



news IN CASA A.R.M.R.

Periodico di
informazione

www.armr.it

Delegazione Cremona - Delegazione Ferrara - Delegazione Genova - Delegazione Giarre
Delegazione Milano - Delegazione Noto - Delegazione Orbie - Delegazione Parma
Delegazione Sardegna - Delegazione Sebino - Delegazione Valcalegio - Delegazione Vibo Valentia



23 Novembre 2019

Per l'anno 2020 la Fondazione A.R.M.R. affida alla ricerca 287.000 euro a giovani ricercatori che studieranno le patologie e le possibili cure per le Malattie Rare.

Gli amici della ricerca hanno
una nuova casa.



Invita

Siamo lieti di invitarLa alla
Inaugurazione
della sede operativa della Fondazione ARMR

Lunedì 14 ottobre
dalle 19.00 alle 22.00

Bergamo, via A. Salvioni, 4 - angolo via A. Maj

ore 20.00

"Perché studiare le malattie rare"

Prof. Silvio Garattini
Presidente dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri IRCCS

Buffet in musica con gli **"Impredibili"**

RSVP

tel 035 798518 - cell 3384458526
mail segreteria@armr.it



I NOSTRI RICERCATORI A.R.M.R. 2020 STANNO LAVORANDO E STUDIANDO PER TUTTI NOI



Periodico di informazione
della Fondazione Aiuti
per la Ricerca sulle
Malattie Rare - ONLUS
Anno 7 - Numero 1
Gennaio 2020
Iscrizione Tribunale di
Bergamo n. 17/2014
del 25/09/14

Direttore responsabile:
Angelo Roma

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:

Grafica Monti s.n.c.
Via Pietro Spino, 57
24126 Bergamo
Tel. 035.312338
info@graficamonti.it
www.graficamonti.it

Redazione:

Fondazione A.R.M.R. Onlus
Via Camozzi, 3
24020 Ranica (BG)
presidenza@armr.it
Tel. 035.79.85.18
segreteria.generale@armr.it
Tel. 035.79.85.18
www.armr.it

Tipografia:

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

1 – MONICA LOCATELLI

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso



2 – PAOLA CUCCAROLO

Istituto Mario Negri – Villa Camozzi Ranica



3 – ANGELO MICHELE LAVECCHIA

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso



In ricordo di Carlo Vimercati

4 – LUCIA LIGUORI

Istituto Mario Negri – Villa Camozzi Ranica

VOLONTARI SORRISO PER LA RICERCA



5 – GIORGIA CHINI

Istituto Mario Negri – Villa Camozzi Ranica

PATTO DI AMICIZIA
LIONS SAN MARCO BERGAMO
LIONS SASSARI HOST



6 – VALERIO BRIZI

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso

SOCI E AMICI A.R.M.R.



BORSE DI STUDIO FUORI BANDO

ELENA ROMANO

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso

DONATORE ANONIMO 1

SONIA FIORI

Istituto Mario Negri – Villa Camozzi Ranica

DONATORE ANONIMO 2



CAREER DEVELOPMENT PROGRAM

LUCA PERICO

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso

5 X MILLE

SOSTEGNO AGLI STUDI DI MEDICINA RIGENERATIVA

DIPARTIMENTO DI MEDICINA MOLECOLARE

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso

DELEGAZIONI OROBIE E VALCALEPIO



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

VALENTINA FANNY LEONE

Istituto Mario Negri – Villa Camozzi Ranica



CONTRIBUTO PER APPARECCHIATURE E MATERIALE DI LABORATORIO

LABORATORI ISTITUTO MARIO NEGRI

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



GRANT DI STUDIO EUROPEI

SAMANTHA SOLINI

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



SARA CONTI

Istituto Mario Negri – Bergamo Kilometro Rosso
IV International Caparica Conference on Urine Omics
and Translational Nephrology 2019 - Lisbona

GARA DI SCI
LIONS CLUB BERGAMO SAN MARCO
LIONS CLUB TREVIGLIO FULCHERIA
LIONS CLUB VALLE BREMBANA



NADIA AZZOLLINI

Istituto Mario Negri – Villa Camozzi Ranica
XXIV Convegno annuale Associazione Italiana
per le Scienze degli Animali da Laboratorio - Bologna

CAMIONISTI SOTTO LE STELLE
Terranova Bracciolini (AR)



MARILENA MISTER

Istituto Mario Negri – Villa Camozzi Ranica
XXIV Convegno annuale Associazione Italiana
per le Scienze degli Animali da Laboratorio - Bologna

CIRCUITO GOLFISTICO ARM
"ALDO VALTELLINA"



GRANT DI STUDIO INTERCONTINENTALI

CARLAMARIA ZOJA

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

DELEGAZIONE GENOVA



SUSANNA TOMASONI

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

DELEGAZIONE NOTO
In ricordo di Giulia Cavarra Figura



PIERA TRIONFINI

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

LE GIOIE DI GIULIANA



CHRISTODOULOUS XINARIS

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

GRUPPO GIOVANI A.R.M.R.



PAPER AWARD PER LA RICERCA SUI TUMORI RARI

LAVINIA MOROSI

Istituto Mario Negri - Milano

GRAN GALÀ A.R.M.R. 2019





La mia esperienza a Houston: intervista a Luca Perico



Luca Perico lavora all'Istituto Mario Negri di Bergamo nel Laboratorio di Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa del Dipartimento di Medicina Molecolare. Di rientro da un periodo di studio negli Stati Uniti, racconta la sua esperienza, supportata dalla Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare (ARMR) che da anni sostiene il Mario Negri e i suoi ricercatori impegnati nello studio delle malattie rare.

Dove sei stato negli Stati Uniti e di cosa ti sei occupato?

“Ho avuto l'opportunità di frequentare per tre mesi un laboratorio presso l'MD Anderson Cancer Center, a Houston in Texas, uno dei più importanti Istituti americani che si occupa di ricerca oncologica - racconta Luca -. In questo periodo ho seguito un progetto di ricerca focalizzato sui meccanismi con cui un danno ai mitocondri possa portare a severe condizioni di malattia, come il diabete”.

Hai parlato di mitocondri, di cosa si tratta?

