

ALRIAN CASA ALRIAN CASA M.R.

Periodico di INFORMAZIONE

www.armr.it



Luglio 2015
Anno 2 - Numero 2

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





News in casa A.R.M.R.

Periodico di informazione della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare - ONLUS Anno 2 - Numero 2 Luglio 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. 035.51.54.88 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 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)



LUNEDÌ 29 GIUGNO 2015

Delegazione Genova – Torneo Benefico di Burraco Ore Ž0.00 Apericena e a seguire torneo Museo Garibaldino di Genova Quarto, via Luigi Sartorio 1.

L'ntero incasso è stato devoluto alla Fondazione.

MERCOLEDÍ 1 LUGLIO 2015

Nel Salone delle Terme di San Pellegrino apericena con musica e "Gli amici di San Pellegrino".

GIOVEDI 2 LUGLIO 2015

Ore 19.30, "Festa d'Estate" presso la Società Umanitaria (ingresso da via San Barnaba - Milano).

La serata sarà allietata dalle note del gruppo musicale, gentilmente offerto da ARMR, "ISEIMPREVEDIBILI". Durante la serata sarà anche offerto un light dinner.

SABATO 12 SETTEMBRE 2015

Delegazione Cremona - Auditorium Giovanni Arvedini (Piazza Marconi 5, adiacente al Museo del Violino in Cremona), alle ore 21 concerto della soprano Dimitra Theodossiou.

SABATO 26 SETTEMBRE

Delegazione Giovani A.R.M.R. organizza "RED PARTY" a Palazzo Colleoni di Corte Nuova. Buffet, musica dal vivo, a seguire discoteca.

SABATO 19 OTTOBRE

Ore 18.30, concerto nella Chiesa di San Leonardo di via XX Settembre a Bergamo con Santa Messa in suffragio dei nostri volontari e sostenitori defunti.

SABATO 28 NOVEMBRE

Sala Mosaico della Borsa Merci C.C.I.A.A., ore 10 cerimonia di consegna delle borse di studio 2015/2016 e consegna premio A.R.M.R. 2015.

DOMENICA 5 LUGLIO

Sagrato Parrocchiale - Curno

DOMENICA 12 LUGLIO

Da Bigio - San Pellegrino

MERCOLEDÌ 15 LUGLIO

Golf Franciacorta

SABATO 18 LUGLIO

Ass. Mosaico - Leffe

DOMENICA 19 LUGLIO

Sagrato Parrocchiale - Rota Imagna

Piazza Brembana a carico della Delegazione OROBIE

DOMENICA 2 AGOSTO

Circolo Gardagolf - Garda

DATA DA DESTINARSI

Parcheggio Tomasoni - Bratto

DOMENICA 13 SETTEMBRE

Sagra del cinghiale – Peia

GIOVEDÌ 24 SETTEMBRE

Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo

DOMENICA 27 SETTEMBRE

Sagrato Parrocchiale – Gorle

SABATO 3 OTTOBRE

Sagrato Parrocchiale - Vertova

DOMENICA 11 OTTOBRE

Sagrato Parrocchiale - Gazzaniga

DOMENICA 11 OTTOBRE

Festa S. Patrono – Cologno al Serio

DOMENICA 18 OTTOBRE

Sagrato Parrocchiale - Fino del Monte

MERCOLEDÌ 29 OTTOBRE

Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo

SABATO 7 NOVEMBRE

Golf La Rossera - Chiuduno

DOMENICA 8 NOVEMBRE

Golf Villa Paradiso

DATA DA DESTINARSI

Ponte San Pietro

DOMENICA 15 NOVEMBRE

Vintage Città Alta – Bergamo

SABATO 21 NOVEMBRE

Mercato - Ponteranica

GIOVEDÌ 26 NOVEMBRE

Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo

DOMENICA 29 NOVEMBRE

Cene

CIRCUITO GOLFISTICO 2015 A.R.M.R.



MERCOLEDÌ 15 LUGLIO

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

GIOVEDÌ 16 LUGLIO

GOLF CLUB PUNTA ALA - Punta Ala (Gr) (Stableford 2 cat. 1° - 2° per cat. Lady-Senior)

SABATO 18 LUGLIO

GOLF CLUB IS MOLAS - S. Margherita di Pula (Ca) (Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

DOMENICA 2 AGOSTO

GARDAGOLF COUNTRY CLUB - Soiano del Lago (Bs) (Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior-Juniores

MERCOLEDÌ 14 OTTOBRE

GOLF CLUB CARIMATE - Carimate (Co)

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

DOMENICA 1 NOVEMBRE

GOLF CLUB I GIRASOLI - Carmagnola (To) (Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

SABATO 7 NOVEMBRE

'TROFEO GOLF CREMA BY A.R.M.R."

GOLF CREMA RESORT - Crema (Stableford 2 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

DOMENICA 8 NOVEMBRE

GOLF CLUB VILLA PARADISO - Cornate D'Adda (Mi) (Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

NOVEMBRE

GOLF CLUB ARONA - Borgoticino (No) (Stableford 2 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

GOLF CLUB VILLA CAROLINA - Loc. Villa Carolina - Capriata d'Orba (Al) (Stableford 2 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

GOLF CLUB LA ROSSERA - Chiuduno (Bg) (Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

Editoriale





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

Casa Federico, un aiuto anche ai nostri ricercatori

arissimi volontari, soci e sostenitori,

vogliamo condividere con voi l'importante percorso che il Dott. Carluccio e il Dott. Angotzi stanno percorrendo a Villa Camozzi grazie anche all'ospitalità in Casa Federico della Fondazione A.R.M.R.

Il Dott. Mauro Carluccio e il Dott. Gianfranco Angotzi risiedono rispettivamente in provincia di Brindisi e in provincia di Oristano, quindi A.R.M.R. è lieta di poter contribuire alla loro specializzazione ospitandoli a Bergamo.

