

La Ricerca progetta
futuro
conoscenza
aiuto
speranza



Fondazione A.R.M.R. Onlus
Bilancio Sociale
Edizione 2016/2017

www.armr.it



News in casa A.R.M.R.

Periodico di informazione
della Fondazione Aiuti
per la Ricerca sulle
Malattie Rare - ONLUS
Anno 4 - Numero 2
Marzo 2017
Iscrizione Tribunale di
Bergamo n. 17/2014
del 25/09/14

Direttore responsabile:

Angelo Roma

Editore:

e.20 Srl
Via Previtali, 28
24122 Bergamo
Tel. 035.51.54.88
info@e-venti.com
www.e-venti.com

Iscrizione ROC n. 17721
del 16.12.2008

Redazione:

Fondazione A.R.M.R. ONLUS
Via Camozzi, 3
24020 Ranica (BG)
presidenza@armr.it
Tel. 035.67.19.06
segreteria.generale@armr.it
Tel. e Fax 035.79.85.18
www.armr.it

Tipografia:

Gizeta Srl
Via Mons. G.B. Morali, 12
24027 Nembro (BG)

La pubblicazione è stata
stampata su carta ecologica
per minor impatto economico
e ambientale.



Lettera della Presidente

Dono, Gratuità, Coraggio, Determinazione

Discorso della Presidente

Riportiamo integralmente il discorso di apertura tenuto dalla Presidente alla cerimonia di consegna delle borse di studio A.R.M.R. 2016 tenutasi il 29 novembre 2016

Cari Amici buongiorno,

Do il nostro più caldo benvenuto a tutti i nostri volontari, ai nostri soci, ai nostri benefattori e alle persone che ricoprono ruoli strategici nella nostra Fondazione, in particolare ricordo e ringrazio veramente moltissimo per essere qui con noi ed a cui chiedo di portare il loro saluto:

- > Il Vice sindaco di Bergamo Avv. Sergio Gandi
- > L'On. Dott.ssa Caterina Chinnici
- > Mons. Giulio Dellavite Segretario Generale della Curia di Bergamo




Nomino, ringraziandoli tutti, i donatori che nel corso del 2016 ci sono stati vicini contribuendo a donare oggi:

- > 6 borse di Studio da 18.000 euro ciascuno
- > 9 grant di ricerca
- > 1 sostegno biennale di 22.000 euro l'anno
- > 1 riconoscimento speciale
- > 2 contributi speciali

Grazie a:

- > ADHOR (Dott.ssa Paola Giacchero)
- > Associazione il Mosaico Leffe (Gianni Pezzoli)
- > Band "Gli imprevedibili" (Riccardo Guadalupi)
- > Cassa di Sovvenzione e risparmio del Personale di Banca d'Italia (Dott. Salvatore Gangone)
- > Circuito Golfistico A.R.M.R. Aldo Valtellina (Anna Valtellina)
- > Delegazione A.R.M.R. Cremona (Dott. Giorgio Mantovani e Dott. Alberto Consolandi)
- > Delegazione A.R.M.R. Genova (Dott.ssa Nicoletta Puppo)
- > Delegazione A.R.M.R. Giarre (Dott. Salvatore Garraffo)
- > Delegazione A.R.M.R. Noto (Lucia Striano)
- > Delegazione A.R.M.R. Orobie (Dott. Sergio Accardi)
- > Delegazione A.R.M.R. Sardegna (Avv. Anna Soro)
- > Delegazione A.R.M.R. Valcalepio (Diego Busatta)
- > Famiglia Gandolfo (Graziella e Giampaolo Gandolfo)
- > Fondazione della Comunità Bergamasca (Dott. Carlo Vimercati)
- > Giuliana Ghisi Campello e le sue amiche
- > Gruppo Giovani A.R.M.R. (Roberta Cuttin)

- 
- > Lamiflex Spa
 - > Lions Club Bergamo San Marco (Dott. Paolo Zappa)
 - > Lions Club Fulcheria (Alberto Gottardi)
 - > Lions Club Valle Brembana (Domenico Zanchi)
 - > RED PARTY (Ing. Giuseppe Mazzoleni)
 - > Rosanna Crespi
 - > UBI Banca Popolare di Bergamo (Rag. Luca Gotti)
 - > UNICREDIT (Dott. Giovanni Solaroli)
 - > Volontari Sorriso per la Ricerca
 - > Donatore Anonimo

Permettetemi un pensiero particolare al "Donatore Anonimo", grazie al quale o alla quale, doneremo una Borsa di Studio. Questa persona ha recepito, con orecchie filantropiche, un mio piccolo sfogo personale sulle difficoltà di reperire fondi e per il 2° anno consecutivo ci ha donato 18.000 euro per un'intera borsa di studio.

