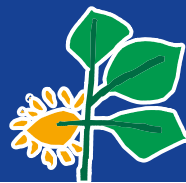


La Ricerca progetta  
il **futuro**,  
la **conoscenza**,  
l'**aiuto** e  
la **speranza**



Fondazione A.R.M.R. Onlus  
**Bilancio Sociale Edizione 2014/2015**





Carissimi Compagni di Viaggio, ci ritroviamo a condividere i risultati di questo anno straordinario, il 2014, che segna una svolta nelle nostre attività.

Infatti, il lascito testamentario di Nicolina Mangioni, ci ha indotto a sistemare l'appartamento a Bergamo, per ospitare i ricercatori e i parenti degli ammalati di malattie rare. Una nuova sfida che aggiunge valore al nostro operato.

Voglio ringraziare i donatori delle Borse di Studio e dei Grant di Ricerca: un investimento mirato per il futuro della medicina nel campo delle malattie rare ma non solo. La Ricerca infatti non ha confini e rivela risultati inaspettati utili anche per le malattie non rare.

Vorrei poi ricordare l'investimento in tempo prezioso che ci viene dedicato da tutti i nostri volontari che, mossi da entusiasmo, passione e abnegazione, operano a Bergamo e su tutto il territorio italiano per la riuscita al meglio delle diverse iniziative fra le quali ricordo: il SorRiso per la Ricerca, le Gare di Golf, le Gare di Tennis, gli spettacoli teatrali, i mercatini vintage, le cene, i concerti, il burraco e molte altre...

Grazie al sostegno del Sindaco di Noto si è svolta un'importante iniziativa, coordinata dalla nostra delegata A.R.M.R. Lucia Striano, che ha visto i ricercatori del Mario Negri, capitanati dal Prof. Silvio Garattini, impegnati in una serie di conferenze per divulgare i principi alla base di uno stile di vita sano durante tutti i cicli della vita. Il Gruppo Giovani A.R.M.R., sempre attivo ha incontrato i giovani del Rotaract, mettendo le basi per una diffusione nelle scuole dei valori della Ricerca in generale con attenzione particolare alle attività del Centro Aldo e Cele Daccò di Ranica. Molto sensibili alla Ricerca i direttori scolastici con un coinvolgimento attivo in particolare dell'Istituto Aeronautico Antonio Locatelli di Bergamo e dell'Istituto Alberghiero di San Pellegrino Terme. Ringrazio le nostre Delegazioni, sempre molto attive, in particolare Lugano, Noto, Genova, Milano, Orobie, Giarre, Cremona e tutte le altre.



Ci arricchiscono con entusiasmo, idee, manifestazioni, fondi: grazie DAVVERO!

Ringrazio il nuovo Consiglio con cui opereremo nei prossimi cinque anni accanto ai nuovi consiglieri onorari ed ai consiglieri emeriti: siamo una bella squadra!

Il Tesoriere Zaverio Cortinovis che si prende cura con Pino Roma delle nostre finanze per poter continuare ad erogare le Borse di Studio. Ringrazio Ugo Chisci per la redazione del Bilancio Sociale, Gabriella Crespi Chisci, nostra insostituibile Segretaria Generale, Sandro Galmuzzi e Ivana Suardi per la Segreteria di Presidenza, Anna Valtellina per il Golf e il Sor.riso per la ricerca. Nel 2014, sotto la direzione di Angelo Roma, che ringrazio, hanno preso il via cartaceo le News ARMR curate da Ivana Suardi e Gabriella Chisci: un mezzo per stare più vicini a tutti i nostri sostenitori, affiancate sempre dall'invio tramite mail.

Ci attende un altro anno di cammino insieme, un'altra straordinaria esperienza di condivisione e amicizia: GRAZIE A TUTTI!

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

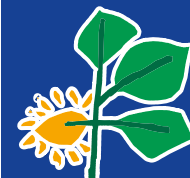
RICERCA

AIUTO ALLA



A  
R  
M  
R

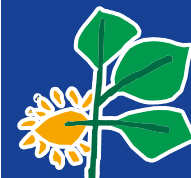
MALATTIE RARE  
FONDAZIONE ONLUS



# Bilancio Sociale 2014

A.R.M.R. 1993-2014	7
FINALITÀ DELLA FONDAZIONE	8
CHE COS'È UNA MALATTIA RARA	10
IL PERCORSO DELLA RICERCA	12
STAKEHOLDER	13
INAUGURAZIONE CASA FEDERICO	16
STRUTTURA ORGANIZZATIVA	18
UN SORR..ISO PER LA RICERCA	20
CIRCUITO GOLFISTICO 2014 "ALDO VALTELLINA"	21
BANDO DI CONCORSO A.R.M.R. 2015	22
REGOLAMENTO BORSE DI STUDIO	24
COMMISSIONE SCIENTIFICA	29
BORSE DI STUDIO	30
BORSE DI STUDIO 2013/2014: LE RELAZIONI	31
GRANT 2013/2014: LE RELAZIONI	37
BILANCIO ECONOMICO 2014	44
RENDICONTO GESTIONALE 2014	45
DELEGAZIONI E ATTIVITÀ 2014	46
COME APRIRE UNA DELEGAZIONE A.R.M.R.	47
DIVENTARE SOSTENITORI A.R.M.R.	48
IL 5 x MILLE	49
COME AIUTARE LA RICERCA	50
STATUTO	51





L'idea di aiutare la Ricerca nacque nel 1993 quando il Prof. Silvio Garattini chiese a Daniela Gennaro Guadalupi di far conoscere alla comunità bergamasca la realtà di Villa Camozzi a Ranica, dove, in uno splendido esempio di architettura ottocentesca, stava prendendo corpo la nuova realtà del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò", la prima struttura clinica dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.

In quel tempo, Daniela era Presidente Soroptimist e convinse tutti i club di servizio bergamaschi a riunirsi:

**Daniela Gennaro Guadalupi** - Soroptimist International d'Italia

**Marisa Pinto** - A.I.D.D.A.

**Lella Duca Resi** - Donna e Società

**Milena Curnis** - FIDAPA

**Luciana Giani** - Inner Wheel

**Stella di Gioia** - Inner Wheel

**Nini Ponso** - Inner Wheel

**Ariela Benigni** - Istituto Mario Negri

**Angelo Serraglio** - Kiwanis Bergamo Orobico

**Enrico Scudeletti** - Kiwanis Sebino

**Vittoria Guadalupi** - Lions Club S. Alessandro

**Mariella Cesareni Piccolini** - Lions Club Bergamo Le Mura

**Dela Covi Maggi** - Lions Club Bergamo Le Mura

**Giovanni de Biasi** - Panathlon

**Sandro Angelini** - Rotary

**Marco Setti** - Rotary

**Antonio Leoni** - Rotary

**Gianpaolo Von Wunster** - Round Table

**Antonio Agosta** - Triskeles



In un'affollatissima e temporalesca serata, più di mille persone ebbero il piacere di essere nostri ospiti e soprattutto di conoscere quello che solo dopo poco tempo sarebbe diventato il centro dei nostri obiettivi, ponendo così le basi della futura associazione.

L'Associazione per le Ricerche sulle Malattie Rare riuscì a consegnare la prima borsa di studio.

Il primo logo, disegnato dall'Architetto Sandro Angelini faceva riferimento a tutti i Club di Service dei Soci Fondatori.

Il logo attuale rappresenta, in una eguaglianza di "foglie", una "foglia" diversa, ma piena di luce e di voglia di vivere che ha bisogno di un aiuto per sperare. Nel gennaio 2004, assistiti dal Notaio Sella e dall'Avv. Giovanni de Biasi (naturalmente anche loro soci volontari), l'associazione A.R.M.R. Onlus, ha fatto il grande passo trasformandosi in Fondazione, mantenendo gli scopi statutari, i sostenitori e il futuro dell'idea originale.



## La Missione

### La Fondazione A.R.M.R. si propone di:

#### → **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 da assegnare a ricercatori sia italiani che stranieri che collaborino a progetti di ricerca da effettuare presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" nel Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò".

### La Fondazione A.R.M.R. si occupa di:

#### → **Sviluppare attività culturali di formazione ed editoriali**

- Organizzazione di tavole rotonde, convegni, conferenze, congressi, dibattiti, mostre scientifiche, inchieste, seminari.
- Attività di formazione, corsi di formazione e perfezionamento, costituzione di comitati e gruppi di studio.
- Attività editoriale, pubblicazione di riviste, bollettini, atti di convegni, di seminari, studi e ricerche, finanziamenti di progetti di ricerca.

### La Fondazione A.R.M.R. è autorizzata a:

- Far parte di, o a sostenere, organizzazioni che abbiano finalità simili alle proprie.
- Può attuare tutte le funzioni nell'ambito della sua attività.
- Può acquisire diritti reali su beni immobili.

La Fondazione A.R.M.R. perseguirà gli scopi elencati esclusivamente e direttamente per l'interesse collettivo.

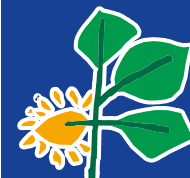
La Fondazione opererà nell'interesse altrui e non perseguirà propri fini di lucro.

I mezzi della Fondazione potranno essere utilizzati esclusivamente per il conseguimento degli scopi statutari.

### La Fondazione A.R.M.R. partecipa a:

- CSV: Sandro Galmuzzi
- Forum Associazioni Socio-Sanitarie Bergamo: Daniela Gennaro Guadalupi
- Forum Associazioni Milano: Daniela Gennaro Guadalupi
- UNIAMO: Daniela Gennaro Guadalupi
- Consiglio delle Donne Bergamo: Lella Resi Duca
- FERPI: Ugo Chisci
- Bergamo Salute: Angelo Serraglio
- La Fondazione ARMOR è entrata a far parte del Forum delle Associazioni. Attuale Governatore Amos Nannini  
Presidente Società Umanitaria  
[www.forumdelleassociazioni.it](http://www.forumdelleassociazioni.it)





**Sede Legale**  
Via Camozzi 3  
24020 Ranica (BG)  
Cod. Fiscale **02452340165**

#### Presidenza

Cav. Lavo. Dott.ssa  
Daniela Gennaro Guadalupi  
Tel. +39.035.671906  
www.armr.it  
@mail: [presidenza@armr.it](mailto:presidenza@armr.it)

#### Segreteria presidenza

Tel.345.3694036  
@mail: [segreteriapresidenza@armr.it](mailto:segreteriapresidenza@armr.it)

#### Segretaria Generale

Gabriella Crespi Chisci  
Tel / Fax +39.035.798518  
@mail: [segreteria@armr.it](mailto:segreteria@armr.it)

#### Delegazioni

Ancona  
Catania  
Cosenza  
Cremona  
Ferrara  
Genova  
Giarre  
Lugano - Canton Ticino  
Le Orobie  
Milano  
Monte Argentario  
Noto  
Novara e Varese  
Paternò  
Pisa  
Sebino  
Tirano  
Torino  
Umbria  
Verbania

#### Elargizioni & Donazioni

c.c. postale n° **14246219**

-----  
c.c. bancario n° 94728  
ABI 5428 - CAB 11101  
Banca Popolare di Bergamo Sede  
IBAN:  
**IT28E0542811101000000094728**

-----  
c.c. bancario n° 360621  
ABI 08899 - CAB 11100  
Cassa Rurale - BCC Treviglio  
Filiale di Bergamo  
IBAN:  
**IT20M0889911100000000360621**

#### Quote associative

Sostenitore giovane 10 euro  
Sostenitore ordinario 30 euro  
Sostenitore sostenitore 60 euro  
Sostenitore benemerito 600 euro

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

Bergamo, 29 novembre 2014

*Spett.le*  
**ISTITUTO DI RICERCHE  
FARMACOLOGICHE  
MARIO NEGRI  
CENTRO di RICERCHE ALDO E CELE  
DACCÒ**

*Villa Camozzi  
24020 RANICA (BG)*

Trasmetto bonifico bancario sulla Banca Popolare di Bergamo - C. V. di € 18.000,00 (diciottomila/00) quale borsa di studio che questa Fondazione ha assegnato a \_\_\_\_\_ per la sua attività presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò".

Per il progetto:

" \_\_\_\_\_ ".

L'assegnazione di questa borsa di studio è resa possibile grazie alla generosità di \_\_\_\_\_.

Con le più vive congratulazioni al vincitore della borsa di studio e con l'augurio sincero che la Sua attività sia sempre più fruttuosa.

Cordialmente.

**FONDAZIONE ARMAR - onlus**  
La Presidente  
Cav. Lav. dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro



## Che cos'è una malattia rara?

Secondo i dati dell'Oms, le malattie rare sono circa 7000 e rappresentano il 10% di tutte le patologie conosciute.

Si tratta di malattie molto differenti tra loro, che colpiscono organi diversi. Poiché ciò avviene in circa 5 soggetti ogni 10 mila, ognuna di esse non risulta statisticamente rilevante.

Da ciò deriva che essere colpiti da una malattia rara costituisce un doppio problema, sia perché per tali malattie non esistono cure, sia perché la loro rarità ne condiziona una scarsa conoscenza da parte dei medici e, quindi, un'inadeguata possibilità di diagnosi precoce.

Il fatto che i pazienti siano poco numerosi e sparsi in aree geograficamente lontane, rende difficile individuare, di volta in volta, il centro di riferimento che disponga degli strumenti diagnostici per un riconoscimento precoce, condizione indispensabile ad arrestare o a rallentare il decorso della malattia. Oltre a ciò, l'industria farmaceutica è restia ad intraprendere ricerche in questo campo, poiché non riuscirebbe ad ammortizzarne i costi, essendo troppo esiguo il numero dei malati fruitori dei farmaci realizzati. Questi ultimi, infatti, sono definiti "farmaci orfani" perché destinati ad un mercato di pochi pazienti.

Oggi, fortunatamente, le cose stanno cambiando: l'Unione Europea ha preso coscienza del problema e ha creato una legge-quadro per favorire la ricerca in questo settore. In Italia, recentemente,

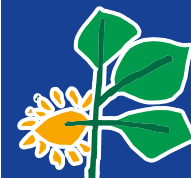
è stato fatto un passo importante: un decreto del 18 maggio 2001, prevede alcuni vantaggi per i malati affetti da malattie rare. Le novità introdotte sono tre: la prima è il riconoscimento di un elenco ufficiale, la seconda prevede benefici particolari in termini di diagnosi e terapia, la terza è la creazione di una rete di assistenza per favorire l'accesso alle cure disponibili.

In Lombardia, a Ranica, in provincia di Bergamo, Villa Camozzi ospita il Centro di Ricerche Cliniche sulle Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò", la prima struttura clinica dell'Istituto Mario Negri, dove, fin dal 1992, è attivo un centro di informazioni, che ha il compito di dare chiarimenti sulle malattie rare a pazienti, a familiari e a personale medico/sanitario, aggiornandolo sulle nuove possibilità di cura.

Compito del Centro è anche fornire gratuitamente a questi pazienti un aiuto concreto a risolvere alcuni dei problemi più gravi.

Il Centro, oltre che di laboratori di ricerca e di ambulatori, è dotato di stanze confortevoli per accogliere gratuitamente malati e famiglie che spesso arrivano da regioni lontane.