“I mitocondri sono dei piccoli organelli contenuti in quasi tutte le cellule del nostro corpo e sono definiti come le “centrali energetiche” delle nostre cellule perché sono deputati alla produzione di energia necessaria per il corretto funzionamento e la sopravvivenza di ogni cellula. Proprio per questa loro funzione basilare, qualsiasi alterazione a carico dei mitocondri può tradursi in severe condizioni patologiche”, spiega Luca. “A differenza delle piante che sono in grado di utilizzare l'energia solare per produrre energia tramite la fotosintesi, le cellule dei mammiferi hanno bisogno della “respirazione cellulare”, un complesso processo di reazioni chimiche che permette di produrre energia a partire dall'ossigeno che respiriamo e dalle sostanze nutritive che ingeriamo con la dieta. Questa “respirazione cellulare” avviene proprio nei mitocondri”. “Durante l'esperienza negli Stati Uniti - continua il ricercatore - ho studiato come le alterazioni di alcune proteine coinvolte nella “respirazione cellulare” possano portare all'insorgenza e all'avanzamento del diabete, una delle malattie che maggiormente sta affliggendo il mondo occidentale negli ultimi decenni”.

Come è stato questo periodo di formazione all'estero?

“Oltre ad essere stata un'esperienza di importantissimo livello scientifico per approfondire le mie conoscenze sia pratiche che teoriche, questo periodo di formazione mi ha permesso di osservare sul campo come si svolge ed è organizzata la ricerca in un laboratorio estero e quali sono gli strumenti migliori per scrivere dei progetti di ricerca vincenti per ottenere finanziamenti. Mi ha fatto capire anche come noi, in Italia, riusciamo ogni giorno a fare dei piccoli miracoli, riuscendo ad essere competitivi nonostante i fondi destinati alla ricerca siano pochissimi rispetto a quelli americani. Questa esperienza mi è servita anche per crescere: l'ambiente multiculturale in cui sono stato immerso e gli stili di vita e la cultura, a tratti molto diversi dai nostri, sono stati molto stimolanti”.

Quali sono le tue linee di ricerca?

“Io lavoro nel Laboratorio di Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa, e mi occupo da diversi anni di studiare i mitocondri e il loro coinvolgimento nello sviluppo di molte malattie, da quelle rare, come le malattie mitocondriali, a quelle croniche che possono colpire diversi organi, tra cui il rene. Nello specifico, mi sono occupato di capire come i mitocondri possano essere un importante target farmaceutico per prevenire malattie a carico del rene, come l'insufficienza renale acuta e la nefropatia diabetica. Più recentemente - continua Luca - ho iniziato a studiare come i mitocondri possano essere implicati nell'insorgenza di alcune malattie autoimmuni renali, quali la nefropatia membranosa e la nefrite lupica”.

Che cosa ti ha spinto a scegliere di fare ricerca e che cosa continua ad appassionarti a questo lavoro ogni giorno?

“Fin da piccolo ho avuto una grande passione per le scienze. Come ogni bambino, ero molto appassionato ed affascinato dal regno animale e da come la natura fosse perfetta. Come direbbe Einstein: “ogni cosa che puoi immaginare, la natura l'ha già creata”. Crescendo, questo fascino per la natura si è trasformato in un bisogno di capire come funziona il nostro corpo e in particolare le sue cellule”. Poi Luca afferma che è stata la curiosità, la voglia di sapere cosa c'è di ancora non conosciuto a farlo innamorare della ricerca, una di quelle poche attività che non ti pone nessun limite: una volta che hai aggiunto un tassello, c'è sempre qualcos'altro che aspetta di essere scoperto. “Oltre a questo, un innato desiderio di rendersi utile per il prossimo, con la speranza di scoprire qualcosa che magari un giorno potrà fare la differenza per le persone che soffrono” conclude il ricercatore.

Cosa ti ha portato all'Istituto Mario Negri e cosa rappresenta per te lavorare qui?

“Dopo la laurea in Biologia all'Università di Milano, ho iniziato i percorsi di formazione che offriva l'Istituto Mario Negri. La fama nazionale e internazionale dell'Istituto e l'ampia offerta formativa che lo contraddistingue per me sono state decisive. Dopo anni di insegnamenti universitari puramente teorici, avevo voglia di sperimentare sul campo, sul bancone da laboratorio. In Istituto l'ho potuto fare, completando la mia formazione con la scuola di specializzazione in ricerca farmacologica e, successivamente, con la scuola di dottorato italiano. In questi anni la Fondazione ARMR ha supportato il mio percorso, tramite borse di studio e grant di ricerca per partecipare a importanti congressi internazionali in cui ho avuto modo di presentare i miei dati e confrontarmi con i più importanti ricercatori del mondo. Da quest'anno, mi sostiene con il “Career Development Program”, un programma che dura due anni e che consente di supportare i ricercatori ‘senior’ dando così l'avvio alla loro carriera professionale”. Poi continua Luca “dopo più di dieci anni, per me lavorare al Mario Negri rappresenta un forte motivo d'orgoglio in quanto mi permette di portare avanti una ricerca totalmente indipendente il cui unico obiettivo è quello di mettere la conoscenza a disposizione di tutti per aiutare gli ammalati”. Abbiamo a disposizione, appunto, spettrometri di massa di ultima generazione”.



Spettrometria di massa e malattie rare: la ricercatrice Lavinia Morosi spiega l'importanza di questa tecnica nell'oncologia

La Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare (ARMR) sostiene da anni il Mario Negri e i suoi ricercatori dando un aiuto fondamentale alla ricerca nell'interesse dei malati affetti da patologie rare e, a volte, sconosciute. Quest'anno la Fondazione ha deciso di premiare un giovane ricercatore dell'Istituto, di età non superiore ai 38 anni, per la pubblicazione di un articolo scientifico sui tumori rari, elargendo un premio di 2.000,0 euro. La ricercatrice prescelta fa parte del Dipartimento di Oncologia, Laboratorio di Farmacologia Antitumorale, Unità di Farmacologia: la dr.ssa Lavinia Morosi, classe 1983, esperta di spettrometria di massa.



Per che cosa si distingue chi riceve il Paper Award?

"Requisito fondamentale della pubblicazione scientifica per vincere il premio è l'argomento, ovvero lo studio di un tumore raro che fosse ad alto impatto e di facile divulgazione ad un pubblico più ampio. Il lavoro, di cui sono primo autore, intitolato "Application of 3D Mass Spectrometry Imaging to TKIs", pubblicato sulla rivista Clinical Pharmacology and Therapeutics, ha evidentemente soddisfatto le caratteristiche prescelte" racconta Lavinia.

Dicci qualcosa di più sul tuo studio e sulla tua linea di ricerca.

"Lo studio riguarda il mesotelioma pleurico. Si tratta di un tumore raro e molto aggressivo, generalmente causato dall'esposizione all'amianto. Non sono ancora disponibili terapie veramente efficaci per il suo trattamento, tanto che questa neoplasia si è purtroppo dimostrata resistente a diversi tipi di farmaci o combinazioni di farmaci. Recentemente nel nostro laboratorio abbiamo testato l'efficacia del farmaco Imatinib nel trattamento del mesotelioma, senza però ottenere risultati soddisfacenti nei modelli animali di malattia, nonostante il farmaco fosse in grado di eliminare le cellule tumorali coltivate in vitro" afferma Lavinia.

