



Periodico di
INFORMAZIONE

www.armr.it

news IN CASA A.R.M.R.

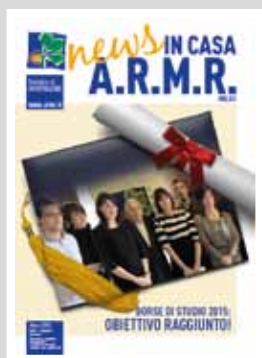
ONLUS



**CONSEGNA
BORSE DI STUDIO 2015:
OBIETTIVO RAGGIUNTO!**

Marzo 2015
Anno 2 - Numero 1
Quadrimestrale

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/86



News in casa A.R.M.R.
Periodico di informazione della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare - ONLUS Anno 2 - Numero 1 Marzo 2015
Iscrizione Tribunale di Bergamo n. 17/2014 del 25/09/14

Direttore responsabile:
Angelo Roma

Editore:
e.20 Srl
Via Previtali, 28
24122 Bergamo
Tel. 035 515488
info@e-venti.com
www.e-venti.com

Iscrizione ROC n. 17721 del 16.12.2008

Redazione:
Fondazione A.R.M.R. onlus
Via Camozzi, 3/5
24020 Ranica (Bg)
presidenza@armr.it
Tel. 035.67.19.06
segreteria.generale@armr.it
Tel. e Fax 035.79.85.18
www.armr.it

Tipografia:
Gizeta srl
Via Mons. G.B. Morali, 12
24027 Nembro (BG)



MERCOLEDÌ 25 FEBBRAIO 2015

Nella Cappella del Patrocinio della Basilica di S. Alessandro in Colonna Mons. Giovanni Carzaniga ha celebrato la Santa Messa a memoria di tutti i Soci e Amici della Fondazione A.R.M.R.

GIOVEDÌ 26 FEBBRAIO 2015

Il gruppo VOLONTARI "CAPITANO SORA" ha organizzato, presso CASA SORA PER VOI, via San Giuseppe, Foresto Sparso (BG) un incontro al fine di conoscere l'attività e gli scopi della Onlus A.R.M.R. Aiuti Per La Ricerca Malattie Rare.

Relatori: Dott. Angelo Serraglio e Avv. Marco Orefice.

DOMENICA 1 MARZO

Si è tenuta domenica 1 marzo, sulle nevi di Foppolo, la manifestazione "In pista per la solidarietà", il 24° Campionato di sci organizzato dalla Circostrazione 1 - Distretto Lions 108ib2. Il ricavato è stato devoluto alla Fondazione A.R.M.R. (Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare) per un Grant di Ricerca e all'acquisto di alcuni defibrillatori donati a strutture situate in Valle Brembana.

GIOVEDÌ 19 MARZO 2015

Cena all'Istituto Professionale Alberghiero di San Pellegrino, nell'ambito delle giornate della gastronomia francese in Italia. Il ristorante I.P.S.S.A.R. San Pellegrino (Viale Della Vittoria, 6 - San Pellegrino Terme - 034521096 - www.ipssarsanpellegrino.it), il cui chef è Andrea Ravasio, è stato selezionato per partecipare al grande evento Goût de France del 19 marzo, organizzato nel corso delle "Giornate della gastronomia francese in Italia" a partire dal 16 marzo.

La manifestazione, organizzata dall'Ambasciata di Francia in Italia e dall'Institut Français Italia insieme con Atout France, l'Ente per il Turismo Francese, su iniziativa del Ministro degli Affari Esteri e dello Sviluppo Internazionale con la collaborazione di Alain Ducasse, prevede una collaborazione tra chef francesi ed italiani al fine di confrontarsi su una cucina più sana, naturale, sostenibile e cosciente, tematiche sempre più al centro degli stili di vita e delle preoccupazioni mondiali.

Nello stesso spirito di coscienza sociale, 5% del prezzo del menù sarà riversato ad una **ONG locale** che operi per il rispetto della salute e dell'ambiente. La cena del 19 marzo 2015, come comunicato dal preside Brizio Campanelli, sarà destinata alla Fondazione A.R.M.R.

VENERDÌ 27 MARZO

Il Gruppo Giovani per A.R.M.R. organizza con il patron Chicco Coria una cena presso ONE RESTAURANT di Dalmine.

GIOVEDÌ 16 APRILE

Annuale riunione di Soci e degli Amici A.R.M.R. a Villa Camozzi a Ranica sede del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò".

I vincitori delle borse di studio 2013 espongono il loro impegno di ricerca. Seguirà la tradizionale cena nei locali della villa.

VENERDÌ 8 MAGGIO

12ª edizione del Gran Galà A.R.M.R. 2015 che si terrà presso la Cantalupa di Brusaporto (BG) con lo chef stellato Enrico Cerea.

UN SOR..RISO PER LA RICERCA

GIOVEDÌ 15 GENNAIO

Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo

GIOVEDÌ 12 FEBBRAIO

Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo

GIOVEDÌ 26 MARZO

Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo

DOMENICA 29 MARZO

Via XX Settembre - Bergamo
Chiesa San Leonardo - Bergamo

GIOVEDÌ 30 APRILE

Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo

DOMENICA 3 MAGGIO

Via Bonfanti, 40 - Colzate (BG)

SABATO 9 MAGGIO

Piazza Vittorio Veneto - Gandino (BG)

DOMENICA 10 MAGGIO

Largo Belotti - Bergamo

MARTEDÌ 12 MAGGIO

Piazza del Mercato - Ponte Nossa (BG)

DOMENICA 24 MAGGIO

Largo Garibaldi - Fiorano al Serio (BG)

GIOVEDÌ 18 GIUGNO

Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo

CIRCUITO GOLFISTICO 2015 A.R.M.R.



SABATO 21 FEBBRAIO

GOLF CLUB BERGAMO L'ALBENZA - Almenno San Bartolomeo (Bg)
(Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior-N.C.)

DOMENICA 1 MARZO

GOLF CLUB LE ROBINIE - Solbiate Olona (Va)
(Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

DOMENICA 22 MARZO

BARLASSINA COUNTRY CLUB - Birago di Camnago (Mi)
(Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

DOMENICA 22 MARZO

GOLF SANT'ANNA - Cogoletto (Ge)
(Stableford 3 cat. 1° - 2° er cat. Lordo-Lady-Senior)

SABATO 30 MAGGIO

GOLF CLUB DI ARENZANO - Arenzano (Ge)
(Stableford 2 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

LUNEDÌ 1 GIUGNO

GOLF CLUB ELBA DELL'ACQUABONA - Portoferraio Loc. Acquabona (Li)
(Stableford 2 cat. 1° - 2° per cat. 1 Lordo.)

MERCOLEDÌ 15 LUGLIO

GOLF CLUB FRANCIACORTA - Cortefranca (Bs)
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)



**Daniela Gennaro
Guadalupi**
Presidente
Fondazione A.R.M.R.

Giorno per giorno, mano nella mano

Cari Amici,
la campagna per la Giornata delle Malattie Rare, creata e coordinata da EURORDIS e organizzata con le Federazioni Nazionali per le malattie rare di tutto il mondo, mira a sensibilizzare l'opinione pubblica, i politici, le autorità pubbliche, i rappresentanti dell'industria, i ricercatori e i professionisti del settore sanitario sul tema delle malattie rare. Da quando è stata presentata nel 2008 la prima Giornata delle Malattie Rare, la partecipazione a questo evento non ha fatto che aumentare nel corso degli anni successivi. All'edizione dello scorso anno hanno preso parte centinaia di associazioni di malati da 84 Paesi e regioni da tutto il mondo!