Lo scopo della Fondazione A.R.M.R. è raccogliere fondi per aiutare la ricerca sulle malattie rare, mediante manifestazioni di vario tipo (gare di golf, feste sociali, offerta di riso nelle piazze, ecc.), cui si aggiungono le quote dei sostenitori e tutte le generose donazioni che ci permettono di rendere concreti gli sforzi volti, di anno in anno, a mantenere - eventualmente incrementandolo - il numero di borse di studio per giovani ricercatori.

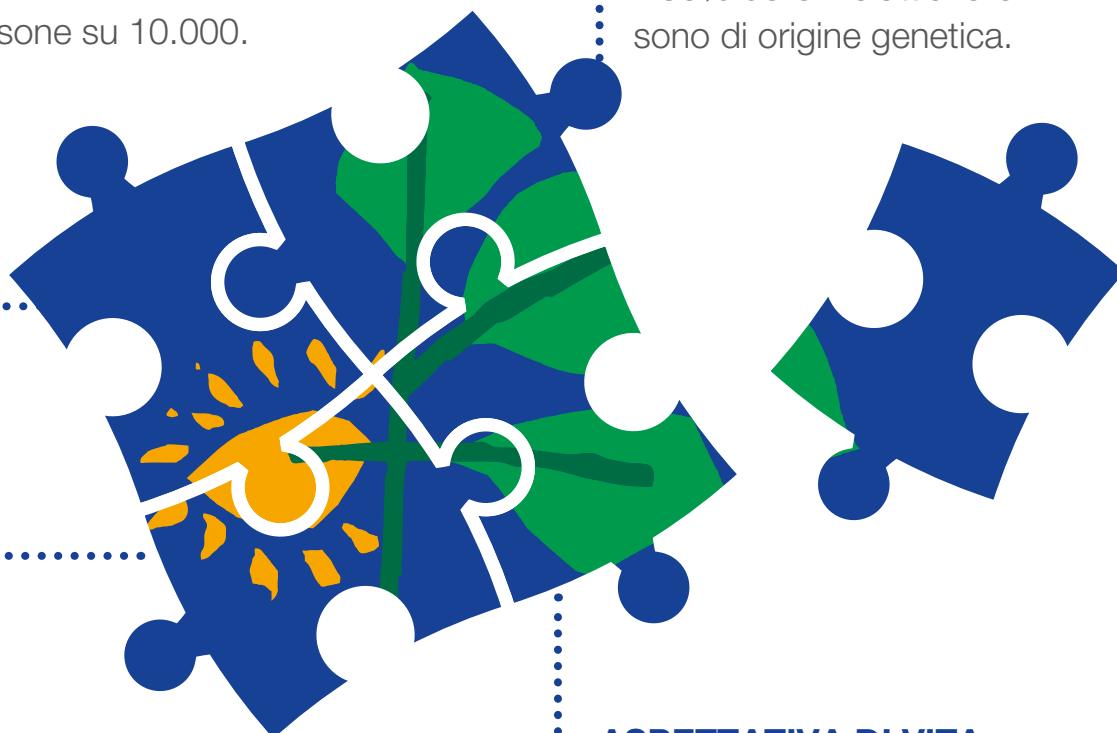


## QUALI SONO LE MALATTIE RARE?

In Europa si considera rara una malattia che colpisce meno di 5 persone su 10.000.

## QUANTE SONO LE MALATTIE RARE?

Si stima esistano circa 7.000 malattie rare. Considerate tutte insieme, rappresentano il 10% della patologia umana. L'80% delle malattie rare sono di origine genetica.



## QUANTE PERSONE HANNO UNA MALATTIA RARA?

Circa 15 milioni di persone nell'Unione Europea (27 Stati membri).

## ASPETTATIVA DI VITA PER UN CAMPIONE DI 323 MALATTIE RARE

26% letale alla nascita o entro i 5 anni di età.

37% aspettativa di vita ridotta in modo variabile a seconda delle caratteristiche della malattia e dell'età all'esordio.

37% aspettativa di vita sovrapponibile a quella della popolazione generale.



**CENTRO DI  
INFORMAZIONE**



**CENTRO DI  
RICERCHE  
CLINICHE**

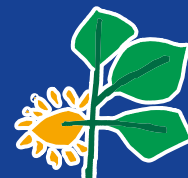


**LE NOSTRE  
BORSISTE**



**LABORATORI  
DI RICERCA**





## Stakeholder

Tutti i soggetti  
attivamente coinvolti  
in un'iniziativa





## Stakeholder

La definizione fu elaborata nel 1963 al Research Institute dell'università di Stanford e il termine significa letteralmente "portatore d'interesse".

Oggi, noi esaminiamo il suo posizionamento etico e in una fondazione si definisce "Stakeholder" una persona attivamente coinvolta o che ha interesse in un'iniziativa, direttamente o indirettamente coinvolta in un progetto.

I nostri "Stakeholder" sono tutti coloro che vivono e partecipano alla vita della nostra Fondazione e possiamo definirli in quattro categorie principali:

### → SOSTENITORI ATTIVI

Tutte le persone direttamente coinvolte nella gestione e organizzazione quotidiana e programmatica della Fondazione.

### → SOSTENITORI

Tutte le persone, aziende, enti che partecipano al raggiungimento della missione statutaria, ognuno secondo le proprie disponibilità: collaborazioni temporanee, sostegno morale, versamenti volontari, divulgazione della Cultura sulle Ricerca della Malattie Rare, lasciti testamentari e donazioni.

### → AMICI

I PARTNER per eccellenza, che pur non facendo parte attiva della Fondazione, partecipano alle varie manifestazioni di raccolta fondi e sono preziosi ALLEATI al raggiungimento delle finalità statutarie.

### → PARTECIPANTI AL BANDO A.R.M.R.

È la parte più attiva degli Stakeholder, senza di loro i nostri sforzi congiunti sarebbero vani e cadrebbero nel nulla. I futuri **Ricercatori**, sono la linfa vitale degli studi che stiamo aiutando con reali sostegni economici da oltre vent'anni e aventi tutti un unico scopo: la **Ricerca sulle Malattie Rare**.





**AMICI**



**DONATORI**



**SOSTENITORI**



**VINCITORI  
BORSE DI STUDIO  
E GRANT**



**Mercoledì 26 febbraio 2014**

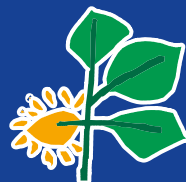
## INAUGURAZIONE CASA FEDERICO

Mercoledì 26 febbraio 2014 abbiamo inaugurato "Casa Federico", situata a Bergamo, in occasione della VIII° Giornata Mondiale delle Malattie Rare. Emozionante la cerimonia alla quale hanno partecipato un numero inaspettato di sostenitori e amici della Fondazione tra i quali il Dott. Emilio Pozzi Presidente dell'Ordine dei Medici di Bergamo e il Dott. Salvatore Gangone, Responsabile della Filiale di Bergamo della Banca d'Italia. Gli interventi del Parroco Don Mario Zanchi e dell'Assessore Leonio Callioni, hanno sottolineato

la necessità della comunità di avere a disposizione una residenza che ospiti i ricercatori e i familiari di malati che si rivolgono ai nostri Centri. La generosità di Nicolina Mangioni, che in memoria del figlio Federico ha voluto donarci la sua casa, è un esempio di grande e inestimabile valore e le siamo riconoscenti.







**Mercoledì 26 febbraio 2014**

**In occasione della VIII° GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE  
la Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ha inaugurato**

## “CASA FEDERICO”

la prima struttura abitativa A.R.M.R. (sita in Via Giovanni Pezzotta, 5 - Bergamo) ricevuta con lascito testamentario dalla Sig.ra Nicolina Mangioni in memoria del figlio Federico morto giovanissimo per una malattia rara, che ci permetterà di ospitare gratuitamente le famiglie di bambini malati di Malattie Rare, che avranno bisogno per cure ed esami, di soggiornare nella nostra provincia.



### Programma:

- Dalle ore 17.00 alle ore 19.30 casa aperta alle visite di sostenitori e amici A.R.M.R.
- Ore 18.30 inaugurazione con benedizione e ricordo dei defunti da parte di Don Mario Zanchi Parroco della Parrocchia di Loreto

Si ringraziano i numerosi intervenuti, tutti i condomini che hanno attivamente partecipato alla manifestazione e i nostri sostenitori che hanno validamente contribuito alla “rimessa in ordine” dell’appartamento.

- Per gli elettrodomestici: il Sig. Zucchinalli
- Per i fiori: Bergamo Fiori di Piazza Risorgimento a Bergamo
- Per il buffet e dolci: le Pasticcerie San Francesco di Bergamo e Morlacchi di Zanica

**L’Eco di Bergamo del 23 febbraio 2014**

## Per i bimbi malati apre «Casa Federico»

La giornata mondiale della malattie rare è, a Bergamo, anche l’occasione per inaugurare un importantissimo tassello per il sostegno dei malati di patologie rare e dei loro familiari che devono recarsi a Bergamo per cure e accertamenti. Dietro questo «dono» c’è la Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare (Armr), «pilastro» nella raccolta fondi a sostegno del Centro «Aldo e Cele Daccò» a Ranica dell’Istituto Mario Negri, fondi che vengono in gran parte utilizzati per le borse di studio e i grant che permettono a ricercatori italiani di lavorare nel Centro del Negri: «La nostra è sta-

ta soprattutto una scommessa culturale e l’abbiamo vinta – ama rimarcare Daniela Gennaro Guadalupi, presidente della Fondazione Armr –. Il sostegno che chiediamo alla gente, infatti, non è volto a un singolo caso, a un singolo malato. Ma alla ricerca, alla scienza».

### Lascito all’Armr

In quest’ultimo caso sostenere la scienza significa anche aiutare i familiari dei malati: il loro caso sono oggetto di studio dei ricercatori, e spesso queste persone, che vengono da altre zone d’Italia e anche dall’estero, devono fermarsi a lun-



**Daniela Guadalupi**

goa Bergamo. Ora, grazie alla Fondazione Armr, c’è una struttura abitativa apposita. È «Casa Federico», un appartamento in via Pezzotta a Bergamo ricevuto con lascito testamentario da Nicolina Mangioni in memoria del figlio Federico, morto giovanissimo per una malattia rara. «Questo lascito ci permetterà di ospitare gratuitamente le famiglie di bambini malati di malattie rare, che avranno bisogno per cure ed esami di soggiornare nella nostra provincia». Mercoledì 26 dalle 17 alle 19,30 Casa Federico sarà aperta alle visite, alle 18,30 l’inaugurazione con benedizione e ricordo dei defunti con don Mario Zanchi, parroco di Loreto, alle 20 cena aperta a tutti in un ristorante della zona. ■

**Ca. T.**



# STRUTTURA ORGANIZZATIVA

Cariche



# STRUTTURA ORGANIZZATIVA





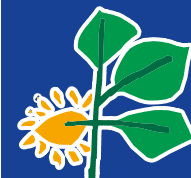
## Elenco Piazze ▼

- Bergamo - Accademia Guardia Finanza
- Bergamo - Bijoux di Giuliana
- Bergamo - Città Alta - Palazzo della Ragione
- Bergamo - Città Alta - Vintage
- Bergamo - Largo Belotti
- Bergamo - Ospedale (n. 7 uscite)
- Bergamo - Unieuro
- Bratto - Dorga
- Carimate - Golf Carimate
- Casnigo
- Cene
- Chiuduno - Golf Rossera (annullata per pioggia)
- Cologno al Serio
- Colzate
- Cornate - Villa Paradiso Golf
- Crema - Golf Crema
- Curno
- Fiorano
- Foresto Sparso
- Gandino
- Gazzaniga
- Gorle
- Grone
- Lefte
- Nigoline di Corte Franca - Franciacorta Golf
- Noto
- Peia
- Piazza Brembana
- Ponte Nossola
- Ponte San Pietro
- Ponteranica
- Rota Imagna
- San Pellegrino
- Soiano del Lago - Garda Gardagolf
- Vertova

## Elenco Volontari ▼

Anna, Angela, Anna, Antonietta, Cesarina, Emi, Fulvia, Giuliana, Giusy, Caterina, Lella, Lisi, Lucia, Maria, Maura, Franco, Mariella, Ivana, Eugenio, Ester, Ombretta, Maria, Carmen, Simona, Claudio, Noemi, Gianna, Renata, Graziella, Carla, Maria, Nicoletta, Clotilde, Luciana, Chiara, Andrea, Candia, Coniugi Pezzoli, Giuseppina, Adriana, Fabrizio, Rosa, Ludovica, Liuccia, Piera, Lina e Terry.





## → DOMENICA 16 FEBBRAIO

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

## → DOMENICA 9 MARZO

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

## → DOMENICA 16 MARZO

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

## → DOMENICA 23 MARZO

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

## → VENERDÌ 25 APRILE

GOLF CLUB ACQUI TERME - Alessandria  
(Stableford 2 cat. 1° - 2°, Lordo - Lady - Senior)

## → LUNEDÌ 28 APRILE

GOLF CLUB LE ROVEDINE  
Noverasco di Opera  
(Stableford 2 cat. 1° - 2°, Lady - Senior)

## → LUNEDÌ 2 GIUGNO

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

## → SABATO 21 GIUGNO

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

## → MERCOLEDÌ 16 LUGLIO

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

## → GIOVEDÌ 17 LUGLIO

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

## → DOMENICA 3 AGOSTO

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

## → MERCOLEDÌ 15 OTTOBRE

GOLF CLUB MENAGGIO & CADENABBIA  
(Stableford 2 cat. 1° - 2° x cat. Lordo - Lady - Senior)

## → MERCOLEDÌ 15 OTTOBRE

GOLF CLUB CARIMATE - Carimate (Co)  
(Stableford 3 cat. 1° - 2° x cat. Lordo - Lady - Senior)

## → DOMENICA 19 OTTOBRE

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

## → DOMENICA 26 OTTOBRE

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

## → DOMENICA 26 OTTOBRE

GOLF ZOATE - Milano  
18 Buche Medal Louisiana a 4 giocatori  
premi 1° - 2° squadra netto

## → OTTOBRE

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

## → SABATO 1 NOVEMBRE

GOLF CLUB PARCO DEI COLLI - Bergamo  
(Stableford 3 cat. 1° - 2° x cat. Lordo - Lady - Senior)

## → DOMENICA 2 NOVEMBRE

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

## → SABATO 8 e DOMENICA 9 NOVEMBRE

GOLF CLUB RAPALLO - Rapallo (Ge)  
(Stableford 3 cat. 1° - 2° x cat. Lordo - Lady - Senior)

## → DOMENICA 9 NOVEMBRE

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

## → DOMENICA 23 NOVEMBRE

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





## 6 borse di studio per laureati in discipline biomediche e tecnici di laboratorio diplomati

### Assegni di ricerca (grant) di aggiornamento e formazione scientifica

**Art. 1** - La Fondazione A.R.M.R. bandisce 6 borse di studio per ricercatori **di età non superiore ai 36 anni** che vogliano partecipare a progetti di ricerca sperimentali o clinici nel campo delle malattie rare.