"Per spiegare questa apparente contraddizione abbiamo messo a punto una innovativa tecnologia basata sull'uso della spettrometria di massa ad altissima specificità e sensibilità. Questa tecnica, chiamata MALDI mass spectrometry imaging, ci permette di "vedere" il farmaco all'interno del tumore, era dovuta alla scarsa distribuzione del farmaco all'interno del tumore: ampie aree tumorali non venivano raggiunte dal farmaco a causa delle caratteristiche strutturali del tumore stesso e per questo le cellule continuavano a proliferare indisturbate" spiega Lavinia.

"Grazie a questa tecnica, quindi, abbiamo identificato quale fosse il principale ostacolo al trattamento di questo tumore raro e ora stiamo lavorando per modificare la struttura del tumore in modo che i farmaci chemioterapici raggiungano tutte le cellule malate bloccandone la crescita".

Come spiegheresti in parole semplici la spettrometria di massa?

"È una tecnica analitica molto potente perché permette di misurare e identificare la presenza di determinate molecole all'interno di campioni biologici, ambientali, alimentari, o, come nel mio caso, in campioni derivanti da tessuti tumorali, con grandissima sensibilità e accuratezza".

Che cosa è per te il Mario Negri e che cosa significa lavorare qui?

"Sin da piccola sono sempre stata molto curiosa e interessata a capire il funzionamento delle cose. Crescendo mi sono sempre più appassionata alle materie scientifiche e soprattutto alla biologia. Dopo la laurea ottenuta all'Università di Milano-Bicocca, ho continuato a lavorare nei laboratori di biochimica, conseguendo anche il titolo di dottore di ricerca. Il mio passaggio all'Istituto Mario Negri è avvenuto quasi per caso ed è stato davvero una svolta per me e un'incredibile opportunità di crescita professionale. Qui ogni giorno c'è una nuova sfida, un nuovo problema e... una nuova soluzione! Non ci si annoia mai!" spiega Lavinia. "All'Istituto Mario Negri si fa ricerca di altissimo livello in modo completamente indipendente, in un ambiente stimolante e in una struttura con strumentazioni all'avanguardia. Tra gli strumenti qui in Istituto abbiamo a disposizione, appunto, spettrometri di massa di ultima generazione".



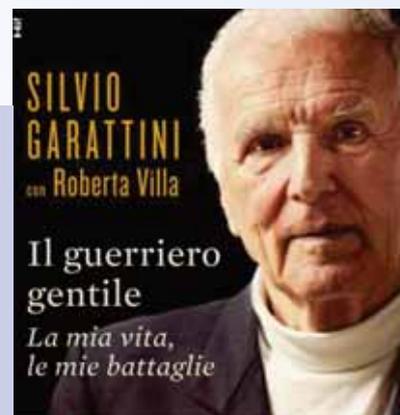
APPUNTAMENTI



DOMENICA 16 FEBBRAIO
GARA DI SCI LIONS - A.R.M.R.
XXIX SLALOM LIONS
Spiazz di Gromo (BG)

MARTEDÌ 18 FEBBRAIO
PRESENTAZIONE LIBRO
PROF. SILVIO GARATTINI:
IL GUERRIERO GENTILE
LA STORIA DELLA MIA VITA

Sede A.R.M.R.
via Salvioni, 4 - Bergamo



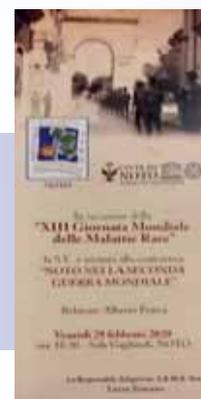
MERCOLEDÌ 19 FEBBRAIO
Delegazione Milano
ARRIVA IL CIRCO
Palazzo Cusani - Milano

GIOVEDÌ 20 FEBBRAIO ORE 20:00
Delegazione Noto
GRAN BALLO DI CARNEVALE:
TUTTI INSIEME PER LA RICERCA
Violet Club C.da Calabernardo - Noto



GIOVEDÌ 27 FEBBRAIO
Delegazione Orobie
TORNEO BURRACO
Centro Civico di Barzana

VENERDÌ 28 FEBBRAIO
Delegazione Noto
XIII GIORNATA DELLE MALATTIE RARE
CONFERENZA INFORMATIVA
Sala Gagliardi - Noto



SABATO 29 FEBBRAIO
GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

- ◆ Bergamo - Liceo Mascheroni la Dott.ssa Elena Romano, ricercatrice A.R.M.R. illustrerà agli studenti di 6 classi del liceo Scientifico nell'Aula Magna, gli studi sulle Malattie Rare all'Istituti Mario Negri
- ◆ Bergamo - 2 gazebo per raccolta fondi in città - Anna Valtellina
- ◆ Delegazione Orobie - Gazebo con offerta fiori e torte c/o la Parrocchia di Zogno



MARTEDÌ 3 MARZO
RIUNIONE DEI SOCI
Villa Camozzi – Ranica (BG)



SABATO 7 MARZO
Delegazione Val Calepio
CENA CONVIVIALE
al Ristorante il Platano di Foresto Sparso

DOMENICA 15 MARZO ORE 16:00
Le Gioie di Giuliana
TORNEO BURRACO
Circolo del Tasso - via del Donatore AVIS AIDO, 9
Azzano San Paolo



LUNEDÌ 16 MARZO ORE 21:00
Delegazione Milano
CONCERTO DI BENEFICENZA
Teatro Manzoni - Milano

GIOVEDÌ 2 APRILE
PRESENTAZIONE LIBRO
PROF. GIUSEPPE REMUZZI:
La salute (non) è in vendita
Sede A.R.M.R - via Salvioni, 4 - Bergamo



VENERDÌ 3 APRILE
Delegazioni Orobie e Valcalepio
CONCERTO CANZONE ITALIANA
Massimo Numa con il complesso Adrenalina
Teatro del Casinò di San Pellegrino

VENERDÌ 8 MAGGIO
GRAN GALÀ A.R.M.R.
Convento dei Neveri – Bariano (BG)



LUNEDÌ 25 MAGGIO
CONFERENZA DEL DOTT. CHRISTODOULOS XINARIS
PROGETTO CHIMERA - LA TERAPIA GENICA
Sede A.R.M.R. - via Salvioni, 4 - Bergamo