DONO – GRATUITÀ – CORAGGIO – DETERMINAZIONE

Sono le nostre parole chiave che rappresentano i valori del volontariato, ma non solo. Oggi, qui noi tutti insieme, volontari e donatori siamo attori di una economia circolare che offre posti di lavoro ad alto quoziente tecnologico: trasformiamo l'energia dei volontari A.R.M.R. in opportunità di impiego nella ricerca, siamo quindi un modello di Fondazione (permettetemi di dirlo) 4.0.

Le mie riflessioni oggi prendono spunto dal percorso che tre volontari A.R.M.R. hanno compiuto e a cui doneremo, con riconoscenza, una targa in ricordo. Sergio Accardi e Rita Galizzi hanno percorso il cammino di Santiago col vessillo A.R.M.R.; Giorgio Scuri, guarito dalla totale immobilità dopo una malattia rara, ha ripreso con ancora più energia a scalare alle vette e lunghi percorsi in montagna sempre con il vessillo A.R.M.R..

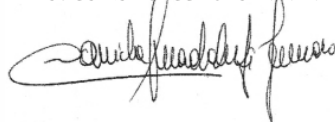
Che significato diamo a tutto questo? Sergio e Giorgio insegnano che nessuna malattia è invincibile quando c'è la speranza della Ricerca.

Abbiamo creato in questi 23 anni dalla nostra nascita, 21 Delegazioni portatrici dei valori della Ricerca sul territorio italiano: do un particolare benvenuto alle 3 nuove delegazioni nate quest'anno, Valcalepio, Calabria e Sardegna con base a Sassari.

Ricordo la generosità del lascito testamentario grazie al quale abbiamo restaurato Casa Federico dove attualmente ospitiamo le ricercatrici Dott.ssa Martina Frascà e la Dott.ssa Francesca Anna Ciardo De Marti. Poiché la Misericordia e la Provvidenza esistono, oggi colgo l'occasione per dire grazie a tutti i soci, i donatori e agli amici dei donatori "andati avanti", come dicono gli alpini, che con piccole o grandi donazioni, credono nella Ricerca, nel volontariato, nella rete di persone di buona volontà che, ben consapevoli del valore della ricerca, vogliono trattenere i ricercatori in Italia aiutandoli con borse di studio e con i grant di specializzazione a rimanere qui da noi.

Grazie a tutti!

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



Indice

Bilancio Sociale

2016/17



A.R.M.R. 1993-2016	7
FINALITÀ DELLA FONDAZIONE	8
CHE COS'È UNA MALATTIA RARA	10
ESISTE UNA DEFINIZIONE UNIVOCA DI "MALATTIA RARA"?	12
MALATTIE RARE: IL 25% DEI PAZIENTI ATTENDE FINO A 30 ANNI PER LA DIAGNOSI	13
IL PERCORSO DELLA RICERCA	14
STAKEHOLDER	15
EPICA E MICROSCOPIO. IL RICERCATORE A.R.M.R. XINARIS CHRISTODOULOS CHE COSTRUISCE RENI «TEST PER IMPIANTARLI»	18
PAPA FRANCESCO, UDIENZA GIUBILARE	20
RARE ADVANCES FOR RARE DISEASES	21
TESTAMENTO SOLIDALE	22
STRUTTURA ORGANIZZATIVA	24
UN SOR..RISO PER LA RICERCA	26
CIRCUITO GOLFISTICO 2017 "ALDO VALTELLINA"	27
BANDO DI CONCORSO A.R.M.R. 2017	28
DOMANDA DI PARTECIPAZIONE	31
REGOLAMENTO BORSE DI STUDIO	32
COMMISSIONE SCIENTIFICA	38
I PREMI A.R.M.R. DELL'ANNO 2016	40
BORSE DI STUDIO 2016: LE RELAZIONI	41
RICONOSCIMENTO SPECIALE 2016: LA RELAZIONE	44
GRANT 2016: LE RELAZIONI	45
CERIMONIA DI CONSEGNA PREMIO A.R.M.R. 2016	50
BILANCIO ECONOMICO 2016	52
RENDICONTO GESTIONALE 2016	53
COME APRIRE UNA DELEGAZIONE A.R.M.R.	55
COME AIUTARE LA RICERCA	56
IL 5 X MILLE	57
DIVENTARE SOSTENITORI A.R.M.R.	58
STATUTO	59