Il corso per Clinical Monitor promosso dall' IRCCS – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, che si svolge presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" nel Laboratorio per il Monitoraggio e la Farmacovigilanza delle Sperimentazioni Cliniche, ha l'obiettivo di formare nuovi ricercatori nell'ambito delle attività di coordinamento e controllo degli studi clinici. Affiancati ai ricercatori senior, gli studenti acquisiscono le conoscenze necessarie per l'organizzazione e la pianificazione di progetti di ricerca in maniera metodologicamente corretta, partecipano all'attività di verifica e validazione dei dati raccolti dagli sperimentatori dei Centri che collaborano con l'Istituto in tutta Italia e alle attività legate alla verifica della sicurezza dei pazienti che partecipano ad una sperimentazione clinica.

Per l'anno formativo 2015-2016 sono stati selezionati due candidati che dal febbraio 2015 sono stati affiancati ai ricercatori del Laboratorio per il Monitoraggio e la Farmacovigilanza delle Sperimentazioni Cliniche del Centro Daccò nell'ambito del coordinamento degli studi clinici relativi alla Malattie Rare promossi dall'Istituto.

Mauro Carluccio

Giovane biologo della provincia di Brindisi, ha conseguito la laurea presso l'Università del Salento nel luglio del 2010. Negli anni successivi ha lavorato come biologo laboratorista presso un Laboratorio di Patologia Clinica nel Salento e successivamente come consulente nel settore dell'Assicurazione Qualità e formazione in campo alimentare.

Gianfranco Angotzi

Gianfranco Angotzi, farmacista di Cuglieri (OR), ha conseguito la laurea in Chimica e Tecnologia Farmaceutiche presso l'Università degli studi di Sassari e ha frequentato il Master in Clinical Pharmacy delle Università di Cagliari e Milano diventando Farmacista Clinico. Per alcuni anni ha esercitato la professione di farmacista presso una farmacia di comunità ad Olbia. Durante questa esperienza lavorativa ha maturato un forte interesse verso la Ricerca Clinica.



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

La grande anima dell'Associazione A.R.M.R.

opo 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.

Quando Daniela Guadalupi mi propose di partecipare alla realizzazione di questo nuovo importante strumento informativo dell'Associazione A.R.M.R., da giornalista il primo pensiero andò ai contenuti. Sulla qualità, conoscendo Daniela e il valore intrinseco dell'Associazione, non avevo alcun dubbio. Qualche preoccupazione, invece, l'avevo in merito alla periodicità: riusciremo a trovare sempre notizie interessanti, utili e "fresche" da comunicare agli associati?

Siamo arrivati al terzo numero e i dubbi sono stati velocemente spazzati via dalla presa di coscienza di quanta vitalità, quanto entusiasmo e quanta fattiva idealità vi siano nelle tante persone che con generosità dedicano tempo ed energie all'Associazione. In ognuno di voi, anche in chi ho conosciuto per il momento solo attraverso mail e veloci confronti telefonici, ho trovato quella che per me costituisce la base di ogni crescita individuale, collettiva e sociale: la capacità di "fare accadere le cose". La consapevolezza che le belle parole e i lodevoli intenti lasciano il tempo che trovano; che le buone idee, anche le buonissime idee, rimangono concetti astratti se non si hanno l'entusiasmo e la determinazione per dare concretezza alle cose della vita, trasformando i desideri in progetti. Anche rischiando e, a volte, rimettendoci. Anche a costo di non essere subito capiti sino in fondo, purché si abbiano un disegno chiaro in testa e una strategia coinvolgente, capace di farsi strada nel tempo.

L'unico modo per lasciare il segno in ciò che si fa è tirare fuori il meglio di sé in ogni circostanza, in ogni attività, in ogni relazione. Lasciarsi catturare completamente delle cose in cui si crede, riappropriandosi di quell'entusiasmo trascinante che rimane spesso soffocato nella frenetica vita di tutti i giorni, sovrastato dall'ansia, tradito dalla fretta, annacquato dall'esasperata progettualità o da altre più effimere priorità.

Ed è per questo che vi ringrazio e che ringrazio l'Associazione A.R.M.R..

Grazie a tutti voi cari lettori.

Grazie a tutti noi.



La scelta

È con grande piacere che ospitiamo sulle pagine di "News in casa A.R.M.R." il Prof. Giuseppe Remuzzi, coordinatore di tutte le attività di ricerca dell'Istituto Mario Negri e del Centro di Malattie Rare Aldo e Cele Daccò. Autore di oltre 1.200 pubblicazioni internazionali, è l'unico italiano a essere membro del Comitato di redazione delle riviste The Lancet e New England Journal of Medicine.

Prof. Remuzzi, il suo recente libro dal titolo "La scelta" (Sperling & Kupfer editore) è divenuto in poco tempo un vero e proprio caso editoriale per la profondità di analisi, ma anche per la nettezza di pensiero scientifico e filosofico con cui lei, dall'alto della sua esperienza e autorevolezza, affronta alcuni fra i più complessi e controversi temi della contemporaneità. Potrebbe sintetizzarci il nucleo paradigmatico della sua tesi filosofica, prima ancora che scientifica?

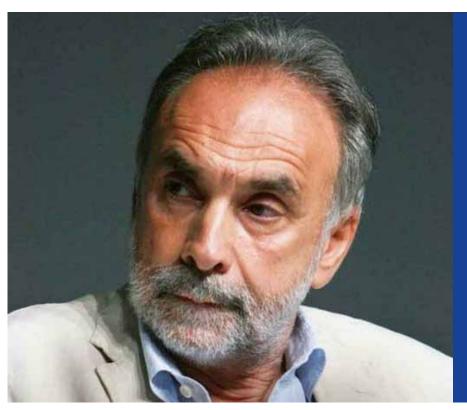
Da sempre l'uomo affronta dei dilemmi esistenziali e cerca risposte su come deve affrontare gli eventi importanti della vita che si trova ad affrontare. Uno di questi è il come morire.