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

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

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

- Art. 1 La Fondazione A.R.M.R. bandisce 6 borse di studio per ricercatori di età non superiore ai 38 anni che vogliono partecipare a progetti di ricerca sperimentali o clinici nel campo delle malattie rare.
- Art. 2 Le borse di studio sono annuali e sono eventualmente rinnovabili mediante bando di pubblico concorso.
- Art. 3 Sono ammessi al concorso candidati italiani 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 raccomandata r.r. alla Fondazione A.R.M.R., via Camozzi 3, 24020 Ranica (BG), e dovranno essere consegnate entro l'15 settembre 2020.
- Art. 6 Alla domanda per le borse di studio, scaricabile dal sito www.armr.it, dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera: certificato di nascita; - autocertificazione del voto di maturità - certificato di laurea con votazione finale; curriculum vitae europeo, documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso ed ogni altro titolo scientifico ritenuto utile dal candidato. In riferimento ai requisiti indicati come indispensabili nel Regolamento (www.armr.it) debbono essere allegate: a) la dichiarazione della propria disponibilità a svolgere l'attività di borsista a tempo pieno presso gli Istituti di Ranica e/o Bergamo sopra nominati, come definito dall'Art. 4 del presente bando; b) una copia di tutte le pubblicazioni scientifiche con il loro Impact Factor: nel caso di più pubblicazioni deve essere specificata la somma degli Impact Factor. Se la pubblicazione fosse in corso di stampa, va presentata copia della lettera di accettazione della rivista; c) H-Index del candidato (Scopus); d) ogni altro documento, comprovante l'attività di ricerca, ritenuto utile alla valutazione del candidato; e) lettera/e di presentazione del candidato; f) presa visione e accettazione del Regolamento pubblicato su sito www.Armr.it; g) elenco dei documenti. Alla domanda per i Grant dovrà essere allegata la seguente documentazione: a) la motivazione per la concessione del grant di ricerca, formazione ed aggiornamento, redatta dal responsabile di Laboratorio/Dipartimento; b) le informazioni sul congresso; c) il riassunto del lavoro scientifico (abstract), che si intende presentare al congresso; d) il curriculum vitae europeo.
- Art. 7 I titoli e le documentazioni saranno valutati dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. per la formulazione della graduatoria di assegnazione.
- Art. 8 I candidati potranno essere convocati, prima dell'assegnazione della borsa, per un colloquio attitudinale, presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" e/o il Centro Anna Maria Astori.
- Art. 9 La Fondazione A.R.M.R. comunicherà per telegramma ai partecipanti l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica entro il 9 ottobre 2020.
- Art. 10 L'eventuale rinuncia deve essere comunicata entro il 23 ottobre 2020. In caso di rinuncia da parte di un vincitore, la borsa di studio sarà messa a disposizione dei candidati risultati idonei nell'ordine della graduatoria.
- Art. 11 L'attività formativa correlata al conseguimento della borsa di formazione non comporta in alcun modo l'instaurazione di un rapporto di lavoro a qualunque titolo con l'ARMR e con l'Istituto Mario Negri.
- Art. 12 La cerimonia di consegna delle Borse di Studio e dei Grant di Ricerca avverrà a Bergamo, alla presenza dei vincitori.
- Art. 13 I vincitori dovranno iniziare la loro attività il 7 gennaio 2021.
- Art. 14 L'ammontare delle borse di studio annuale è stabilito in 18 mila euro lordi con pagamenti mensili.
- Art. 15 I vincitori, durante il periodo di utilizzazione della borsa di studio, non potranno esercitare alcuna altra attività lavorativa e/o professionale e dovranno frequentare i laboratori a tempo pieno, pena l'immediata decadenza.
- Art. 16 La borsa di studio potrà essere riconfermata dalla Commissione Scientifica al Ricercatore per altri quattro anni, eventualmente oltre il limite di età prescritto per la prima assegnazione sempre mediante bando di pubblico concorso.
- Art. 17 La richiesta di grant deve inserirsi nei programmi di ricerca dell'Istituto Mario Negri. Il grant è un contributo finanziario, accordato a titolo di liberalità, per finanziare la partecipazione ad un evento scientifico o ad uno stage di perfezionamento nelle tecniche di laboratorio presso Istituzioni nazionali o esteri.
- Art. 18 Il beneficiario della borsa di studio è invitato a presentare alla Fondazione A.R.M.R. una relazione informativa sull'attività di ricerca svolta nel periodo previsto dalla borsa di studio e a partecipare alle attività della Fondazione A.R.M.R.
- Art. 19 Il vincitore del grant, parimenti, informerà la Fondazione A.R.M.R. sull'aggiornamento conseguito durante la frequentazione del congresso e sulle nuove prospettive di ricerca delineabili con una relazione scritta che verrà pubblicata sul Bilancio Sociale e sul sito della Fondazione.

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

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

Regolamento: www.armr.com

Contatti: segreteria@armr.it

Nuova Sede 26 Giugno e inaugurazione 14 Ottobre 2019

Inaugurazione sede operativa Via Salvioni, 4 - Bergamo



Malattie rare, Armr in festa per la nuova sede di Bergamo

Il taglio del ciak è stato fatto da Silvia Carattini, presidente della Fondazione Aiuto alla Ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R.), in compagnia di Giuseppe Carattini, presidente della Fondazione Onlus, e di Giuseppe Carattini, presidente della Fondazione Onlus, in compagnia di Silvia Carattini, presidente della Fondazione Aiuto alla Ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R.).

La nuova sede di Bergamo, situata in Via Salvioni, è stata inaugurata il 14 ottobre 2019. La cerimonia è stata presieduta da Silvia Carattini, presidente della Fondazione Aiuto alla Ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R.), in compagnia di Giuseppe Carattini, presidente della Fondazione Onlus, e di Giuseppe Carattini, presidente della Fondazione Onlus, in compagnia di Silvia Carattini, presidente della Fondazione Aiuto alla Ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R.).

La nuova sede di Bergamo, situata in Via Salvioni, è stata inaugurata il 14 ottobre 2019. La cerimonia è stata presieduta da Silvia Carattini, presidente della Fondazione Aiuto alla Ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R.), in compagnia di Giuseppe Carattini, presidente della Fondazione Onlus, e di Giuseppe Carattini, presidente della Fondazione Onlus, in compagnia di Silvia Carattini, presidente della Fondazione Aiuto alla Ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R.).