La nostra storia A.R.M.R. 1993-2016

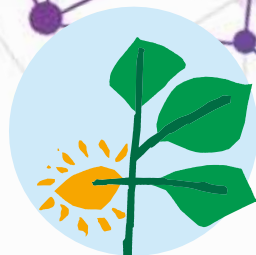
L'idea di aiutare la Ricerca nacque nel 1993 quando il Prof. Silvio Garattini chiese a Daniela Gennaro Guadalupi di far conoscere alla comunità bergamasca la realtà di Villa Camozzi a Ranica. In uno splendido esempio di architettura ottocentesca, stava prendendo corpo la nuova realtà del Centro di Ricerche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

In 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 nel 1993.

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 Adriano 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.



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 Ponsoero	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

Finalità della Fondazione

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.:

- Può far parte di, o 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 statuari.

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



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

Presidenza

Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi
Tel. +39.035.671906
www.armr.it
@mail: presidenza@armr.it

Segreteria Presidenza

Tel. 035/67.19.06
@mail: segreteriapresidenza@armr.it

Segreteria Generale

Gabriella Crespi Chisci
Tel +39.035.79.85.18
Cell. 338/44.58.526
@mail: segreteria@armr.it

Delegazioni

Ancona
Catania
Calabria
Cosenza
Cremona
Ferrara
Genova
Giarre
Lugano - Canton Ticino
Milano
Monte Argentario
Noto
Novara e Varese
Orobio
Paternò
Pisa
Sardegna
Sebino
Tirano
Torino
Valcalepio
Verbania

Elargizioni & Donazioni

c.c. postale n° 14246219

UBI BANCA – Sede BERGAMO
IBAN:
IT782031111101000000094728

Cassa Rurale – BCC Treviglio
Filiale di Bergamo
IBAN:
IT20M088991110000000360621

Unicredit Sede Bergamo
IBAN
IT76P020081110000104442906

Quote associative

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

Fondazione A.R.M.R. Aiuti alla Ricerca sulle Malattie Rare

al Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Bergamo, 28 novembre 2016

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

*Villa Camozzi
24020 RANICA (BG)*

Trasmetto bonifico bancario della 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 ARMR - 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 10.000, 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.



Che cos'è una malattia rara?

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 SONO LE MALATTIE RARE?

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

QUALI SONO LE MALATTIE RARE?

ASPETTATIVA DI VITA PER UN CAMPIONE DI 323 MALATTIE RARE

QUANTE PERSONE HANNO UNA MALATTIA RARA?

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.

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

Definizione "Malattia Rara" Esiste una definizione univoca di "Malattia Rara"?

Uno studio internazionale rivela la necessità di criteri oggettivi.

L'**International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR)** ha reso noti i risultati di uno studio, pubblicato su *Value in Health* che ha indagato la **variazione del significato globale del termine "malattia rara"**, partendo da una domanda scientifica di base: "Come si fa a descrivere una «malattia rara»?"

Lo studio, condotto da un ampio gruppo internazionale di ricercatori, ha esaminato le somiglianze e le differenze nelle definizioni delle malattie rare da parte di 1.100 organizzazioni provenienti dalle sei principali regioni geografiche del mondo (Africa, Asia, Europa, Nord America, Oceania, e Sud America), calcolando anche la soglia di prevalenza.

Sandra Nestler-Parr, PhD, MPhil (membro del Consiglio di Alpha-X Society e Responsabile delle Malattie Rare per Roboleo & Co, Regno Unito) ha spiegato che il team di ricerca ha indagato le definizioni del termine "malattia rara" utilizzate dai contribuenti, dai gruppi di pazienti, dalle autorità regolatorie, dai produttori di farmaci, dai centri di ricerca e assessori delle tecnologie sanitarie. La ricerca ha prodotto 296 definizioni e 23 diversi termini.