Le faccio un esempio: un tempo in Italia, ma anche negli Stati Uniti, si moriva prevalentemente a casa, circondati dalla presenza fisica e dall'affetto dei famigliari e degli amici più cari. David Rothman del New England Journal of Medicine - il più autorevole giornale di medicina del mondo - scrive

che c'erano anche un sacerdote e il medico. Quest'ultimo, quando aveva stabilito che la malattia era nelle sue fasi ultime, si faceva da parte. Questo avveniva un tempo anche nei casi più gravi; anche ai malati di tubercolosi veniva consentito negli ultimi giorni di lasciare il sanatorio e morire a casa. Dal 1930 in poi la medicina si fa scienza e morire in casa diviene sempre meno frequente. Negli anni Ottanta del secolo scorso solo il 15 per cento degli americani muore in casa, in Italia è il 43 per cento. Ciò dipende dall'arrivo delle terapie intensive ormai separate dal resto dell'ospedale, dominate sempre di più da macchine e tecnologie sofisticate. All'inizio nessuno poteva entrare in terapia intensiva, nemmeno i parenti più prossimi. Si moriva spesso da soli, fra disagi e angosce che non si potevano condividere con gli affetti insieme ai quali si era scelto di condividere l'intera esistenza. Oggi le cose, fortunatamente e direi più che sensatamente, stanno gradualmente cambiando.

È da anni in atto un fertile dibattito sull'importanza di un'attenzione del personale medico e infermieristico verso aspetti non solo attinenti alle competenze professionali, ma anche alla sensibilità umana nella relazione con i pazienti. Un tema che lei affronta nel libro in modo molto efficace e articolato. Quali sono gli aspetti della relazione con i degenti che occorre tenere in maggior conto?

Si dovrebbe cominciare a parlare con franchezza e con garbo sul modo migliore di morire più che sul morire il più tardi possibile. Medici e infermieri, invece, non dedicano quasi mai abbastanza attenzioni a chi sta per morire. I nostri sforzi sono soprattutto per chi guarirà. A chi muore non riserviamo



All'inizio
nessuno poteva
entrare in
terapia intensiva,
nemmeno i
parenti più
prossimi.
Si moriva
spesso da soli.



nemmeno le attenzioni che gli dedicava Oscar, "Oscar the Cat". Allo Steere House Nursing Center di Providence, negli Stati Uniti, l'hanno adottato che era un cucciolo di pochi giorni e miagolava disperato in un seminterrato. Con il tempo il gatto ha imparato a prevedere chi morirà di lì a poco senza sbagliare mai e a star vicino a chi, se no, sarebbe morto da solo. "Questo riconoscimento è per Oscar, Oscar the Cat, per la sua attenzione per quelli che hanno più bisogno", c'è scritto proprio così sulla targa che gli infermieri gli hanno voluto dedicare. Con gli ammalati non si dovrebbe parlare troppo, ma nemmeno troppo poco o peggio ancora in troppe persone: quasi sempre si dicono cose diverse, anche senza volerlo. Il medico ha pochi minuti per parlare con l'ammalato, l'ammalato ha tutto il giorno per pensarci, e se persone diverse gli hanno detto cose diverse, ha tutto il tempo per interrogarsi sulle inconsistenze (che magari sono solo formali). Ci sono dati molto convincenti che dimostrano come se si migliora la comunicazione fra l'ammalato e il suo medico, la malattia evolve in modo più favorevole. Ecco perché la speranza non la si deve togliere mai, a mio avviso, pur nel rigore della verità. La verità può far male, ma il modo di dirla non deve far male per forza.

Questo
riconoscimento
è per Oscar,
Oscar the Cat,
per la sua
attenzione
per quelli
che hanno più
bisogno.

Sulla base della sua esperienza medico-scientifica e della casistica ospedaliera, in quale momento del percorso terapeutico è secondo lei possibile riscontrare che le cure si siano spinte oltre la capacità di discernimento del paziente, privandolo della possibilità di decidere?

I bravi medici e i bravi infermieri sanno riconoscere bene il momento in cui gli sforzi per migliorare le condizioni di un ammalato e ridargli almeno un po' di benessere sono esauriti e ci si deve concentrare nel garantire al malato un modo dignitoso di morire. Non è poi tanto difficile.

Basta mettersi dall'altra parte, capire le esigenze di chi ci sta di fronte, che adesso non ha più la lucidità che serve per esprimere quello di cui ha bisogno, e qualche volta l'ha persa del tutto. Restano gli sguardi, certi sospiri, certe espressioni del viso. Ma in certi momenti non c'è nemmeno quello. È allora che medici e infermieri delle terapie intensive dovrebbero poter parlare con i parenti, farsi raccontare, capire chi fosse quell'uomo o quella donna che stanno aiutando negli ultimi momenti della vita (anche se è inutile nascondere che il tempo e le condizioni per poterlo fare non ci sono sempre e che quello che hai di fronte non è l'unico ammalato di cui ti stai occupando in quel momento).

Altro tema di primaria importanza, quello legato alla donazione di organi. Cosa si può e si deve fare per colmare l'enorme divario oggi esistente tra organi donati e persone in attesa di trapianto? Nel libro lei scrive che sono oltre 10.000 in attesa di trapianto.

Adesso sembra tutto facile, ma quando David Hume, nel 1951, ebbe l'idea di trapiantare un rene a una donna che stava per morire, fu molto criticato. I chirurghi di allora erano contro, tanto che per anni il Dottor Hume - che allora lavorava a Boston - non ebbe il coraggio di presentare i risultati delle sue ricerche a nessun congresso. Che il trapianto possa ridare la vita a chi

se no morirebbe nel giro di giorni o settimane lo sanno in tanti, ormai, ma pochi conoscono la qualità di quella vita. Qualche anno fa una signora di quarantadue anni, Kelly Perkins, che aveva avuto un trapianto di cuore in California, è arrivata in cima al Cervino, e quando è tornata in albergo a Zermatt non sembrava nemmeno affaticata.