Sede A.R.M.R. BERGAMO

Lunedì 14 ottobre 2019
inaugurazione nuova sede quattro
quartieri !!
con benedizioni *Carlo*











Serata Scientifica con il nostro ricercatore Christodoulous Xinaris



Venerdì 25 ottobre si è tenuta una riunione interclub tra Lions Santa Maria Maddalena e Kiwanis Ferrara a favore della Fondazione ARMR (Fondazione Aiuto alla Ricerca sulle Malattie Rare)

Presso la sala conferenze del ristorante Savonarola si Santa Maria Maddalena, sede del locale Lions Club, un pubblico interessato ed attento ha ascoltato la relazione del dr. Xinaris Ricercatore della Fondazione A.R.M.R. presso Mario Negri di Bergamo, sul tema "Rigenerare il rene in laboratorio. A che punto siamo?"

La dr.ssa Alda Storari, Responsabile del Servizio di Nefrologia dell'Arcispedale S. Anna di Ferrara, ha aperto la conferenza con una relazione sulla patologia renale e in particolare sull'insufficienza renale cronica.

Il dr. Xinaris ha illustrato con dovizia di dati lo stato dell'arte, descrivendo gli esperimenti da lui condotti negli ultimi anni che hanno portato alla rigenerazione in laboratorio di organi non ancora pronti per l'innesto nell'uomo, ma in stato di avanzata sperimentazione su modelli animali. Il dr. Xinaris, cipriota di origine, da anni dirige il Laboratorio di rigenerazione degli organi della Fondazione Mario Negri di Bergamo al Chilometro Rosso e la sua attività scientifica è stata premiata con il massimo riconoscimento possibile per un cittadino straniero: il titolo di Cavaliere dell'Ordine della Stella d'Italia, conferitagli dal Presidente Mattarella nel 2015.

La relazione del dr. Xinaris ha tracciato un quadro molto chiaro della situazione a livello mondiale; illustrando i risultati dei laboratori che in tutti i Paesi si stanno dedicando a questa sfida affascinante; perché la possibilità di vicariare i reni malati con un organo prodotto a partire da cellule dello stesso organismo potrebbe liberare il malato non solo dalla necessità della dialisi; terapia indispensabile che incide fortemente sulla qualità della vita, ma anche dalle limitazioni del trapianto, prima tra tutte la difficoltà di reperimento di organi sani e compatibili, poi la terapia anti-rigetto da seguire a vita: un organo rigenerato è perfettamente compatibile con l'organismo che lo ha prodotto, è una soluzione "naturale".

Un pubblico attento e interessato ha seguito la conferenza e interloquito con i relatori ponendo numerosi quesiti che hanno portato il dibattito sui temi dell'etica e della filosofia della scienza. In particolare, si è discusso sui limiti morali della ricerca sulla manipolazione delle cellule staminali; il dr. Xinaris ha concluso ricordando il mito di Icaro: volare fino a dove è possibile, evitando di avvicinarsi troppo al sole.

Al termine della serata, i Presidenti del Lions, Gabriele Poletti, e del Kiwanis, Valeria Vasi, hanno consegnato al Responsabile della Delegazione A.R.M.R. ferrarese, Dr. Stefano Melograni una donazione finalizzata al sostegno dell'attività di questa Fondazione che sostiene lo studio e la ricerca nell'ambito delle Malattie Rare, affiancando la Fondazione Mario Negri.

Responsabile Dott. Salvatore Garraffo

12 luglio 2019

L'Istituto Comprensivo Statale di 1° Grado di Nicolosi (Catania) nella persona del suo Preside Prof. Salvatore Musumeci, nell'ambito delle attività extracurricolare del suo Istituto, ha organizzato un torneo di calcio e calcetto a cui hanno partecipato gli alunni delle varie classi della scuola media: tale torneo è stato titolato "SPORT SOLIDALE - TROFEO A.R.M.R."

La Delegazione di GIARRE, presente il Dott. Salvo Garraffo e il Dott. Ignazio Mammino, responsabile scientifico della Delegazione .A.R.M.R di Giarre, ha provveduto, nel corso di alcuni incontri precedenti, a presentare agli studenti della Scuola Media ed ai loro insegnanti la FONDAZIONE e illustrarne gli scopi culturali ed umani ma in particolare la stretta sinergia e collaborazione con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche " MARIO NEGRI" specie nel "Centro di ricerche Cliniche per MALATTIE RARE Aldo e Cele Daccò - "Villa Camozzi", RANICA (BG)

Il 4 giugno u.s. si è concluso il torneo e si sono svolte le premiazioni dei piccoli partecipanti al suono della Banda della scuola e con la festosa partecipazione delle Majorettes. Il Preside Prof. Musumeci ha ringraziato la Nostra Delegazione che ha dato la ottima opportunità ai presenti, ai partecipanti e alla scuola tutta di confrontarsi con delle realtà che spessissimo esulano dalla mente di tante persone... ed ha inteso anche comunicare ai presenti la volontà di voler proseguire per gli anni futuri con una più fattiva collaborazione con la Nostra Fondazione, visti i positivi riscontri del l'iniziale esperimento. Il sottoscritto a sua volta ha ringraziato il Preside, la Scuola nella sua interezza, i genitori...ma soprattutto i bambini che avevano perfettamente compreso il messaggio sotteso alla loro partecipazione al torneo.

Dr. Salvatore Garraffo





26 giugno 2019

Burraco

Ancora una volta i cari amici MTeresa e Franci Bozano, ci hanno ospitato sotto il loro ultracentenario glicine garibaldino, per disputare il nostro pluripremiato Torneo di Burraco al quale nessuno, a Genova, vuole più mancare!

Ringraziamo l'affezionato Arbitro Piero Tallone, tutti gli amici intervenuti e i numerosi Sponsor, tra i quali:

Ristorante la Piedigrotta

La Superba Viaggi

Lucia Castagnone

Carlo Ferri Coiffeur



7 luglio 2019

Gara Golf Albisola

Nel piccolo ma molto ospitale Golf Club Albisola, si è svolta la gara 9 buche in un'atmosfera di grande amicizia e idilliaca sportività. Tutti i partecipanti felici di appartenere al nostro Circuito gare e contribuire ad aumentare la nostra Raccolta Fondi a favore della Ricerca!



Novembre 2019

Genova Scienza



Nell'affascinante location del Palazzo della Borsa, nella Sala delle Grida, si è svolta la Conferenza "Ricerca e progressi per una cura possibile", Relatori Dottorssa Elena Bresin e Stefano Volpi, moderatore Francesco Fassoni alla presenza della nostra Presidente Daniela Guadalupi.

Incantato il pubblico ad ascoltare come un semplice laureato, trovatosi a seguire su di un microscopio le mutazioni cellulari di un pesce, durante il programma di studio Erasmus, abbia poi proseguito la sua brillante carriera di Ricercatore fino ad arrivare a trovare la cura per una malattia provocata dalla mutazione genetica studiata anni addietro nel pesce!