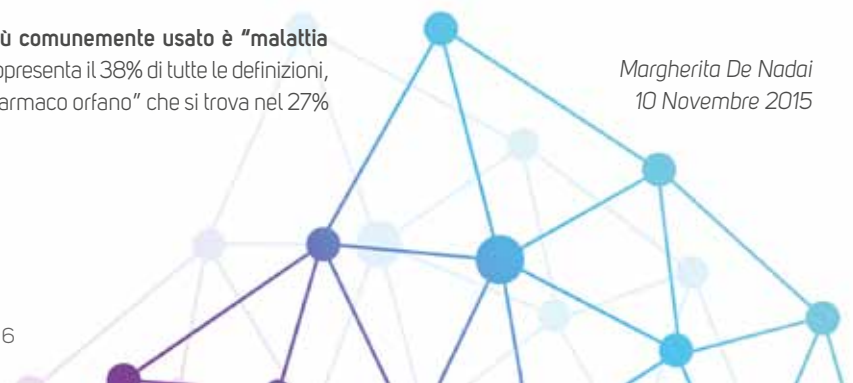
Il termine più comunemente usato è "malattia rara", che rappresenta il 38% di tutte le definizioni, seguito da "farmaco orfano" che si trova nel 27%

delle definizioni. Lo studio ha indagato anche i descrittori qualitativi, come ad esempio "raro", "trascurato", "orfano" o "specializzato", rilevando che poche definizioni contengono descrittori qualitativi quali "pericolo di vita", "debilitante" e "grave".

Gli autori hanno notato che le organizzazioni di pazienti e di ricerca hanno una terminologia più precisa per le malattie rare rispetto alle altre parti interessate. Lo studio ha anche rivelato che il 58% delle definizioni contiene una soglia di prevalenza implicita o esplicita, suggerendo che **la prevalenza è universalmente il metro di valutazione più usato nel definire "rara" una malattia.**

È emerso inoltre che, sebbene la maggior parte delle aree che hanno partecipato allo studio definiscano la soglia media di prevalenza per una malattia rara "tra i 40 ei 50 casi ogni 100.000 persone", esiste una sostanziale variazione tra i Paesi, con soglie che vanno da 5 a 76 casi ogni 100.000 persone. Questi risultati evidenziano la diversità esistente tra le definizioni di "malattia rara", ma suggeriscono che ogni tentativo di armonizzare le definizioni di questo concetto dovrebbe concentrarsi sulla standardizzazione di criteri oggettivi, come le soglie di prevalenza, ed evitando descrittori qualitativi.

Margherita De Nadai
10 Novembre 2015



Definizione "Malattia Rara"

Malattie rare: il 25% dei pazienti attende fino a 30 anni per la diagnosi

Malattie misteriose, insolite, alcune delle quali ancora senza nome, che nel mondo colpiscono circa 350 milioni di persone, fra cui 1-2 milioni di italiani. "Fra i problemi delle malattie rare ci sono i tempi della diagnosi: secondo una ricerca condotta su 5.000 pazienti, il 25% la aspetta da 5 a 30 anni, e il 40% incappa in diagnosi sbagliate". Lo spiega Carlo Agostini, ordinario di Medicina interna all'Università Padova, oggi a Roma durante l'incontro 'Raccontare la 'rarità': malattie rare, pazienti e media', presso il Palazzo dell'Informazione, organizzato con il contributo di Baxalta.

In molti casi, per anni "né il curante né tanto meno il paziente sanno di trovarsi di fronte ad una malattia rara. Ecco perché spesso la malattia non viene mai diagnosticata o viene diagnosticata solo dopo molto tempo. Non tutte queste patologie sono orfane di cure, mentre lo sono ad esempio infezioni diffusissime come quelle da Klebsiella resistente ai farmaci". Ma la realtà dei pazienti, nonostante i progressi della ricerca e l'attivismo delle associazioni di malati, ancora oggi non è semplice: "A volte ci si ritrova in una Death Valley", racconta Agostini.

In particolare, a livello globale si stima che circa 6 milioni di persone vivono con una forma di immunodeficienza primitiva e che circa un individuo su 1.200 abbia una delle 300 forme di immunodeficienza primitiva. "Le immunodeficienze primitive - ricorda Agostini - sono malattie rare in cui il sistema immunitario presenta dei difetti funzionali o quantitativi degli elementi cellulari o proteici che intervengono nei meccanismi di controllo delle infezioni e della crescita neoplastica. Le manifestazioni principali sono legate alle

infezioni acute e croniche, principalmente a livello del tratto respiratorio e del tratto gastrointestinale, nei due apparati quindi inevitabilmente più esposti all'ambiente esterno ed ai microorganismi".

