diversi è difficile raggiungere grandi risultati. Dall'altra parte ci fa capire come la "disabilità" sia un concetto relativo allo spazio e al contesto dove il nostro agire si sviluppa e al metro di giudizio che viene utilizzato per valutarlo".

© Riproduzione riservata

Qui Como - febbraio 2025

mazione e lo Studio dell'Acondroplasia (A.I.S.A.C.) con il Presidente **Marco Sessa**; Fondazione Telethon, nella persona di **Paola Marangoni**, Coordinatrice provinciale di Como e **Luca Savernini**, creativo e grafico del progetto RARE FUORI.

*“RARE FUORI è una manifestazione che - sottolinea **Angelo Selicorni** ideatore dell’iniziativa - mette in luce alcuni scenari significativi della vita quotidiana. Da un lato ci dimostra che senza la collaborazione coordinata e fattiva di molti attori diversi è difficile raggiungere grandi risultati. Dall’altra parte ci fa capire come la “disabilità” sia un concetto relativo allo spazio e al contesto dove il nostro agire si sviluppa e al metro di giudizio che viene utilizzato per valutarlo”.*

Nuove associazioni sono entrate a supporto di RARE FUORI: Sport Plus, Cannottieri Lario, Como Nuoto e Progetto S.I.L.V.I.A. del Giardino di Luca e Viola. Cresce il consenso sul progetto RARE FUORI e insieme arrivano i contributi fondamentali da parte del Comune di Villa Guardia, di sponsor, di club di servizio, di associazioni e donazioni private: Ademark Abbigliamento, Farmacia Subini, Lions Club Como Lariano, Lega Italiana Fibrosi Cistica Lombardia ODV, Associazione Per Un Sorriso ONLUS.

“Siamo orgogliosi di sostenere questa meravigliosa iniziativa che - dichiara il Sindaco di Villa Guardia Paolo Veronelli - unisce sport, solidarietà e inclusione. La maratona di nuoto è molto più di una competizione: è un segnale di vicinanza e di speranza per tutte le persone che affrontano ogni giorno la sfida delle malattie rare. Il nostro Comune crede nei valori della condivisione e dell’aiuto reciproco, e oggi, grazie all’impegno straordinario di questa associazione

e di tutti i partecipanti, dimostriamo che nessuno è solo. Insieme possiamo fare la differenza.”

Confermano gli enti patrocinatori che considerano l’iniziativa meritevole di approvazione per le sue finalità etiche, sportive e scientifiche: Associazione Nazionale Atleti Olimpici e Azzurri d’Italia (A.N.A.O.A.I.), riconosciuta dal CONI e dal Comitato Italiano Paralimpico (C.I.P.); UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ONLUS; Panathlon International Club di Como; ASST Lariana; Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della provincia di Como.

E tra loro, si aggiunge quest’anno anche il patrocinio del CONI Comitato Regionale Lombardia. Sottolineando il valore etico e sportivo del progetto, il Presidente **Marco Riva** afferma: *“(…) Il progetto RARE FUORI è un esempio concreto di come lo sport possa essere molto più di una competizione: è un linguaggio universale, uno strumento di inclusione e una leva potente per sensibilizzare e unire le persone su tematiche sociali di fondamentale importanza (...) Il modo in cui, attraverso il nuoto, siete riusciti a coinvolgere atleti, famiglie, istituzioni e il mondo sanitario testimonia quanto sia necessario continuare a lavorare per dare visibilità e sostegno alle persone affette da malattie rare(…)”.*



Con noi, il 9 marzo hanno partecipato i rappresentanti istituzionali: **Niki D'Angelo**, Delegato provinciale CONI Como; per il Comune di Villa Guardia il Sindaco **Paolo Veronelli**, l'Assessore ai Servizi Sociali **Giulia Pedroni** e **Roberto Maugeri** consigliere comunale; **Maurizio Morlotti**, Direttore Socio Sanitario ASST Lariana; Il **Dr. Gianluigi Spata**, Presidente Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della provincia di Como; **Edoardo Ceriani**, Presidente Panathlon International Club di Como che come lo scorso anno condurrà la maratona di nuoto.

E ancora, new entry tra i testimonial sportivi quest'anno sono: **Roberta Amadeo**, 6 ori mondiali e 4 europei handbike oltre a varie maglie iridate; **Elisa Grisoni** della Canottieri Lario con 3 titoli mondiali, nel 2022 specialità quattro senza under 19, nel 2023 specialità due senza under 23 senior pl e due senza senior pl. A questi si aggiungono 20 titoli italiani in diverse specialità.

Naturalmente, ancora con noi i testimonial dell'edizione 2024: **Jacopo Cerutti**, pilota ufficiale Aprilia, campione italiano in carica di Motorally Enduro, 6 volte partecipante alla Parigi Dakar, **Federica Stefanelli**, Como Nuoto, 7° posto nuoto sincronizzato, Olimpiadi Atene 2004 e **Viviana Ballabio**, Pool Comense Basket, 8° posto Olimpiadi Atlanta 1986.



☰
prima COMO
🔍

EVENTO SOLIDALE

"Rare fuori" ha trascinato 260 partecipanti in piscina

La staffetta non competitiva si è svolta ieri, domenica 9 marzo.

📍 Villa Guardia

 Pubblicato: 10 Marzo 2025 14:31
 Aggiornato: 11 Marzo 2025 09:17

f Sono stati percorsi 68 chilometri a nuoto dai 260 partecipanti iscritti alla seconda edizione di "Rare fuori".

📷

📢 **Che successo di solidarietà con "Rare fuori"**

📺

📌 Iniziamo con alcuni numeri: 260 iscritti, 2.880 minuti nuotati per un totale di 68 chilometri tracciati in corsie nel corso di sei ore. Degli oltre 200 partecipanti, il 47,7% sono stati studenti e insegnanti, il 25,5% simpatizzanti, il 18,2% associazioni e l'8,6% operatori sanitari. Sono davvero tante le realtà che hanno preso parte alla manifestazione di ieri, domenica 9 marzo, in piscina comunale "Sport Plus" di [Villa Guardia](#) e organizzata da una squadra fortissima e coesa costituita da **Angelo Selicorni**, primario della Pediatria-Centro Fondazione Mariani per il bambino fragile di Asst Lariana, da **Roberta Lamperti** (responsabile) e **Margherita Canepa** (comunicazione e Ufficio stampa) per la Delegazione comasca della fondazione "Armr", da **Marco Sessa**, presidente di "Aisac", **Paola Marangoni**, coordinatrice provinciale di "Telethon", e **Luca Savergnini**, creativo e grafico del progetto. Ultima, non per importanza, **Francesca Cappello**, presidente dell'associazione "Diversamente Genitori". La manifestazione ha avuto un obiettivo ben preciso: sensibilizzare in merito alle malattie rare che colpiscono una persona ogni 2.000, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare (28 febbraio).