Il tema della Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2015, **Vivere con una malattia rara**, rende omaggio ai malati, alle famiglie e a chi presta loro assistenza sanitaria, che affrontano ogni giorno la sfida di vivere con una malattia rara. Lo slogan **Giorno per giorno, mano nella mano** richiama la solidarietà tra le famiglie, i malati e le comunità. Il 28 febbraio 2015 ha segnato l'ottava edizione della Giornata delle Malattie Rare. La natura complessa della maggior parte delle malattie rare, unita all'accesso limitato a trattamenti e servizi, implica, spesso, che i membri della propria famiglia siano la fonte primaria di solidarietà, sostegno e cure per le persone affette da una malattia rara.

Giorno per giorno, mano nella mano, i malati, le famiglie e le associazioni uniscono le proprie forze per trovare soluzioni comuni e per promuovere la ricerca di nuovi trattamenti, le cure, le risorse e i servizi in solidarietà con tutte le persone coinvolte (prestatori di cure, professionisti del settore sanitario, servizi sociali specializzati, ricercatori, aziende farmaceutiche, politici e autorità di regolamentazione). Per la Giornata delle Malattie Rare 2015 si è cercato di sensibilizzare ad affrontare le sfide quotidiane di **Vivere con una malattia rara**.

La nostra Fondazione A.R.M.R. è in prima linea nel sostegno alla Ricerca sulle malattie orfane con il Bando di Concorso A.R.M.R. 2015. Verranno assegnate 6 Borse di Studio per laureati in discipline biomediche e tecnici di laboratorio diplomati, di età non superiore ai 36 anni, che vogliono partecipare a progetti di ricerca sperimentali o clinici nel campo delle malattie rare. Le Borse di Studio sono annuali e sono eventualmente rinnovabili mediante bando di pubblico concorso. 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.

Vengono inoltre assegnati Grant di aggiornamento e formazione scientifica, che sono contributi finanziari, accordati 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. La richiesta dei Grant deve inserirsi nei programmi di ricerca dell'Istituto Mario Negri. Per il regolamento completo visitate il sito: www.armr.it



Angelo Roma
Direttore responsabile
di News in casa
A.R.M.R.

Partecipare è vivere

Dopo il numero d'esordio, prosegue il fertile cammino di questo nuovo strumento di comunicazione istituzionale dell'Associazione A.R.M.R., teso non solo a informare, ma soprattutto a coinvolgere e sviluppare fra i consociati relazioni più strette e una comune ancora maggiore voglia di partecipazione.

Partecipare è vivere. Partecipare quale antitesi alla rinuncia, alla staticità, al vittimismo, all'oblio di un pensiero che troppo spesso, nella nostra società perennemente interconnessa, preferisce rifugiarsi nei minuetti e nelle formalità stereotipate che c'ingabbiano, impedendoci d'interpretare appieno il nostro ruolo civile di uomini che dovrebbero il più possibile relazionarsi gli uni gli altri con verità introspettiva ed espressiva. Ecco perché una delle cose più belle che l'Associazione fa da anni è sostenere la ricerca sulle malattie rare dando spazio alle idee, alla determinazione e alla voglia di futuro di molti giovani ricercatori.

Il futuro, non solo quello tecnologico e multimediale, è oggi più che mai nella mani ancora un po' acerbe, ma ricche di slanci, energia positiva e passione dei giovani. Nella loro capacità di fare la giusta sintesi fra competenze accademiche e spirito pionieristico, quella voglia di rompere dogmi e retro pensieri, molte volte figli di logiche convenzionali sorpassate e inadatte all'oggi. A ogni epoca il suo. A ogni fase della vita la propria esperienza e inesperienza. Per quanto paradossale possa apparire, persino l'inesperienza, se affrontata con umiltà e orecchie bene aperte, può rappresentare una marcia di freschezza in più su cui i giovani possono contare.

Quell'apertura ad apprendere, ad accogliere idee nuove, a non farsi condizionare troppo da retaggi culturali e schemi rigidi di cui la maggior parte delle persone "cariche" di esperienza è, più o meno consapevolmente, succube.

Attenzione, però: lo spirito indomito della gioventù è uno stato mentale, non anagrafico. La vitalità è una forma di grazia; uno sguardo sul mondo capace di rinnovarsi e rinnovare la propria ingenuità. Curiosità è il coraggio di saper vedere ogni giorno il mondo con occhi vividi, pronti alle lacrime e allo stupore.

Il forziere dei Papi

a cura di Angelo Roma

Intervista ad Aldo Maria Valli, vaticanista del Tg1, autore di una lucida inchiesta, senza parzialità ed esasperati sensazionalismi, sulla storia, i chiaroscuri e i mille volti della banca considerata per eccellenza la massima espressione dei poteri forti e degli intrighi di palazzo: l'Istituto per le Opere di Religione, meglio conosciuto come IOR.

Dott. Valli, partiamo con ordine. Che cos'è esattamente lo IOR e quale dovrebbe essere la sua missione istituzionale?

L'Istituto per le opere di religione (Ior), fondato nel 1942 per decreto papale, nasce per servire la Santa Sede e i suoi utenti in tutto il mondo. Le sue origini risalgono alla Commissione ad pias causas fondata nel 1887 da Papa Leone XIII. Secondo quanto stabilito dal suo statuto, modificato da Giovanni Paolo II nel 1990, scopo dello Ior è di **"provvedere alla custodia e all'amministrazione dei beni trasferiti o affidati all'Istituto medesimo da persone fisiche o giuridiche e destinati ad opere di religione e carità. L'Istituto può accettare beni da parte di enti e persone della Santa Sede e dello Stato della Città del Vaticano"**.

Lo Ior in pratica ha il compito di proteggere e far crescere i patrimoni che gli vengono affidati, assicurando la fornitura di servizi di pagamento, in tutto il mondo, sia per le strutture della Santa Sede, i suoi dipendenti e i corpi diplomatici accreditati, sia per le tante realtà cattoliche diffuse ovunque, come ordini religiosi, istituzioni cattoliche, clero. Lo Ior fornisce i seguenti servizi: depositi, gestioni patrimoniali, funzioni di custodia titoli e valori, trasferimenti internazionali di denaro attraverso banche corrispondenti e pagamenti per accrediti di emolumenti e pensioni in favore dei dipendenti del Vaticano. L'Istituto tutela il patrimonio dei suoi utenti detenendo prevalentemente titoli a tasso fisso, titoli di Stato e depositi nel mercato interbancario. Meno del 5% dell'attivo è investito in titoli azionari e fondi di investimento gestiti da terzi. Lo Ior non fa uso di depositi per prestare denaro e non emette titoli per la rivendita o altri prodotti finanziari.

L'Istituto ha sede soltanto nello Stato della Città del Vaticano (non ci sono suoi sportelli fuori) e ricade nella sfera di competenza dell'Autorità di informazione finanziaria, che è un organismo vaticano di vigilanza finanziaria.

Quanti sono i dipendenti e quali le figure ecclesiastiche maggiormente in relazione con i vertici manageriali dell'Istituto?

Rinnovata dalla Segreteria per l'economia nel luglio di quest'anno, la struttura della governance dello Ior è composta da una commissione cardinalizia che ha lo scopo di vigilare sulla fedeltà dell'Istituto agli obblighi statutari, un prelato nominato dalla commissione cardinalizia, un consiglio di sovrintendenza (con compiti paragonabili a quelli di un consiglio d'amministrazione), una direzione che ha compiti operativi nella gestione dell'Istituto e un collegio dei revisori che risponde al consiglio di sovrintendenza, è responsabile degli esami interni delle scritture contabili (con scadenza trimestrale) ed esamina il bilancio annuale. I cardinali membri della commissione sono



Pietro Parolin (segretario di Stato), Santos Abril y Castelló (arciprete della basilica di Santa Maria Maggiore), Jean-Louis Tauran (presidente del Pontificio consiglio per il dialogo inter-religioso), Thomas Christopher Collin (arcivescovo di Toronto), Christoph Schönborn (arcivescovo di Vienna) e Josip Bozanic (arcivescovo di Zagabria). Il prelato, attualmente a interim, è monsignor Battista Ricca. Il consiglio di sovrintendenza è formato dal presidente, il francese Jean-Baptiste de Franssu, coadiuvato da Mary Ann Glandon, Mauricio Larraín, Clemens Börsig, Michael Hintze, Carlo Salvatori e monsignor Alfred Xuereb. Il direttore è Rolando Marranci.

