



Fondazione Internazionale Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare  
al Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"  
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

**NEWS in casa ARMR - [www.armr.it](http://www.armr.it)**  
**anno II Notiziario n. 2 febbraio 2012**

### **TEATRO PER A.R.M.R.** **Teatro Civico di Dalmine 4 febbraio 2012**

Sfidando il gelo siberiano un folto pubblico divertito e attento ha assistito alla commedia "l'importanza di chiamarsi Ernesto" di O.Wilde messa in scena dalla Compagnia Teatrale "il Colle" di Montevecchia. Si tratta di una commedia romantica, diretta da Lorenzo Corengia e Giorgio Mariani, che racconta la storia di Jack, un giovane inglese che inventa l'esistenza di Ernest, scapestrato fratello, per fuggire dalla campagna ed andare in città con la scusa di rimediare alle bravate del fratello. A Londra vive Gwendolen, innamorata di lui, o meglio, del suo nome, che crede sia Ernest. Da qui, inizia una serie di equivoci, scambi di personalità e incastri che rendono la commedia esilarante e avvincente, fino alla sua ironica e lieta conclusione. Si ringraziano: la Compagnia Teatrale "Il COLLE", l'Assessore alla Cultura del Comune di Dalmine Dott. Gianluca Iodice con Simonetta Rovelli e tutti i presenti che hanno generosamente contribuito alla raccolta fondi.



## DELEGAZIONE CANTON TICINO – 15 febbraio 2012



### In gara per battere le malattie rare - Corriere del Ticino 16 /02/2012

Quasi duecento i convenuti, ieri all'Hotel Splendide di Lugano, al gala destinato ad incentivare la raccolta di fondi, organizzato dalla Delegazione ticinese della Fondazione Aiuto alla Ricerca Malattie Rare, A.R.M.R. Ospite d'onore il professor Silvio Garattini, direttore dell'Istituto Mario Negri di Milano a sinistra nell'immagine al fianco di Maria Gabriella Rossi responsabile della Delegazione, insieme alla quale ha consegnato riconoscimenti al console generale d'Italia Alberto Galluccio, poi Cele Daccò, benefattrice, al direttore del Corriere del Ticino Giancarlo Dillena, a Brenno Balestra primario dell'OBV di Mendrisio e, tra gli altri, a Giorgio Vio, rappresentante di UBS, principale sponsor della serata.



## DELEGAZIONE GENOVA – 26/02/2012

alessandria, 20/02/2012 ([informazione.it](http://informazione.it) - [comunicati stampa](#)) “Da due anni seguiamo e supportiamo il Trofeo Frigerio perchè sposa appieno quella che è la “filosofia” del Villaggio Benessere: sport, solidarietà e vicinanza alle famiglie. Questa manifestazione, che da oltre quarant'anni vede una massiccia partecipazione di appassionati di marcia e che, anno dopo anno, si conferma di altissimo livello tecnico, non dimentica mai l'aspetto solidale, impegnandosi per la ricerca”. Così il Direttore Marketing e Comunicazione di Bellavita, Elena Sacco, spiega la decisione di confermare l'adesione del Villaggio Benessere di Alessandria a questa importante manifestazione ed a questo progetto che unisce sport e solidarietà. Proprio sulla base di questo binomio Bellavita corre, anche quest'anno, a fianco del Trofeo Frigerio, incrementando ulteriormente il proprio contributo alla manifestazione, mettendo in palio un weekend per due persone presso la sua SPA. Presso l'ARMR point, infatti, saranno acquistabili i biglietti per partecipare all'estrazione a premi che avverrà in occasione della tappa conclusiva, il 16 settembre a Sala Braganza (PR). Si concluderà lì la 43° edizione del Trofeo Frigerio, una delle più importanti manifestazioni nazionali di marcia: 11 tappe tra Piemonte, Lombardia, Emilia Romagna e Liguria. Proprio qui, nella città capoluogo, si svolgerà la prossima tappa della manifestazione. Appuntamento domenica **26 febbraio alle ore 9.00**. Testimonial della tappa genovese sarà l'atleta cinese Wang Zhen che a Genova, lo scorso anno, fece [registrare](#) la migliore prestazione mondiale stagionale (non ufficiale), a riprova dell'alto tasso tecnico del trofeo.

Un'importanza a livello sportivo, quindi, quella del Frigerio, ma non solo: il trofeo, infatti, ha da sempre grande attenzione verso la solidarietà e la ricerca. Per l'edizione 2012 gli organizzatori hanno scelto di sostenere l'ARMR, promuovendo una raccolta di fondi a favore della ricerca contro le malattie rare.