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

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

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

- almeno un anno di esperienza nel campo della ricerca biomedica presso un Istituto accademico o altra Istituzione equipollente;
- almeno una pubblicazione scientifica su una rivista internazionale, specificandone l'Impact Factor;
- disponibilità a svolgere la propria attività di formazione e ricerca presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Ranica (BG) e/o presso il Centro Anna Maria Astori, Parco Scientifico e Tecnologico Kilometro Rosso, Bergamo

**Art. 5** - Le domande di partecipazione al concorso per borse di studio e grant, dovranno essere inviate mediante raccomandata r.r. alla Fondazione A.R.M.R., via Camozzi 3, 24020 Ranica (BG), entro le ore 13 di **mercoledì 16 settembre 2015**.

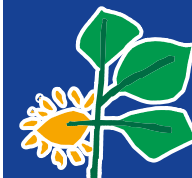
**Art. 6** - Alla domanda per le **borse di studio** - che dovrà contenere l'indicazione dei dati anagrafici (cognome, nome, luogo e data di nascita, codice fiscale), della cittadinanza, della residenza e del recapito telefonico - dovrà essere allegata la

seguinte documentazione in carta libera: certificato di nascita; - autocertificazione del voto di maturità - certificato di laurea con votazione finale; curriculum vitae europeo, documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso ed ogni altro titolo scientifico ritenuto utile dal Candidato.

In riferimento ai requisiti indicati come indispensabili nel Regolamento ([www.armr.it](http://www.armr.it)) debbono essere allegate:

- la dichiarazione della propria disponibilità a svolgere l'attività di borsista a tempo pieno presso gli Istituti di Ranica e/o Bergamo sopra nominati, come definito dall'Art. 4 del presente bando;
- l'attestazione di frequenza, rilasciata dal Direttore dell'Istituto/i o del Laboratorio/i presso i quali si siano svolti i precedenti periodi di ricerca;
- una copia di tutte le pubblicazioni scientifiche con il loro Impact Factor: nel caso di più pubblicazioni deve essere specificata la somma degli Impact Factor. Se la pubblicazione fosse in corso di





stampa, va presentata copia della lettera di accettazione della rivista;

d) ogni altro documento, comprovante l'attività di ricerca, ritenuto utile alla valutazione del candidato;

e) **presa visione e accettazione del Regolamento pubblicato su sito [www.armr.it](http://www.armr.it)**;

f) l'elenco dei documenti.

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

a) la motivazione per la concessione del grant di ricerca, formazione ed aggiornamento, redatta dal responsabile di Laboratorio / Dipartimento;

b) le informazioni sul congresso; c) il riassunto del lavoro scientifico (abstract), che si intende presentare al congresso; d) il curriculum vitae europeo.

**Art. 7** - I Candidati potranno essere convocati, prima dell'assegnazione della borsa, per un colloquio, presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" e/o il Centro Anna Maria Astori.

**Art. 8** - Le documentazioni verranno valutate dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R.

**Art. 9** - La Fondazione A.R.M.R. comunicherà per iscritto ai partecipanti l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica entro il 7 ottobre 2015.

**Art. 10** - L'eventuale rinuncia deve essere comunicata entro il **14 ottobre 2015**. In caso di rinuncia da parte di un vincitore, la borsa di studio sarà messa a disposizione dei candidati risultati idonei nell'ordine della graduatoria.

**Art. 11** - L'attività formativa correlata al conseguimento della borsa di formazione non comporta in alcun modo l'instaurazione di un rapporto di lavoro a qualunque titolo con l'ARMR e con l'Istituto Mario Negri.

**Art. 12** - La cerimonia di consegna delle Borse di Studio e dei Grant di Ricerca avverrà a Bergamo, alla presenza dei vincitori.

**Art. 13** - I vincitori dovranno iniziare la loro attività il **1 gennaio 2016**.

**Art. 14** - L'ammontare delle borse di studio annuale è stabilito in 18 mila euro lordi con pagamenti mensili.

**Art. 15** - I vincitori, durante il periodo di utilizzazione della borsa di studio, non potranno esercitare alcuna altra attività lavorativa e/o professionale e dovranno frequentare i laboratori a tempo pieno, pena l'immediata decadenza.

**Art. 16** - La borsa di studio potrà essere riconfermata dalla Commissione Scientifica al Ricercatore per altri tre anni, eventualmente oltre il limite di età prescritto per la prima assegnazione.

**Art. 17** - La richiesta di grant deve inserirsi nei programmi di ricerca dell'Istituto Mario Negri. Il grant è un contributo finanziario, accordato a titolo di liberalità, per finanziare la partecipazione ad un evento scientifico o ad uno stage di perfezionamento nelle tecniche di laboratorio presso Istituzioni nazionali o estere.

**Art. 18** - Il beneficiario della borsa di studio è invitato a presentare alla Fondazione A.R.M.R. una relazione informativa sull'attività di ricerca svolta nel periodo previsto dalla borsa di studio.

**Art. 19** - Il vincitore del grant, parimenti, informerà la Fondazione A.R.M.R. sull'aggiornamento conseguito durante la frequentazione del congresso e sulle nuove prospettive di ricerca delineabili con una relazione scritta che verrà pubblicata sul Bilancio Sociale e sul sito della Fondazione.

**Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi**

Presidente Fondazione A.R.M.R.

**Prof. Maurizio Giacomelli**

Presidente Commissione Scientifica A.R.M.R.

Ranica, Gennaio 2015

**Regolamento: [www.armr.it](http://www.armr.it)**

**Contatti: [segreteria@armr.it](mailto:segreteria@armr.it)**



## **REGOLAMENTO PER L'ATTRIBUZIONE DI BORSE DI STUDIO A.R.M.R. PER ATTIVITÀ DI RICERCA PRESSO L'ISTITUTO MARIO NEGRI**

### **Art. 1 - Finanziamento**

La Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare - A.R.M.R. - conferisce borse di studio annuali per la formazione di ricercatori mediante selezione pubblica, riservate a cittadini italiani e stranieri, di età non superiore ad anni 36, per lo svolgimento di attività di ricerca sperimentale o clinica nel campo delle malattie rare presso una delle sedi dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri (qui di seguito detto "Istituto Mario Negri").

Sono ammessi al concorso i Candidati laureati in Biotecnologie, Scienze biologiche, Medicina, Chimica, Farmacia, Chimica e tecnologia farmaceutica, Informatica, Ingegneria biomedica, discipline affini ed i diplomati come Tecnici di laboratorio. Il titolo di studio deve essere stato

conseguito nella Comunità Europea ed essere equipollente alle lauree magistrali o triennali e al diploma di tecnico: tutti i titoli debbono essere riconosciuti in Italia.

Il numero delle borse, l'importo della borsa di studio e la ripartizione delle stesse tra le diverse aree disciplinari sono stabiliti annualmente da A.R.M.R. e comunicati attraverso bando.

Le borse di studio possono essere finanziate anche mediante donazioni o convenzioni con enti e privati nonché con fondi provenienti da progetti di ricerca.

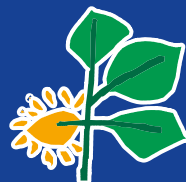
### **Art. 2 – Durata e oggetto della borsa di studio**

La borsa di studio ha come oggetto la formazione di ricercatori per lo sviluppo di programmi di ricerca, biomedica e farmacologica, nell'ambito degli indirizzi di ricerca e di interesse dell'Istituto Mario Negri.

Le borse di studio hanno durata annuale, possono essere sottoposte a riconferma ma non sono rinnovabili oltre il 4°anno. Il conferimento o il







rinnovo della borsa sarà sempre effettuato sulla base della graduatoria generale di merito, nel limite del numero dei posti messi a concorso.

I vincitori dovranno sottoscrivere l'atto di accettazione della borsa entro il termine che verrà comunicato sul bando istitutivo la borsa, a pena di decadenza.

È nell'ambito della formazione del Borsista l'eventuale partecipazione a seminari e ad altre attività formative e di laboratorio secondo le esigenze dell'Istituto Mario Negri.

### **Art. 3 - Requisiti di ammissione**

Al concorso possono partecipare tutti gli aventi titolo.

Il bando di concorso per l'attribuzione delle borse di studio è pubblicato sul sito [www.armr.it](http://www.armr.it) e definisce i requisiti per l'ammissione dei Candidati, i titoli necessari per la partecipazione, i documenti indispensabili e quelli che costituiscono titolo di graduatoria, il termine per la presentazione delle domande e l'importo della borsa. Le domande di ammissione devono essere inviate in un unico contenitore, contenente tutta la documentazione richiesta, entro il termine previsto dal bando. Ciascuna domanda dovrà essere corredata dall'elenco di tutta la documentazione presentata e prevista dal bando e da ogni altro titolo che, ad avviso del Candidato, possa servire a comprovare la sua qualificazione in relazione all'attività proposta nel bando istitutivo della borsa di studio. La mancata osservanza di quanto sopra non consente l'accettazione della domanda di ammissione.

I Candidati sono resi consapevoli che la borsa di studio è conferita a giovani ricercatori che saranno inseriti in progetti di ricerca già avviati o in via di attuazione presso l'Istituto Mario Negri. Questo implica che saranno diversamente valutate le personali esperienze curricolari, formative e di ricerca, in relazione alle specifiche esigenze dell'Istituto Mario Negri.

Alla domanda di ammissione al concorso, i Candidati sono invitati ad allegare lettere di presentazione di Docenti o Ricercatori di Università

italiane o straniere o di Istituti di Ricerca, quale titolo di documentazione dell'attività di ricerca già svolta dal Candidato.

L'attività del Vincitore della borsa di studio si svolgerà presso le sedi del Mario Negri, con possibilità di attività parziali presso altre Sedi italiane o straniere, previo accordo tra l'Istituto Mario Negri e gli Istituti coinvolti e con il consenso del Borsista.

Il Candidato, al momento della presentazione della domanda, deve dichiarare di essere idoneo allo svolgimento di attività di laboratorio e di non presentare controindicazioni, anche temporanee, alla frequentazione e svolgimento della stessa attività per condizioni fisiologiche e/o patologiche di qualsivoglia natura. Si sottolinea che l'attività di laboratorio è regolata da norme di legge. L'indisponibilità o l'impedimento, anche temporaneo, ad iniziare l'attività di laboratorio preclude la concessione della borsa o, secondo le norme di legge, ne impone la temporanea sospensione.

### **Art. 4 - Commissione giudicatrice**

La Commissione giudicatrice è la Commissione Scientifica nominata da A.R.M.R. ed è composta dal Presidente e da Membri esperti nella ricerca o nelle discipline comprese nelle aree oggetto della selezione. La Commissione si può avvalere della consulenza di Esperti.

### **Art. 5 - Selezione**

La selezione verte sull'esame della qualità dei titoli accademici e professionali e sulla valutazione dell'attività di scientifica e di ricerca presentata dal candidato e sarà volta ad accertare l'idoneità allo svolgimento della ricerca secondo le specifiche esigenze dell'Istituto Mario Negri.

La Commissione Scientifica si riserva di convocare il Candidato per un colloquio, prima della pubblicazione della graduatoria, per meglio valutarne i titoli e l'esperienza del formando ricercatore.

Il punteggio a disposizione della Commissione è ripartito secondo i seguenti criteri di valutazione:

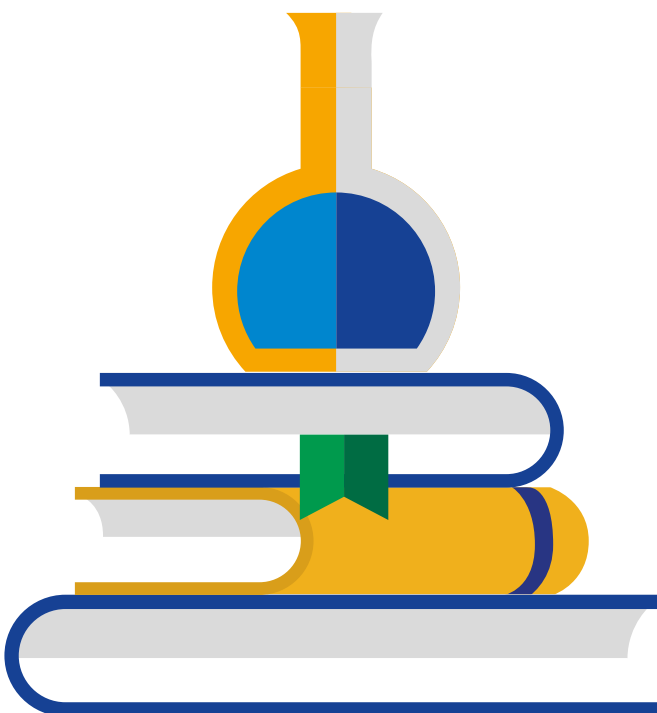


1. Voto di laurea. Punteggi per il voto di laurea quinquennale.

Fino a 99/110	Punti	1
100/110	Punti	2
101/110	Punti	3
102/110	Punti	4
103/110	Punti	5
104/110	Punti	6
105/110	Punti	7
106/110	Punti	8
107/110	Punti	9
108/110	Punti	10
109/110	Punti	11
110/110	Punti	12
110 e lode	Punti	15

Il voto della laurea triennale è valutato nello stesso modo, ma con un punteggio diminuito del 50% rispetto a quello della laurea quinquennale. Ad esempio, il voto 105/110 corrisponde a 3,5 punti.

2. Voto di diploma tecnico (voto da 1 a 10 con proporzione rispetto al 60 o al 100)



3. Ph.D. = 10 punti per chi l'ha conseguito
4. Valutazione dell'attività scientifica: somma dell'Impact Factor totale, che deve essere calcolato dal Candidato e autocertificato.
5. Esperienza pregressa (vale il n° di anni) presso Istituti di rilevanza internazionale: 1 punto per un periodo di esperienza maggiore o uguale ai sei mesi, quindi 2 punti per ogni anno di esperienza acquisita.
6. Continuità nell'attività di ricerca già svolta presso l'Istituto Mario Negri: 3 punti
7. Pertinenza nell'attività di ricerca pregressa con le finalità di ricerca dell'"Istituto Mario Negri": 3 punti

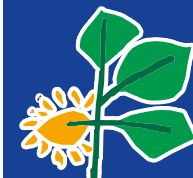
Sulla base della somma dei punteggi riportati dai singoli candidati, la Commissione formulerà una graduatoria di merito in base alla quale saranno attribuite le borse.

Le decisioni della Commissione Scientifica sono inappellabili.

### **Articolo 6 - Importo, trattamento fiscale, previdenziale e assicurativo, trasferte**

L'importo della borsa di studio è stabilito dal bando con delibera della Presidenza dell'A.R.M.R. e resterà invariato per l'intera durata della borsa. L'importo della borsa verrà consegnato dalla Fondazione A.R.M.R. all'Istituto Negri, che lo corrisponderà poi al vincitore della borsa in rate mensili posticipate. L'importo delle borse di studio è assoggettato da parte del sostituto d'imposta Istituto Mario Negri, al regime fiscale previsto dal T.U.I.R.

Il godimento della borsa non costituisce un rapporto di lavoro e non dà luogo a trattamento previdenziale e assistenziale. L'importo della borsa di studio è assoggettato al regime fiscale previsto dall' art. 50, comma 1, lett. c del TUIR. Il Borsista gode dell'assicurazione contro gli infortuni, secondo la posizione INAIL dell'Istituto Mario Negri.



Il Borsista ha diritto al rimborso delle spese di trasferta in Italia e all'estero, qualora questa sia attinente al programma di ricerca oggetto della borsa e sia preventivamente autorizzato dalla struttura. I fondi per il rimborso sono a carico della struttura che ha autorizzato la trasferta.