E pensare che dieci anni prima Kelly sarebbe morta, se il cuore non fosse arrivato in tempo. In Europa è la Spagna a essere prima per numero di donatori. Per fortuna l'Italia dei trapianti non è più l'ultima, e quest'anno di donatori ne avremo ancora di più (21 per milione di abitanti). Ma tanti, troppi ancora oggi si oppongono a lasciare che gli organi dei propri cari dopo la morte possano essere impiegati per il trapianto. La legge non ci obbliga a chiedere ai famigliari il consenso, ma lo facciamo sempre, è giusto così. In Lombardia i no sono 2 o 3 su 10, a seconda degli ospedali. In Campania, Calabria e Sicilia sono 4 su 10, in Basilicata addirittura 6 donatori su 10 non possono essere utilizzati perché manca il consenso. E così nel 2013 si sono fatti in Italia 100 trapianti in meno che l'anno prima. Molto dipende da noi medici. Si tratta di saperlo spiegare con garbo e sensibilità, e forse varrebbe la pena di non chiederlo come un favore, ma di spiegare che è un'opportunità che

si offre a chi ormai ha perso qualcuno dei suoi cari di aiutare altri a vivere. Ci sono dati molto convincenti che dimostrano come se si migliora la comunicazione fra l'ammalato e il suo medico, la malattia evolve in modo più favorevole. Ecco perché la speranza non la si deve togliere mai, a mio avviso, pur nel rigore della verità.



L'AUTORE

Giuseppe Remuzzi, medico chirurgo, specializzato in Ematologia e Nefrologia, coordina tutte le attività di ricerca dell'Istituto Mario Negri di Bergamo e del Centro di Malattie Rare Aldo e Cele Daccò a Ranica (BG).

Dal 1996 al 2013 ha ricoperto l'incarico di direttore del Dipartimento Pubblico Privato di Immunologia e Clinica dei Trapianti di Organo (collaborazione tra Ospedali Riuniti di Bergamo e Istituto Mario Negri). Dal 1999 è direttore dell'U.O. di Nefrologia e Dialisi e, dal 2011, del Dipartimento di Medicina dell'Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII di Bergamo. È l'unico italiano a essere stato membro del Comitato di redazione delle riviste **The Lancet e New England Journal of Medicine** (1998 giugno 2013).

Il professor Remuzzi è autore di oltre 1.200 pubblicazioni internazionali e di 13 libri, ed è editorialista del Corriere della Sera.



Goût de France









Giovedì 19 marzo, alle ore 20.00, presso l'Istituto Professionale di Stato Servizi Alberghieri e Ristorazione di San Pellegrino Terme si è tenuta la cena "Goût de France" a favore della Fondazione A.R.M.R.

L'evento è rientrato nelle "Giornate della gastronomia francese in Italia" organizzate dall'Ambasciata di Francia in Italia e dall'Institut Français Italia con Atout France, l'Ente per il Turismo Francese, su iniziativa del Ministro degli Affari esteri e dello Sviluppo Internazionale.

Il Preside Dott. Brizio Campanelli coadiuvato dalla prof.ssa Giuseppina Arzuffi e dai docenti dell'Istituto ha organizzato la serata in modo eccellente, gli studenti tutti con il team di cucina coordinato dal prof. Ravasio hanno profuso tanta passione e professionalità per il buon esito dell'evento.

Alla cena è intervenuta la dirigente dell'Ufficio Regionale Scolastico per la Lombardia ambito territoriale di Bergamo Dott.ssa Patrizia Graziani alla quale è stata consegnata una targa di riconoscenza dalla presidente della Fondazione A.R.M.R. Dott.ssa Daniela Guadalupi per il sostegno all'evento. Sono intervenute molte autorità tra le quali ricordiamo il Ministro Plenipo-

tenziario Console Generale d'Italia in Lugano Alberto Galluccio, il Sindaco di San Pellegrino Terme Dott. Vittorio Milesi, il Dott. Alberto Frausin, Amministratore Delegato di Carlsberg Italia, il Dott. Salvatore Gangone direttore della Banca D'Italia filiale di Bergamo. Non sono mancati soci e sostenitori della Fondazione che hanno consentito con la loro partecipazione ad una considerevole raccolta fondi destinata alla realizzazione di borse di studio per l'anno 2015/2016.

La presidente Daniela Guadalupi, interpretando il pensiero di tutti i presenti, ha ringraziato il preside Prof. Campanelli per aver scelto la Fondazione quale destinataria degli introiti della serata, ha inoltre consegnato targhe di riconoscenza a Pietro Mancuso lo studente che caparbiamente ha spinto l'Istituto a partecipare al bando di selezione e agli studenti dell'Istituto con l'augurio che l'evento possa ripetersi nei prossimi anni.

La cena è stata eccellente, curatissima e raffinata, l'accoglienza dei ragazzi è stata impeccabile, a tutti GRAZIE!!!









Da l'Eco di Bergamo del 29 marzo 2015

Il dirigente provinciale Graziani «Orgogliosi di questa scuola»

«Quando gli studenti escono da questa scuola hanno un futuro che possono costruirsi in maniera molto solida. Grazie alla passione degli insegnanti, veri protagonisti della loro formazione. Dell'istituto di San Pellegrino dobbiamo essere orgogliosi».

Così Patrizia Graziani, dirigente dell'Ufficio scolastico provinciale, durante il suo intervento all'Alberghiero di San Pellegrino in occasione della serata «Goûte de France», concorso organizzato dal ministero degli Esteri francese per rendere omaggio alla cucina transalpina in tutto il mondo.