Anche in questo caso "il ritardo diagnostico è purtroppo la regola. Si presume che circa dal 70 al 90% degli individui affetto da una immunodeficienza primitiva, pur vivendo in Paesi con sistemi sanitari evoluti, non riceve una diagnosi corretta in tempi accettabili. Con inevitabili conseguenze per il paziente. In molti casi si creano nel tempo danni d'organo irreversibili provocati dalle continue infezioni". Nei casi più comuni, comunque, la terapia è sostitutiva ed è salvavita. "In questi malati si cerca di sostituire gli anticorpi che il paziente non produce, grazie all'utilizzo di preparati ricchi di anticorpi ottenuti da donatori".

Da circa 10 anni, prosegue l'esperto, "abbiamo fortunatamente disponibile la terapia con immunoglobuline sottocutanee. Oggi il paziente, dopo un adeguato training, può provvedere da solo alla somministrazione del farmaco a domicilio una volta alla settimana. La nuova frontiera - conclude - è rappresentata dalla terapia con immunoglobuline sottocute facilitata: tramite l'utilizzo concomitante di un enzima, la ialuronidasi, in grado di diffondere rapidamente le immunoglobuline nel tessuto sottocutaneo. Con questo preparato è possibile rarefare il ritmo delle infusioni che possono essere somministrate non più settimanalmente ma ogni 3 settimane. Un indubbio vantaggio per la qualità della vita del paziente".

*Roma, 18 febbraio 2016
(AdnKronos Salute)*

Il percorso della Ricerca

CENTRO DI RICERCHE CLINICHE



CENTRO DI INFORMAZIONE



LABORATORI DI RICERCA



I NOSTRI BORSISTI



Stakeholder

Tutti i soggetti
attivamente coinvolti
in un'iniziativa

fondamentali

indispensabili



necessari

essenziali

necessari

essenziali

essenziali

necessari

Stakeholder Stakeholder

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

All'interno della struttura della Fondazione si definisce Stakeholder una persona impegnata attivamente nelle iniziative e in un progetto.

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

> SOSTENITORI ATTIVI

Tutte i volontari direttamente coinvolti nella gestione e organizzazione quotidiana e programmatica della Fondazione

> SOSTENITORI

Tutti i soci, sostenitori, donatori, aziende, enti che collaborano al raggiungimento della Missione Statutaria, ognuno secondo le proprie disponibilità: temporanea, sostegno morale, versamenti volontari, donazioni, lasciti testamentari e divulgazione della Cultura sulla Ricerca delle Malattie Rare.

AMICI

I PARTNER per eccellenza, pur non prendendo parte direttamente alle attività della Fondazione, contribuiscono partecipando alle varie manifestazioni di raccolta fondi e sono ugualmente preziosi ALLEATI al raggiungimento della finalità della Fondazione stessa.

> 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



SOCI

SOSTENITORI



DONATORI



VINCITORI
BORSE DI
STUDIO
E GRANT



Epica e microscopio

Il ricercatore A.R.M.R.

Xinaris Christodoulos che costruisce reni «Test per impiantarli»

Malattie rare

Partendo dalle cellule del paziente, oggi viene creato tessuto renale per trovare nuove cure

Sul registro dei libri in prestito gli ultimi nomi sono il suo e quello di Giuseppe Remuzzi. Sarà un caso. Christodoulos Xinaris si lascia alle spalle i laboratori, i microscopi e i globuli rossi in 3D appiccicati alle pareti. Sale le scale, spalanca porte, procede a passo spedito lungo i corridoi del centro «Anna Maria Astori» dell'istituto Mario Negri, la palazzina con le finestre blu al Kilometro Rosso. La sua seconda casa da otto anni, e pazienza la

nostalgia per il mare di Cipro. Per lui Bergamo è una città «che ti permette di andare al lavoro in bicicletta, di farti un giro in montagna, di passare una sera a teatro» e tanto basta ad alimentare la sua creatività.

La meta è la biblioteca.

Non è un caso (questa volta) che proprio qui inizi a raccontare la sua storia di ricercatore immigrato, per scelta, in Italia. Tanto per dire: nel 2015 ha rifiutato una proposta dagli Stati Uniti.

Quarant'anni, tra le colonne del dipartimento di Medicina molecolare, lavora da tempo a un obiettivo ambizioso: creare un rene in laboratorio





in grado di essere impiantato e in questo modo aprire una frontiera nuova, risolutiva, economica, pure nella cura delle malattie renali croniche. Basta un dato per comprenderne il potenziale peso: ogni anno le persone in dialisi aumentano del 7%, oggi siamo a quota 2 milioni.