I dipendenti dello Ior sono 114, i clienti poco meno di 20 mila. Il patrimonio ammonta a 6,3 miliardi di euro.

Molti si chiedono che tipo di rapporto e quanta influenza abbiano avuto storicamente i Pontefici con il mondo della finanza e con la gestione economica dei patrimoni ecclesiastici.

Dipende dai Papi. Nell'epoca precedente alla nascita dello Ior si segnalò per il suo attivismo Pio XI, Achille Ratti. Il successore, Pio XII, al quale si deve la nascita dell'Istituto, capì che la gestione delle risorse doveva essere condotta con criteri più manageriali, anche se sempre nel rispetto dei compiti primari della Chiesa, ovvero l'evangelizzazione e la carità. Con Giovanni XXIII per la prima volta il Vaticano lascia filtrare qualche notizia, ma Papa Roncalli soprattutto capisce che l'Istituto, oltre a essere una risorsa, è anche una grande tentazione e può diventare un grande pericolo. Tentazioni e pericoli che puntualmente trovano conferma in seguito, sotto

i pontificati di Paolo VI e Giovanni Paolo II, due Papi che probabilmente sottovalutano questi rischi. Un cambio di prospettiva, all'insegna della trasparenza, avviene con Benedetto XVI, che però non riesce a governare le guerre intestine che portano al brusco allontanamento di Ettore Gotti Tedeschi dalla presidenza. Ora, con Francesco, la via della trasparenza e della coerenza viene percorsa con molta decisione.

Come mai, secondo lei, il ruolo e l'essenza stessa dello IOR sono stati fra i primissimi punti all'ordine del giorno affrontati da parte di Papa Francesco dopo la sua elezione?

Sappiamo che Francesco vuole una "Chiesa povera e per i poveri". Non è solo un modo di dire o uno slogan. Per lui la Chiesa non deve essere centro di potere, né politico né economico, ma comunità di fedeli che annunciano la salvezza attraverso l'incontro con Gesù. Logico che chieda a certi apparati, come lo Ior, di adeguarsi al rispetto di queste priorità. Francesco poi ha capito che solo trasparenza e coerenza evangelica possono restituire al Vaticano e alla Chiesa intera quella credibilità che ultimamente, nella parte finale del pontificato di Benedetto XVI, si era alquanto appannata.

"Vorrei una Chiesa povera e per i poveri" rimane ad oggi il più entusiasmante e stravolgente anelito apostolico di Papa Francesco. Al di là del fortissimo impatto evocativo di questa frase, quante speranze ci sono che il Sommo Pontefice riesca concretamente nel "miracolo" di riportare l'essenza evangelica della Chiesa al suo dettato originale e originario?

Francesco è un mite, ma non è uno sprovveduto. Ha maturato un'importante esperienza di governo come superiore dei gesuiti in Argentina. Conosce la macchina curiale e sa decidere. Sono tutte doti che fanno ben sperare. Molto dipenderà dalla sua tenuta fisica e dall'aiuto che riceverà all'interno dei sacri palazzi. La curia romana, di fronte a certe sollecitazioni che mettono a rischio taluni privilegi e interessi, adotta l'antico metodo di opporre resistenza passiva, in attesa che la tempesta passi. Anche davanti alle richieste esigenti di Francesco sono emersi sintomi di questo comportamento. In campo economico, per esempio, le varie amministrazioni vaticane faticano a seguire la strada della trasparenza e del coordinamento. Molte vorrebbero continuare a procedere secondo le vecchie logiche. L'enorme consenso popolare di Francesco è una forza, ma gli procura anche invidie. La partita è tutta da giocare. Staremo a vedere.

Che cosa dobbiamo ancora attenderci, soprattutto in merito ai principali temi etici e sociali, dal dirompente, illuminato pontificato di Papa Francesco.

Francesco vuole una Chiesa misericordiosa, più preoccupata di accompagnare e di accogliere che di regolamentare e punire. Vuole una Chiesa "ospedale da campo", in grado di curare le ferite serie dell'umanità (la disperazione, la solitudine, la povertà materiale e morale). Non vuole vedere i cattolici, come ha detto una volta, che discettano dei grandi temi sorseggiando il

“ Papa Francesco non vuole vedere i cattolici, come ha detto una volta, che discettano dei grandi temi sorseggiando il tè in salotto, senza sporcarsi le mani con la dura realtà. ”

tè in salotto, senza sporcarsi le mani con la dura realtà. Il sinodo dei vescovi sulla famiglia è stato voluto proprio per fare i conti con la realtà rispetto ad alcune questioni caldissime come la pastorale familiare e la morale matrimoniale e sessuale. Dal punto di vista dottrinale non mi aspetto grandi novità ("io sono un figlio della Chiesa", ha detto Francesco lasciando capire che non vuole stravolgere nulla). Arriveranno invece altri gesti nel segno della coerenza evangelica e dell'attenzione verso gli ultimi, i più poveri ed emarginati.

News in Casa A.R.M.R. è un nuovo magazine fortemente voluto della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare per fare conoscere la propria missione principale: promuovere, attraverso canali trasversali fra loro, la Ricerca delle cause delle Malattie Rare e delle relative terapie. Fra questi canali, anche l'istituzione di borse di studio annuali da assegnare a Ricercatori, sia italiani che stranieri, che collaborano a progetti di ricerca. Cosa sente di dire ai nostri lettori?

La ricerca italiana è all'avanguardia in tanti settori, ma costretta a battersi contro mancanza di fondi e intralci burocratici. Sarebbero auspicabili provvedimenti per aiutarla e per impedire la fuga dei nostri migliori cervelli all'estero. L'idea delle borse di studio è ottima. Sono benvenute tutte le iniziative in grado di incentivare la ricerca, specie in un campo delicato come quello delle malattie rare. Spesso mi è capitato di conoscere persone che vivono autentici drammi perché affette da malattie ancora senza cure specifiche. Aiutare loro e i ricercatori è una grande missione di civiltà.



L'AUTORE

Aldo Maria Valli (Rho, 1958) è vaticanista al Tg1, dopo esserlo stato per undici anni al Tg3. Ha seguito Giovanni Paolo II e Benedetto XVI in più di cinquanta viaggi. Ha scritto numerosi libri che si occupano di religione, famiglia, mass

media. Tra i suoi titoli più recenti, "Storia di un uomo. Ritratto di Carlo Maria Martini" (Ancora, 2011); "Piccolo mondo vaticano. La vita quotidiana nella città del papa" (Laterza, 2012); "Oltre le mura del tempio. Cristiani tra obbedienza e profezia" (con Bartolomeo Sorge, Paoline, 2012); "Diario di un addio. La morte del cardinale Carlo Maria Martini" (Ancora, 2012).

CONSEGNA BORSE DI STUDIO 2015 BANDO DI CONCORSO 2014

LA RICERCA È IL FUTURO IL VALORE DELLA PRESENZA

Il 29 novembre 2014, alle ore 10.00, presso la Sala Mosaico della Borsa Merci di Bergamo, ha avuto luogo la cerimonia di consegna delle borse di studio 2015 e il premio Fondazione A.R.M.R. 2014.