Il concorso prevedeva l'invio di un menu francese e, nel caso di accettazione, i prescelti avrebbero partecipato a un evento che, il 19 marzo scorso, ha coinvolto 5.000 ristoranti di altissimo livello dei cinque continenti. Di questi ristoranti cento erano italiani - selezionati da una giuria presieduta dallo chef Alain Ducasse - e tra questi l'Alberghiero di San Pellegrino. L'evento nasce dall'iniziativa degli studenti Piero Mancuso di Misano, Tiziana Ronzoni di Ghisalba e Silvia Crotti di Mapello, premiati nel corso della serata, presentata dal dirigente scolastico Brizio Campanelli e



Il preside Campanelli con Graziani e gli studenti premiati

da Daniela Guadalupi, presidente della fondazione «Aiuti per la ricerca sulle malattie rare», cui è andato il ricavato della serata.

«Dobbiamo ringraziare questo istituto – ha detto invece il sindaco di San Pellegrino Vittorio Milesi – per le iniziative anche di livello internazionale che sa portare nella nostra cittadina». Tragli ospiti anche Alberto Galluccio, ministro plenipotenziario del cerimoniale diplomatico al ministero degli Esteri con delega Expo per le delegazioni estere, Alberto Frausin, presidente di Assobirra e responsabile dell'isola della birra al Padi-

glione Italia di Expo e ancora il direttore della filiale bergamasca della Banca d'Italia Salvatore Gangone, il direttore dell'Inps di Bergamo Angelo D'Ambrosio, Laura Chiappa direttore sanitario dell'Azienda ospedaliera Papa Giovanni di Bergamo, Giorgio Barbaglio, direttore sanitario dell'Asl di Bergamo, Michelle Quarenghi della clinica Quarenghi di San Pellegrino, quindi Ivar Foglieni, prefetto di Lombardia dell'Accademia italiana gastronomia storica e Alessandra Organista dell'agenzia «Europe 3000», in rappresentanza di Internship placement Europe. ■



GIOVEDÌ 16 APRILE 2015

ASSEMBLEA DEI SOCI A VILLA CAMOZZI - Ranica

Autorità e un gran numero di soci e amici della Fondazione il 16 aprile sono intervenuti all'annuale assemblea a Villa Camozzi, sede del Centro per le Ricerche Cliniche Aldo e Cele Daccò dell'Istituto Mario Negri.

La tradizionale riunione è stata condotta dalla presidente Daniela Gennaro Guadalupi, mentre la Dott.ssa Marina Moriggi ha coordinato un'interessante tavola rotonda con i nostri ricercatori delle borse di studio A.R.M.R.

La serata si è conclusa in amicizia con il buffet preparato e offerto dalle Socie A.R.M.R. e con il tradizionale taglio della torta, accompagnati dall'eclettico Renato Malanchini.



















Fondazione Armr, tra gli obiettivi anche sei nuove borse di studio

In campo anche il Distretto del commercio di Bergamo

la Rassegna if

20 aprile 2015 Scritto da Roberta Martinelli

A cosa serve la ricerca? La risposta, concreta, è arrivata dalla voce di otto giovani ricercatori dell'Istituto Mario Negri. Lo scorso 16 aprile, a Ranica, al Centro di ricerca dell'Istituto Mario Negri di Villa Camozzi, nel corso dell'annuale riunione, i borsisti finanziati nel 2014 dalla fondazione Aiuti per la ricerca sulle malattie rare (Armr) hanno raccontato ai soci della Fondazione quali risultati hanno ottenuto e sperano di ottenere con i loro studi.

«Siamo orgogliosi di presentare questi otto giovani e di far raccontare loro l'esperienza al Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò – ha detto la presidente Daniela Guadalupi -. La ricerca non ha confini: ciò che si scopre studiando una malattia rara può servire anche per altre patologie. È importante avvicinare i giovani alla ricerca e al volontariato».

Per il 2016 la Fondazione si pone un obiettivo altrettanto ambizioso: istituire 6 borse di studio da 18mila euro l'una e altrettanti assegni per grant di ricerca internazionali. Alla raccolta fondi parteciperanno le 21 delegazioni presenti in tutta Italia, a partire dall'ultima nata di Zogno, sino alle associazioni siciliane e sarde e ci

sarà anche il sostegno del Distretto del Commercio di Bergamo, nell'ambito delle iniziative ideate per Expo. Il prossimo appuntamento della Fondazione è l'8 maggio per la 12esima edizione del Gran Galà che si terrà al Ristorante La Cantalupa di Brusaporto.

Il Centro Aldo e Cele Daccò dell'Istituto Mario Negri si occupa di malattie rare dal 1992. Le malattie rare sono più di 5.000.





VENERDÌ 8 MAGGIO 2015

Gran Galà di primavera



Al consueto appuntamento presso la Cantalupa, un gran numero di soci, amici e sostenitori della Fondazione hanno partecipato alla cena di gala. Alla serata, particolarmente gioiosa, ha partecipato la soprano Graziella Scovazzo che ha cantato un repertorio di arie tratte da famose operette.

Il piano bar di Renato Malanchini ha contribuito a rallegrare l'atmosfera di cordiale amicizia. Anche la raccolta fondi, grazie ai generosi sostenitori, è stata ragguardevole.



















Ricerca, Remuzzi nella squadra della Statale. "Per chiara fama".

Gianluca Vago: 9 talenti internazionali scelti con chiamata diretta

Corriere Della Sera Milano, 16 aprile 2015

La chiamata «per chiara fama» dello scienziato Giuseppe Remuzzi. L'arrivo di cinque ricercatori appena premiati dalla commissione europea. La chiamata in corso per altre tre eccellenze, da atenei e centri di ricerca non soltanto italiani. L'università Statale prepara la nuova squadra, con la strategia voluta dal rettore Gianluca Vago.