Presenti assessori, consiglieri e il sindaco **Paolo Veronelli** e **Maurizio Morlotti**, direttore sociosanitario dell'Ospedale Sant'Anna. C'erano davvero tutti, da "L'Alveare" e "Un euro al metro" di Olgiate Comasco a "Telethon", fino all'Istituto comprensivo di Villa Guardia che ha vinto la coppa come compagine più numerosa che ha partecipato all'evento: ben 53 giovani nuotatori. Altre due coppe speciali sono state consegnate: ad Agnese, bimba di nove mesi, partecipante più giovane; a Mario, 78 anni, membro dell'associazione "Thais", il più anziano a entrare in vasca.

Come testimonial sono tornati **Jacopo Cerutti**, **Federica Stefanelli**, **Viviana Ballabio**; le new entry 2025 **Roberta Amadeo** (handbike, oro mondiale pluri italiano e presidente dell'associazione Sclerosi multipla Como) ed **Elisa Grisoni** (nel 2023 ha vinto il premio Panathlon Giovani per l'ottimo profitto scolastico unito alla carriera agonistica con risultati di vertice) hanno nuotato insieme ai malati rari.

A tutti i presenti, è stata consegnata una medaglia di partecipazione. L'obiettivo? Premiare il grande spirito solidale.

Le parole di Angelo Selicorni: "Facciamo quel che possiamo e ce la mettiamo tutta".

Prima COMO - marzo 2025



Volontariato

Non solo sport Una giornata di festa

Sei ore di nuoto e solidarietà

L'evento. Domenica a Villa Guardia "Rare fuori", una maratona per sensibilizzare sul tema delle malattie rare. Si calcola che in Italia ne soffrano circa due milioni di persone, con una incidenza del 70% in età pediatrica

LUCA PINOTTI

Perché una maratona? Perché la leggenda dell'ateniese Filippide, che nel 490 a.C. percorse a piedi 42 km da Maratona ad Atene per annunciare la vittoria, è metafora ispiratrice del progetto. E vittoria è stata, domenica alla piscina Sport Plus di Villa Guardia, dove è andata in scena "Rare Fuori - Nuotiamo insieme nel mondo delle malattie rare": una maratona in acqua, in una giornata di festa e di sport, nel segno del nuoto, con l'obiettivo di sensibilizzare sul tema delle malattie rare. Che, ormai, così rare non sono più stando ai numeri: in Italia ne soffrono circa 2 milioni di cittadini, con un'incidenza del 70% in età pediatrica. Non solo: l'80% è di origine genetica e ci vogliono dai 4 ai 7 anni per arrivare a una diagnosi.

Obiettivi raggiunti, quindi, dal pool di organizzatori e sostenitori a vario titolo: vivere un momento di festa fuori dalla malattia e dalla terapia e sensibilizzare le persone, i giovani in particolare, sul tema. Hanno nuotato in 260 persone, per sei ore consecutive, per raggiungere la distanza record di 68 chilometri complessivi.

Le persone, al centro di tutto, prima ancora della ricerca. È il messaggio dell'ideatore del progetto, il dottor Angelo Selicorni, direttore dell'unità pediatrica di Asst Lariana: «L'attenzione non va portata sulla malattia, ma sulle persone e sulle famiglie. Insieme, riusciamo a vincere la battaglia tutti i giorni dell'anno. Il focus non è stato sulla raccolta fondi: Rare Fuori è stato un bel momento di condivisione».

In acqua tanti giovani, rappresentanti del mondo politico locale e della società: hanno nuotato l'assessore di Villa Guardia, Franco Isella e i consiglieri Davide Veronelli e Gabriele Casati, il direttore socio sanitario di Asst Maurizio Morlotti, bracciate solidali anche

per Anna Veronelli, presidente del Conservatorio di Como. A bordo piscina anche Gianluigi Spata (Ordine dei Medici), Mario Bulgheroni (presidente Como Nuoto), Claudio Salvagnie Leonardo Bernasconi (Canottieri Lario); Claudio Pecci (Panathlon Como), in acqua gli atleti di Como Nuoto e Canottieri a macinare vasche.

Importante poi la presenza di Viviana Ballabio, ex capitana della Comense e, in acqua, della campionessa Elisa Grisoni della Canottieri Lario, oltre che premio Panathlon Giovani 2023. Tm testimonial, anche Roberta Amadeo, pluricampionessa azzurra di handbike: «È stato bello tornare in piscina, dà sempre una sensazione di libertà. E nell'acqua siamo tutti uguali, ognuno con le proprie capacità».

Su e giù per le corsie nuotando, a un certo punto ha fatto capolino anche un gommone: un contributo l'hanno dato anche i volontari del progetto "Un euro al metro", sempre pronti a sostenere (nuotando) progetti benefici, trainando Franco, un malato dell'associazione L'Alveare di Olgiate.

Tanti i messaggi positivi che hanno voluto dare gli organizzatori. Un pool che ha saputo riunire, sotto il tema delle malattie rare, capacità e competenze. A Villa Guardia, con Margherita Canepa, c'era Roberta Lamperti, della delegazione comasca di Fondazione Amr - Aiuti ricerca malattie rare: «La staffetta è un modo per stare insieme e sensibilizzare sulle malattie rare. L'evento sportivo diventa anche impegno sociale a sostegno di questa realtà: uno degli obiettivi sono le pari opportunità, perché spesso i malati sono esclusi. La ricerca è importante, si sta assistendo al ritorno in Italia dei "cervelli" e tanti stranieri stanno arrivando».

Anche Fondazione Telethon ha fatto la sua parte: «Lo sport aiuta a divulgare e a far conoscere il mondo delle malattie rare - ha detto la coordinatrice provinciale Paola Marangoni - si va avanti e arrivano buone notizie. È infatti iniziato il processo per l'autorizzazione alle vendite del farmaco per contrastare la sindrome di Wislottki-Aldrich in Europa e negli Usa».