Nel giardino della cantina sperimentale di Noto, il **7 luglio 2019**, per iniziativa della Delegazione ARMR di Noto e con la partecipazione del club Soroptimist è stata tenuta una conferenza del Preside Angelo Fortuna su “ Mariannina Coffa : sensazioni extrasensoriali “.

Il relatore si è soffermato su un aspetto nuovo della figura della poetessa netina, quello della premonizione e della chiaroveggenza, messo in risalto dal medico che l'assisteva. E' stata donata al Sindaco dott. Corrado Bonfanti, a fine serata, una tela della pittrice Leonilde Russo raffigurante la poetessa e che è esposta in una sala della Biblioteca Comunale. Il **27 agosto 2019** in Piazza Municipio (centro storico di Noto) la Delegazione ARMR, con il patrocinio del Comune di Noto ha organizzato una Serata Musicale finalizzata alla divulgazione dei fini statuari dell'ARMR, punto di riferimento in Italia per la ricerca, la diagnosi e la cura delle malattie rare.

Il cantante-attore MARIO INCUDINE con la partecipazione della compagnia teatrale “Cuore di Argante” di Giuseppe Spicuglia , ha coinvolto e divertito il pubblico che occupava tutta la grande scalinata della Cattedrale di Noto.

Il **10 ottobre 2019** nel salone del Palazzo del Principe di Villadorata il laboratorio teatrale “CUORE DI ARGANTE” creato e diretto da Giuseppe Spicuglia si è esibito in una rappresentazione teatrale rivisitata dei “TRE MOSCHETTIERI”.

È stata una serata di grande coinvolgimento che ha coniugato cultura e solidarietà, come ha ben sottolineato la Presidente dott.ssa Cav. Daniela Guadalupi presente alla rappresentazione insieme al vicepre-

sidente dott. Angelo Serraglio ed un simpaticissimo gruppo di soci Bergamaschi.

Presso la Sala Gagliardi del Palazzo Trigona di Noto, il **12 ottobre 2019** si è tenuto il Convegno sul tema “ CHE FUTURO AVREMO” Riflessioni dal mondo della Scienza. Relatrice Dott.ssa ARIELA BENIGNI, coordinatrice delle Ricerche dell'Istituto Farmacologico Mario Negri di Milano ed autrice di oltre 270 pubblicazioni su riviste internazionali. Presenti la Presidente ARMR dott.ssa Guadalupi, il vicepresidente dott. Serraglio, autorità locali ed un pubblico vario, numeroso e coinvolto.

Il **13 dicembre 2019** presso il Teatro Comunale “Tina Di Lorenzo” la Delegazione ARMR di Noto ha organizzato una rappresentazione teatrale con il gruppo amatoriale “CATENA MARINO”, che ha portato in scena “TARTUFO” di Molière . Bravissimi gli attori , notevole la partecipazione allo spettacolo culturale che ha consentito di raccogliere fondi per la formazione di borse di studio per la ricerca A.R.M.R.

Il **5 luglio 2019** sono convolati a nozze ANGELO e LAURA SUDANO che hanno generosamente inviato un bonifico all' A.R.M.R.

A loro i nostri più cari auguri e ringraziamenti.

Si ringraziano:

Sindaco del Comune di Noto, dott. Corrado Bonfanti
Compagnia teatrale “Catena Marino”
Compagnia teatrale “Cuore di Argante”
Gioielleria “Giuspino”, Noto
Ceramiche “Caristia”, Noto
Boutique “Sudano”, Noto
Tipografia “Santocono”, Rosolini





Responsabile Rita Galizzi

DA BERGAMO AL CALVI, IN MARCIA PER LA SOLIDARIETÀ

Ha preso il via questa mattina la marcia solidale Bergamo-Calvi. Obiettivo: raccogliere fondi per la Fondazione Aiuto e Ricerca Malattie Rare.

Sono partiti in un'ottantina, ma diventeranno più di 150, nel segno dell'amicizia e della solidarietà. Alle 7 di sabato 28 settembre è partita da Valtesse, alla periferia di Bergamo, la quinta edizione della Bergamo-Rifugio Calvi, la marcia di solidarietà di circa 67 chilometri lanciata da Giorgio Scuri e Carola Berera nel ricordo dell'impresa di Egidio Gherardi, che nel 1978 completò la camminata con le stampelle.



Al simbolico taglio del nastro che ha salutato la partenza, c'erano il figlio di Egidio, Giambattista (cui è stato affidato il simbolico pettorale numero 1) e tanti amici fra i quali Oliviero Bosatelli, gandinese recente vincitore del Tor des Geants, l'ironwoman bergamasca Cristina Sonzogni, l'ultramaratona Battista Marchesi e l'assessore regionale Lara Magoni.



Bergamo-Rifugio Calvi Torna la camminata

L'iniziativa
Prima tappa a Zogno, a Carona si arriva nel pomeriggio. Testimonial della quinta edizione è Giorgio Scuri

La camminata a sostegno della ricerca sulle malattie rare torna a percorrere la Valle Brembana. La quinta edizione della Bergamo-Rifugio Calvi, guidata da Giorgio Scuri, si svolgerà domani e dalla periferia della città raggiungerà gli oltre 2000 metri del Rifugio Calvi so-

pra Carona. Il percorso è diventato il simbolo del richiamo alla sensibilizzazione sulle malattie rare e sulla disabilità. Fu Egidio Gherardi, colpito da una menomazione alla gamba, il 30 settembre 1978 a camminare lungo quei 64 km con bastone e stampelle. Scuri, alpinista e compianto di sci che ha sconfitto la mielite trasversa acuta che lo ha colpito nel 2012, rilancia questo messaggio. La prima tappa prevede l'arrivo a Zogno alle 9 per proseguire poi per San Pellegrino Terme con sosta alla Clinica

Quarenghi alle 10.30. A Lenna alle 12.30 l'arrivo della terza tappa per poi salire fino a Branzi e giungere a Carona alle 16. L'arrivo al Rifugio Calvi è previsto alle 19. Lì è possibile prenotare la cena e l'eventuale pernottamento. La partenza da Bergamo - al semaforo di Valtesse - sarà alle 7 con ritrovo dalle 6 per le iscrizioni. Per informazioni e iscrizioni è possibile scrivere a bergamo.calvi@mail.com o contattare il numero 349.9762045. Quest'anno il ricavato andrà alla Fondazione Aiuto e Ricerca sulle Malattie Rare (Armr), ma anche al progetto #nonsiamoanceta dell'Associazione «Stelle al di tu sogno» per aiutare il percorso di cura di Letizia Milesi.