Dal 5 dicembre 2016 Xinaris è ufficialmente Cavaliere della Stella italiana, onorificenza che il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella gli ha conferito proprio per i traguardi raggiunti nel campo della Medicina rigenerativa al Mario Negri. «E pensare che quando ho ricevuto per posta la comunicazione ufficiale, ho temuto fosse l'ennesima multa», scherza.

I libri. «Dai libri arrivano gli stimoli, perché la scienza è un po' come la musica o come l'arte. Senza Leonardo Da Vinci non ci sarebbe stato Van Gogh. Senza Vivaldi non ci sarebbero stati i Beatles. Bisogna essere sempre aggiornati e avere bene in mente che cosa è stato scoperto prima, per arrivare all'intuizione giusta». A Xinaris è scattata quando la sua strada ha incrociato quella del professor Remuzzi, che al Mario Negri coordina le attività di ricerca, durante un programma organizzato dall'Unione europea in Italia. «Lo conosce il mito di Prometeo?», domanda. Xinaris ama mischiare le discipline, passare dal passato remoto alla (quasi) fantascienza.

Punito da Zeus per avere donato il fuoco agli uomini, Prometeo viene incatenato su una rupe ai confini del mondo con un'aquila a dilaniargli il fegato, che ogni notte gli ricresce.

«Abbiamo scoperto così, migliaia di anni fa, che il fegato si rigenera. Ma i reni, come altri organi, no. Noi — dice aiutandosi, qua e là, con l'inglese — crediamo che costruirli in laboratorio possa

essere un'alternativa alla dialisi, che costringe il paziente a cure eterne oltre che onerose, e al trapianto, che è realizzabile in pochi casi perché non ci sono organi a sufficienza. Siamo partiti dal topo e siamo riusciti a forgiare un organoide renale con podociti creati in laboratorio (cellule molto complesse che si trovano nel nefrone, ovvero l'unità operativa del rene, ndr). I nostri organoidi erano in grado di filtrare efficacemente il sangue, assorbire macromolecole e produrre l'eritropoietina, l'ormone che stimola il midollo osseo nella produzione di globuli rossi». In altre parole, funzionavano come organi veri.

Il passo successivo, giusto per restare in tema epico, è stato cimentarsi in una «chimera», un mix di cellule di topo e umane e poi trovare il modo di sviluppare tessuto renale umano e successivamente di eliminare la parte dell'animale.

«Non so se arriveremo mai al trapianto di un organoide in una persona — ammette il ricercatore —, oggi però possiamo produrre organoidi renali da cellule del paziente, il che ci consente di studiare malattie rare e sperimentare cure». Comunque, non è poco.

Il prossimo obiettivo sarà fare crescere un organoide con autonomia e dimensioni simili a quelle dell'uomo o un rene intero, se possibile, con cellule umane. «Siccome non esistono tecniche che simulino fedelmente le condizioni in vivo — conclude Xinaris — probabilmente sarà necessario crescere i nostri tessuti in un animale, un maiale per esempio, in modo che faccia da incubatore». Ci vuole fantasia in laboratorio. Chi l'avrebbe detto.

di Maddalena Berbenni



Città del Vaticano, 12 novembre 2016

«Se la persona umana è il valore eminente, ne consegue che ciascuna persona, soprattutto quella sofferente - anche per una malattia "rara" o "negletta" - merita senza alcuna esitazione ogni impegno per essere accolta, curata e, se possibile, guarita». È quanto afferma papa Francesco nel messaggio inviato ai partecipanti alla 31ª conferenza internazionale promossa in Vaticano dal Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari, sul tema «Per una cultura della salute accogliente e solidale a servizio delle persone affette da patologie rare o neglette».

Oltre alla necessità di affrontare efficacemente queste malattie, che *«richiede non solo qualificate e diversificate competenze sanitarie, bensì anche extra-sanitarie - si pensi ai manager sanitari, alle autorità amministrative e politiche, agli economisti sanitari»*, il Papa mette in evidenza che *«la relazione tra queste malattie e l'ambiente*

è decisiva. Infatti - spiega -, molte malattie rare hanno cause genetiche, per altre i fattori ambientali hanno un forte rilievo; ma anche quando le cause sono genetiche, l'ambiente inquinato funge da moltiplicatore del danno. E il peso maggiore grava sulle popolazioni più povere». «È per questo che voglio nuovamente porre l'accento sull'assoluta importanza del rispetto e della custodia del creato, della nostra casa comune», afferma.