Tante personalità dello sport e non solo accanto al direttore dell'Unità pediatrica di Asst Lariana Angelo Selicorni

Percorsi 68 chilometri Tanti anche gli studenti

Numeri, curiosità e l'immane premiazione: Rare Fuori ha "prodotto" dei dati, come tutte le maratone che si rispettano. L'organizzazione ha fatto tutti i calcoli del caso: 68 chilometri percorsi in acqua dai 260 partecipanti, che hanno nuotato ininterrottamente per 2.880 minuti nelle otto corsie della piscina, in sei ore di manifestazione. Sono davvero grandi numeri che hanno superato il già grande

successo della prima edizione del 2024.

Particolarmente significativa anche per quello che rappresenta - come ha sottolineato anche Paolo Veronelli, sindaco di Villa Guardia (con lui gran parte della Giunta e del Consiglio), nel suo intervento conclusivo durante le premiazioni - la categoria "Scuole" con studenti e insegnanti che hanno rappresentato circa il 47,7% dei partecipanti. E pro-

prio l'Istituto Comprensivo di Villa Guardia ha vinto la coppa come gruppo più numeroso in assoluto. Con loro anche la scuola Statale di primo grado "Sant'Elia" e gli alunni del plesso di Montano Lucino. Un gran bel messaggio, ricevuto e messo subito in pratica: i giovani, se stimolati a dovere, non snobbano tematiche importanti.

A seguire le categorie "Simpatizzanti" con il 25,3%, le "Associazioni" con il 18,4% e gli "Operatori sanitari" con l'8,6%, tutti mostrando con orgoglio la cuffia di Rare Fuori.

Premi finali alla partecipante più giovane, la baby

Agnese (9 mesi) e al più anziano (il signor Mario, 78 anni).

È stata anche una festa dello sport. E a testimoniare anche il delegato Coni Como, Niki D'Angelo, in rappresentanza anche del presidente regionale Marco Riva: «Giornate come questa fanno capire che dobbiamo tutti alzarci in piedi per correre, saltare, nuotare in aiuto a chi, con dignità, non urla o strepita ma lavora con fatica. A chi combatte la sofferenza con impegno quotidiano - conclude D'Angelo - va il mio applauso e la vicinanza del Coni di Como. La vostra medaglia è vinta. Non è sul petto, è nel cuore». **L. Pin.**



Prima ancora della ricerca al centro di tutto restano le persone

CRIPRODUZIONE RISERVATA

DELEGAZIONE CREMONA

LA MUSICA E IL CANTO PER LE MALATTIE RARE

Incontro in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare

La Delegazione Cremona, in collaborazione con la Cooperativa Sociale **Occhi Azzurri Onlus**, ha promosso una serata all'insegna dello slogan "**Nessuna malattia è così rara da non meritare di essere curata**".

Presenti il responsabile della Delegazione **Geom. Giorgio Mantovani**, il membro della Commissione Scientifica Dott. Alberto Consolandi e il Dott. Francesco Flora, oltre all'Ing. Filippo Ruvoli della Cooperativa Occhi Azzurri Onlus.

L'incontro sarà allietato da **Nadiya Petrenko**, cantante ed insegnante di canto lirico presso la società filodrammatica cremonese.

Oleksandr Matviychuk violinista e liutaio di fama suonerà il violino "occhi azzurri" donato dal maestro Bissolotti coadiuvato nella realizzazione dai maestri liutai Francesco Toto, Carlos Herman Roberts, Shibata Takaomi, Giulio Maisenti, Davide Somenzi.

Nessuna malattia
è così rara da
non meritare
di essere curata.



OCCHI AZZURRI ONLUS
FONDAZIONE
IMPRESA SOCIALE

in collaborazione con



in occasione della
GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

hanno organizzato un incontro il
26 febbraio 2025 alle ore 18,00
presso la sede della Fondazione Impresa Sociale
"OCCHI AZZURRI" Via Serio n°34 Cremona

Saranno Presenti:
Fondazione Imp. Soc. "OCCHI AZZURRI"
- **Ruvoli Ing. Filippo**
Fondazione A.R.M.R. Aiuti Ricerca Malattie Rare
Delegazione di Cremona
- **Mantovani Geom. Giorgio**
- **Consolandi Dott. Alberto**
- **Flora Dott. Francesco**

L'incontro sarà allietato da
- **NADIYA PETRENKO** - cantante ed insegnante di canto lirico
presso la Società Filodrammatica Cremonese
- **OLEKSANDR MATVIYCHUK** - violinista e liutaio di fama
suonerà il violino "**occhi azzurri**" donato dal maestro
Bissolotti coadiuvato nella realizzazione dai maestri
liutai *Francesco Toto, Carlos Herman Roberts,*
Shibata Takaomi, Giulio Maisenti, Davide Somenzi

SOSTENIAMO LA RICERCA

**Nessuna malattia è così rara
da non meritare di essere curata**

INFORMAZIONI
0372 1786698
350 8138029

DELEGAZIONE GENOVA

SPETTACOLO NATALIZIO
E CENA PER LA RICERCA

Domenica 15 dicembre si è svolto il primo Spettacolo Natalizio sponsorizzato dal Centro di Formazione Artistica di Luca Bizzarri sul palco del Cineclub Nickelodeon, dove si sono esibiti con canti e prose, i giovanissimi talenti dei Corsi di Canto del Maestro Dino Stellini, della Maestra Arianna Izoard ed anche, molto umilmente, la sottoscritta che ha letto la poesia “La preghiera di un passero che vuol fare il nido sull’albero di Natale” di Gianni Rodari ed un brano dalla fiaba dello “Schiaccianoci”. A seguire un ricco brindisi offerto da Champagne “A.Robert depuis 1722” affiancato da “Preti Dolciaria 1851 Srl” con fragranti pandolcini freschi di forno. La gioiosa atmosfera natalizia era palpabile, i numerosi bimbi e tutti gli amici presenti allegramente hanno contribuito generosamente alla raccolta fondi a favore della nostra Fondazione.