IL COMITATO COORDINATORE MARCIA IN LIGURIA ed il GRUPPO CITTÀ DI GENOVA organizzano nell'ambito del **43° trofeo UGO FRIGERIO 2012**

**RACCOLTA FONDI A FAVORE**  
di  
**ARMR**  
AIUTO ALLA RICERCA MALATTIE RARE

**ELENCO TAPPE TROFEO FRIGERIO 2012**

Prologo	Brusaporto (BG)	22/01
1ª prova	GENOVA	26/02
2ª prova	Saronno (VA)	11/03
3ª prova	Serravalle Scrivia (AL)	25/03
4ª prova	Lomello (PV)	01/04
5ª prova	Villa di Serio (BG)	15/04
6ª prova	Bovisio Masciago (MI)	22/04
7ª prova	Dalmine (BG)	29/04
8ª prova	Alessandria	06/05
9ª prova	Scanzorosciate (BG)	27/05
Finale	Sala Braganza (PR)	16/09

**● ARMR POINT**

In occasione delle tappe del Trofeo Frigerio 2012 sarà possibile trovare gli **ARMR POINT** dove effettuare le donazioni e novità di quest'anno, dove saranno acquistabili i biglietti per l'estrazione a premi che avverrà in occasione della tappa finale di Sala Braganza.

**I PREMI**  
N.1 week end per 2 persone al Festival della Birra di Stoccarda offerto da Praga Viaggi Genova  
N.1 week end per 2 persone presso la spa Bellavita offerto da Bellavita Villaggio Benessere  
N. 5 trolley offerti dalla Provincia di Genova





## **COMMISSIONE SCUOLA – Coordinata da Milly Denti**

**il 29 febbraio 2012 giornata internazionale delle Malattie Rare alle ore 10 nella sala Mosaico della Borsa Merci di Bergamo si è svolta la premiazione dei vincitori del Concorso "Spot pubblicitario per la Ricerca sulle Malattie Rare" rivolto a studenti delle scuole secondarie di primo, secondo grado e studenti universitari anno scolastico 2011/2012. I vincitori proclamati dalla Commissione esaminatrice sono risultati :**

**per la scuola secondaria di primo grado (Medie Inferiori)**

- **1° classificato Classe 2° Indirizzo linguistico Espressivo dell'Istituto Comprensivo Bolzano Europa 2 Scuola Media V.Alfieri con l'opera "INGRANAGGI",**
- **2° classificato Classe 3b Istituto Comprensivo della Valle Serina con l'opera "IO VOGLIO VIVERE",**

**per la scuola secondaria di secondo grado (Superiori)**

- **1° classificato Palazzo Francesca classe 3a Istituto Professionale Superiore Statale Grafica Pubblicitaria a.Motolese di Martina Franca con l'opera "ROMPIAMO LE CATENE DELL'INDIFFERENZA"**
- **2° classificato Andrea Vinci classe 3a Istituto Professionale Superiore Statale Grafica Pubblicitaria a.Motolese di Martina Franca con l'opera "RARI MA UGUALI"**
- **3° classificato Classe 3e Liceo Scientifico Lioy Vicenza con l'opera "DAI VOCE ALLE MALATTIE RARE"**

**per Università**

- **1° classificato Pirotti Alessandro di Bologna con l'opera "SE MI AIUTI NON CADO"**  
**Menzione speciale della giuria a Desara Kumllaku classe 3a Istituto Professionale Superiore Statale Grafica Pubblicitaria a.Motolese di Martina Franca con l'opera "SOSTENIAMO L'ASSOCIAZIONE ARMR"**



## 29 febbraio 2012 giornata internazionale delle malattie rare

*Nell'ambito delle manifestazioni programmate per la giornata internazionale delle malattie rare, si è tenuto a Milano presso l'Auditorium Giorgio Gaber della Regione Lombardia, il Convegno dal tema "promuovere la solidarietà". L'impegno ad affrontare i diversi e molteplici problemi che incontrano i Malati Rari e le loro famiglie nella vita quotidiana ha visto un momento di riflessione a livello di Sistema Regione, ma anche e soprattutto di Sistema Sociale in termini ampi, che coinvolge tutti i cittadini in prima persona ed i riferimenti sociali e culturali della nostra Regione e della nostra tradizione. Presenti le Associazioni e le Fondazioni che si occupano di Malattie Rare. Hanno partecipato ai lavori la nostra Presidente Daniela Guadalupi, la Responsabile della Delegazione Milano Francisca Albamonte e Ivana Suardi. L'interessante dibattito ha ancora una volta sottolineato l'importanza della Ricerca supportata dal Volontariato e la necessità di una rete nazionale più efficiente nonché una stretta collaborazione dei gruppi di ricerca che si concentrino insieme su progetti che La Regione Lombardia possa sostenere per raggiungere risultati concreti in tempi ragionevoli.*