Francesco tocca nel messaggio anche "il tema della giustizia".

«Se è vero infatti che la cura della persona affetta da una malattia "rara" o "negletta" è in buona parte legata alla relazione interpersonale medico-paziente - osserva -, è altrettanto vero che la considerazione su scala sociale di questo fenomeno sanitario richiama una chiara istanza di giustizia, nel senso di "dare a ciascuno il suo", ovvero uguale accesso alle cure efficaci per uguali bisogni di salute indipendentemente dai fattori contestuali socio-economici, geografici, culturali».

L'incoraggiamento del Papa è quindi a *«individuare soluzioni realistiche, coraggiose, generose e solidali per affrontare ancora più efficacemente e risolvere l'emergenza sanitaria delle malattie "rare" e di quelle "neglette"».*

Un'emergenza, avverte, che secondo i dati Oms riguarda nel mondo 400 milioni di persone per le patologie "rare" e oltre un miliardo per le malattie "neglette".

Papa Francesco



Rare Advances for Rare Diseases

Le malattie rare rivestono forse per la prima volta un carattere di urgenza clinica mondiale, inserite a pieno titolo nei 17 obiettivi di sviluppo sostenibili (Sustainable Development Goals) dell'Onu. Per questo sempre più attenzione si sta dedicando al tema e soprattutto al finanziamento della ricerca scientifica necessaria a fornire diagnosi e risposte di cura ai 350 milioni di malati rari in tutto il mondo. Lo dimostra la creazione di un Comitato delle Organizzazioni non Governative per le Malattie Rare inaugurato lo scorso 11 novembre in seno alle Nazioni Unite, composto da esperti internazionali di alto livello con il mandato di garantire che le malattie rare vengano riconosciute come una priorità globale nel campo della politica sanitaria, della ricerca e dell'assistenza sociale e medica. A fare il punto è l'editoriale del *The Lancet Neurology*, dal titolo "Rare advances for rare diseases" che commenta i traguardi in ricerca biomedica neurologica del 2016. Quelli in ambito di malattie rare sono ancora limitati e un ruolo chiave lo giocheranno proprio le associazioni di pazienti e i network della ricerca clinica che anche grazie al supporto delle Nazioni Unite potranno contare su una piattaforma internazionale di supporto dove accrescere consapevolezza, ma soprattutto risorse per meglio investigare queste patologie e trovare trattamenti farmacologici adatti. I progressi tecnologici già oggi consentono di individuare ogni anno 250 nuovi geni alla base delle malattie rare e i test di sequenziamento del gene di nuova generazione ormai disponibili in molti laboratori clinici facilitano la diagnosi anche precoce in pazienti che presentano patologie neurologiche rare di sospetta origine genetica.

Questi stessi progressi nella diagnosi delle malattie rare possono e devono essere raggiunti anche nell'individuazione di terapie mirate. Alcuni risultati importanti si sono ottenuti nel 2016 nel campo della ricerca per l'atrofia muscolare spinale nei bambini, che hanno portato alla decisione degli sviluppatori di richiedere formale autorizzazione del farmaco alle autorità regolatorie e competenti di Usa e Unione Europea. Si tratta di traguardi con ricadute positive multiple, perché dall'inesprimibile conoscenza ed esperienza generata da questi studi clinici, è possibile riprodurre risposte valide anche per altre patologie neurodegenerative rare per le quali altrettante terapie geniche avanzate sono in fase di sviluppo, come ad esempio la malattia di Huntington e la sclerosi laterale amiotrofica ereditaria.

Ed è di pochi giorni fa la notizia di una nuova terapia messa a punto per i piccoli affetti da eterotassia che ha consentito un taglio del 30% dei ricoveri e mortalità per infezione azzerata. Funziona e si candida a ispirare future linee guida internazionali questa terapia contro una malattia congenita (1 paziente ogni 10-20 mila nati) che causa lo spostamento e la malformazione di organi vitali come cuore e fegato, e l'assenza o lo sviluppo anomalo della milza nel 50% dei casi. Il protocollo della struttura pediatrica prevede di sottoporre i baby-malati fin dalla nascita a profilassi antibiotica e a un programma vaccinale ad hoc. I risultati di 7 anni di applicazione sono stati pubblicati sul *Journal of Allergy and Clinical Immunology-Jaci*. Questo è il frutto della Ricerca.

dall'articolo su The Lancet Neurology

Testamento Solidale

Come fare il testamento?