Ringrazio le amiche Lisa Gentilini e Rosalina Costigliolo, ed i Maestri di Canto del Centro Formazione Artistica senza le quali non avremmo potuto organizzare l'evento, Nicoletta Nam per l'ospitalità nei locali del Nickelodeon, Paolo Gargano e Angela Gargani per la generosa sponsorizzazione di bollicine e dolcetti. Un sentito ringraziamento ad Alessandra Ragazzoni e Silvana Ferraris che volontariamente si sono prestate per la buona riuscita della serata e a tutti coloro che in presenza o meno hanno dato il loro munifico contributo a favore della Ricerca.

DELEGAZIONE GIARRE

TOMBOLA PARTY

Insieme per un incontro di beneficenza

La Delegazione Giarre in collaborazione con la Proloco APS di Puntalazzo si è fatta promotrice di un Tombola Party il 19 gennaio 2025.

La serata si è svolta all'insegna dell'accoglienza e della partecipazione al fine di indire una raccolta fondi per A.R.M.R.

L'iniziativa ha inteso testimoniare la sensibilità e l'impegno del Responsabile della Delegazione A.R.M.R. di Giarre, il **Dottor Salvatore Garaffo**, nel voler portare avanti eventi solidali coinvolgendo tutta la comunità, in una causa socialmente rilevante.

Una serata
di beneficenza
in un clima
d'amicizia
e semplicità
per una causa
socialmente
rilevante.

ORGANIZZATO DA

PROLOCO

FONDAZIONE ETS
A.R.M.R.
AIUTI RICERCA
MALATTIE RARE

PATROCINATO DA

CORUNNE DI
SANPIRE

DOMENICA 19 GENNAIO 2025
ORE 17:00
SEDE PROLOCO
VIA TEOCRITO
PUNTAZZO

PROLOCO PUNTAZZO APS
&
FONDAZIONE A.R.M.R.
Sezione di Giarre

INSIEME PER UN EVENTO
DI BENEFICENZA:
TOMBOLA PARTY
CON RICCHI PREMI

LA SERATA SI CONCLUDERA'
CON GASTRONOMIA TIPICA
(pani cunzatu e vino locale)
PRENOTAZIONE OBBLIGATORIA
PER LA GASTRONOMIA
TEL/WAPP 3701309819
ENTRO GIOVEDI 16 GENNAIO

SARA' ATTIVO IL PUNTO
DI SCAMBIO LIBRI

TOMBOLA PARTY

90, 8, 14, 56, 69, 4, 87, 19, 73



Gazzettinonline

Quotidianamente... le nostre città

NEWS | CRONACA | POLITICA | ATTUALITÀ | SPORT | CULTURA | CITTÀ

Puntalazzo, raccolta fondi a favore dell'ARMR, la Fondazione Aiuti Ricerca Malattie Rare



pubblicato il 01 febbraio 2025 alle 10:00

Condividi su      

Nei giorni scorsi, nelle sede della Pro loco di Puntalazzo, si è svolto un evento di beneficenza, una raccolta fondi a favore dell'ARMR, la Fondazione Aiuti Ricerca Malattie Rare, organizzato dalla Delegazione ARMR di Giarre in collaborazione con la Pro loco APS di Puntalazzo.



La Fondazione, che ha sede a Bergamo, si avvale dei fondi per promuovere e sostenere economicamente la ricerca clinica e sperimentale dello studio sulle malattie rare e per l'istituzione di borse di studio destinate alla formazione di giovani ricercatori.

L'evento, svoltosi nei locali della Pro loco APS di Puntalazzo, gentilmente messi a disposizione dal suo presidente l'ingegnere Alfio Casella, è stato curato dalla vice presidente Giovanna Cardillo e da tutto lo staff della Pro loco APS di Puntalazzo.

"L'iniziativa – ha detto il vice presidente Giovanna Cardillo – ha inteso testimoniare la sensibilità e l'impegno del Responsabile della Delegazione ARMR di Giarre, guidata dal dottor Salvatore Garraffo, nel voler portare avanti eventi solidali come questi, coinvolgendo non solo i soci ma tutta la comunità in una importante causa socialmente rilevante".



La serata si è svolta in un clima di amicizia e semplicità ed è stata allietata dalla cantante mascalese Alex AllyFy. A conclusione, si è svolta la tradizionale cena con pane condito e dolci.

"Ringrazio – ha detto la vice presidente Cardillo – le attività commerciali che hanno voluto contribuire all'evento donando i regali. Grazie a tutti i presenti che hanno gradito il format della serata e si sono dati appuntamento alla prossima occasione".



GazzettinoOnline - febbraio 2025

DELEGAZIONE NOTO

COMMEDIA TEATRALE “IL POVERO PIERO”

Un'occasione per far conoscere la mission della Fondazione A.R.M.R.

Il 29 Novembre 2024 la Città di Noto in collaborazione con la Fondazione Teatro Tina di Lorenzo e la Delegazione A.R.M.R. ha organizzato la messa in scena della Commedia Teatrale “Il Povero Piero”.

L'evento è stato realizzato dall'Associazione Culturale “Da qui in poi” con la Compagnia teatrale “La Quinta Inquietta”. La serata ha rappresentato un'occasione per far conoscere la mission della Fondazione A.R.M.R. ETS attiva a Noto da molti anni.

L'Associazione Culturale "DA QUI IN POI"
con la sua Compagnia Teatrale "LA QUINTA INQUIETA"

PRESENTA



Il Povero Piero
di Achille Campanile

Noto - Teatro Tina Di Lorenzo
29 novembre 2024 ore 20:30

Demagisti	Salvo Belfiore
Operaio	Corrado Alderuccio
Piero	Vincenzo Lombardo
Teresa	Giusy Fortuna
Clelia	Santinella Fortuna
Jone	Giovanna Sfiligoi
Luigi	Vincenzo Lombardo
Angelica	Luana Iacono
Agente pompe funebri	Attilio Faraci
Lola	Luisa Gennaro
Signora Pelaez	Luana Iacono
Signor Pelaez	Attilio Faraci
Portinaia	Luisa Gennaro

Adattamento e regia : Davide Sbrogiò

 CITTÀ DI NOTO
PATRIMONIO DELL'UMANITÀ

 FONDAZIONE ARMR.
AUTI ALLA RICERCA MALATTIE RARE
Delegazione di Noto

 FONDAZIONE TEATRO TINA DI LORENZO DI NOTO

DELEGAZIONE NOTO

CONCERTO DI NATALE

Nella Chiesa di San Sebastiano
a Palazzolo Acreide

L'Associazione Culturale Mascagni di Palazzolo Acreide ha dato vita ad un "Concerto di Natale 2024" presso la Chiesa San Sebastiano della cittadina medesima che ha visto la partecipazione della delegazione Noto della Fondazione A.R.M.R., con l'intento di raccogliere fondi da destinare all'Istituto Mario Negri IRCCS.