La presidente Daniela Gennaro Guadalupi dopo i saluti istituzionali ha relazionato in merito agli sviluppi del progetto "Casa Federico". La cerimonia è proseguita con la consegna delle borse di studio "diciottomila euro" nel seguente ordine: il dott. Carlo Vimercati per la Fondazione della Comunità Bergamasca a Ramona Maranta, il Dott. Giovanni Grazioli per la Banca di Credito Cooperativo di Treviglio a Serena Bettoni, la Delegazione A.R.M.R. di Lugano (Canton Ticino) a Elisabetta Valoti, il dott. Sergio Accardi della Delegazione Orobica a Matteo Breno, Anna Valtellina per i volontari del "Sor..riso" e per il "Circuito Golfistico Aldo Valtellina" a Manuela Derosas, Nicoletta Puppo, Salvatore Garrafo e Francisca Albamonte rispettivamente responsabili delle Delegazioni Genova, Giarre e Milano a Luca Perico.

È seguita la consegna dei Grant di Ricerca: Ester Contarelli Zanetti a Sistianna Aiello, Gianni Pezzoli in memoria dei Genitori a Christodoulos Xinaris, contributi di aggiornamento il dott. Salvatore Gangone per la Banca D'Italia ha consegnato a Susanna Tomasoni, Marta Savona responsabile del Gruppo Giovani per A.R.M.R. a Antonella Piccinelli, il Lions Club Bergamo San Marco a Luca Perico.

Sono stati attribuiti dei riconoscimenti speciali dalla Famiglia Penna, per la Fondazione Giuseppe Maestri in ricordo di Mirina Penna, il sostegno fino al dottorato di Ricerca a Marco Franzoni, dalla Signora Lucia Striano responsabile della Delegazione di Noto in memoria del Dott. Giuseppe Scieri a Valentina Benedetti. Dopo la tavola rotonda moderata dal prof. Giuseppe Remuzzi, la presidente ha consegnato il PREMIO A.R.M.R. 2014 all'Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII, ha ritirato il premio il Direttore Generale dott. Carlo Nicora. La cerimonia si è conclusa con l'intervento del Prof. Silvio Garattini Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.



BORSE DI STUDIO E GRANT 2013: LE RELAZIONI

Interazione tra ADAMTS13 e le proteine del complemento: studio dei meccanismi molecolari coinvolti nell'insorgenza di alcune malattie rare come la Sindrome Emolitica Uremica e la Porpora Trombotica Trombocitopenica

La borsa di studio per il 2014, ricevuta grazie alla generosa donazione da parte della delegazione A.R.M.R. di Genova e Cremona, mi ha permesso di proseguire il mio progetto di ricerca sullo studio dei meccanismi patogenetici che causano trombosi nei vasi della microcircolazione di cervello, cuore, rene ed altri organi (porpora trombotica trombocitopenica, PTT). In pazienti affetti da PTT, la deficienza di ADAMTS13, metalloproteasi che normalmente taglia i multimeri di VWF, determina un accumulo di VWF ad alto peso molecolare, che finora sono stati considerati la causa della formazione di trombi piastrinici nei piccoli vasi sanguigni.

Tuttavia nel sangue di pazienti con PTT e deficit di ADAMTS13 abbiamo osservato un'eccessiva attivazione del complemento, un sistema essenziale nei meccanismi di difesa contro gli agenti infettivi. Questa evidenza ci ha suggerito un legame tra attivazione del complemento e PTT, e ci ha portato a studiare se ADAMTS13 oltre ad interagire con il VWF fosse anche coinvolta nella regolazione del sistema del complemento. In particolare il progetto si propone di andare a studiare l'interazione tra ADAMTS13, VWF e la C3 convertasi, un complesso di proteine molto importante per l'attivazione della via alternativa del complemento (AP).

A tal fine abbiamo messo a punto complessi protocolli sperimentali quali un dosaggio biochimico ELISA, saggi di Risonanza Plasmonica di Superficie (SPR) e Western blot per andare a valutare la formazione della C3 convertasi e la sua interazione con ADAMTS13 e VWF. I risultati preliminari ottenuti finora hanno dimostrato che ADAMTS13 interagisce specificatamente con il Fattore B, una proteina molto importante che insieme al C3b forma il complesso enzimatico della C3 convertasi. Inoltre, abbiamo osservato che piccole porzioni di VWF sono in grado di legare il C3b, che insieme potrebbero quindi funzionare da innesco per l'attivazione della C3 convertasi e quindi del complemento. Nei prossimi esperimenti si cercherà di dimostrare questa ipotesi ottenendo la formazione di C3 convertasi in presenza di VWF e di siero di un paziente affetto da PTT. I risultati di questo progetto sono molto importanti per comprendere a fondo l'origine delle microangiopatie trombotiche e per disegnare cure specifiche.

Un grande grazie alla Dott.ssa Guadalupi e alla Fondazione A.R.M.R. per avermi sostenuto durante questo anno di studio e per avermi dato l'opportunità di portare avanti questo importante progetto di ricerca.

Cordiali saluti

Dott.ssa Serena Bettoni

Identificazione di farmaci che inducono rigenerazione tissutale

Lo svolgimento del seguente progetto di ricerca è stato possibile grazie al generoso contributo della Fondazione A.R.M.R. e della delegazione di Lugano-Canton Ticino.

Recenti studi hanno stimato che le malattie renali croniche provocano approssimativamente 830.000 decessi ogni anno, causando un importante aumento dei costi per le terapie salvavita come la dialisi o il trapianto d'organo. Per questo motivo le malattie renali rappresentano una grande minaccia per il sistema sanitario nazionale.

L'identificazione di meccanismi che inducono la progressione delle nefropatie rappresenta quindi un obiettivo fondamentale per sviluppare nuove terapie renoprotettive che siano efficaci per prevenire la perdita di funzionalità renale. Il rene in passato era considerato un organo con una limitata capacità di ripararsi, mentre negli ultimi anni diversi studi hanno dimostrato che possiede una capacità rigenerativa, seppur limitata. Studiando la capacità del rene di rigenerarsi abbiamo scoperto che esistono nel rene delle cellule con caratteristiche staminali chiamate progenitori.

Il principale oggetto dei miei studi degli ultimi anni è stato investigare il comportamento dei progenitori renali sia in condizioni fisiologiche sia durante la progressione delle nefropatie. In condizioni fisiologiche i progenitori renali sono localizzati in una struttura che avvolge il filtro renale, la capsula di Bowman, e sono in grado di differenziarsi in cellule mature contribuendo al

fisiologico ricambio delle cellule renali.

In condizioni di malattia, i progenitori renali perdono la capacità di sostituire le cellule renali danneggiate, e proliferano in maniera incontrollata dando origine a caratteristiche lesioni renali.

Questo è stato dimostrato sia nell'uomo sia nell'animale da esperimento. Un altro importante risultato ottenuto nel nostro studio dimostra che il trattamento con ACE inibitore, un farmaco renoprotettivo di largo impiego, agisce limitando la proliferazione e la migrazione dei progenitori renali, riducendo così il numero e l'estensione delle lesioni.

Attualmente stiamo applicando un approccio traslazionale per studiare il meccanismo molecolare attraverso cui l'ACE inibitore agisce. Quindi, parallelamente allo studio negli animali, stiamo valutando se i fenomeni che osserviamo nell'animale da esperimento avvengono anche nell'uomo, analizzando biopsie di pazienti affetti da diversi tipi di patologie renali. In particolare stiamo analizzando diversi meccanismi molecolari coinvolti nella progressione delle nefropatie, che sarebbero la causa dell'eccessiva e incontrollata proliferazione dei progenitori renali. Stiamo anche analizzando le biopsie di due pazienti che hanno ricevuto il trattamento con ACE inibitore, per valutare se l'utilizzo di questo farmaco riduce, anche nell'uomo, la proliferazione e la migrazione dei progenitori, e di conseguenza l'estensione delle lesioni, come abbiamo dimostrato accadere nell'animale da esperimento. Ringrazio la fondazione A.R.M.R. per il continuo supporto alla nostra attività di ricerca.