**Un sor..riso per la Ricerca**  
**Coordinato da Ambra Finazzi Bergamaschi**



**ripartono le manifestazioni "Un sor..riso per la Ricerca"**

**1/04 Bergamo Città Alta Piazza Vecchia**  
**1/04 Bergamo Via XX Settembre**  
**4/04 Ospedali Riuniti Bergamo**



**Casnigo:**

nel gennaio scorso è mancata la volontaria Sig.a Costanza Martinelli . Una persona sensibile e generosa che con tanta energia ha collaborato su quella piazza con "il Sor..siso per la Ricerca.



**Appuntamenti con il GOLF per A.R.M.R.**  
**Coordinato da Anna Valtellina**

**1 - DOMENICA 12 FEBBRAIO**

**GOLF CLUB BERGAMO L'ALBENZA** Almenno San Bartolomeo (Bg) (Stableford 3 cat. 1 °\_2° x cat. Lordo-Lady--Senior-N.C.)

**2 - SABATO 3 MARZO**

**GOLF CLUB LE ROBINIE** Solbiate Olona (Va) (Stableford 3 cat. 1 °\_2° x cat. Lordo-Lady--Senior)

**3 - SABATO 24 MARZO**

**GOLF SANT'ANNA** Cogoletto (Ge) (Stableford 3 cat. 1 °\_2° x cat. Lordo-Lady--Senior) N.B. Verranno utilizzati i premi dell'anno precedente

**4 - SABATO 31 MARZO**

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



## ***Prossimi appuntamenti da non perdere***

**12 marzo 2012**

*il Forum delle Associazioni di cui la nostra Fondazione ARMR é Socia Fondatrice, si presenterà alla città*

***lunedì 12 marzo al Teatro della Provincia in via Corridoni a Milano alle 16.45***

*Nel corso della Cerimonia il Governatore Camillo de Milato consegnerà il Premio del Buono e del Bravo 2012 a :*

*-Avv.FRANCESCO ROCCA Commissario Nazionale CRI*

*-Prefetto PAOLO TRONCA Capo Dipartimento Nazionale Vigili del Fuoco*

*Noi Fondazione ARMR siamo stati promotori di 1 delle 2 BORSE DI STUDIO, offerte dall'Associazione Rosa Camuna, che il Forum assegnerà a MUSICA e RICERCA*

*1)MUSICA :Attraverso il progetto "Orchestra Giovanile PEPITA", Children in Crisis Italy Onlus intende sperimentare nella città di Milano l'educazione musicale di gruppo come strumento di aggregazione, integrazione e prevenzione. L'obiettivo non è quello di formare professionisti ma gli scopi sono musicali e sociali, ovvero quello di combattere il disagio giovanile, la dispersione scolastica e creare situazioni di aggregazione anche interculturali attraverso quel linguaggio universale che è la musica. Il fare musica migliora la persona affinandone le qualità interiori, la crescita interiore che permetterà di affrontare e risolvere molte situazioni di difficoltà; inoltre la ricerca scientifica dimostra chiaramente come migliori anche il rendimento scolastico*