Un appuntamento
all'insegna della
solidarietà che
rappresenta
un'opportunità per
raccogliere
fondi per l'Istituto di
ricerca Mario Negri



DELEGAZIONE NOTO

CONFERENZA “IL CERVELLO CHE BRUCIA: COME SPEGNERLO?”

A Noto per parlare di Alzheimer e demenza

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare il 28 febbraio 2025 la Delegazione Noto ha promosso una Conferenza dal titolo “Il Cervello che Brucia: come Spegnerlo” presso la Sala Gagliardi in via Cavour a Noto.

Si sono svolti i saluti istituzionali da parte della Responsabile Signora Lucia Striano, del membro della Commissione Scientifica Maria Rita Perricone, e del Sindaco della Città Corrado Figura.

Relatore della Conferenza è stato il Dott. Salvatore Ferrara, Direttore Salute Mentale Adulti e Centro Alzheimer di Siracusa, con l'intervento di Don Ignazio Patriglieri, Vicario Generale della Diocesi di Noto, che ha intrattenuto la platea con il tema “L'accompagnamento nei casi di patologia da demenza, il ponte tra il malato e i familiari”.

L'Alzheimer è una delle forme di demenza più diffuse. Solo in Italia circa 700mila casi.

CITTÀ DI NOTO
PATRIMONIO DELL'UMANITÀ

FONDAZIONE ETS A.R.M.R.
AIUTI RICERCA MALATTIE RARE

La S.V. è invitata alla Conferenza
“Il cervello che brucia: come spegnerlo?”

In occasione della
Giornata Mondiale delle Malattie Rare
VENERDÌ 28 FEBBRAIO 2025
ore 17.00 - Sala Gagliardi, Via Cavour - Noto

FONDAZIONE ETS A.R.M.R.
AIUTI RICERCA MALATTIE RARE

Saluti:
Lucia Striano
Responsabile Delegazione A.R.M.R. di Noto
Corrado Figura
Sindaco della Città di Noto

Commissione scientifica:
Maria Rita Perricone
membro commissione scientifica ARMR

Relatore:
Salvatore Ferrara
Direttore Salute Mentale Adulti Siracusa e Centro Alzheimer
“Il cervello che brucia: come spegnerlo?”

Interventi:
Don Ignazio Patriglieri
sacerdote, teologo, Vicario Generale della Diocesi di Noto
“L'accompagnamento nei casi di patologia da demenza: il ponte tra il malato e i familiari”



DELEGAZIONE OROBIE

GRANDE SUCCESSO PER LA “CENA D’AUTUNNO”

All’insegna della solidarietà e dell’amicizia

Lo scorso 15 ottobre 2024, a San Pellegrino Terme, si è svolta con grande partecipazione la “Cena d’Autunno”, un evento organizzato dalla Delegazione A.R.M.R. delle Orobie per raccogliere fondi a sostegno della Fondazione A.R.M.R. Aiuti Ricerca sulle Malattie Rare.

La serata ha visto riuniti numerosi amici e sostenitori dell’associazione in un clima di convivialità e solidarietà. Dal punto di vista culinario, la cena è stata all’insegna della tradizione, con piatti casalinghi preparati dal Ristorante Centrale con prodotti del territorio, semplici ma genuini, che hanno riscosso l’apprezzamento di tutti i presenti.

L’evento è stato anche un’occasione speciale per la **Cav. Rita Galizzi**, che ha voluto festeggiare insieme ai tanti amici dell’A.R.M.R. l’onorificenza ricevuta lo scorso giugno 2024.

Un momento di grande emozione, in cui il calore umano e la condivisione hanno reso la serata ancora più speciale. L’incontro si è concluso in un’atmosfera gioiosa, allietata da un po’ di musica che ha reso l’evento ancora più piacevole e coinvolgente. Una serata da ricordare, dove l’amicizia e la generosità si sono intrecciate in un perfetto spirito di solidarietà.



DELEGAZIONE OROBIE

“FAI SBOCCIARE LA RICERCA, REGALA UN FIORE”

Endenna e Grumello de Zanchi si mobilitano per la ricerca

Esito molto positivo per l’iniziativa della Delegazione A.R.M.R. delle Orobie in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare.

Endenna e Grumello de Zanchi si mobilitano per la ricerca con l’evento “Fai sbocciare la Ricerca, regala un fiore”.

Il 9 marzo 2025, la Delegazione A.R.M.R. delle Orobie ha celebrato la Giornata Mondiale delle Malattie Rare con un’importante iniziativa di raccolta fondi, che ha visto una straordinaria partecipazione delle comunità di Endenna e Grumello de Zanchi. Due banchetti, allestiti rispettivamente presso la Chiesa di Santa Maria Assunta di Endenna e la Chiesa di Santa Maria Assunta di Grumello de Zanchi, facenti parte dell’Unità Pastorale di Zogno, hanno offerto splendide orchidee con lo slogan “Fai sbocciare la Ricerca, regala un fiore”.

L’iniziativa ha riscosso grande attenzione, grazie alla sensibilità e alla generosità delle due Comunità che hanno aderito con entusiasmo alla raccolta fondi. L’evento non solo ha permesso di raccogliere importanti contributi per la Ricerca sulle Malattie Rare, ma ha anche avuto un significativo impatto nella sensibilizzazione su un tema di grande rilevanza sociale.



L’evento ha avuto un significativo impatto nella sensibilizzazione su un tema di grande rilevanza sociale.

DELEGAZIONE PARMA

APERITIVO PER LA RICERCA

All'insegna della solidarietà e dell'amicizia

“Volontà di fare chiarezza, combattere l'ignoranza con il sapere e comprendere per prevenire e curare.”

Questa è la premessa per ridurre i rischi dovuti a un'alimentazione sbagliata, che incide notevolmente sul nostro organismo e che può portare all'insorgenza di malattie gravi, come infarto cardiaco e cancro.