In Fece,

Dott.ssa Paola Rizzo





Studio dei fattori che determinano la variabilità fenotipica nella Sindrome Emolitico Uremica atipica e nella Glomerulonefrite Membranoproliferativa

Ringrazio la Fondazione A.R.M.R. e in particolare la Delegazione Milano per la borsa di studio che mi è stata concessa. Grazie al vostro generoso contributo ho potuto proseguire gli studi del mio progetto di Dottorato di Ricerca.

La Sindrome Emolitico Uremica atipica (SEUa) e la Glomerulonefrite Membranoproliferativa (GNMP) sono due malattie genetiche rare con coinvolgimento renale. Studi genetici hanno permesso di stabilire che queste malattie sono associate a mutazioni in alcuni dei geni che codificano per proteine della via alternativa del sistema del complemento (CFH, CD46, CFI, C3, CFB, THBD) e ad alterazioni nei geni CFH Related (CFHR1-5). Per entrambe le malattie sono riportati casi sporadici e familiari. In letteratura sono state descritte famiglie in cui solo alcuni degli individui mutati sviluppano la malattia (penetranza incompleta) ed è stato osservato che tra soggetti affetti, in cui è stata individuata la stessa mutazione, la malattia si manifesta con età d'esordio e decorso variabile (variabilità fenotipica). Lo studio di queste famiglie ha permesso di stabilire che in molti casi la presenza di una mutazione non è sufficiente per indurre lo sviluppo della SEUa e della GNMP, ma è solo predisponente. La presenza di altri fattori genetici o ambientali (fattori di rischio) risulta quindi necessaria per manifestare la malattia.

Nel corso dell'anno 2014 la mia attività di ricerca si è focalizzata su due obiettivi.

Il primo è stato quello di completare le analisi dei geni noti nei pazienti selezionati (pazienti reclutati tramite il Registro Internazionale per le forme familiari e ricorrenti di Sindrome Emolitico Uremica e il Registro Italiano della Glomerulonefrite Membranoproliferativa primaria, appartenenti a 30 famiglie con SEUa e 3 famiglie con GNMP con mutazioni nel CFH). In letteratura è riportato che circa il 10% dei pazienti con mutazioni nel CFH hanno anche mutazioni in altri geni che codificano per proteine del sistema complemento o sviluppano anticorpi anti CFH, che causano la forma autoimmune della SEUa. In nove pazienti, appartenenti a sette diverse famiglie, il sequenziamento ha permesso di identificare altre mutazioni oltre a quella nel CFH. Sono in corso le analisi di tutti i familiari disponibili per studiare come le mutazioni segregano con la malattia e per cercare di capire se, considerando tutti i fattori di rischio individuati, sia possibile chiarire i fattori che determinano la penetranza incompleta.

Il secondo obiettivo è stato quello di mettere a punto un pannello per l'analisi in contemporanea di 29 geni in pazienti con SEUa o GNMP. Questo pannello è stato creato grazie alla collaborazione di vari gruppi di ricerca che come noi fanno parte del consorzio europeo EURenOmics, nato per lo studio delle malattie rare renali. Oltre ai geni noti fino ad ora individuati, il pannello permette l'analisi di altri geni che producono proteine che fanno parte del sistema del complemento e della coagulazione.

L'utilizzo di questo nuovo pannello ci permetterà di studiare nuovi geni candidati le cui mutazioni potrebbero essere implicate nell'insorgenza delle due malattie. Fino ad ora, abbiamo sequenziato otto pazienti. Le analisi dei risultati sono in corso.

Dott.ssa Ramona Maranta

Ottenimento di cellule renali derivate da cellule staminali pluripotenti indotte umane

Nel 2006 il ricercatore giapponese Shinya Yamanaka mise a punto un metodo per derivare cellule staminali pluripotenti a partire da cellule adulte differenziate, questo tipo di cellule staminali sono denominate iPSCs, ovvero cellule staminali pluripotenti indotte. La scoperta gli valse il premio Nobel per la Medicina nel 2012.

La possibilità di derivare cellule staminali pluripotenti a partire da cellule dei pazienti, quindi del tutto compatibili con organi e tessuti dei pazienti stessi, prospetta nuovi orizzonti nel campo della medicina rigenerativa.

Dall'anno di questa storica scoperta il nostro lavoro si è focalizzato sulla messa a punto di metodiche per l'ottenimento e la caratterizzazione di iPSCs a partire da cellule umane della pelle. Nel corso degli anni precedenti siamo riusciti ad ottenere e caratterizzare linee cellulari di iPSCs umane del tutto paragonabili alle cellule staminali embrionali; esse possiedono un potenziale differenziativo definito come "pluripotenza", la capacità cioè di differenziare in cellule dei tre differenti foglietti germinativi, endoderma, mesoderma e ectoderma da cui tutte le cellule del nostro organismo derivano.

Nel corso dell'anno 2014 la mia attività di ricerca si è focalizzata sulla messa a punto di un protocollo induttivo in vitro in grado di indurre la maturazione di queste cellule verso linee cellulari di tipo renale. Il protocollo di differenziamento che abbiamo messo a punto consiste di tre fasi, le prime due prevedono l'esposizione delle cellule ad un terreno di coltura contenente una miscela di sostanze chimiche che inducono il differenziamento delle cellule staminali verso il mesoderma, il foglietto germinativo da cui derivano le cellule renali. La terza fase prevede l'aggiunta, nel terreno di coltura cellulare, di

fattori di crescita nefrogenici che inducono le cellule a differenziare in cellule progenitrici del nefrone (unità funzionale del rene). Abbiamo verificato che le cellule da noi ottenute esprimessero proteine specifiche del tessuto renale, confermando l'efficienza e la riproducibilità del metodo induttivo.

Le cellule da noi ottenute trovano impiego nello sviluppo di piattaforme cellulari di tipo renale derivate direttamente dal paziente, questo consente di sviluppare terapie farmacologiche mirate e che riducano al minimo il rischio di tossicità cellulare.

Questo lavoro è stato possibile grazie alla generosa donazione della Fondazione Comunità Bergamasca e grazie alla Fondazione ARMR che, con la sua dedizione ed entusiasmo, ogni anno sostiene le nostre ricerche.

In fede

Dott.ssa Manuela Derosas

Nuove metodologie per scoprire le alterazioni dei geni

Desidero ringraziare la fondazione A.R.M.R. e in particolare la delegazione di Noto per la borsa di studio assegnatami che mi ha permesso di svolgere un anno di ricerca e formazione presso i laboratori dell'Istituto Mario Negri.

Il sequenziamento di nuova generazione (Next Generation Sequencing, NGS), basato sulla parallelizzazione di migliaia di reazioni di sequenziamento, permette di ottenere un grande volume di dati relativamente in poco tempo. Tuttavia, tali dati richiedono apposite procedure informatico-statistiche per poter essere analizzati ed interpretati.

Lo scopo del mio progetto riguarda l'analisi bioinformatica e statistica dei dati generati da NGS di pazienti affetti da Sindrome Emolitico Uremica



(SEU) e da Glomerulonefrite Membranoproliferativa per fini diagnostici. In particolare, l'obiettivo principale è stato l'implementazione di programmi per la messa a punto e l'automazione dei risultati generati con il sequenziatore NGS Ion Torrent.

Inoltre, il progetto prevede la partecipazione a studi volti a identificare nuovi geni le cui mutazioni potrebbero essere coinvolte nell'insorgenza della SEU e della sindrome nefrosica steroideo-resistente, tramite l'analisi dei dati generati dal sequenziamento dell'intera porzione codificante del genoma (esoma) di pazienti affetti da tali malattie.