#### **Art. 7 - Attività didattiche**

I Titolari di borsa di studio possono svolgere attività tutoriali e/o didattiche integrative nonché attività di supporto alla didattica, purché tali attività siano attinenti al programma di ricerca oggetto della borsa, quando autorizzate del Responsabile della ricerca.

#### **Art. 8 - Attività assistenziali**

I Titolari di borsa di studio relativa ai settori scientifici dell'area medico-clinica possono svolgere attività assistenziale, se in possesso di Idoneità professionale, in relazione alle esigenze del proprio programma di ricerca, esclusivamente con le modalità e nei limiti previsti da appositi accordi tra l'Istituto Mario Negri e le Aziende Sanitarie Locali.

#### **Articolo 9 - Divieto di cumulo, incompatibilità, aspettative, obblighi**

La borsa di studio non può essere cumulata con altre borse di studio a qualsiasi titolo conferite, tranne quelle concesse da istituzioni nazionali o straniere utili ad integrare, con soggiorni all'estero, l'attività di formazione del borsista.

La borsa di studio è incompatibile con le seguenti posizioni:

- iscrizione a scuole di specializzazione;
- iscrizione a corsi di Dottorato di ricerca, tranne i corsi di Dottorato che hanno sede presso l'Istituto Mario Negri;
- fruizione di assegni di ricerca di cui all'art. 51 comma 6 della legge 449/97;
- titolarità di corsi ufficiali di insegnamento in corsi di laurea, scuole di specializzazione e master;
- rapporti di lavoro dipendente a tempo indeterminato.

Lo svolgimento di attività di lavoro autonomo o subordinato a tempo determinato è compatibile con la borsa di studio soltanto se preventivamente autorizzato dalla struttura presso cui l'attività di ricerca viene svolta ma deve essere tassativamente autorizzato dall'Istituto Mario Negri, prima della chiusura dei termini di partecipazione al bando. Il Borsista è tenuto a garantire la frequenza a tempo pieno sulla base delle indicazioni del Responsabile della ricerca, solo al quale compete inoltre determinare eventuali condizioni di incompatibilità con altre attività collaterali.

Il Borsista ha l'obbligo di svolgere l'attività richiesta dal bando, pena la decadenza della borsa di studio stessa. L'attività deve essere svolta continuativamente; sono fatte salve eventuali interruzioni fino ad un massimo di trenta giorni in un anno. Ogni altro tipo di interruzione della attività di studio e di ricerca, potrà comportare, acquisito formalmente il parere del Responsabile della ricerca, la revoca della borsa per delibera della Presidenza A.R.M.R.

Tutti i dati e le informazioni di carattere tecnico, amministrativo, scientifico e didattico di cui il Borsista entra in possesso durante lo svolgimento dell'attività di studio e di ricerca devono essere considerati riservati e pertanto non ne è consentito un uso per scopi diversi da quelli di studio per i quali la borsa è attribuita.

Il Borsista ha come unico riferimento il Responsabile della ricerca, che è "proprietario" ed unico relatore, a tutti gli effetti, dei risultati della ricerca, salvo diversa disposizione.

Qualora il Borsista si dimetta, o per qualsivoglia motivo interrompa la sua attività di ricerca presso l'Istituto Mario Negri, si impegna moralmente e legalmente di non rendere pubblici attraverso qualsiasi mezzo di diffusione o di fruire a titolo personale di quanto inerente l'oggetto della ricerca presso l'Istituto Mario Negri. Ogni evento, notizia, risultato inerenti la linea di ricerca, alla quale si è applicato il Borsista, sono da considerarsi "dato sensibile" e sono di proprietà ad ogni titolo dell'Istituto Mario Negri.



Il Vincitore di borsa di studio in servizio presso Amministrazioni pubbliche può chiedere il congedo straordinario senza assegni per motivi di studio per il periodo di durata della borsa. Il periodo di congedo straordinario è utile ai fini della progressione di carriera e del trattamento di quiescenza e previdenza.

Ai fini del divieto di cumulo, delle incompatibilità e del congedo di cui al presente articolo, all'atto dell'accettazione della borsa il Vincitore sottoscrive un'apposita dichiarazione sostitutiva di atto di notorietà, impegnandosi a comunicare qualsiasi variazione rispetto a quanto dichiarato, contestualmente al verificarsi della variazione. L'erogazione delle borse di studio non comporta in alcun modo alla sua conclusione l'instaurarsi di un rapporto di lavoro dipendente né con il Mario Negri né con ARMR.

## **Art. 10 – Differimento**

Il Vincitore della borsa di studio può chiedere il differimento della data di inizio di godimento della borsa nei casi di servizio militare o di malattia documentata, previa comunicazione scritta al Responsabile della Ricerca ed al Presidente dell'A.R.M.R. corredate da certificato attestante la causa del differimento.

L'attività oggetto della borsa è interrotta unicamente nei periodi di assenza dovuti a maternità o malattia prolungata. In tali periodi è sospesa l'erogazione della borsa.

Il Borsista è comunque tenuto a comunicare alla struttura il verificarsi delle suddette condizioni, non appena accertate e qualora la comunicazione non avvenisse entro giorni 7, la borsa viene dichiarata decaduta.

## **Art. 11 – Sospensione**

L'attività di ricerca e l'erogazione della relativa borsa di studio sono sospese nei periodi di assenza dovuti a servizio militare, malattia documentata, gravidanza e puerperio.

L'erogazione della borsa riprende al momento in cui cessa la causa di sospensione e la durata

della borsa è prorogata per il periodo pari a quello della sospensione stessa.

Il Mario Negri si impegna ad adottare tutte le misure opportune per la tutela della sicurezza e della salute della Borsista nel periodo di gravidanza, puerperio e allattamento secondo le norme vigenti.

## **Articolo 12 – Decadenza, rinuncia alla borsa**

Decadono dal diritto alla borsa di studio coloro che entro il termine comunicato non sottoscrivano l'atto di accettazione, salvo richiesta di differimento nei casi di cui al precedente articolo 10. Decadono altresì dall'attribuzione della borsa di studio coloro che forniscono false dichiarazioni o che omettono le comunicazioni di cui all'art. 3 e 9 del presente regolamento, fatte salve le ulteriori sanzioni previste dalle norme vigenti.

L'attività deve essere svolta continuativamente; sono fatte salve eventuali interruzioni fino ad un massimo di trenta giorni in un anno. Ogni altro tipo di interruzione della attività di studio e di ricerca, potrà comportare, come detto, la decadenza dal godimento della borsa.

Il Titolare della borsa che intenda rinunciare è tenuto a darne comunicazione all'A.R.M.R. ed all'"Istituto Mario Negri" con preavviso di almeno 15 giorni.

Il pagamento dell'ultima mensilità sarà commisurato al periodo di attività svolta. La rinuncia alla borsa comporta la cessazione dell'attività di formazione nella ricerca.

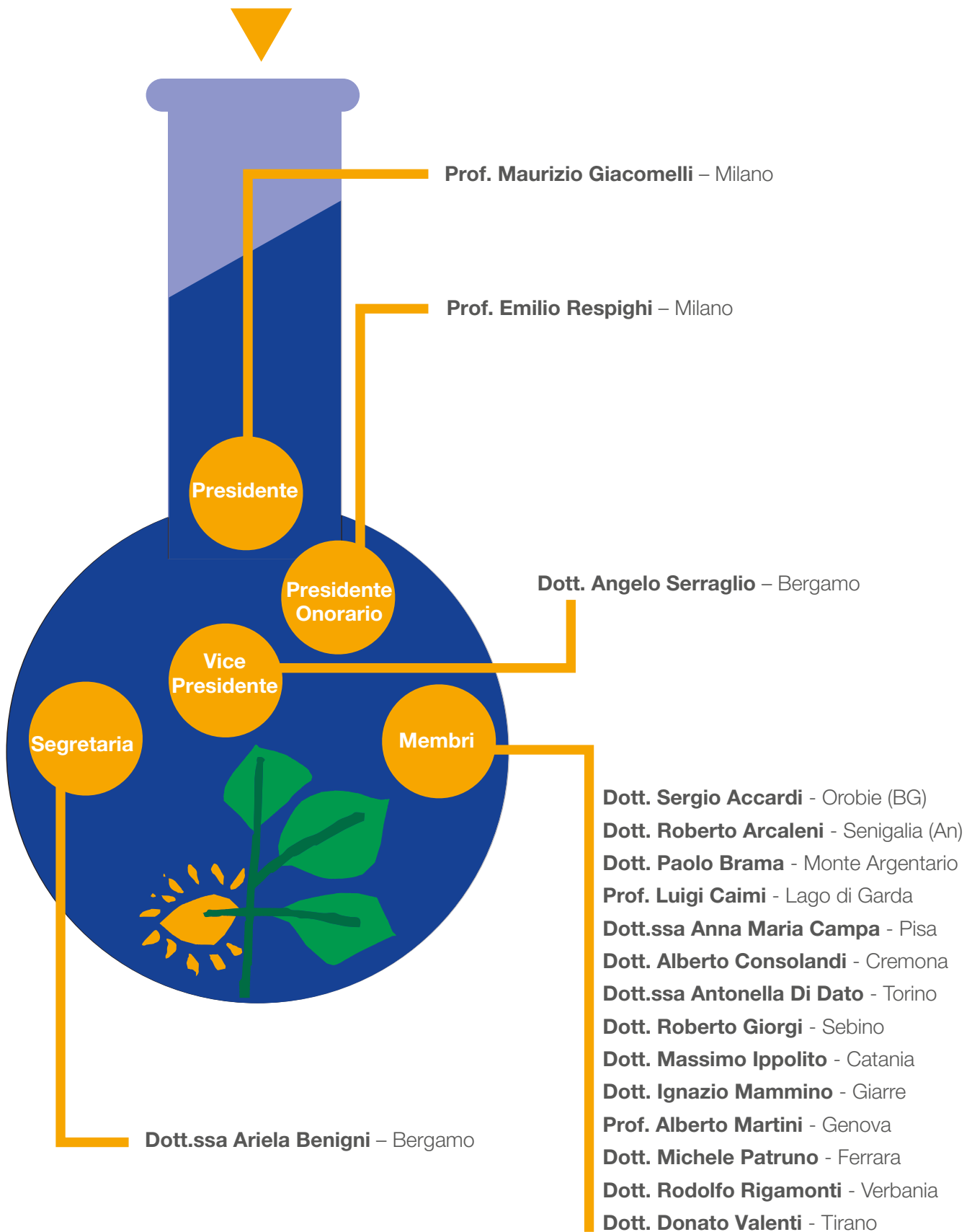
## **Articolo 13 – Norme finali e abrogative**

L'entrata in vigore del presente Regolamento determina l'abrogazione delle norme di regolamento antecedentemente pubblicate, precedentemente adottate che disciplinano la medesima materia. Per qualsiasi controversia è competente in via esclusiva il foro di Bergamo.

Redatto in Bergamo, Febbraio 2013



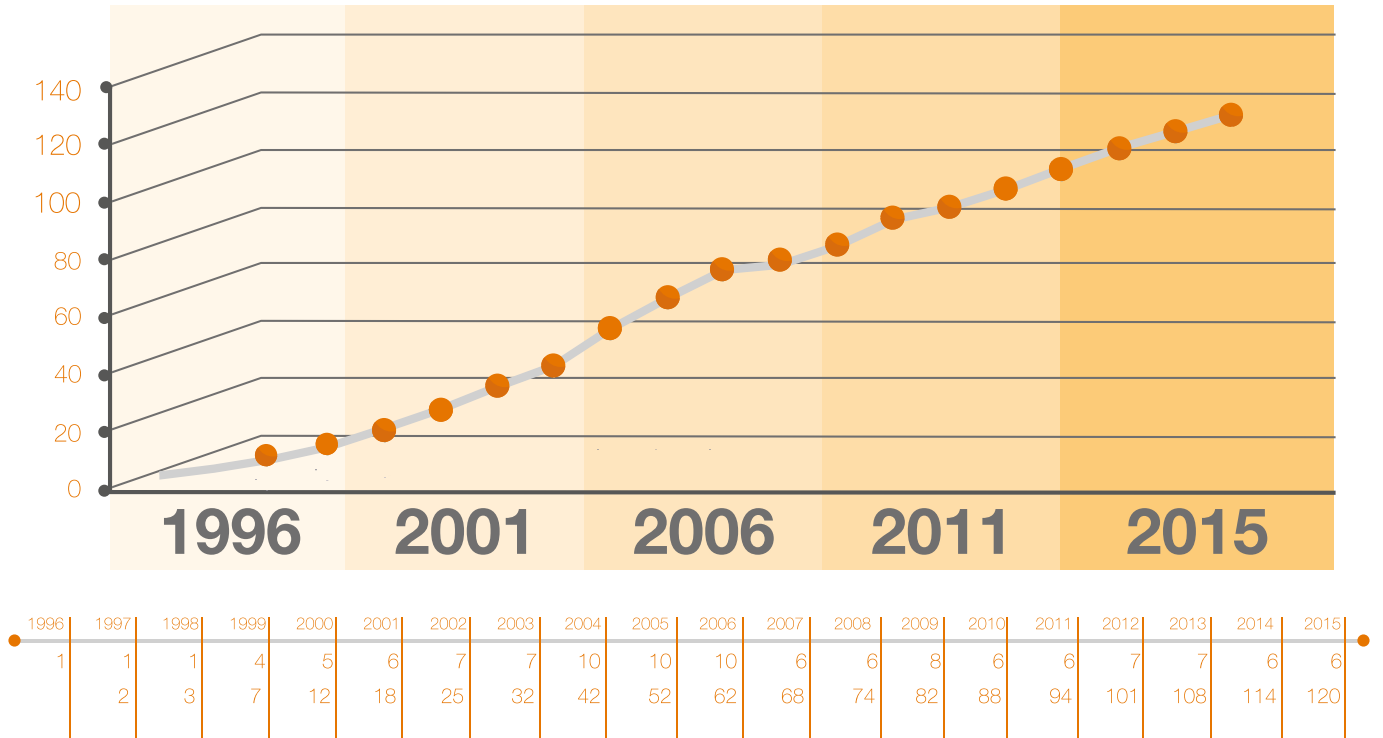
## Composizione

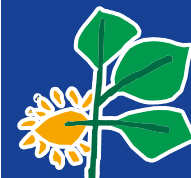




Dal 1996 eroghiamo borse di studio

● PROGRESSIVO





## Ingegneria dei tessuti per rigenerare gli organi

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 A.R.M.R. per il prezioso e costante supporto dimostrato in questi anni.

**Dott.ssa Valentina Benedetti**  
**Laurea in Scienze Biologiche**

Grazie a:  
Cassa Rurale - BCC di Treviglio



## **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**  
**Laurea in Biotecnologie**

Grazie a:

*Delegazioni A.R.M.R. Genova e Cremona*





## 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 steroido-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**  
**Laurea in Biodiversità ed**  
**Evoluzione Biologica**

*Grazie a:*  
*Delegazione A.R.M.R. Noto*





## 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



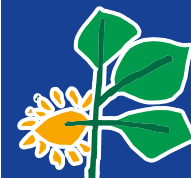
esprimessero proteine specifiche del tessuto renale, confermando l'efficienza e la riproducibilità del metodo induttivo.