I fattori di rischio, le buone abitudini e la prevenzione alimentare sono solo alcuni dei temi contenuti nel libro del dott. Domenico Tuttolomondo, “La medicina alimentare. Vivere a lungo e in salute”, uscito nel 2024 per l'editore Nisroch.

Questi stessi argomenti sono stati discussi dal **dott. Tuttolomondo** nell'ambito dell'iniziativa “Aperitivo per la Ricerca”, un incontro organizzato dalla Delegazione A.R.M.R. (Aiuto per la Ricerca delle Malattie Rare) di Parma presso il CUBO di Parma, con la mediazione del Responsabile della Delegazione, il geom. Carlo Niro, il 19 novembre 2024.

Il dott. Tuttolomondo ha conseguito la specializzazione in Cardiologia e Malattie dell'apparato cardiovascolare e attualmente è in servizio presso l'Unità



**FONDAZIONE ETS
A.R.M.R.
AIUTI RICERCA
MALATTIE RARE**

la Delegazione A.R.M.R. di Parma organizza
APERITIVO PER LA RICERCA
Martedì 19 novembre alle 18,30 CUBO - Parma - Via La Spezia 90

Il Dott. Domenico Tuttolomondo ci parlerà del suo libro la
MEDICINA ALIMENTARE

Il ruolo del cibo nella prevenzione di infarto cardiaco e cancro

Seguirà un momento conviviale con il relatore per dialogare,
porre domande e ristorarsi

Ingresso offerta minima **15€**
I fondi raccolti saranno a sostegno delle finalità della Fondazione
A.R.M.R.

sito www.armr.it

DELEGAZIONE VALCALEPIO

SERATA DEDICATA ALLE MALATTIE RARE E ALLA RICERCA

Lo zebrafish un nuovo modello per lo studio delle malattie Rare

Il 28 febbraio 2025 il responsabile della Delegazione Valcalepio, **Diego Busatta**, ha invitato tutta la comunità ad una serata dedicata alle malattie Rare e alla Ricerca presso il Centro Civico Lorenzo Lotto di Credaro, dove il **Dott. Marco Varinelli**, ricercatore presso l'Istituto Mario Negri IRCCS, ha illustrato alla platea "Lo zebrafish, un nuovo modello per lo studio delle malattie Rare".

L'utilizzo di zebrafish come modello di malattia nella ricerca biomedica è sempre più frequente ed è diventato un fondamentale elemento di raccordo tra la ricerca in vitro e l'applicazione clinica.

Giornata Mondiale delle Malattie Rare

UNA DATA (29 FEBBRAIO) RARA
VENERDÌ 28 FEBBRAIO 2025
ORE 20:30

CENTRO CIVICO LORENZO LOTTO
 Via Armando Diaz 1/G - CREDARO (BG)

SERATA DEDICATA
alle MALATTIE RARE e la RICERCA

Relatore *Dottor Marco Varinelli*
 Ricercatore presso *l'Istituto Mario Negri*

L'IMPORTANZA DELLA RICERCA AL MARIO NEGRI
" Il pesce zebra un nuovo modello per lo studio delle malattie rare "

EVENTI DI A.R.M.R.

FESTA DI NATALE 2024

A.R.M.R. generosità e amicizia

SERATA DI AUGURI PER LA GRANDE FAMIGLIA A.R.M.R.

Giovedì 19 dicembre 2024 si è svolta la consueta serata in cui la grande famiglia A.R.M.R. si scambia gli auguri di Natale, momento di incontro, saluto, gioia ed allegra condivisione, senza perdere di vista quelli che sono gli obiettivi della Fondazione A.R.M.R. fin dalla sua nascita, nel lontano 1993, il sostegno alla Ricerca sulle Malattie Rare.

Si ringrazia la Signora **Gabriella Chisci** che ha contribuito alla buona riuscita dell'evento, con la dedizione e l'impegno sempre mostrato negli anni e che ha realizzato personalmente i regali per le signore presenti. Impossibile non citare il Complesso degli **"Imprevedibili"** composto da **Elisabetta Lanfranchi, Riccardo Guadalupi, Angelo Serraglio, Dario Capelli** e **Marco Vanzì**, intrattenimento musicale della serata.

Si ringraziano inoltre **Mons. Giulio Della Vite** e la consigliera **Dott.ssa Susanna Tomasoni**, con alcuni dei ricercatori dell'Istituto Mario Negri borsisti A.R.M.R. 2024.







EVENTI DI A.R.M.R.

LE VOLONTARIE DEL SORRISO

Numerose attività a sostegno della Ricerca per la Fondazione A.R.M.R.

PRESENTI NEGLI OSPEDALI DI BERGAMO E PROVINCIA E NELLE MAGGIORI PIAZZE DELLA CITTÀ

Le volontarie del Sorriso, capitanate dall'instancabile **Anna Valtellina**, hanno promosso numerose attività a sostegno della Ricerca per la Fondazione A.R.M.R.

Come consueta tradizione, sono arrivati i formaggi del progetto **Forme 2024**, il cui ricavato è destinato a sostenere la Ricerca.

Anche quest'anno l'iniziativa ha avuto il consueto successo, sintomo della vicinanza della Comunità agli obiettivi di A.R.M.R.

Numerosissime le bancarelle che le Volontarie del Sorriso hanno allestito sia presso gli Ospedali di Bergamo e Provincia, sia presso le maggiori piazze della città, anche in occasione di pioggia e di neve.





Dedicare tempo agli altri è un gesto di **gentilezza e amore**, che non solo può farci sentire bene, ma anche far sentire bene gli altri, approfondendo le nostre relazioni. **Grazie alle nostre Volontarie del sorriso!**

EVENTI DI A.R.M.R.

LA FONDAZIONE A.R.M.R. PRESSO LA SEDE DI AMAZON

Inizio entusiasmante e apprezzamenti dai dipendenti della grande e-commerce

UN SUCCESSO PER LA NUOVA ESPERIENZA

Nuova è stata l'esperienza delle bancarelle presso la sede di Amazon di Cividate al Piano, dove i volontari della Fondazione hanno promosso l'attività e la mission che contraddistinguono la nostra A.R.M.R. presso i dipendenti della grande e-commerce.

Con entusiasmo travolgente **Anna Valtellina** e **tutti gli altri volontari** vestiti in abiti medioevali hanno presentato la nostra Fondazione domenica 8 dicembre 2024, ricevendo molti apprezzamenti dall'azienda.