In generale, dalle decine di migliaia di varianti genetiche ottenute dal processo di sequenziamento dell'esoma di un individuo, è necessario arrivare ad una singola o comunque a poche varianti candidate. A tal fine, utilizzo una serie di filtri basati sulla qualità della chiamata, sulla frequenza delle varianti nella popolazione di riferimento (esistono specifici database) e su predizioni in silico riguardanti i possibili effetti della sostituzione. Queste metodologie non sono state ancora standardizzate, quindi una parte importante del mio lavoro di ricerca è dedicato all'ottimizzazione di questi strumenti ai fini specifici delle malattie rare oggetto di studio nel nostro Istituto.

Dott. Matteo Breno

Ingegneria dei tessuti per rigenerare gli organi

10

Le malattie renali croniche colpiscono nel mondo molti milioni di persone e le uniche terapie attualmente disponibili per l'insufficienza renale allo stadio terminale sono la dialisi e il trapianto d'organo. Poiché entrambe presentano delle notevoli limitazioni, nasce la necessità di trovare strategie alternative. Nel campo della medicina rigenerativa, la produzione in vitro di "organoidi"

a partire da cellule staminali umane potrebbe rappresentare un strumento utile per chiarire i meccanismi di sviluppo di vari organi, per fornire modelli sperimentali di malattia umana ed infine, in futuro, per ottenere tessuti da utilizzare per il trapianto. Attualmente, non è stato ancora descritto in letteratura un organoide renale funzionale di origine umana.

Recentemente, a partire da singole cellule renali embrionali di topo, abbiamo generato in vitro organoidi renali che, in seguito al trapianto sotto la capsula renale in ratti immunocompromessi, sono in grado di svilupparsi e differenziare in tessuti renali maturi, simili a quelli osservati nell'animale adulto. Questi organoidi svolgono alcune funzioni fisiologiche del rene, quali la filtrazione del sangue da parte del glomerulo, il riassorbimento di macromolecole ad opera del tubulo prossimale e la produzione di eritropoietina, un ormone glicoproteico prodotto prevalentemente dal rene in condizioni di ipossia. Durante questo anno, abbiamo approfondito lo studio degli organoidi murini, analizzando la loro ultrastruttura mediante l'utilizzo di tecniche di microscopia elettronica. I dati hanno dimostrato che all'interno dell'organoide le strutture filtranti del rene, i glomeruli, hanno completato il loro sviluppo e presentano cellule altamente specializzate (i podociti), in grado di supportare la filtrazione del sangue. Inoltre, mediante l'utilizzo di composti fluorescenti di diverso peso molecolare iniettati nel sangue del ratto, abbiamo chiaramente mostrato che la filtrazione è selettiva, per cui solo i composti a basso peso molecolare potevano passare la membrana di filtrazione glomerulare ed essere così osservati nel tubulo prossimale. Successivamente, abbiamo dimostrato che i tubuli prossimali sono in grado di riassorbire i composti fluorescenti a basso peso molecolare, presenti nel lume.

Utilizzando la stessa metodica messa a punto per la creazione di organoidi murini, abbiamo generato in vitro organoidi renali chimerici costituiti da cellule renali murine e cellule staminali umane isolate dal liquido amniotico (AFSCs). Questi organoidi chimerici sono stati impiantati in vivo e analizzati. I dati mostrano che AFSCs avevano la capacità di interagire con le cellule



renali murine e creare strutture renali tridimensionali. In particolare, AFSCs venivano incorporate prevalentemente nei glomeruli degli organoidi chimerici, dove differenziavano in podociti. Studi di funzionalità dimostravano chiaramente che gli organoidi chimerici erano in grado di filtrare il sangue e di riassorbire le macromolecole. Infine, quando sottoposti ad un sovraccarico di proteine, i podociti umani mostravano la capacità di assorbire queste proteine, una delle funzioni tipiche dei podociti adulti. Questi dati dimostrano, per la prima volta, che è possibile generare in laboratorio un tessuto renale umano-murino funzionante. La tecnologia da noi messa a punto rappresenta una base importante e solida nella costruzione di tessuti renali a partire da AFSCs e un enorme passo in avanti nel campo della ingegneria dei tessuti. Lo sviluppo di questo progetto è stato reso possibile grazie alla generosità della Cassa Rurale BCC di Treviglio. Ringrazio la Fondazione ARMR per il prezioso e costante supporto dimostrato in questi anni.

Dott.ssa Valentina Benedetti

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

Il congresso Americano di Trapianto è il congresso di trapianto più importante a livello mondiale durante il quale vengono presentati i risultati più recenti e più rilevanti della ricerca in questo vasto settore.

Durante il congresso ho presentato i nostri risultati sul ruolo del sistema del complemento (in particolare la via alternativa di attivazione del sistema del complemento) nel danno da ischemia/riperfusion in un modello murino di trapianto di rene nel topo. Questi risultati sono stati presentati durante una concurrent session e sono stati oggetto di particolare interesse. Durante il convegno ho anche presentato in un poster i risultati di uno studio in-vitro dell'effetto dell'ipossia (difetto di ossigeno) sulle capacità immunostimolatorie delle cellule dendritiche. Ho potuto seguire anche numerose lezioni e presentazioni dei ricercatori più autorevoli.

Ho seguito con particolare interesse i risultati sulle prime esperienze cliniche di induzione di tolleranza al trapianto di rene e di quali sono (e come studiare) i meccanismi coinvolti in questo processo. Ho seguito anche tutte le sessioni che descrivevano le nuove strategie di induzione di tolleranza nei modelli sperimentali ed il ruolo relativo delle diverse cellule coinvolte. Nuova enfasi è stata rivolta verso il ruolo delle cellule del sistema immunitario innato nello scatenare la reazione di rigetto acuto e nuovi meccanismi di regolazione sono stati identificati nelle cellule B ed anche nei macrofagi. Tuttavia per quanto coinvolte nel processo di tolleranza al trapianto d'organo, queste cellule non sono così potenti come le cellule T regolatrici che sono tornate ad occupare l'interesse di tutti i ricercatori.

La partecipazione al meeting rappresenta una occasione unica ed importante di aggiornamento e di crescita continua per i ricercatori e voglio ringraziare Lei e la Fondazione ARMR per avermi dato, di nuovo, la possibilità di partecipare a questo importante Congresso.

Dott. Federica Casiraghi

Congresso Società Americana di Nefrologia, Kidney Week 2013, Atlanta, 5-10 Novembre 2013

Dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro, vorrei ringraziare Lei e la Fondazione ARMR per aver sponsorizzato il mio viaggio ad Atlanta dove ho partecipato al Congresso della Società Americana di Nefrologia, Kidney Week tenutosi il 5-10 Novembre 2013.

Al Congresso, ho presentato un nuovo studio, non ancora pubblicato, condotto dal mio gruppo riguardante il ruolo dell'attivazione del sistema del complemento sulla disregolazione delle cellule staminali/progenitrici residenti in strutture renali specifiche, i glomeruli. L'identificazione di questo nuovo meccanismo di danno potrebbe fornire lo spunto per sviluppare nuove terapie mirate a inibire le proteine del complemento e a ridurre in generale il danno tissutale cronico, proteggendo le cellule staminali residenti. Tale lavoro ha suscitato molto interesse ed è stato oggetto di numerose domande e commenti da parte di altri gruppi internazionali che lavorano nello stesso campo. In quella sede, si è anche discussa la possibilità di importanti collaborazioni per studi futuri.

Sono estremamente grata alla Fondazione per il continuo e determinante supporto al mio lavoro di ricerca.

Con infinita riconoscenza,

Marina Morigi

Ph.D Capo Laboratorio di Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa

Congresso Società Americana di Nefrologia, Kidney Week 2013, Atlanta, 5-10 Novembre 2013

Il congresso annuale della Società Americana di Nefrologia che quest'anno si è tenuto ad Atlanta ha visto la partecipazione di più di 10.000 delegati provenienti da tutte le parti del mondo. Sono stati presentati 4300 lavori scientifici in forma di comunicazione orale o poster con i risultati più recenti e più significativi della ricerca nell'ambito delle malattie renali. Ad essi vanno aggiunte centinaia di "lectures" tenute da prestigiosi medici e ricercatori in sessioni speciali del meeting dedicate sia alla ricerca di base che all'applicazione clinica.