Carriera interne ma anche reclutamento fuori, per avere i migliori.

«Abbiamo utilizzato i meccanismi di selezione comuni nei Paesi più avanzati per la ricerca spiega Vago . Gli atenei hanno la possibilità di fare anche chiamate dirette senza concorso e noi abbiamo deciso con il cda di ateneo e con il senato accademico di cogliere questa opportunità. L'obiettivo è portare alla Statale profili di alto livello».

La chiamata diretta è prevista «per chiara fama» ed è il caso di Giuseppe Remuzzi, fra gli scienziati più influenti al mondo secondo l'European Journal of Clinical Investigation. Direttore dell'Istituto Mario Negri a Bergamo e del Dipartimento di Medicina dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo («con il sostegno dell'ospedale l'ingaggio», aggiunge il rettore), dal primo maggio Remuzzi sarà professore ordinario di Nefrologia in Statale.

Gli altri nuovi ingressi sono di ricercatori che hanno vinto i prestigiosi fondi assegnati dalla Erc, perché anche per questi profili è possibile la chiamata diretta. E così sono entrate alla Statale altre cinque eccellenze. Dallo leo i due biologi molecolari Maria Rescigno e Giuseppe Testa.

Dall'Istituto nazionale di genetica molecolare è in arrivo il direttore scientifico Sergio Abrignani ed è già approdato anche Massimiliano Pagani.

Dal Cnr invece entra al Dartimento di Fisica Stefano Zapperi. Mentre Stefano Biffo, che va a Bioscienze, arriva dall'Università del Piemonte Orientale. «Possiamo utilizzare lo strumento della chiamata diretta anche per docenti di equivalente posizione che insegnano all'estero - spiega Vago - . E abbiamo scelto di utilizzare anche così le nostre risorse. Questa linea sul reclutamento è condivisa in ateneo e non sarà episodica ma sistematica. È positiva per la Statale, per la produzione scientifica e per la qualità della formazione dei nostri studenti».

Le ultime chiamate («in attesa del via libera del ministero») sono per Cristiano Galbiati, fisico a Princeton e per Raffaella Del Sarto, lei attesa a Scienze Politiche e in arrivo dall'European University Institute di Firenze.





1 MARZO 2015 Compleanno di Ninì

Circondata dall'affetto della presidente Daniela Gennaro Guadalupi, di tutto il Consiglio Direttivo e degli amici della Fondazione A.R.M.R. la Consigliera Onoraria e socia fondatrice NINÌ PONSERO in splendida forma, ha festeggiato i suoi primi 90 anni. Emozionata al taglio della torta la cara NINÌ ancora una volta ha dato un esempio nobilissimo e generoso donando alla Fondazione la raccolta per il suo regalo.



10 MARZO 2015 **Gruppo scuola per A.R.M.R.**



Giorgio Ferrari (presidente Rotaract Bergamo Città Alta) il 10 marzo 2015 ha intrattenuto 3 classi del Liceo Scientifico e 3 classi del Liceo Classico dell'Istituto Sant Alessandro sul tema "Difondiamo la Ricerca" organizzato dal Gruppo Scuola per A.R.M.R.

27 MARZO 2015 GRUPPO GIOVANI A.R.M.R.

Come ogni anno, lo chef stellato Chicco Coria ha aperto le porte del suo locale, "One Restaurant" di Dalmine, ai soci e sostenitori di Armr.

Il menu proposto, "La primavera e il lago", ha incuriosito i partecipanti ed è stato interpretato con maestria dallo staff. Una cinquantina i commensali che hanno aderito all'invito del Gruppo Giovani nella cornice di un locale di design, sui toni del bianco e nero, contribuendo con grande generosità alla raccolta fondi della nostra Fondazione.





DELEGAZIONE GENOVA A.R.M.R. ai Rolli Days

È un'idea nuova e originale a favore della Fondazione ARMR, che si terrà nei giorni dei Rolli Days a Palazzo Imperiale, a Genova, P.zza Campetto 8A, nell'ambito della Mostra "Monumentalità Discreta.

Una collezione di oggetti antichi africani esposti e proposti su una base d'asta silente. Al termine dei quattro giorni di esposizione si assegnerà ogni singoli pezzo al miglior offerente. TRIBALEGLOBALE è presente dal 30 maggio al 2 giugno ai ROLLI DAYS, le prestigiose giornate genovesi dedicate all'arte monumentale degli antichi Palazzi dei Rolli, con una mostra e una iniziativa di beneficenza, entrambe ospitate nei saloni del Presidio Genovese del Map sito al secondo piano nobile di Palazzo Imperiale, piazza Campetto 8A. In quello che è uno dei più significati edifici del circuito dei Rolli, i visitatori potranno vedere esposti insieme bronzi di Rainer Kriester - il grande artista tedesco che fece del Castellaro di Vendone un grande Museo a cielo aperto - e sculture rituali del popolo Adan (Ghana). Un esempio di MONUMENTALITÀ DISCRETA che si manifesta nel l'armonia delle forme più che nelle dimensioni.

La bellezza dell'arte diventa gesto concreto di solidarietà con la vendita di beneficenza di una collezione di antichi tessili africani di cultura Kuba (Repubblica democratica del Congo).

La vendita di questi arazzi, usati anticamente come monete e diventati ispirazione per tanti artisti del Novecento, da Paul Klee a Capogrossi, è destinata a contribuire alle importanti attività della Fondazione Internazionale Onlus "Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare" A.R.M.R. La mostra è curata da Giuliano Arnaldi.