Tutto il ricavato è stato devoluto alla Ricerca.



EVENTI DI A.R.M.R.

“INSIEME PER LA RICERCA” GRUPPO TORRE BOLDONE

Impegno per le malattie rare

RACCOGLIERE FONDI E DARE VOCE A CHI LOTTA CON UNA MALATTIA RARA

Le malattie rare colpiscono milioni di persone in tutto il mondo, ma spesso ricevono poca attenzione mediatica. Questa scarsa visibilità limita i fondi destinati alla ricerca, rallentando i progressi terapeutici e lasciando molte famiglie senza risposte e cure adeguate. La sensibilizzazione pubblica è quindi fondamentale per creare consapevolezza e per spingere le istituzioni sanitarie e politiche a investire di più in queste patologie spesso trascurate.

A Torre Boldone e nei comuni vicini, il gruppo “**Insieme per la ricerca di Carla Turino, Vescovi**” ha promosso diverse iniziative a sostegno della Fondazione A.R.M.R. – Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, con l’obiettivo di raccogliere fondi e dare voce a chi lotta contro queste patologie. Lo scorso settembre, è stata organizzata **una camminata in memoria di Gianfranco Vescovi**, un evento che ha unito sport e solidarietà.



Il 24 novembre 2024 e il 23 febbraio 2025, invece, Torre Boldone ha ospitato **due tornei di Burraco**, momenti di aggregazione che hanno permesso di raccogliere ulteriori fondi per la ricerca. Eventi realizzati grazie al prezioso aiuto delle associazioni Volley La Torre e San Martino e la collaborazione di tanti volontari e commercianti del paese.

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, il 1° marzo 2025, la comunità si è riunita per una **cena benefica presso la sede del gruppo Alpini di Torre Boldone**, dimostrando ancora una volta l'importanza di fare squadra per una causa così significativa.

Non sono mancati anche altri momenti di solidarietà: la **bancarella per la ricerca** è stata presente al mercato del mercoledì di Torre Boldone, alla festa patronale di San Martino, al Villaggio degli Sposi e più volte presso l'ospedale Fenaroli di Alzano Lombardo. Inoltre, i coscritti del 1958 hanno contribuito con **una cena per raccogliere ulteriori fondi**.

Tutte queste iniziative hanno un unico obiettivo: raccogliere il maggior numero possibile di risorse per sostenere la ricerca scientifica e offrire una speranza concreta a chi convive con una malattia rara.

Grazie all'impegno di tanti volontari e alla generosità di chi partecipa, possiamo fare la differenza.





EVENTI DI A.R.M.R.

PROGETTO SCUOLA

Divulgazione e incontro con i ragazzi

UN SUCCESSO PER LA NUOVA ESPERIENZA

Continuano le occasioni di divulgazione e di incontro con i ragazzi delle scuole della Fondazione A.R.M.R. ETS, momento importante in cui parlare della nostra attività, della cultura del dono, dell'accettazione dell'altro.

Il 14 gennaio 2025 il Liceo Scientifico "Lorenzo Mascheroni" di Bergamo ha illustrato ai ragazzi di quinta superiore "Le Nuove Frontiere della Ricerca e della Medicina".

Sono intervenuti sul tema la dottoressa **Paola Zarin**, Direttrice Ricerca Scientifica FISM, **Gianvito Martino**, Direttore Scientifico San Raffaele, Ricercatore FISM e Fondatore e Presidente di Bergamoscienza, la Presidente A.R.M.R. **Vittoria Guadalupi** e **Serena Capelli**, Ricercatrice dell'Istituto Mario Negri IRCCS.

Molto utile affrontare il tema della Ricerca in un momento in cui i liceali si ap-



Liceo Scientifico Statale Lorenzo Mascheroni
BERGAMO 14 GENNAIO 2025

LE NUOVE FRONTIERE DELLA RICERCA E DELLA MEDICINA

PROGRAMMA E MODERATORI

8:00-8:10 Saluto di benvenuto: Paola Caterina Crippa, Dirigente scolastico
Moderatore: Paolo Vavassori, Educazione alla salute

8:10-9:50 Il futuro della Medicina: Paola Zarin, Direttrice ricerca scientifica FISM
Gianvito Martino, Direttore scientifico San Raffaele, Ricercatore FISM
Fondatore e Presidente di Bergamoscienza
Antonio Murelli, Consigliere provinciale AISM

9:50-10:00 Intervallo

L'Associazione ARM.R: Vittoria Guadalupi, Presidente fondazione ARM.R
Serena Capelli, Ricercatrice Istituto Mario Negri

10:40-11:00 : Francesco Grande, Ideatore Radio Aidel22

ARM.R FONDAZIONE ETS ALTRI RICERCATORI VOLONTARI NAUSE
FISM
Aidel22



prestano ad effettuare la scelta universitaria. Altro intervento toccante è stato quello di **Antonio Murelli**, Consigliere provinciale AISM, che ha raccontato la sua esperienza personale di ragazzo con una diagnosi di malattia cronica.

PROGETTO SCUOLA 2023/2024

A novembre 2024 La Fondazione Aiuti alla Ricerca Malattie Rare A.R.M.R. ETS nell'ambito del Progetto **"Scuola di Cittadinanza"** del Comune di Bergamo lancia la terza edizione del concorso per **uno spot pubblicitario per coinvolgere giovani e adolescenti nella riflessione sulla ricerca in favore delle malattie rare** a partire dalla loro stessa percezione, dell'importanza della fondazione e della sua missione. attraverso il linguaggio "visivo" reinterpretato da adolescenti e giovani, allo stesso tempo autori e fruitori avranno una chiave in più di riflessione su un tema di cui normalmente parlano quasi esclusivamente gli adulti ma che invece deve essere parte fondamentale della cultura e della coscienza civile.

Tra quelli ricevuti è stato deciso di premiare due video realizzati dagli alunni della terza media dalla scuola "San Bambin Gesù" di Bergamo, capitanati dalla Professoressa Marta Ferretti.

Il 27 Febbraio 2025 si è svolta la Premiazione in cui la Presidente della Fondazione A.R.M.R. ETS Vittoria Guadalupe ha consegnato ai ragazzi vincitori una Pergamena come Sostenitori della Ricerca 2024 con alcuni gadget ed un buono cartoleria dal valore di 200 euro. Sono stati premiati anche l'Istituto e la Professoressa Marta Ferretti, alla presenza della Dirigente Emilia Denti e del Rettore Don Emanuele Poletti.