Durante il congresso sono stati presentati in un poster i dati che abbiamo ottenuto in uno studio condotto nei nostri laboratori del "Centro Anna Maria Astori" al Parco Scientifico e Tecnologico del Kilometro Rosso. Abbiamo studiato un modello di topi geneticamente predisposti a sviluppare nefropatia diabetica di tipo 2 che si manifesta con alterazioni morfologiche e cliniche che "mimano" la malattia dell'uomo. Caratteristica peculiare rispetto ad altri modelli sperimentali di diabete di tipo 2 è la presenza a livello renale di glomerulosclerosi con formazioni "nodulari". Nei topi diabetici abbiamo valutato gli effetti di una molecola che agisce da agonista del recettore di tipo 2 dei cannabinoidi confrontandoli con quelli della terapia "standard"

con inibitori di angiotensina II. I risultati del nostro lavoro hanno suscitato interesse ed apprezzamento, nonché suggerimenti per nuovi esperimenti. Sono estremamente grata a Lei ed alla Fondazione ARMR per il continuo e prezioso sostegno alla nostra ricerca. Con stima e riconoscenza,

Carlamaria Zoja

PhD Capo Laboratorio Fisiopatologia Malattie Renali Renale ed Interazione con altri Sistemi

15th International Congress of Immunology, Milano, 22-27 agosto 2013

Grazie al Grant che la Fondazione mi ha assegnato ho potuto partecipare al 15° Congresso Internazionale di Immunologia che quest'anno si è svolto a Milano. Si tratta di un congresso che si svolge ogni due anni ed è uno dei più importanti appuntamenti internazionali per la comunità scientifica che si occupa di immunologia. Durante questo congresso ho presentato due nostri lavori. Il primo giorno del congresso, ho presentato i risultati di uno studio in-vitro nel quale abbiamo valutato l'effetto dell'ischemia sulle capacità immunostimolatorie delle cellule dendritiche. Al terzo giorno, ho presentato i dati di esperimenti nei quali abbiamo studiato il ruolo di un recettore chiamato TIR8, capace di modulare gli effetti pro-infiammatori dell'ischemia, in un trapianto di rene singenico sottoposto ad ischemia/riperfusion. Ho potuto anche seguire numerose presentazioni e lezioni di ricercatori provenienti da tutto il mondo concentrandomi soprattutto sulle presentazioni riguardanti la biologia delle cellule dendritiche e dei linfociti

T nel contesto delle malattie autoimmuni e dell'infiammazione. La partecipazione a questo congresso ha arricchito il mio bagaglio di conoscenza e mi ha permesso un confronto con altri ricercatori. Ringrazio ancora la Fondazione ARMR per avermi aiutato a partecipare al congresso e per il continuo sostegno che dà al nostro lavoro.

Dott.ssa Sistiana Aiello

World Stem Cell Summit, San Diego

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

È stato senza dubbio il Congresso più interessante a cui abbia mai partecipato, prima di tutto perché le cellule staminali rappresentano un tema di forte attualità e che ben si presta ad un confronto con esperti di tutto il mondo. In secondo luogo perché ha visto la partecipazione non solo di scienziati che lavorano nel settore, ma anche di pazienti, associazioni di pazienti, aziende e persone che lavorano nel settore delle attività regolatorie riguardanti le cellule staminali e la medicina rigenerativa.

L'opinione ed il messaggio generale del meeting è che le cellule staminali abbiano rivoluzionato la ricerca biomedica e la società in generale. Non è stata data rilevanza ad un tipo di cellule staminali in particolare (embrionali, pluripotenti indotte o staminali ottenute da trasferimento nucleare), ma si è sottolineato come tutte le linee di ricerca siano importanti, purché diano risultati clinicamente rilevanti e purché siano sicure e non pericolose a livello terapeutico. Per soddisfare i requisiti di sicurezza della FDA (US Food and Drug Administration) molti gruppi scientifici, insieme alle aziende, si stanno focalizzando sulla caratterizzazione a livello della singola cellula. L'obiettivo





Human Disease che si è tenuto a Jena, Germania, dal 17 al 21 Agosto 2013.

Questo meeting rappresenta il congresso più importante in tema di complemento, un sistema coinvolto nella difesa immunitaria contro virus e batteri. L'attivazione anomala di questo sistema causata da alterazioni genetiche determina alcune malattie nell'uomo quali le microangiopatie trombotiche, le glomerulonefriti membranoproliferative e molte altre. Durante il congresso, ha potuto condividere con altri ricercatori i risultati del mio lavoro, il cui abstract è stato proposto al congresso come "Oral Presentation". Dallo studio è emersa una forte prevalenza di mutazione nel gene C3 in pazienti affetti da forme primarie di glomerulonefrite membranoproliferativa. Questi risultati sono molto importanti per capire

è quello di sapere quali siano esattamente i tipi di cellule derivate dalle staminali e quindi essere capaci di controllare il loro utilizzo per la terapia cellulare. A tal proposito si stanno sviluppando una serie di tecniche innovative che richiedono la collaborazione e l'interazione a livello internazionale tra diverse professionalità (per esempio biologi, informatici, medici, ingegneri) e che rappresentano una sfida e promessa per il futuro.

Durante il convegno sono stati presentati due interessanti lavori di ricerca che utilizzano cellule staminali per la cura della malattia di Parkinson e che a breve saranno pronti per essere sottoposti a studi clinici: uno condotto dai ricercatori del California Institute for Regenerative Medicine (CIRM), che prevede l'utilizzo di iPS umane, e l'altro dell'Institute for Integrated Cell Material Sciences (iCeMS) di Kyoto, che prevede l'utilizzo di cellule staminali embrionali umane. Questi saranno i primi studi clinici al mondo ad utilizzare cellule di origine staminale e avranno sicuramente un forte impatto sul futuro della medicina rigenerativa.

I pazienti insieme alle associazioni che li rappresentano stanno sostenendo sia economicamente che eticamente la ricerca sulle cellule staminali per lo studio e la cura di molte malattie. Questo rappresenta il momento giusto per "cambiare marcia" e portare **l'utilizzo delle cellule staminali nella clinica**, come ha sostenuto il Dr. Alan Trounson, Presidente del California Institute of Regenerative Medicine.

Ringrazio vivamente la Fondazione ARMR per questa opportunità che può essere utile per la formazione sia mia che dei colleghi dell'Istituto Mario Negri.

Dott.ssa Evangelia Papadimou

14th European Meeting on Complement in Human Disease, Jena, Germania, 17 - 21 Agosto 2013

Quest'anno ho ricevuto un Grant di aggiornamento e formazione scientifica 2013/2014 della Fondazione A.R.M.R. che ho utilizzato per coprire le spese relative alla partecipazione al 14th European Meeting on Complement in

meglio la patogenesi della malattia e per lo sviluppo di nuove terapie. Il lavoro proposto è stato apprezzato dagli specialisti del campo ed insieme ad altri lavori è stato premiato come "Best Oral Presentation". Al congresso ho avuto modo di conoscere personalmente ricercatori di tutto il mondo e di apprendere i risultati più recenti e rilevanti delle ricerche condotte in questo ambito. Inoltre, tutti gli abstract presentati al congresso verranno pubblicati sulla rivista scientifica "Molecular Immunology", volume 56, issue 3 (15 December 2013).