Monica Gherardi

28-29 settembre 2019

Fiera di San Matteo



15 novembre 2019

Cena annuale Delegazione delle Orobie

Presso il ristorante La Staletta di Zogno eravamo in 112!!!





25 ottobre 2019

Cena Maestri del Lavoro



25 ottobre 2019
CENA SOLIDALE

Venerdì 25 ottobre ha avuto luogo il terzo appuntamento autunnale organizzato dal nostro Gruppo Maestre in collaborazione con il gruppo Donne UN.C.I. a favore della Fondazione ARMR. Quest'anno la scelta della location è ricaduta sull'Istituto ABF - Azienda Bergamasca Formazione - proprio per dare la possibilità agli studenti incontrati nel corso dell'anno di dimostrare le loro capacità e fare così esperienza sul campo. La serata è stata introdotta dai saluti del console Luigi Pedrini, seguiti da un intervento del dott. Angelo Serraglio che ha ringraziato tutte le persone presenti per la loro disponibilità e sensibilità nei confronti della Fondazione, lieto di constatare un profondo senso di amicizia creatosi tra i M.d.L., i Cavalieri ed i Soci di ARMR il cui scopo - ricordiamo - è quello di promuovere iniziative, convegni, corsi di formazione, raccogliere fondi e promuovere in vari modi la ricerca delle cause delle malattie rare e le relative terapie.

Sono seguiti i saluti del M.d.L. Gr.Uff. Marcello Anzoni presidente di UN.C.I. in rappresentanza di un folto gruppo di Cavalieri intervenuti alla serata, informando che la sezione di Bergamo organizza ogni anno il "Premio della Bontà UNCI Città di Bergamo", evento al quale possono partecipare tutti.

La cena è stata allietata da un artista dell'Associazione Culturale TheatrEvents di Zanica che, tra una portata e l'altra, ha intrattenuto i commensali con risate e autoironia all'insegna del sano divertimento. Al termine, la tradizionale raccolta fondi che, grazie a generose donazioni di articoli e gadget da parte di Aziende amiche del nostro Consolato oltre che di alcuni privati, ha riscosso un grande successo e



il cui ricavato è stato interamente devoluto alla suddetta Fondazione. Dopo aver ringraziato gli allievi dell'Istituto che hanno sfilato al termine della serata per ricevere i meriti applausi, la serata si è conclusa con grande sod-

disfazione di tutti e con la promessa di incontrarsi nuovamente il prossimo anno in continuità di questo progetto che accuma Maestri, Cavalieri e soci ARMR, in quanto la ricerca è il futuro di tutti noi e delle nuove generazioni. ■

La Befana "in ballo per la ricerca"

Giuliana e le sue amiche hanno pensato di chiedere alla Befana di sostenere la ricerca con un evento a favore della Fondazione A.R.M.R. Hanno così organizzato lunedì 6 gennaio alle ore 12,30 un pranzo a base di spiedo bresciano preparato da "Chei del Spiedo" di Clusane seguito da un pomeriggio danzante presso l'Universo Club di Rovato (Bs).

All'evento hanno partecipato più di duecento persone che hanno gradito sia l'ottimo spiedo che la musica e le belle canzoni di "Rita's Music Goup", Paola Fabiani e Grazia Voice.

È stato un grande successo a cui farà seguito l'ormai tradizionale serata danzante "Tutti ...in ballo per sostenere la ricerca" già programmata per maggio.

Un sentito ringraziamento a Manuel ed Elena Cantoni, che hanno messo a disposizione gratuitamente l'Universo Club, ai gruppi musicali e a Pini Gabriele che ha offerto i dolci di sua produzione. Infine un grande ringraziamento a tutti i partecipanti che hanno permesso di sostenere A.R.M.R.



**TORNEO DI BURRACO SOLIDALE
A FAVORE DELLA RICERCA SULLE MALATTIE RARE**



DOMENICA 15 MARZO - ORE 16
ACCREDITAMENTO ORE 15,30
QUOTA INDIVIDUALE € 20
CIRCOLO DEL TASSO
VIA DEL DONATORE AVIS AIDO,9 - AZZANO SAN PAOLO

**RICCHI PREMI E APERI-CENA
AL TERMINE DEL SECONDO TURNO**

PER INFORMAZIONI E PRENOTAZIONI
ROSSANA 348.292.5573 - GIULIANA 339.100.6021
IL TORNEO VERRÀ EFFETTUATO
AL RAGGIUNGIMENTO DI ALMENO 16 TAVOLI
REGOLAMENTO E ARBITRO FIBUR

La Befana "in Ballo per la Ricerca"



UNIVERSO CLUB
VIA DEI PLATANI 10 - ROVATO
CON
GIULIANA E LE SUE AMICHE
RITA'S MUSIC GROUP
Organizza

SPIEDO SOLIDALE CON POMERIGGIO DANZANTE
LUNEDÌ 6 GENNAIO 2020 ORE 12,30
PRENOTAZIONE OBBLIGATORIA ENTRO IL 2 GENNAIO 2020
MENU: 20 EURO
Spiedo Bresciano con patenta
Insalata, formaggio e dolce
Acqua, vino e caffè

SOLO INGRESSO AL BALLO DALLE ORE 15: 6 EURO

IL RICAVATO DELLA SERATA SARÀ INTERAMENTE
DEVOLTO ALLA RICERCA SULLE MALATTIE RARE

Iscrizioni e prenotazioni
Giuliana 339.100.6021 - RITA 338.825.5473 - MANUEL 340.100.4431



Delegazione A.R.M.R. VALCALEPIO

Responsabile Diego Busatta



15 dicembre

La delegazione Valcalepio grazie alla collaborazione di Don Luca Milani, parroco della Parrocchia di S. Marco di Foresto Sparso, in prossimità delle feste natalizie hanno organizzato un punto di raccolta fondi a sostegno della ricerca grazie alle volontarie dell'oratorio hanno potuto offrire ai visitatori oggetti vari tipici per gli addobbi di Natale, che hanno vanto molto successo creando curiosità e interesse per la finalità dell'evento contribuendo con le loro offerte ad aiutare tramite A.R.M.R. la Ricerca sulle Malattie Rare.

Grande successo di pubblico a Credaro al "mercantino di Natale" organizzato dalla delegazione in collaborazione con l'Amministrazione Comunale.

L'atmosfera festosa, l'allegria e la curiosità sono stati determinanti per il successo della manifestazione sempre dedicata al sostegno della ricerca delle malattie rare che ARMR da ben 26 anni...