Recital del Soprano Graziella Scovazzo



Mercoledi 11 marzo, nella Sala del Quadrivium, generosamente messa a disposizione dalla Curia Arcivescovile di Genova, alla presenza della nostra Presidente Daniela Guadalupi Gennaro, si è svolto il recital del Soprano Graziella Scovazzo, accompagnata dal Maestro Paolo Vigo che ha eseguito un repertorio di brani vari, dall' "Ave Maria Zeneize", alla "Pastorella delle Alpi" di Rossini da "Non ti scordar di me" e "Ti voglio tanto bene" di De Curtis, a "Tu che mi hai preso il cuor" di Lehar per finire in gran bellezza tra uno scrosciare di applusi, con il "Brindisi" dalla Traviata di G. Verdi.

Un vero brindisi tra i presenti ha concluso il pomeriggio nell'apprezzamento generale delle doti canore della cara Graziella che ringraziamo insieme al marito anfitrione Giovanni Lorenzon.



DELEGAZIONE DI GIARRE Scuola in festa per "Dare una mano alla Vita"

Un'occasione per divulgare il problema delle malattie rare e presentare l'attività di ricerca

"Un assist alla ricerca per sconfiggere le malattie rare". È stato il titolo della serata di solidarietà per la raccolta di fondi a favore della Fondazione A.R.M.R. (Aiuti Ricerca Malattie Rare), organizzata dall'Istituto Comprensivo Statale di Santa Venerina – in collaborazione con il Comune di Santa Venerina e con la sponsorizzazione della Charitas Diocesana, del Movimento Per la Vita Sez. di Giarre e di Santa Venerina e di altre Ditte locali – che si è svolta lo scorso 13 giugno, presso il plesso "Manzoni" di via Aldo Moro.

Una vera e propria festa con una fiera del dolce, e la premiazione dei partecipanti al "Primo Trofeo Iterscolastico A.R.M.R.", a seguito degli incontri di basket, pallavolo e calcetto – tra squadre formate da alunni, provenienti anche dalle scuole viciniori di pari grado coinvolte nel progetto, genitori, docenti e personale Ata –, coordinati dai docenti Fulvio Nicotra, Letizia Torrisi e Carmelo Rametta.

La Fondazione A.R.M.R. da vent'anni è in prima linea per rilanciare e guardare con determinazione al futuro della scienza e della ricerca per sconfiggere le malattie rare dando supporto e finanziando giovani ricercatori che lavorano presso "Villa Camozzi".

"La scuola – dichiara il dirigente scolastico Mariangiola Garraffo – ha aderito, per il secondo anno consecutivo, al progetto dell'A.R.M.R.









inserendolo nell'ambito del percorso didattico-educativo con l'obiettivo di sensibilizzare i ragazzi fin dai primi anni della scuola alla solidarietà".

La serata organizzata dalla scuola è stata l'occasione per divulgare il problema delle malattie rare e presentare l'attività di ricerca finanziata dalla Fondazione che conta 19 delegazioni sparse in tutta Italia, circa 7 mila soci e che oltre a raccogliere fondi fa da tramite tra malati e familiari che necessitano di assistenza. Il responsabile della delegazione di Giarre dell'A.R.M.R. Dott. Salvatore Garraffo e Dott. Ignazio Mammino responsabile scientifico, e l'Assessora Assunta Vecchio, hanno premiato i vincitori dei tornei: I.C. "F. De Roberto" Zafferana Etnea (Basket primo classificato), I.C. Giarre III (Pallavolo femminile primo classificato), la squadra delle mamme del Plesso Cosentini (Pallavolo femminile), la squadra dei papà della Scuola Media (Calcio a 5).

Gli interventi artistico-musicali sono stati curati dagli alunni dell'Istituto Comprensivo di Santa Venerina: della Scuola dell'Infanzia, dal gruppo flautisti "Pupy Ensemble", diretto dalla prof.ssa Teresa Fichera e dal Coro "Santa Venerina Pueri", diretto dal M° Giuseppe Musumeci. Inoltre dall'Etna Country Stile Accademy e dal piccolo deejay Giuseppe Patanè.



DELEGAZIONE DI NOTO – Responsabile Lucia Striano **Settimana di (IN)FORMAZIONE**

Evento eccezionale "Settimana di (IN)FORMAZIONE" che i ricercatori dell'Istituto Mario Negri hanno realizzato a Noto dal 6 al 10 ottobre 2014 grazie al patrocinio della Città di Noto, dell'ASP di Siracusa e della Delegazione netina della Fondazione A.R.M.R. guidata dalla Sig.a Lucia Striano. Ha aperto i lavori la presidente della Fondazione Daniela Gennaro Guadalupi, a seguire è intervenuto il prof. Silvio Garattini fondatore e direttore dell'Istituto Mario Negri.

La settimana di Formazione è stata strutturata in mattinate dedicate agli studenti delle scuole superiori e i pomeriggi aperti ai medici, farmacisti e persone desiderose di conoscere lo status della ricerca farmacologica che vede l'A.R.M.R. e l'Istituto Mario Negri schierati dalla parte della gente. La manifestazione si è conclusa con il concerto Jazz del complesso Niway Quartet nel Cortile dei Gesuiti in Noto.