*2) RICERCA Sara Castiglioni*

*La dottoressa Sara Castiglioni è una giovane ricercatrice, che, dopo la Laurea in Biologia e il Dottorato di Ricerca, brillantemente conseguiti presso l'Università di Varese, è stata reclutata dal Dipartimento di Ambiente e Salute dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri". Sara si è occupata di problemi relativi alla contaminazione ambientale, sviluppando dei metodi analitici innovativi e ha contribuito all'identificazione di una nuova categoria di inquinanti costituiti dai farmaci. In particolare, i suoi studi hanno permesso di evidenziare che gli antibiotici presenti nell'ambiente possono contribuire allo sviluppo di resistenza batterica, rendendo inefficace la terapia antimicrobica in molti pazienti. Sulla base di questa esperienza, Sara ha sviluppato una linea di ricerca assolutamente nuova ed originale identificando un nuovo ed inaspettato inquinante ambientale rappresentato dalle droghe d'abuso. Per questi studi, Sara ha messo a punto dei metodi analitici molto sofisticati che sono stati riprodotti da molti gruppi in tutto il mondo. La loro disponibilità ha permesso di valutare con un approccio quantitativo la diffusione del consumo di sostanze stupefacenti, contribuendo così in maniera fattiva alla lotta contro il grave fenomeno della tossicodipendenza. Sara è autrice di numerosi articoli scientifici pubblicati sulle migliori riviste internazionali. Recentemente, è stata anche la curatrice di un libro contenente dei saggi sul suo approccio scientifico e sulla possibilità di utilizzarlo per la lotta contro la diffusione delle droghe nel mondo. Sarà un bellissimo momento per noi AMICI ARMR, ci interfacceremo con tantissimi Amici di altre Associazioni, Vi aspettiamo!!*

## ASSEMBLEA ANNUALE DEI SOCI

**lunedì 19 marzo h.19** riunione annuale dei Soci A.R.M.R. presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò – Villa Camozzi – Ranica. Al termine dell'Assemblea cena conviviale in musica preparata ed offerta dalle socie amiche cuoche.

**24/25 marzo**

**Grazie alla lungimiranza e generosità di Rosario Romano saremo presenti all'evento con il nostro gazebo vi aspettiamo numerosi.....**

*Alzano fin-de-siècle*

**Giornate in Villa Augusto Pesenti**



**sabato 24  
e domenica 25  
marzo 2012**

Visite guidate  
sabato ore 15.00, 16.00, 17.00  
domenica ore 10.00, 11.00, 12.00, 15.00, 16.00, 17.00

  **Un viale di storia**

Mostra fotografica a commemorazione dell'85° anniversario della nascita del comune di Alzano Lombardo, organizzata dal Granducato di Alzano Sopra.

**Orari**  
sabato dalle 15.00 alle 18.00  
domenica dalle 10.00 alle 13.00 e dalle 15.00 alle 18.00  
lungo viale Roma

Organizzato da:

 Assessorato al Governo del Territorio del Comune di Alzano Lombardo

 **Alzano**

 Associazione Culturale Granducato Alzano Sopra

Con il patrocinio di:

 Provincia di Bergamo Assessorato alla Cultura Identità e Tradizioni

 RICERCA MALATTIE RARE FONDAZIONE ONLUS

**BERGAMO - 24 Marzo 2012**  
h 9.00-12.00 - Auditorium Abf - Via Monte Gleno, 2

## **La Sclerosi Laterale Amiotrofica: dalla ricerca alla terapia**

### **Relatori/Moderatori**

- V. Benito,** Neurologo, USC Neurologia Ospedali Riuniti di Bergamo,  
**C. Bendotti,** Laboratorio Neurobiologia Molecolare  
Dipartimento Neuroscienze - Istituto di Ricerca  
Farmacologiche "Mario Negri" - Milano  
**E. Dalna,** Referente Centro Coordinamento Rete Regionale Malattia Rare  
**D. Guadalupi,** Presidente ARMR onlus  
**G. Marchesi,** Direttore USC Anestesia 3 Ospedali Riuniti Bergamo  
**M. Molazzini,** Oncologo Presidente Nazionale Aisla Onlus,  
Centro clinico Nello Ospedale Niguarda Milano  
**L. Mazzini,** Centro Malattia Motoneurone, AOU Maggiore della Carità, Novara,  
**M. Peleni,** Direttore USC Neurologia Ospedali Riuniti di Bergamo.

La partecipazione è gratuita; verrà rilasciato certificato di frequenza

Tutti questi eventi sono visibili sul sito: **WWW.ARM.R.IT**

**Presidente: Daniela Guadalupi Gennaro**  
**Segretaria: Gabriella Chisci**  
**news: Ivana Suardi**

[presidenza@armr.it](mailto:presidenza@armr.it) [www.armr.it](http://www.armr.it) - 035671906  
[segreteria@armr.it](mailto:segreteria@armr.it) 035798518 3384458526  
[isuardi@tiscali.it](mailto:isuardi@tiscali.it) 0354175245 3333642197

Destina il tuo 5 per mille dell'IRPEF (sul mod. 730 o  
mod. UNICO o mod. CUD) firmando e indicando il  
codice fiscale  
02452340165  
della Fondazione A.R.M.R. Onlus