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 A.R.M.R. che, con la sua dedizione ed entusiasmo, ogni anno sostiene le nostre ricerche.

In fede

**Dott.ssa Manuela Derosas**  
**Laurea in Scienze Biologiche**

Grazie a:  
Fondazione della Comunità Bergamasca



## **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  
Laurea in Scienze Biologiche***

*Grazie a:  
Delegazione A.R.M.R. Milano*



## 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.

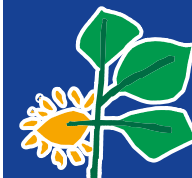
Ringrazio la fondazione A.R.M.R. per il continuo supporto alla nostra attività di ricerca.

In fede,

**Dott.ssa Paola Rizzo**  
**Laurea in Biotecnologie Mediche e**  
**Farmaceutiche**

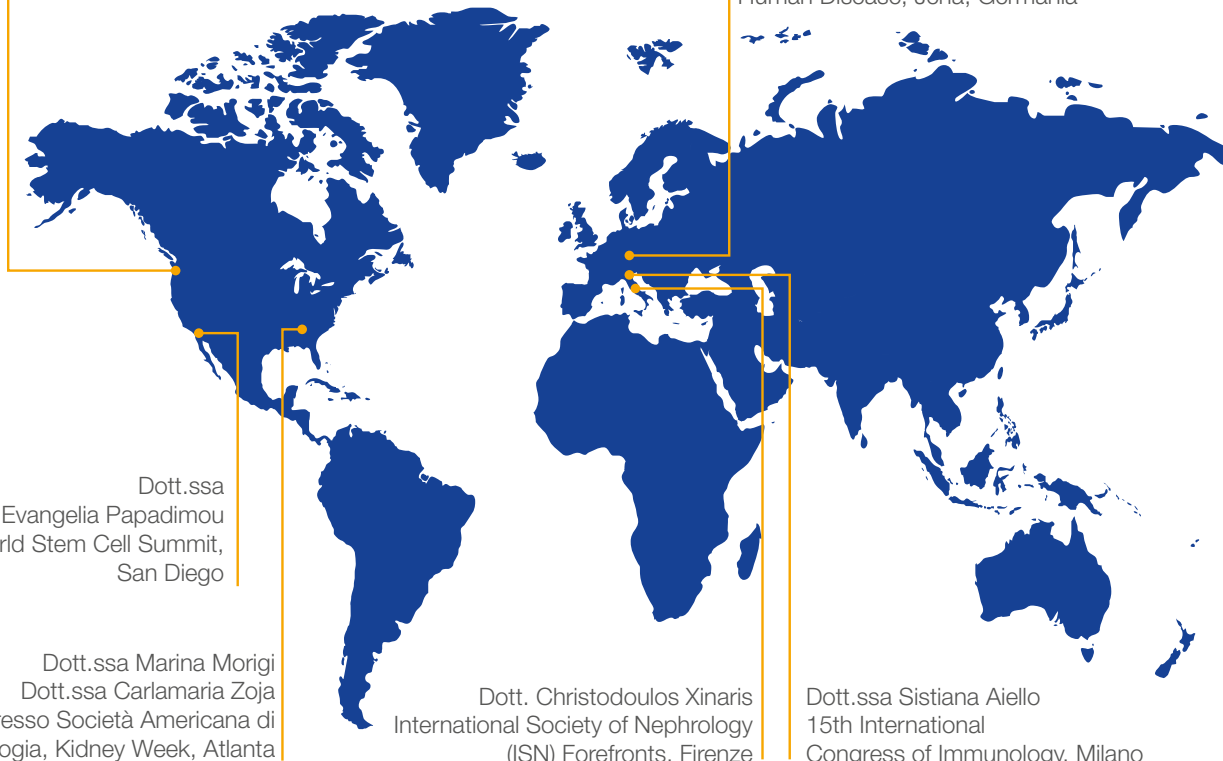
*Grazie a:*

*Delegazione A.R.M.R. Lugano - Canton Ticino*



Dott.ssa  
Federica Casiraghi  
Congresso Americano di  
Trapianto, Seattle, WA, US

Dott.ssa Elisabetta Valoti  
14th European Meeting on Complement in  
Human Disease, Jena, Germania



Dott.ssa  
Evangelia Papadimou  
World Stem Cell Summit,  
San Diego

Dott.ssa Marina Morigi  
Dott.ssa Carlamaria Zoja  
Congresso Società Americana di  
Nefrologia, Kidney Week, Atlanta

Dott. Christodoulos Xinaris  
International Society of Nephrology  
(ISN) Forefronts, Firenze

Dott.ssa Sistiana Aiello  
15th International  
Congress of Immunology, Milano

## Congresso Americano di Trapianto, Seattle, WA, US

Il congresso Americano di Trapianto è il 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/riperfusionazione 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 immuno-stimolatorie 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 ai meeting rappresenta una occasione unica ed importante di aggiornamento e di crescita continua per i ricercatori e voglio ringraziare Lei e la Fondazione A.R.M.R. per avermi dato, di nuovo, la possibilità di partecipare a questo importante Congresso.

**Dott.ssa Federica Casiraghi**  
**Diploma Perito Chimico industriale**

Grazie a:  
Lascito Nicolina Mangioni



## **Congresso Società Americana di Nefrologia, Kidney Week, Atlanta**

Dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro, vorrei ringraziare Lei e la Fondazione A.R.M.R. per aver sponsorizzato il mio viaggio ad Atlanta dove ho partecipato al Congresso della Società Americana di Nefrologia, Kidney Week.

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,

***Dott.ssa Marina Morigi***  
***Ph.D. Capo Laboratorio di Biologia***  
***Cellulare e Medicina Rigenerativa***  
***Laurea in Scienze Biologiche***

*Grazie a:*  
*Lions Club Bergamo Le Mura*





## **Congresso Società Americana di Nefrologia, Kidney Week, Atlanta**

Il Congresso annuale della Società Americana di Nefrologia che 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 4.300 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 A.R.M.R. per il continuo e prezioso sostegno alla nostra ricerca.

Con stima e riconoscenza,

***Dott.ssa Carlamaria Zoja***

***Ph.D. Capo Laboratorio***

***Fisiopatologia Malattie***

***Renali Renale ed Interazione con altri Sistemi***

***Laurea in Scienze Biologiche***

*Grazie a:*

*Lascito Ernesta Provasi*



## World Stem Cell Summit, San Diego

Grazie al Grant concessomi dalla Fondazione A.R.M.R. 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 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 A.R.M.R. per questa opportunità che può essere utile per la formazione sia mia che dei colleghi dell'Istituto Mario Negri.

**Dott.ssa Evangelia Papadimou**  
**Laurea in Biologia**

Grazie a:  
Banca d'Italia





## 15th International Congress of Immunology, Milano

Grazie al Grant che la Fondazione mi ha assegnato ho potuto partecipare al 15° Congresso Internazionale di Immunologia che 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 immunostimolatrici 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-

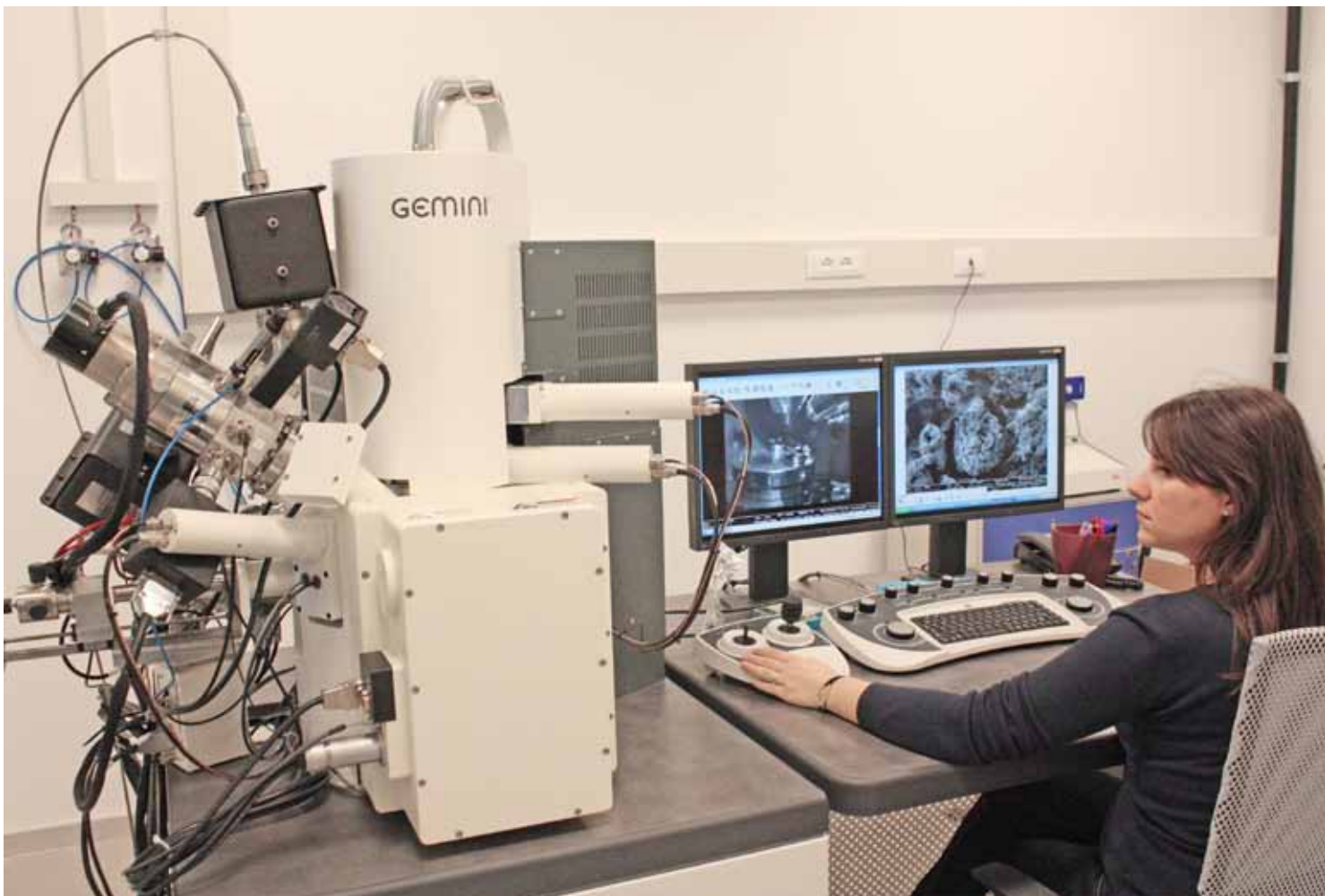
infiammatori dell'ischemia, in un trapianto di rene singenico sottoposto ad ischemia/riperfusion. Ho potuto anche seguire numerose presentazioni e lezioni di ricercatori provenienti da tutto il mondo concentrandomi soprattutto sulle presentazioni riguardanti la biologia delle cellule dendritiche e dei linfociti T nel contesto della malattie autoimmuni e dell'inflammatione.

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 A.R.M.R. per avermi aiutato a partecipare al congresso e per il continuo sostegno che dà al nostro lavoro.

**Dott.ssa Sistiana Aiello**  
**Laurea in Scienze Biologiche**

*Grazie a:  
Sostenitori, Volontari E Donatori A.R.M.R.*





### **International Society of Nephrology (ISN) Forefronts, Firenze**

Grazie al Grant, che la Fondazione A.R.M.R. mi ha gentilmente assegnato, ho partecipato al consueto appuntamento annuale organizzato dalla Società Internazionale di Nefrologia, tenutosi a Firenze.

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

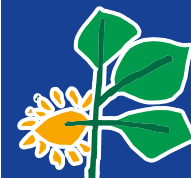
ho avuto la possibilità di comunicare e discutere i risultati delle ricerche che, all'interno dell'Istituto Mario Negri, stiamo conducendo con scienziati di fama mondiale e, in alcuni casi, di esaminare la possibilità di future collaborazioni.

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***  
***Laurea in Biologia***

*Grazie a:  
Associazione Fiera San Matteo*



## 14th European Meeting on Complement in Human Disease, Jena, Germania

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 Human Disease che si è tenuto a Jena, Germania.

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, ho 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 meglio la patogenesi della malattia e per lo sviluppo di nuove terapie.

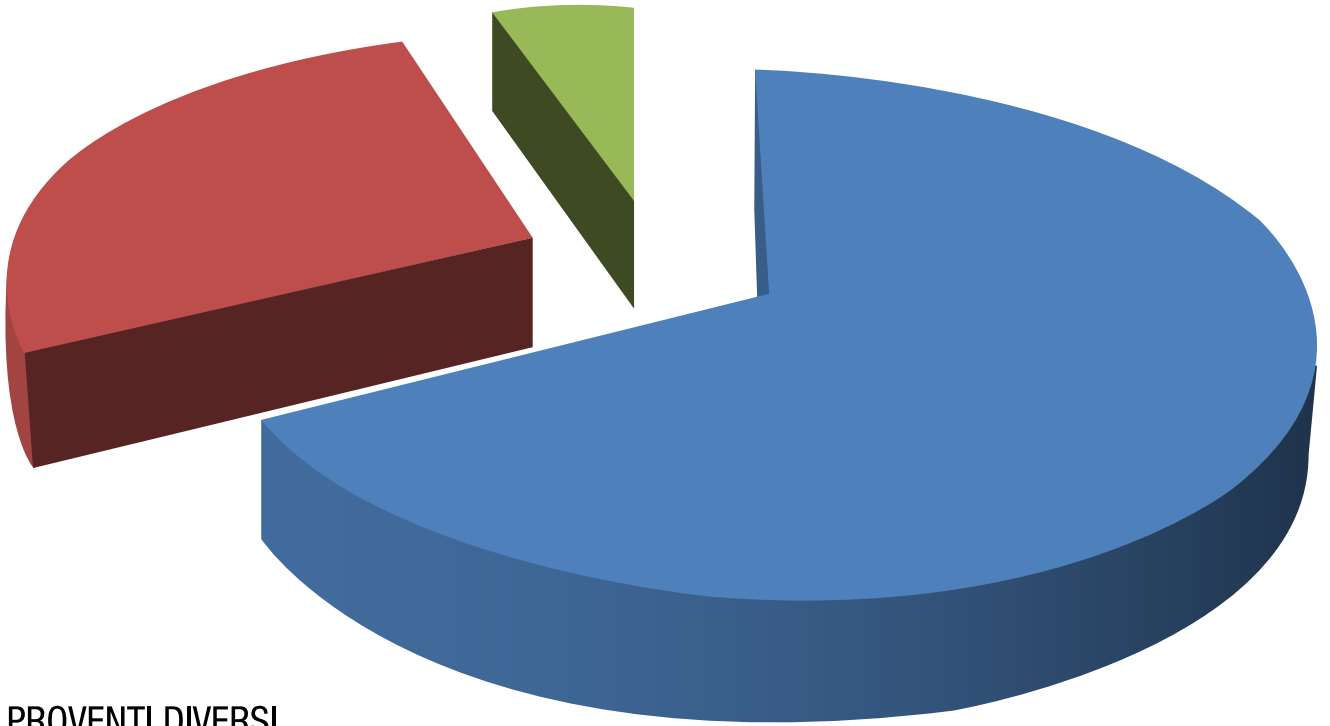
Il lavoro proposto è stato apprezzato dagli specialisti del campo ed insieme ad altri lavori è stato premiato come "Best Oral Presentation". Al congresso ho avuto modo di conoscere personalmente ricercatori di tutto il mondo e di apprendere i risultati più recenti e rilevanti delle ricerche condotte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