Noto, iniziata la settimana di informazione sanitaria

siracusa)) live 7 ottobre 2014 di Emanuela Volcan

É iniziata con il botto la Settimana di (In)Formazione, in Sala Gagliardi a Palazzo Trigona, a cura dei ricercatori dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", per volontà della Fondazione Onlus Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare e nello specifico della delegazione di Noto presieduta da Lucia Striano. L'apertura dei lavori è stata infatti affidata proprio al fondatore dell'Istituto "Negri", lo scienziato Silvio Garattini con il tema "Farmaci tra mito e realtà". Prima di ascoltare l'interessante disertazione sui farmaci, la loro valenza, ma anche le tante cose che girano intorno a quello che è anche, e forse in troppi casi, un business, le autorità hanno dato il proprio saluto con delle anticipazioni molto interessanti. La Presidente della delegazione di Noto, Lucia Striano: "Do il benvenuto a tutti, ringrazio le autorità ed i club service presenti. Per noi è un anno importante, perchè festeggiamo il decimo compleanno e ci auguriamo di aver allestito un programma di relazioni che possano dare risposte ai tanti quesiti che toccano varie sfere della nostra società. Oggi inizieremo con i farmaci e l'autorevole presenza del Professor Garattini. Domani, martedì, al mattino con gli studenti il dottor Luigi Cervo parlerà di droghe, nel pomeriggio il dottor Maurizio Bonati tratterà il tema "Lo sai mamma?". Mercoledì spazio a "Alcol, tabacco e obesità" con il dottor Silvano Gallus, nel pomeriggio ancora il dottor Bonati si dedicherà alle donne incinte con "Farmaci, gravidanza e allattamento". Giovedì ci sposteremo al Cumo, di mattina , con il dottor Guido Bertolini e il tema "Lavorare nella ricerca scientifica", pomeriggio torneremo qui in sala Gagliardi con il dottor Alessandro Nobili e "Troppi farmaci creano problemi", ultimo giorno venerdì 10 con i dottori Enrico Davoli, al mattino, che parlerà di "Ambiente e salute" e Maurizio D'Incalci, nel pomeriggio che si concentrerà sulla delicata questione dei tumori e della persistente difficoltà nel curarli e guarirli". Dopo la Presidente Striano a prendere la parola è stata la Presidente nazionale dellA.R.M.R., Daniela Guadalupi: "Noto è la nostra seconda casa. Siamo molto felici

Dopo la Presidente Striano a prendere la parola è stata la Presidente nazionale della.R.M.R., Daniela Guadalupi: "Noto è la nostra seconda casa. Siamo molto felici ed orgogliosi del lavoro di Lucia ed anche la vostra presenza da senso a tutta la nostra opera. Ieri ero già qui a Noto ed ho ascoltato la Santa Messa in Cattedrale proprio una preghiera dei fedeli dedicata a chi è in attesa di trapianto mi ha fatto pensare al lavoro di una delle nostre borsiste Valentina Benedetti, che arriva proprio da Noto, che sta facendo una serie di ricerche sul fegato dei maiali presso l'istituto Mario Negri. Nulla accade per caso ed è un cerchio che si chiude. Noi non possiamo quindi che dire grazie al lavoro di un'Amministrazione sensibile". E le fa eco il Direttore Sanitario dell'Asp

8 di Siracusa, Salvatore Brugaletta, intervenuto subito dopo: "Incontrare un Sindaco così, credetemi non facile. Ci vuole attenzione e grande determinazione per insistere a dare spazio e valenza a temi di tal genere che poi aiutano il nostro lavoro quotidiano nelle Asp". Come noto il Sindaco Corrado Bonfanti era a Roma per l'incontro voluto dalla Presidente della Camera. Boldrini, presente il vice Sindaco Frankie Terranova: Bentornati a tutti, il nostro è ormai un rapporto consolidato la cui nascita dobbiamo a Lucia Striano, infaticabile e dedita all'attività in loco dell'ARMR. La città è presente, con i suoi club service, con i cittadini rappresentati dal Presidente del Consiglio Comunale Corrado Figura. Ci sono tante ragioni per dire grazie, intanto quello di avidenziare come il sistema sanitario sia fatto si di strutture e macchinari, ma soprattutto di uomini e delle loro intelligenze al servizio del benessere di tutti. É giusto fare le battaglie per gli edifici ad esso deputati ma non dobbiamo scordare questo aspetto, in più il lavoro dell'ARMR ha un'altissima valenza culturale e di divulgazione seconda a nessuno". Si è inoltre ricordato come tutto questo si fondi sul volontariato e sulle donazioni ed una targa, a tal proposito, è stata consegnata con significativa gratitudine al netino Giancarlo Di Leonforte. Fatto questo sala Gagliardi si è concentrata sulla relazione del professore Garattini che alla fine, per quasi un'ora ha risposto ben volentieri alle tantissime domande dei presenti. "La ricerca è fatta per la gente. L'Istituto che ho fondato alla fine degli anni cinquanta mette a disposizione del mondo della scienza e della salute tutte le proprie scoperte senza i legami e i lacciuli dei brevetti. Stasera parliamo di farmaci: essi sono strumento ma anche mercato. Abbimo 9000 prodotti che possiamo dividere per categorie secondo il loro reale contributo alla salute e al benessere delle persone, senza distinzioni". É seguita un'attenta suddivisione di essi sino ad arrivare agli integratori, ai prodotti di erboristeria ed a quelli dell'omeopatia. Così il professor Garattini ha concluso con un unvito: "Essere un po più scettici perchè come ogni realta è fatto di cose buone e cose cattive. Chiedete sempre al vostro medico se è sicuro dell'efficacia di un farmaco". Dopo i quesiti dei presenti, sui vari sistemi di cura come Di Bella o stamina, sulle medicine di nome generico e la loro valenza, solo per citarne alcuni, la prima serata si è conclusa con la consegna alla Presidente Lucia Striano dello Stemma d'oro, mentre l'Amministrazione con il Presidente del Consiglio Figura, e del Consigliere Comunale Salvatore Valvo, presente anche per la sua professione di medico, hanno consegnato dei libri su Gagliardi.





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



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. 02 452 340 165

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:

16

Via Camozzi, 3 - Ranica presidenza@armr.it

FONDAZIONE A.R.M.R. Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare C.F. 02 452 340 165

Segreteria Presidenza:

Sandro Galmuzzi Ivana Suardi Tel. 035.67.19.06 Fax 035.67.26.99 segreteriapresidenza@armr.it

Segretaria Generale:

Sig.ra Gabriella Chisci Tel./Fax 035.79.85.18 Cell. 338.4458.526 segreteria@armr.it

www.armr.it