Supportare l'integrazione degli aspetti assistenziali con gli aspetti sociali della vita di una persona con malattia rara e far conoscere la Fondazione A.R.M.R. ai ragazzi.

EVENTI DI A.R.M.R.

APERITIVI PER LA RICERCA

Divulgazione e sensibilizzazione

27 NOVEMBRE 2024

Tumore della mammella prevenzione e cura

Il **Dott. Privato Fenaroli**, Direttore Chirurgia 2° Senologica Centro di Senologia Ospedale ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo, ha trattato il tema “Tumore della Mammella, Prevenzione e Cura” e ha sottolineato come l’empatia verso le pazienti sia fondamentale per affrontare questa patologia che attualmente in Italia colpisce 1 donna su 9.

Fenaroli ha precisato come le terapie si siano evolute in maniera significativa e con alte percentuali di successo.

Il Dottore si è mostrato molto disponibile nel rispondere ai numerosi quesiti ricevuti dalla platea presente.

La Fondazione A.R.M.R. ETS ringrazia la Dott.ssa Rossella Merli che, coadiuvata dalla Dott.ssa Monica Meroli, si è occupata dell’organizzazione di queste occasioni di importante divulgazione scientifica e culturale.



FONDAZIONE ETS
A.R.M.R.
AIUTI RICERCA
MALATTIE RARE

**APERITIVO
PER LA RICERCA**
mercoledì 27 novembre ore 18.30
Sala riunioni - VIA SALVIONI, 2 - BERGAMO

**Tumore della mammella
Prevenzione e cura**
Ce ne parla

Dott. Privato Fenaroli
Direttore Chirurgia 2° Senologica
Centro di Senologia
Ospedale ASST Papa Giovanni XXIII
Bergamo

Si prega di presentarsi alla Segreteria della
Fondazione A.R.M.R.
TEL. 351.701.892/8
MAIL: segreteria@presidenza@armr.it



20 FEBBRAIO 2025

L'intelligenza artificiale a supporto della medicina e della ricerca: storia e applicazioni di una rivoluzione

Il Dott. Alberto Arrigoni, Dipartimento di Bioingegneria e membro del Laboratorio di Medical Imaging del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" Mario Negri IRCCS, ha intrattenuto il pubblico spiegando come l'intelligenza artificiale possa essere di supporto alla Medicina e alla Ricerca. L'argomento di grande rilevanza attuale ha suscitato l'interesse dei numerosi partecipanti.



Si segnala la variazione di data dal 26 al 20 febbraio

 **FONDAZIONE ETS A.R.M.R. AIUTI RICERCA MALATTIE RARE**

APERITIVO PER LA RICERCA
Aggiornamento data
giovedì 20 Febbraio ore 18.30
Sala riunioni VIA SALVIONI, 2 BERGAMO

L'intelligenza artificiale a supporto della medicina e della ricerca: storia e applicazioni di una rivoluzione
Ce ne parla
Ph.D. Alberto Arrigoni
Dipartimento di Bioingegneria - Laboratorio di Medical Imaging
Centro di Ricerche cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò (IRCCS Mario Negri)



Si prega di prenotarsi alla Segreteria della Fondazione A.R.M.R.
TEL. 351.701.8920
MAIL: segreteriaipresidenza@armr.it



19 MARZO 2025

L'ALGORETICA

Mons. Giulio Dellavite ha intrattenuto la platea trattando il tema **“Algoretica: è possibile un’etica che riguarda gli algoritmi dell’intelligenza artificiale?”**

Un rischio? Un pericolo?

L’IA chiede un passaggio notevole: non solo acquisire soft-skills ma anche effettuare un lavoro su se stessi(si passa infatti dal sostantivo skills al verbo skill-ing). Comporta tre passi: DE-skilling (eliminare zavorre obsolete), UP-skilling (acquisire nuove competenze), RE-skilling (palmare la mente rispetto a un nuovo pianeta.)

L’IA ci pone esattamente questa sfida, quella degli attributi orgogliosamente umani, emozionali, creativi, che rendono l’IA un meraviglioso e armonico strumento nell’equilibrio tra L’IO e l’Algoritmo.

“L’ALGORETICA fa comprendere che l’intelligenza è umana, artificiale è il mezzo.

I rimanda per me a IO

A rimanda invece a ALGORITMO

L’intelligenza è umana,

mentre artificiale è il modo di gestione.

L’Algoretica è curare che entrambe le parti siano maiuscole.

Nel passato eravamo abituati a un I.a.

Ora siamo finiti in un i.a.”



FONDAZIONE E.T.S. A.R.M.R. AIUTI RICERCA MALATTIE RARE

APERICERCA
MERCOLEDI 19 MARZO ore 18.30
Sala riunioni VIA SALVIONI, 2 BERGAMO

L'ALGORETICA

Ce ne parla
Mons. Giulio Dellavite

Si prega di prenotarsi alla Segreteria della Fondazione A.R.M.R.
TEL. 351.701.8920
MAIL: segreteria@presidenza@armr.it

Per una migliore riuscita dell'incontro il richiedo un minimo contributo alla spese vive della serata.





FONDAZIONE ETS
A.R.M.R.
AIUTI RICERCA
MALATTIE RARE

LA RICERCA
PROGETTA
IL FUTURO,
LA CONOSCENZA,
L'AIUTO
E LA SPERANZA

FONDAZIONE A.R.M.R.

Aiuti per la Ricerca
sulle Malattie Rare

SEDE LEGALE

via Camozzi, 3
Ranica

SEDE OPERATIVA

Via Salvioni, 4
Bergamo

tel. 351 70 18 920
segreteria@armr.it

Apertura sede
dal lunedì a venerdì
ore 9:00 - 12:00

SEGRETERIA GENERALE

Sig.ra Gabriella Chisci
Dott.ssa Alessandra Zenoni
Sig.ra Loredana Secomandi

SEGRETERIA AMMINISTRATIVA

Sig.ra Ivana Suardi

www.armr.it

C.F. 02 452 340 165

IL **5x**
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.**

Per farlo basta seguire 3 semplici passi:

- 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.:

C.F. 02 452 340 165