Sabato 29 Giugno

Ospiti del Palazzo Conte Passi a Villongo la delegazione Valcalepio ha organizzato un'apericena A.R.M.R. che grazie alla numerosa partecipazione, anche di bambini, ha decretato il successo della serata. Rallegrati dalla musica di "Gabriele" piatti gustosi, la tombola e per la gioia dei piccoli partecipanti, Paola si è dedicata a loro truccandoli accontentando le loro richieste si è creata un'atmosfera di amicizia e allegria dei partecipanti consapevoli che anche divertendosi si può aiutare la Ricerca.

Festa dell'uva e dei fiori

Tradizionale partecipazione della delegazione A.R.M.R. di valcalepio alla 44° edizione della "Festa dell'uva e dei fiori" che si è svolta a foresto sparso dal 6 all'8 e dal 13 al 15 settembre dove si sono svolte numerose manifestazioni, concludendosi con l'attesissima sfilata dei carri allegorici, domenica 15. Numerosissima partecipazione di pubblico a rendere omaggio al lavoro dei diversi volontari che hanno lavorato pre mesi all'ideazione e realizzazione dei carri davvero belli, originali con protagonisti l'uva e i fiori. Nella struttura Area Festa la delegazione ha allestito un punto raccolta fondi offrendo bellissime orchidee sempre a sostegno della Ricerca Malattie Rare.





Delegazione A.R.M.R. SARDEGNA

Responsabile Avv. Anna Soro

GOLF



FESTIVAL DELLE BELLEZZE



PATTO DI AMICIZIA TRA I CLUB LIONS SASSARI HOST E BERGAMO SAN MARCO

La Delegazione Sardegna, guidata dall'avv. Anna Soro, ha organizzato un incontro tra il Club Lions Host Sassari Host e Lions San Marco Bergamo, che uniti in un patto di amicizia hanno donato una borsa di studio alla fondazione A.R.M.R. e cogliendo l'occasione amicale, hanno visitato le attività agricole e industriali del territorio compresa la cantina Surrau.

Grande interesse da parti di tutti i partecipanti, particolarmente gradita l'ospitalità della Responsabile delegazione Sardegna, Anna Soro



6 dicembre 2019



INSIEME VOCALE NOVA EUPHONIA

“Cine-concerto IX” domani e sabato a Palazzo di Città

■ SASSARI

Doppio concerto ma il secondo non sarà una replica del primo. Domani e sabato 7 dicembre, Palazzo di Città ospita il Cine-concerto IX, la nona edizione dello spettacolo multimediale di musica da cinema ideato dal M° Vincenzo Cossu. L'associazione culturale-musicale “Insieme Vocale Nova Euphonia”, ente organizzatore dell'evento, offrirà un doppio spettacolo: domani andrà in scena Nova Euphonia e sabato 7 dicembre sarà la volta della Corale Studentesca Città di Sassari.

«Come per la passata edizione – spiegano gli organizzatori –, non si tratterà quindi dello stesso spettacolo in replica, ma di due performance assolutamente distinte e autonome, come organico e repertorio, ed entrambe le serate avranno inizio alle ore 21». Lo spettacolo del M° Cossu, suggestiva fusione di musica da cinema, immagini e poesia, sarà patrocinato dal Comune di Sassari e sostenuto dalla Fersaco; inoltre potrà vantare preziose collaborazioni con importanti realtà associative e di volontariato del territorio; l'Auser Sassari 2; la Caritas Diocesana; la Fidapa sezione Sassari; la Cooperativa Teatro e/o Musica; l'ARMR (fondazione Aiuto alla Ricerca delle Malattie Rare), l'I.TI G.M. Angioy di Sassari e l'Associazione dei Carabinieri sezione Calaresu. Parte del ricavato sarà devoluto all'ARMR e al Centro Diurno per persone in difficoltà “Suor Giuseppina Nicolì” di Sassari.

I due cori, diretti dal M° Vincenzo Cossu, vedranno impegnati al pianoforte i Maestri Accompagnatori Valentino Cubeddu (Nova Euphonia) e Marco Solinas (Corale Studentesca). Il gruppo strumentale delle due serate sarà quindi completato da, Gabriele Griva (chitarra), Viola Tanca (basso elettrico), Gabriele Setra (percussioni), Irinel Pavalola (flauto traverso), Leonardo Tavera (ocarina), Riccardo Cherchi (viola). Le realizzazioni multimediali saranno a cura di Carlo Enrico Cossu e Federica Prisco.

Cossu dirige i due cori



RED PARTY 2019







RED PARTY 2019







RED PARTY 2019



Gli amici di A.R.M.R. continuano a sorprenderci un gentile signore, al secolo Aurelio Mazzoleni in collaborazione con Radio Alta, si è spontaneamente vestito da Babbo Natale e ha promosso una raccolta fondi comparso in diversi supermercati della sua zona divertendo grandi e piccoli perorando la nostra causa. Anche lui ha aiutato efficacemente la ricerca sulle Malattie Rare.





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

Responsabile Anna Valtellina



Responsabile Anna Valtellina



31 agosto 2019

Stabello (Orobie)





Diventare **SOCI**
significa
condividere gli ideali della

RICERCA SULLE MALATTIE RARE.

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

Per effettuare la donazione in modo più semplice e rapido è possibile utilizzare il circuito PayPal, pratico e sicuro, oppure effettuare il consueto bonifico alle seguenti coordinate bancarie:



Conto corrente bancario n. 94728
ABI 03111 - CAB 11101

UBI BANCA - Sede Bergamo
Iban: IT78Z031111101000000094728

Conto corrente bancario n. 360621
ABI 08899 - CAB 11100

Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo
Iban: IT20M0889911100000000360621

Conto corrente bancario n. 104442906
ABI 02008-CAB 11110

Unicredit Sede Bergamo
Iban: IT76P0200811110000104442906

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

Puoi donare anche con **PayPal**

QUOTE ASSOCIATIVE

socio giovane (fino a 25 anni):	10 Euro
socio ordinario:	30 Euro
socio sostenitore:	60 Euro
socio benemerito:	600 Euro

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.

02 452 340 165

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

Sede Legale
via Camozzi, 3 - Ranica

C.F. 02 452 340 165

Sede Operativa
Via Salvioni, 4 - Bergamo
Tel. 035 79 85 18

Segreteria Amministrativa
Sig.ra Rita Galizzi
Sig.ra Ivana Suardi
segreteriapresidenza@armr.it
Tel 035 798518

Segretaria
Sig.ra Gabriella Chisci
Cell. 338 44 58 526
Tel 035 798518
segreteriapresidenza@armr.it