Ringrazio la Fondazione A.R.M.R. per questa grande opportunità e per il continuo sostegno al lavoro dei ricercatori

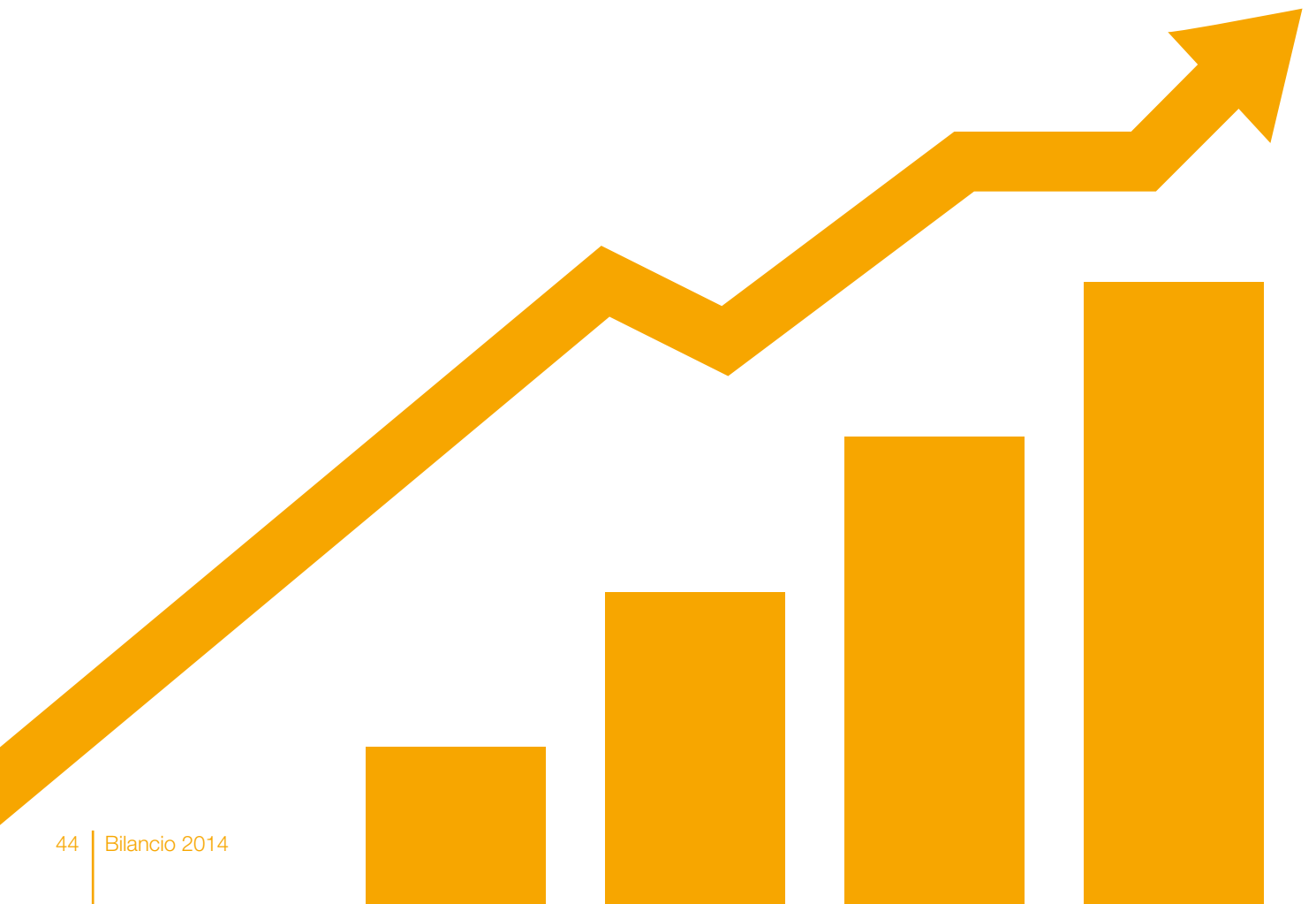
**Dott.ssa Elisabetta Valoti**  
**Laurea in Biologia Funzionale e**  
**Molecolare**

Grazie a:  
*Circuito Golfistico A.R.M.R. "Aldo Valtellina"*



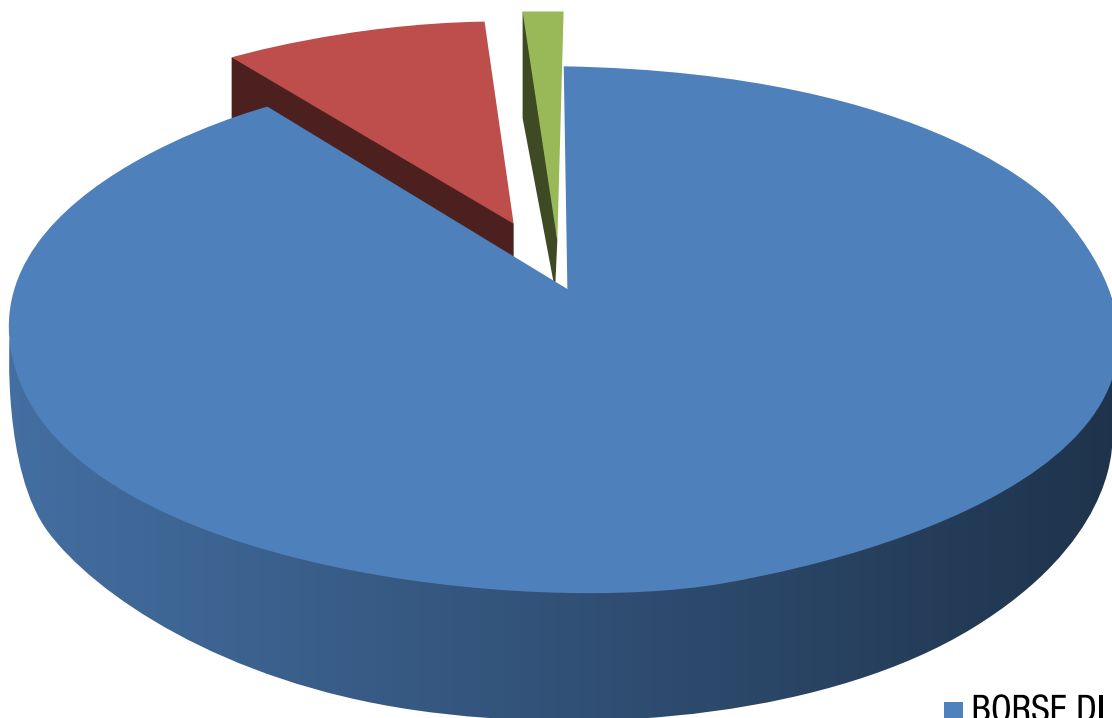
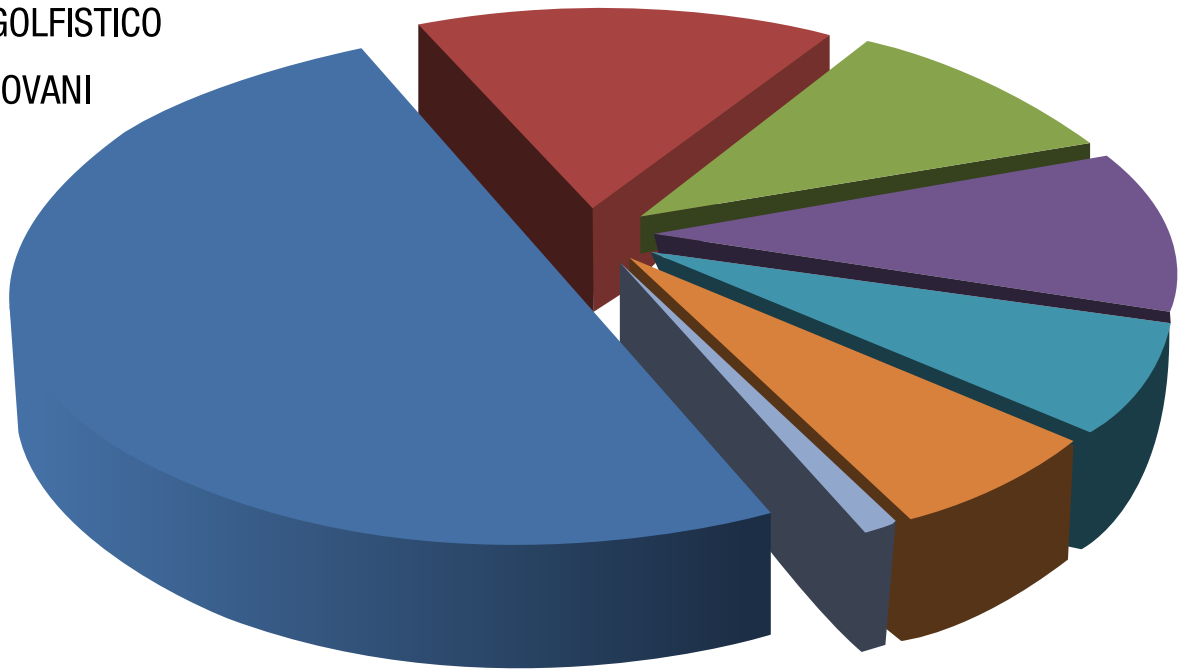


- PROVENTI DIVERSI
- RACCOLTA FONDI
- PROVENTI FINANZIARI





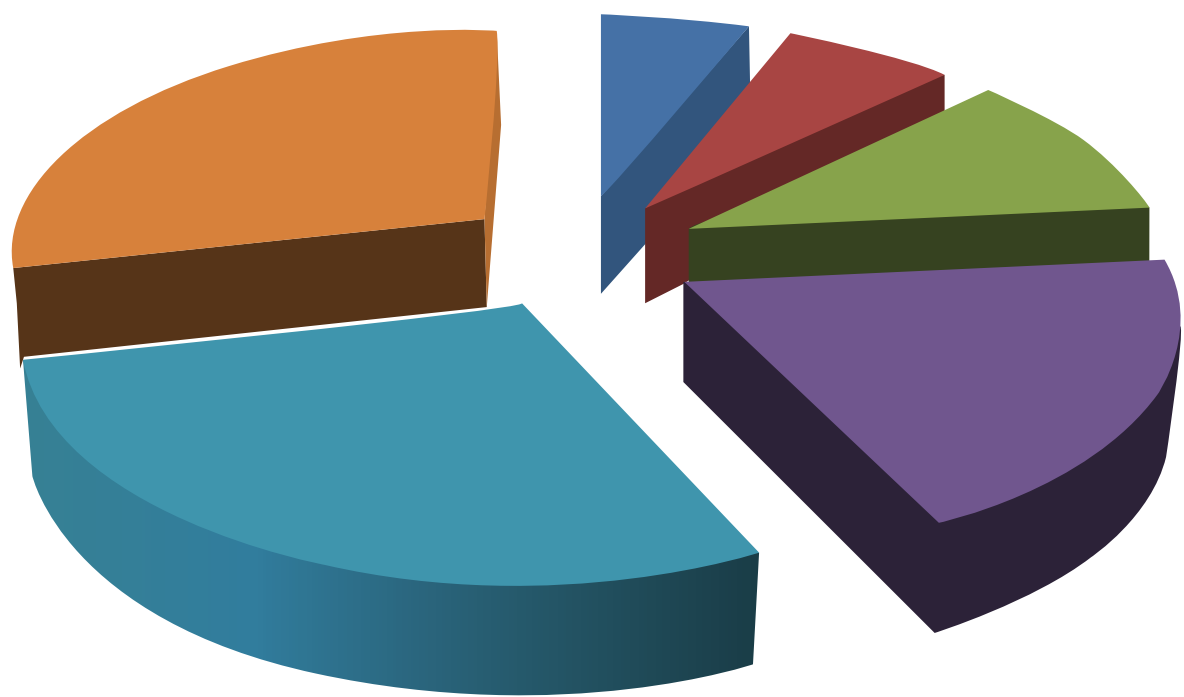
- DONAZIONI
- DELEGAZIONI ARMAR
- 5 PER MILLE 2012
- SORRISO PER LA RICERCA
- QUOTE ASSOCIATIVE
- CIRCUITO GOLFISTICO
- GRUPPO GIOVANI



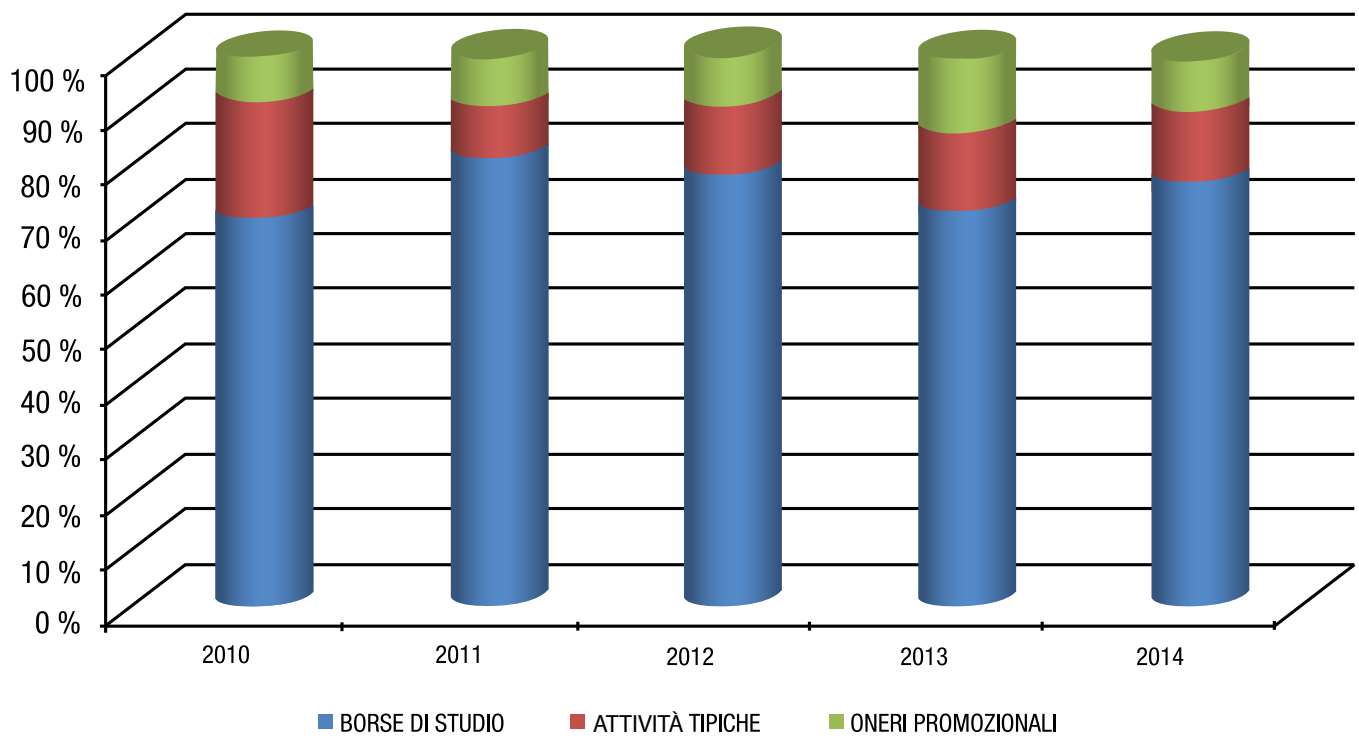
- BORSE DI STUDIO E GRANT
- COSTI PER RACCOLTA FONDI
- ONERI FINANZIARI



# DELEGAZIONI E ATTIVITÀ 2014



- DELEGAZIONE CREMONA
- DELEGAZIONE GENOVA
- DELEGAZIONE NOTO
- DELEGAZIONE OROBIE
- DELEGAZIONE TICINO
- DELEGAZIONE MILANO