Ringrazio la Fondazione ARMR per questa grande opportunità e per il continuo sostegno al lavoro dei ricercatori

Dott.ssa Elisabetta Valoti

International Society of Nephrology (ISN) Forefronts, Firenze, 2013

Grazie al Grant, che la Fondazione ARMR mi ha gentilmente assegnato, ho partecipato al consueto appuntamento annuale organizzato dalla Società Internazionale di Nefrologia, tenutosi a Firenze dal 12 al 15 Settembre 2013. Il meeting rappresenta l'appuntamento internazionale più importante in ambito di nefrologia rigenerativa. In tale sede mi è stata data l'opportunità di osservare ed apprendere i progressi finora ottenuti nell'ambito della medicina renale rigenerativa, nell'ingegneria dei tessuti e nelle metodiche e strategie oggi maggiormente utilizzate dagli scienziati del settore. L'esperienza è stata molto costruttiva ed interessante, poiché ho avuto la possibilità di comunicare e discutere i risultati delle ricerche che, all'interno dell'Istituto Mario Negri, stiamo conducendo con scienziati di fama mondiale e, in alcuni casi, di esaminare la possibilità di future collaborazioni. Questo importante evento mi ha permesso inoltre di informarmi e formarmi circa i più recenti progressi nel mio campo di ricerca e di confrontarmi su questioni attuali e sui nuovi metodi di nefrologia rigenerativa.

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

Dott. Christodoulos Xinaris

GRUPPO GIOVANI PER A.R.M.R. CONCERTO GOSPEL

Il Volontariato attraverso le emozioni del Gospel, nel segno di A.R.M.R.

Il Gruppo Giovani della Fondazione, impegnata nella lotta contro le malattie rare, ha invitato tutti gli amici e sostenitori **domenica 14 dicembre 2014** dalle ore 20.30 presso la Chiesa Prepositurale di Santa Maria Immacolata delle Grazie per il concerto di Natale.

Illuminare il Natale e colmarlo del suo precipuo significato, nella miglior tradizione americana e nel segno di A.R.M.R. Il Gruppo Giovani della Fondazione impegnata nella lotta contro le malattie rare, anche quest'anno, ha chiamato a raccolta soci, sostenitori, amici e cittadini, per un momento di riflessione e condivisione attraverso il canto.

Protagonista dell'evento, è stato il coro "Sant'Antonio David's Singers", per una serata diversa, ad ingresso gratuito, e in cui non è mancato proprio nulla. Dalle emozioni del canto, alla convivialità di uno spumante ed un buon panettone sotto le luci natalizie di Bergamo che irradiavano via Papa Giovanni.

Il tocco di qualità è stato dato dalla partecipazione di una corale di lunga tradizione, attiva dal 1972. Per loro, una storia di oltre quarant'anni scritta sul territorio, narrata con il canto e, ora, integrata con il Gospel, che ha portato sul proscenio sessanta elementi di coro e cinque musicisti.

Il repertorio è generalmente composto da brani Spiritual e Gospel che, nel periodo natalizio, vengono rielaborati con un mix di canti adatti al periodo, sempre arrangiati in modo consona alla tipologia musicale del gruppo. La direzione del Coro è affidata a Valerio Merigo, che anche nelle precedenti esperienze musicali si era occupato della parte direzionale e degli arrangiamenti musicali.



FASHION STYLE per “Un Sor..riso per la Ricerca”

Come dal riciclo delle capsule si realizza bigiotteria leggera e trendy con l'obiettivo di raccogliere fondi da destinare alla formazione di borse di studio. Grazie al fantasioso estro della nostra volontaria Giuliana Ghisi, la cui manualità è ormai riconosciuta, con la collaborazione di Emy Vattellina, questi preziosi manufatti sono offerti sulle nostre piazze durante gli appuntamenti del “Sorriso per la Ricerca” riscuotendo uno strepitoso successo e, di riflesso, si rivelano un importante aiuto alla raccolta fondi. Ecco alcuni modelli realizzati con pazienza e grande estro dalla “stylist Giuliana”.



Una Messa per ricordare

In occasione dell’VII GIORNATA MONDIALE DELLE MALETTIE RARE la Fondazione A.R.M.R. ha programmato una Messa in ricordo di tutti i suoi collaboratori e sostenitori che hanno contribuito alla formazione delle Borse di Studio, che non sono più con noi.

Sono stati ricordati anche il giovane Federico prematuramente scomparso che, grazie alla sua mamma, ci ha lasciato un appartamento che abbiamo dedicato all’ospitalità dei ricercatori e dei familiari di ammalati di malattie rare ricoverati a Bergamo, che vengono da lontano.

La Funzione si è tenuta nella Cappella della Madonna del Patrocinio all’interno della Basilica di Sant’Alessandro in Colonna (Via Sant’Alessandro, 50 – Bergamo) mercoledì 25 febbraio alle ore 19 ed è stata celebrata da Mons. Gianni Caccianiga.

DELEGAZIONE MILANO

Un carnevale all’insegna della solidarietà

Carnevale di solidarietà nella sempre generosa Milano. In netto anticipo sul calendario ambrosiano, in concomitanza con i fasti veneziani, il Gran Ballo in maschera organizzato il 7 febbraio da A.R.M.R. poco aveva da invidiare alle sfilate della laguna. Nella splendida cornice di Palazzo Cusani, nel cuore di Brera, in tanti hanno aderito all’appello lanciato dalla Fondazione internazionale onlus “Aiuti per la ricerca sulle malattie rare” che lavora per regalare borse di studio a giovani ricercatori dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri. E pochi si sono sottratti all’invito, sfoggiando maschere e abiti d’epoca in stile con l’antico Palazzo sede del Comando militare Esercito Lombardia. Tanto Ottocento, crinoline ampissime per le signore, tube e bastoni a profusione per i cavalieri. Soddisfatta l’organizzatrice dell’evento Francisca Carmen Albamonte, Parata di maschere in gara, quasi tutte vestite da Lalory, costumi teatrali di via Muratori. Ma a vincere non poteva che essere lui, il grande stilista Gianni Tolentino, che sfoggiava un prezioso Arlecchino da lui creato

in sintonia con la sua dama. In giuria anche la sua collega Lidia Cardinale che nel 2015 festeggia i trent’anni nella moda. Il cavalier Claudio Pennati capitanava il nutrito gruppo di harleysti Lions che ha animato l’evento. A scatenare tutti in pista ci ha pensato il gruppo degli Impredibili: parrucche colorate da clown e strumenti nostalgia, fra twist e pop. Con il gran ballo di Carnevale la Albamonte, responsabile della delegazione Milano, ha riscosso grande successo e grazie all’animazione curata da Luana Pignarca, sono stati raccolti circa 3.000 euro che potranno consentire a un giovane e meritevole studente di fare nuovi passi avanti in un settore

così delicato come quello delle malattie rare. Molte sono curabili, ma essendo poco frequenti non vengono prese in considerazione dal grande business delle case farmaceutiche. Essenziale quindi il contributo solidale delle Onlus come A.R.M.R., per fortuna in continua crescita grazie anche a serate come quella di Palazzo Cusani che uniscono eleganza, divertimento e generosità.





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

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

La Missione

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

Promuovere

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

Essere reale sostegno economico

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

Raccogliere fondi

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

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 è semplicissimo:

- Compilare la scheda CUD, il modello 730 o il modello Unico
- Firmare nel riquadro indicato come "Sostegno del volontariato"
- Indicare il codice fiscale della Fondazione A.R.M.R. **02452340165**

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

Sede Legale:
Via Camozzi, 3 - Ranica
presidenza@armr.it

FONDAZIONE A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca
sulle Malattie Rare
C.F. 02452340165

Segreteria Presidenza:
Sandro Galmuzzi
Ivana Suardi
Tel. 035.671906
Fax 035.672699
segreteriaipresidenza@armr.it

Segretaria Generale:
Sig.ra Gabriella Chisci
Tel./Fax 035.798518
Cell. 3384458526
segreteria@armr.it

www.armr.it