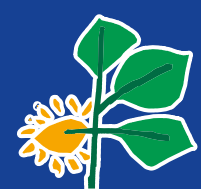




I sostenitori della Fondazione A.R.M.R., come previsto dall'art. 20 dello Statuto della Fondazione, possono raggrupparsi in Delegazioni e proporre un loro Responsabile, che dovrà essere ratificato dal Consiglio Direttivo della Fondazione; resta in carica cinque anni e potrà essere riproposto. Ogni Delegazione può organizzarsi, al proprio interno, in modo del tutto autonomo, fermo restando che:

- il Responsabile della Delegazione deve trasmettere annualmente al Presidente l'elenco dei sostenitori aggiornato;
- il Responsabile della Delegazione deve sempre concordare preventivamente, con il Consiglio Direttivo della Fondazione, ogni attività promossa dalla Delegazione stessa, attività che in ogni caso deve perseguire gli scopi previsti dallo Statuto della Fondazione;
- il Responsabile della Delegazione deve trasmettere al Tesoriere della Fondazione, alla fine di ogni trimestre, le quote dei sostenitori raccolte, precisando analiticamente per ciascuna quota il nominativo e l'indirizzo del sostenitore che l'ha versata ed il tipo di quota;
- eventuali donazioni devono essere trasmesse sempre direttamente al Tesoriere della Fondazione, unico soggetto legittimato a rilasciare ricevute a nome e per conto della Fondazione;
- le Delegazioni e i loro Responsabili non possono assumere impegni di spesa a nome e per conto della Fondazione che non siano preliminarmente accettati e ratificati dal Consiglio Direttivo della Fondazione;
- le Delegazioni sono impegnate a divulgare e a sostenere le attività del Centro di Ricerche Cliniche "Aldo e Cele Daccò";
- le Delegazioni sono altresì impegnate ad aderire e, per quanto possibile, a partecipare a tutte le iniziative promosse dal Consiglio Direttivo della Fondazione finalizzate al raggiungimento degli scopi previsti dallo Statuto della Fondazione stessa.





# DIVENTARE SOSTENITORI A.R.M.R.

Diventare sostenitori significa condividere gli ideali della Ricerca sulle Malattie Rare.

## → Quote

Sostenitore giovane (fino a 25 anni):	10,00 Euro
Sostenitore ordinario:	30,00 Euro
Sostenitore sostenitore:	60,00 Euro
Sostenitore benemerito:	600,00 Euro

## → Versamento Postale

c.c. postale n. 14246219

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

## → Bonifico Bancario

**Banca Popolare di Bergamo - Sede**

c.c. bancario n. 94728

Iban: IT 28 E 054 2811 1010 0000 0094728

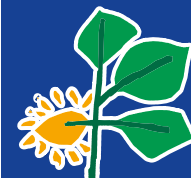
**Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo**

c.c. bancario n. 360621

Iban: IT 20 M 08899 11100 000000360621







# IL 5X MILLE

## 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 all'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.

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.



## Il 5 per 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.

Farlo è semplicissimo:

- 1) Compilare la scheda CUD, il modello 730 o il modello Unico
- 2) Firmare nel riquadro indicato come "Sostegno del volontariato"
- 3) Indicare il codice fiscale della Fondazione A.R.M.R. **02 45 23 40 165**

Anche chi non deve presentare la dichiarazione dei redditi può comunque richiedere la scheda al datore di lavoro o all'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.

## Donazioni Lasciti Testamentari Erogazioni Liberali

Agevolazioni per erogazioni liberali a favore delle Fondazioni e Associazioni (Onlus - organizzazioni non lucrative di utilità sociale) dal 17/03/2005 (D.L. 14/03/2005 n°35 - art. 14, legge 14/05/2005 n°80) e detrarre fiscalmente le donazioni.

**1) Persone fisiche:** le liberalità erogate a favore della Fondazione Onlus A.R.M.R. sono deducibili nel limite del 10% del reddito complessivo, con il tetto di euro 70.000,00 annui. Le persone fisiche potranno quindi dedurre dal reddito complessivo l'importo erogato alla Fondazione nei limiti sopra indicati a condizione che il versamento sia eseguito tramite Banca, ufficio postale, assegni bancari o altri sistemi che rendano possibile il controllo da parte dell'amministrazione finanziaria.

**2) Società:** le liberalità erogate a favore della Fondazione Onlus A.R.M.R., sono deducibili nel limite del 10% del reddito d'impresa dichiarato, con il tetto di euro 70.000,00 annui.

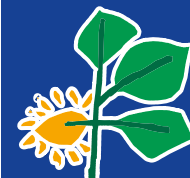
### Versamento Postale

c.c. postale n° 14246219  
Intestato a Fondazione Onlus A.R.M.R.

### Bonifico Bancario

Banca Popolare di Bergamo - Sede  
c.c. bancario n° 94728  
Iban: IT 28 E 05428 11101 000000094728

Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo  
c.c. bancario n° 360621  
Iban: IT 20 M 08899 11100 000000360621



ADRIANO SELLA  
 NOTAIO  
 24121 BERGAMO - VIA VERDI, 12  
 TEL. 035/222507 - FAX 035/231409

N. 126757 Repertorio

N. 29835 Raccolta

**ATTO MODIFICATIVO DI STATUTO**

Repubblica Italiana

Bergamo, 28 (ventotto) giugno 2004 (duemilaquattro).

Nel mio studio in via Verdi n.12.

Con me Adriano Sella, Notaio in Bergamo, iscritto al Collegio  
 Notarile di Bergamo è presente la signora

- **GENNARO d.ssa DANIELA**, nata a Arquata Scrivia (AL) il 26  
 settembre 1947 (N.C.F. GNN DNL 47P66 A436T), residente a Pon-  
 teranica (BG), in via Maresana n. 90, imprenditrice.

L'intervenuta,  
 cittadina italiana della cui identità personale sono certo,  
 avendo i requisiti di legge rinuncia con il mio consenso al-  
 l'assistenza dei testimoni.

Con  
 quest'atto,

premessò

1) che con atto in data 28 gennaio 2004 al n.126099 di mio  
 rep., registrato a Bergamo in data 30 gennaio 2004 al n.730  
 Serie 1, l'assemblea straordinaria dell'associazione denomina-  
 ta

"A.R.M.R. Associazione per la Ricerca sulle Malattie Rare ON-  
 LUS", con sede in Ranica (BG), via Camozzi n.5 (c/o il "Centro  
 di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò"),  
 codice fiscale e partita I.V.A. 02452340165) ha deliberato -

Registrato a Bergar  
 in data 09-07-2004  
 al N. 6065  
 Serie 1  
 Esatti € 133,76  
 di cui € 1 per Trasc



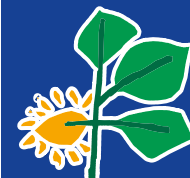


tra l'altro - di trasformare l'associazione dalla sua attuale forma in quella di Fondazione denominata "FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS" in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS", adottando un nuovo testo di statuto sociale adeguato alla nuova forma di Fondazione composto da 21 articoli;

2) che nel citato verbale in data 28 gennaio 2004 al n.126099 di mio rep. il presidente della predetta "FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS" in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS" signora GENNARO d.ssa DANIELA, è stata delegata ad apportare al detto verbale e all'allegato statuto tutte le soppressioni, modificazioni ed aggiunte che fossero richieste dalle competenti Autorità e/o Enti;

3) che la Prefettura - ai fini dell'iscrizione nel Registro delle Persone Giuridiche della predetta "FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS" in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS" - ritiene necessario che:

. sia inserito nello statuto sociale il valore del patrimonio iniziale della Fondazione; a tal fine la Presidente signora GENNARO d.ssa DANIELA ha provveduto a stilare una relazione sulla situazione economica finanziaria della Fondazione stessa alla data del 31.12.2003 da cui risulta che il patrimonio iniziale della Fondazione è pari ad Euro 125.134,55 (centoventicinquemilacentotrentaquattro virgola cinquantacinque), detta relazione - previa sottoscrizione dell'intervenuta e mia - qui



si allega sotto la lettera A);

, sia modificato l'art.19 dello statuto sociale relativamente alla devoluzione di detto patrimonio a seguito di scioglimento;

tutto ciò premesso

la signora GENNARO d.ssa DANIELA - nella sua qualità di Presidente della Fondazione e in possesso della delega dell'assemblea dei soci a modificare lo Statuto, in ottemperanza a quanto richiesto dalla Prefettura ai fini dell'iscrizione di detta Fondazione nel Registro delle Persone Giuridiche - modifica gli articoli 4) e 19) dello Statuto della "FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS" in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS" con i seguenti nuovi testi:

**"Art. 4 - PATRIMONIO**

1. Per il perseguimento dei fini statutari della Fondazione e per garantirne il funzionamento, il patrimonio della Fondazione è costituito:

- dal patrimonio iniziale pari ad Euro 125.134,55 (centoventicinquemilacentotrentaquattro virgola cinquantacinque);

- da eventuale ulteriore patrimonio che dovesse addivenire alla Fondazione.

2. Il patrimonio della Fondazione potrà essere integrato attraverso:

a. donazioni volontarie, elargite dal fondatore o da terzi a loro discrezione a favore della Fondazione;



b. proventi e interessi provenienti dal patrimonio esistente sia mobiliare che immobiliare;

c. contributi da Enti pubblici e privati e da persone fisiche, che sono interessati alle finalità della Fondazione;

d. di ogni eventuale contributo ed elargizione di terzi, destinati all'attuazione degli scopi statutari e non espressamente destinati all'incremento del patrimonio;

e. raccolta fondi e quote;

f. altri mezzi idonei

3. Non potranno essere sostenute spese estranee agli scopi della Fondazione.

4. Il Consiglio Direttivo provvederà all'investimento del denaro che perverrà alla Fondazione nel modo che riterrà più sicuro e redditizio.";

#### **"Art. 19 - SCIoglimento DELLA FONDAZIONE**

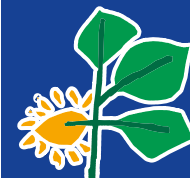
1. La Fondazione si estingue:

a. quando il patrimonio è diventato insufficiente rispetto agli scopi;

b. per le altre cause di cui all'art. 27 del c.c..

2. In caso di scioglimento per qualsiasi causa, il patrimonio dell'organizzazione sarà devoluto, previa delibera del Consiglio Direttivo, secondo le direttive dell'Organismo di Controllo di cui all'art. 3, comma 190, della Legge 23.12.1996 n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge."

Lo statuto rimane fermo e invariato per il resto e, previa ap-



provazione e sottoscrizione dell'intervenuta e mia, viene qui allegato sotto la lettera B) nella sua formulazione vigente.

Le spese inerenti e conseguenti a quest'atto sono a carico della Fondazione.

Si omette la lettura degli allegati a richiesta dell'intervenuta.

Del

presente atto, dattiloscritto a norma di legge e di regolamento, da persona di mia fiducia sotto la mia direzione su due fogli per quattro pagine intere e fin qui di questa quinta, ho dato lettura all'intervenuta, la quale a mia domanda lo approva e lo sottoscrive con me.

F.to Daniela Gennaro

F.to Adriano Sella notaio (L.S.)



ADRIANO SELLA  
NOTAIO  
24121 BERGAMO - VIA VERDI, 12  
TEL. 035/222507 - FAX 035/231409

ALLEGATO B) AL N. 126757/ 29835 REPERTORIO  
STATUTO



## Art. 1 - COSTITUZIONE

1. È costituita una Fondazione denominata:  
"FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS  
in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS"

2. La Fondazione ha sede in Ranica (BG), Via Camozzi, 3  
presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" ed  
opera su tutto il territorio nazionale.

## Art. 2 - SCOPI

1. La Fondazione si propone di promuovere la ricerca delle  
cause delle malattie rare e delle relative terapie; contribu-  
ire alla formazione dei giovani ricercatori; raccogliere fondi  
per istituire borse di studio da assegnare a ricercatori sia  
italiani che stranieri che collaborino a progetti di ricerca  
da effettuare presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche  
"Mario Negri" nel Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie  
Rare "Aldo e Cele Daccò" o in altri centri dallo stesso Isti-  
tuto designati.

La Fondazione si occupa di attività culturali, organizzazione  
di tavole rotonde, convegni, conferenze, congressi, dibattiti,  
mostre scientifiche, inchieste, seminari; attività di forma-  
zione, corsi di formazione e perfezionamento, costituzione di  
comitati e gruppi di studio; attività editoriale, pubblicazio-  
ne di riviste, bollettini, atti di convegni, di seminari, stu-  
di e ricerche, finanziamenti di progetti di ricerca.

2. La Fondazione è autorizzata a far parte di, o a sostene-  
re, organizzazioni che abbiano finalità simili alle proprie.  
Può attuare tutte le funzioni nell'ambito della sua attività.  
Può acquisire diritti reali su beni immobili.

3. La Fondazione perseguirà gli scopi sopra elencati esclu-  
sivamente e direttamente per l'interesse collettivo. La Fonda-  
zione opererà nell'interesse altrui e non perseguirà propri  
fini di lucro. I mezzi della Fondazione potranno essere uti-  
lizzati esclusivamente per il conseguimento degli scopi statu-  
tari.

## Art. 3 - ATTIVITA'

Al fine di perseguire il suo scopo, così come specificato nel  
precedente art. 2, la fondazione potrà svolgere attività e  
iniziative di ogni genere per divulgare la conoscenza delle  
malattie rare e raccogliere fondi.

## Art. 4 - PATRIMONIO

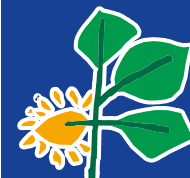
1. Per il perseguimento dei fini statutari della Fondazione  
e per garantirne il funzionamento, il patrimonio della Fonda-  
zione è costituito:

- dal patrimonio iniziale pari ad Euro 125.134,55 (centoventi-  
cinquemilacentotrentaquattro virgola cinquantacinque);

- da eventuale ulteriore patrimonio che dovesse addivenire al-  
la Fondazione.

2. Il patrimonio della Fondazione potrà essere integrato





attraverso:

- a. donazioni volontarie, elargite dal fondatore o da terzi a loro discrezione a favore della Fondazione;
  - b. proventi e interessi provenienti dal patrimonio esistente sia mobiliare che immobiliare;
  - c. contributi da Enti pubblici e privati e da persone fisiche, che sono interessati alle finalità della Fondazione;
  - d. di ogni eventuale contributo ed elargizione di terzi, destinati all'attuazione degli scopi statutari e non espressamente destinati all'incremento del patrimonio;
  - e. raccolta fondi e quote;
  - f. altri mezzi idonei.
3. Non potranno essere sostenute spese estranee agli scopi della Fondazione.
4. Il Consiglio Direttivo provvederà all'investimento del denaro che perverrà alla Fondazione nel modo che riterrà più sicuro e redditizio.

#### **Art. 5 - ESERCIZIO FINANZIARIO**

1. L'esercizio finanziario della Fondazione ha inizio il 1° gennaio e termina il 31 dicembre di ciascun anno.
2. Alla fine di ogni anno, gli amministratori devono redigere il bilancio consuntivo e quello preventivo della fondazione, avendo cura di attenersi alle regole di un'ordinata contabilità.

#### **Art. 6 - ORGANI DELLA FONDAZIONE**

Gli organi della Fondazione sono:

1. il Presidente della Fondazione;
2. il Consiglio Direttivo;
3. la Commissione Scientifica;
4. il Collegio dei Revisori dei conti.

#### **Art. 7 - IL PRESIDENTE DELLA FONDAZIONE**

1. Il presidente è eletto dal Consiglio Direttivo e dura in carica 5 anni, può essere riconfermato.
2. Il Presidente ha la legale rappresentanza della Fondazione con tutti i poteri attinenti l'ordinaria amministrazione della stessa, ivi compreso quello di nominare procuratori determinandone le attribuzioni; per quanto riguarda la straordinaria Amministrazione, il potere è demandato al Consiglio Direttivo.

Inoltre:

- a. convoca e presiede il Consiglio Direttivo;
- b. cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo, coadiuvato dal segretario, e provvede ai rapporti con le autorità e le pubbliche amministrazioni;
- c. firma gli atti;
- d. sorveglia il buon andamento amministrativo della Fondazione;
- e. cura l'osservanza del presente Statuto e ne promuove la riforma qualora si renda necessario;
- f. in caso di urgenza adotta ogni provvedimento opportuno,



sottoponendolo a ratifica del Consiglio Direttivo;

g. convoca almeno una volta all'anno i soci per illustrare le iniziative della Fondazione.

3. In caso di assenza o di impedimento temporaneo del presidente ne fa le veci il vice-presidente più anziano di età.

#### **Art. 8 - MEMBRI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO**

1. Il Consiglio della Fondazione si compone di 11 membri e precisamente:

- Il Fondatore, o i suoi eredi, o persona dallo stesso designata;

- Il Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri;

- Il Coordinatore delle ricerche dei Laboratori "Negri Bergamo" dell' l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" ;

- Sei membri nominati dal Fondatore o dai suoi eredi;

- Un membro nominato dal Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri;

- Un membro nominato dal Coordinatore delle ricerche dei Laboratori Negri Bergamo" dell' l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri";

2. I membri durano in carica 5 anni, con possibilità di rielezione.

3. Nel caso di dimissioni di un membro, questi sarà sostituito da un altro componente nominato dal medesimo organo che aveva nominato il membro da sostituire.

4. I componenti il Consiglio Direttivo non percepiscono alcun compenso per l'attività svolta, salvo il rimborso delle eventuali spese sostenute per ragione dell'ufficio che saranno approvate dal Presidente.

#### **Art. 9 - ORGANIZZAZIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO**

1. Il Consiglio della Fondazione si autoregolamenta. Nomina il suo Presidente, 2 vice presidenti, e nomina un tesoriere e un segretario. Il tesoriere e il segretario possono non essere membri del Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo si raduna di norma in seduta ordinaria due volte

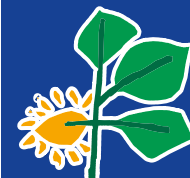
all'anno e straordinariamente ogni qualvolta il Presidente lo ritenga necessario o ne sia fatta richiesta scritta da due dei suoi membri.

2. Il Consiglio Direttivo è regolarmente costituito con la presenza di almeno 6 membri. Delibera con la maggioranza semplice dei membri presenti.

3. La convocazione del Consiglio Direttivo è fatta dal Presidente con invito scritto o via e-mail diramato almeno cinque giorni prima, con l'indicazione dell'ordine del giorno da trattare.

#### **Art. 10 - DOVERI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO**

1. Il Consiglio Direttivo dirige la fondazione e delibera riguardo alle attività della fondazione ad eccezione di singo-



le attività che ha delegato ad altri organi attraverso direttive particolari.

2. Il Consiglio Direttivo stabilisce la persona o le persone che sono autorizzate a rappresentare la fondazione all'esterno, e determina i loro poteri di firma.

3. Il Consiglio Direttivo può emanare regolamenti supplementari nell'ambito dell'organizzazione e conduzione della Fondazione.

#### **Art. 11 - VERBALI DELLE RIUNIONI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO**

1. I verbali delle deliberazioni del Consiglio Direttivo devono essere trascritti in ordine cronologico su apposito registro e devono essere sottoscritti dal Presidente e dal Segretario.

#### **Art. 12 - MEMBRI DELLA COMMISSIONE SCIENTIFICA**

1. La Commissione Scientifica della Fondazione si compone di minimo tre membri o comunque in numero dispari.

2. I membri durano in carica a tempo indeterminato, fino a dimissioni o revoca.

3. I membri della Commissione Scientifica sono nominati dal Consiglio Direttivo.

4. Nel caso di dimissioni di un membro, questi sarà sostituito da un altro membro nominato dallo stesso Consiglio Direttivo.

5. I componenti della Commissione Scientifica non percepiscono alcun compenso per l'attività svolta, salvo il rimborso delle eventuali spese sostenute per ragione dell'ufficio approvate preventivamente dal Presidente.

6. La Commissione Scientifica può nominare Comitati per particolari iniziative scientifiche.

#### **Art. 13 - ORGANIZZAZIONE DELLA COMMISSIONE SCIENTIFICA**

1. La Commissione Scientifica si autoregolamenta.

Nomina il suo Presidente, il vice presidente e un segretario.

Il segretario può non essere membro della Commissione Scientifica.

#### **Art. 14 - DOVERI E SCOPI DELLA COMMISSIONE SCIENTIFICA**

La Commissione Scientifica dà supporto scientifico alle attività della Fondazione.

#### **Art. 15 - IL SEGRETARIO**

Il Segretario viene nominato a tempo indeterminato dal Consiglio Direttivo il quale provvede pure a determinarne l'eventuale compenso e ne decide l'eventuale revoca.

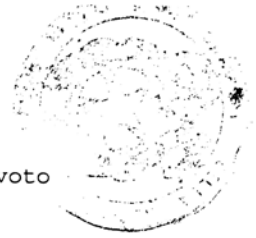
Potrà essere scelto fra persone estranee alla Fondazione, avuto riguardo alla sua competenza.

Egli collabora con il Presidente:

a. alla preparazione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo;

b. alla preparazione dei programmi di attività della Fondazione ed alla loro presentazione agli organi collegiali, nonché al successivo controllo dei risultati;

c. alla gestione dei programmi di attività della Fondazio-



ne.

Partecipa alle sedute degli organi della Fondazione con voto solo consultivo (se esterno).

#### **Art. 16 - IL TESORIERE**

Il Tesoriere è nominato a tempo indeterminato dal Consiglio Direttivo il quale provvede pure a determinarne l'eventuale compenso e ne decide l'eventuale revoca.

Potrà essere scelto fra persone estranee alla Fondazione, avuto riguardo alla sua competenza.

Il Tesoriere, sotto la diretta sorveglianza del Presidente, cura le riscossioni, depositando tutte le somme ricevute nei modi indicati dal Consiglio Direttivo.

- a. redige i bilanci e le situazioni contabili.
- b. Effettua pagamenti autorizzati dal Presidente
- c. Sottopone:
  - al Consiglio Direttivo le relazioni finanziarie, richieste dal Consiglio stesso o dal Presidente;
  - i libri contabili al Consiglio Direttivo, al Presidente ed ai Revisori dei Conti ogni qualvolta gli vengano richiesti per la verifica.
- d. Consegna al proprio successore, al termine dell'incarico, tutto il denaro e le documentazioni contabili o di altro genere di sua competenza.

#### **Art. 17 - COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI**

1. Il collegio dei revisori è composto da tre membri, iscritti regolarmente all'albo dei Revisori dei Conti, nominati dal Consiglio Direttivo.

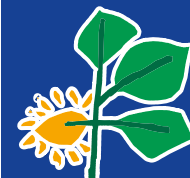
Compiti:

- provvede al riscontro della gestione finanziaria;
  - accerta la regolare tenuta delle scritture contabili;
  - esprime il proprio parere sui bilanci di previsione e sui conti consuntivi;
  - effettua verifiche di cassa.
2. I revisori possono assistere alle riunioni del Consiglio Direttivo.
3. Dura in carica cinque anni ed i suoi componenti possono essere riconfermati.

#### **Art. 18 - DISTRIBUZIONE UTILI**

1. Gli utili o gli avanzi di gestione devono essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse connesse. È vietata la distribuzione in qualsiasi forma, anche indiretta nel rispetto del comma 1, lett. d) ed e) e del comma 6 dell'art. 10 del D.L. 4 dicembre 1997, n. 460, di utili e avanzi di gestione nonché di fondi, riserve o capitale durante la vita della Fondazione, salvo nei casi imposti o consentiti dalla legge a favore di altre associazioni di volontariato Onlus che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima ed unitaria struttura o rete di solidarietà.

#### **Art. 19 - SCIoglimento DELLA FONDAZIONE**



1. La Fondazione si estingue:
- quando il patrimonio è diventato insufficiente rispetto agli scopi;
  - per le altre cause di cui all'art. 27 del c.c.
2. In caso di scioglimento per qualsiasi causa, il patrimonio dell'organizzazione sarà devoluto, previa delibera del Consiglio Direttivo, secondo le direttive dell'Organo di Controllo di cui all'art. 3, comma 190, della legge 23.12.1996 n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

#### Art. 20 - ALBO SOCI

1. Presso la Fondazione è istituito l'albo d'oro nel quale vengono iscritti, previa deliberazione del Consiglio Direttivo, gli enti pubblici e privati, nonché le persone fisiche che abbiano:

- ricevuto il Premio A.R.M.R.;
- contribuito in maniera rilevante al perseguimento dei fini statutari.

2. Presso la Fondazione è istituito un albo dei soci giovani (fino a 25 anni), soci ordinari, soci sostenitori e soci benemeriti. L'Albo dei soci è rivedibile annualmente.

Possono essere soci della Fondazione cittadini italiani o stranieri.

Possono, inoltre, essere soci Associazioni o Circoli aventi attività e scopi non in contrasto con quelli della Fondazione A.R.M.R. ONLUS "Fondazione per la Ricerca sulle Malattie Rare". Potranno, infine, essere soci enti pubblici o privati.

3. I soci possono raggrupparsi in delegazioni e proporre un loro responsabile che dovrà essere ratificato dal Comitato Direttivo, resta in carica 5 anni e potrà essere riproposto.

Il responsabile di Delegazione è ammesso a partecipare, su invito

del Presidente del Consiglio Direttivo, alle riunioni del Consiglio Direttivo stesso.

#### 3.a. Compiti del Responsabile di Delegazione

Il Responsabile di ogni Delegazione dovrà:

- trasmettere l'elenco dei soci aggiornato annualmente al Presidente;
- coordinare le attività che perseguono gli scopi della Fondazione;
- Trasmettere le quote raccolte al Tesoriere della Fondazione;
- Divulgare e sostenere le attività del Centro di Ricerche Cliniche "Aldo e Cele Daccò".

#### 4. Ammissione dei soci

L'ammissione dei soci avviene su domanda degli interessati. Le iscrizioni decorrono dal 1° gennaio dell'anno in cui la domanda è accolta.

#### 5. Doveri dei soci

L'appartenenza alla Fondazione impegna gli aderenti al rispet-



to dello statuto e delle risoluzioni prese dai suoi organi rappresentativi, secondo le competenze statutarie.

Non è ammissibile la presenza di soci temporanei.

### 6. Perdita della qualifica di socio

La qualifica di socio può venir meno per i seguenti motivi:

- a) per recesso che il socio ha facoltà di comunicare per iscritto in ogni momento;
- b) per delibera di esclusione del Consiglio Direttivo per accertati motivi di incompatibilità; per aver contravvenuto alle norme ed obblighi del presente statuto o per altri motivi che comportino indegnità; a tal scopo il Consiglio Direttivo procederà entro il primo mese di ogni anno sociale alla revisione della lista dei soci;
- c) per ritardato pagamento della quota associativa per oltre un anno.

### Art. 21 - NORME DI RINVIO

1. Per tutto quanto non previsto nel presente statuto valgono, in quanto applicabili, le vigenti disposizioni di legge.

F.to Daniela Gennaro

F.to Adriano Sella notaio (L.S.)

Copia conforme a"

egati nei miei

atti di 7 fogli per 14 pagine

IN CARTA LIBERA PER GLI USI CONSENTITI DALLA LEGGE

Bergamo

8 settembre 2006

*Adriano Sella*  
*Notaio*



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



# Donazioni, lasciti testamentari ed erogazioni liberali

Agevolazioni per erogazioni liberali a favore delle Fondazioni e Associazioni (ONLUS - Organizzazioni non lucrative di utilità sociale) dal 17/03/2005 (D.L. 14/03/2005 n. 35 - art.14, legge 14/05/2005 n. 80.)

## 1. Persone fisiche

Le liberalità erogate a favore della Fondazione Onlus A.R.M.R., sono deducibili nel limite del 10% del reddito complessivo, con il tetto di euro 70.000,00 = annui.

Le persone fisiche potranno quindi dedurre dal reddito complessivo l'importo erogato alla Fondazione nei limiti sopra indicati a condizione che il versamento sia eseguito tramite Banca, ufficio postale, assegni bancari, o altri sistemi che rendano possibile il controllo da parte dell'amministrazione finanziaria.

## 2. Società

Le liberalità erogate a favore della fondazione onlus A.R.M.R., sono deducibili nel limite del 10% del reddito d'impresa dichiarato, con il tetto di euro 70.000,00.= annui.



# Dona anche tu!

## Quote

Sostenitore giovane: 10 euro  
Sostenitore ordinario: 30 euro  
Sostenitore sostenitore: 60 euro  
Sostenitore benemerito: 600 euro

Conto corrente **postale n. 14246219**

Conto corrente bancario n. 94728

ABI 5428 - CAB 11101

**Banca Popolare di Bergamo - Sede**

Iban: IT 28 E 054 2811 1010 00000094728

Conto corrente bancario n. 360621

ABI 08899 - CAB 11100

**Cassa Rurale - BCC Treviglio**

**Filiale di Bergamo**

Iban: IT 20 M 08899 11100 000000360621

# IL 5x MILLE

La normativa consente ai contribuenti (persone fisiche) di destinare già dalla dichiarazione dei redditi, una parte delle imposte anche a favore della Fondazione A.R.M.R. ONLUS. Il contribuente, in sede di compilazione della dichiarazione dei redditi, può apporre la propria firma a fianco dell'opzione prescelta e riportare il codice fiscale **02452340165** della Fondazione A.R.M.R. Onlus.