Per lasciare parte dei propri beni in beneficenza bisogna indicare tale volontà nel testamento. In Italia ci sono tre modi per farlo.

Il testamento **olografo** è un documento scritto obbligatoriamente a mano con tanto di data e firma, che può essere conservato in casa da chi lo scrive oppure affidato a una persona di fiducia o a un notaio. Il testamento **pubblico** invece viene redatto dal notaio che mette per iscritto le volontà in presenza di due testimoni: l'interessato viene così aiutato a dare disposizioni che siano a norma di legge. Infine il testamento **segreto**, utilizzato di rado, è caratterizzato dall'assoluta riservatezza sul contenuto: viene consegnato in una busta chiusa già sigillata o da sigillare al notaio, sempre davanti a due testimoni e i dettagli non saranno noti a nessuno fino a morte sopravvenuta.

Qualsiasi sia il tipo di testamento che si è scelto di fare, le disposizioni testamentarie possono essere revocate, modificate o aggiornate più volte e fino all'ultimo momento di vita.

È sufficiente redigere un nuovo testamento nel quale si usa una formula del tipo: "Revoco ogni mia precedente disposizione testamentaria".

Quanto si può lasciare a una Onlus?

Non tutti i beni possono essere lasciati in beneficenza dopo la morte, visto che le norme italiane tutelano gli **eredi legittimari**, ovvero i parenti più stretti: il coniuge, i figli e in loro mancanza i genitori.

A loro è riservata per legge una quota, detta **legittima**, che varia a seconda della composizione familiare. Per esempio in presenza di un coniuge

e di un solo figlio a entrambi deve andare almeno un terzo del patrimonio totale, nel cui computo si considerano anche eventuali donazioni effettuate in vita. Se non ci sono figli, al coniuge deve andare almeno la metà dei beni. Il resto costituisce la quota disponibile, che non è mai inferiore a un quarto del patrimonio e che può essere lasciata, in tutto o in parte, ad altri soggetti che non siano gli eredi legittimari.

Che cosa si può donare con un lascito solidale?

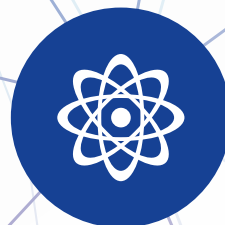
Inserire nel proprio testamento un lascito solidale non è per forza una cosa da ricchi: si possono lasciare somme di denaro, azioni, titoli d'investimento oppure altri beni mobili come un'**opera d'arte**, un **gioiello** o un **mobile di valore**, ma anche beni immobili come un **appartamento**. Oppure si può indicare una Onlus come beneficiaria di una **polizza vita**.

Si possono imporre vincoli sull'utilizzo del bene?

Il lascito che si fa a una Onlus può essere **vincolato a un particolare utilizzo del bene**. Una pratica che a volte rischia però di mettere in difficoltà l'organizzazione: "Può capitare che venga lasciato un alloggio con l'obbligo di utilizzarlo per esempio come sede di una comunità.

Tali richieste non sempre sono realizzabili e in tal caso la Onlus può decidere di rinunciare a quanto le è stato assegnato", per evitare questo rischio il consiglio è di "contattare prima l'associazione in modo da valutare insieme quali condizioni sull'utilizzo futuro del lascito possano essere rispettate e quali no".





Che garanzie ha chi fa testamento?

Lasciare un bene a una Onlus. Ma che garanzie ci sono sul **rispetto della propria volontà**? “Una cautela da avere è quella di nominare un esecutore testamentario, ovvero una persona che controlla l’esatta esecuzione delle disposizioni contenute nel testamento e che in caso contrario si rivolge al giudice”, risponde **Albino Farina**, responsabile dei rapporti con il Terzo settore per il Consiglio nazionale del Notariato.

“Di solito questo compito viene affidato a un erede, a un parente o a una persona di fiducia”. Una **funzione di controllo** la possono avere anche i parenti, che hanno tutto l’interesse a verificare nel tempo il rispetto della volontà di chi ha fatto testamento, altrimenti possono impugnarlo e ricevere loro stessi i beni destinati all’ente no profit. In mancanza di un esecutore testamentario o di una persona portatrice di un interesse diretto, però, è difficile che ci sia un reale controllo. “In tal caso – commenta Bartoli – a garanzia del rispetto di quanto disposto nel testamento c’è

solo la serietà dell’ente che ha ricevuto il lascito”.

E le tasse?

Sui lasciti a enti no profit o a enti pubblici non si paga alcuna **imposta di successione**. Una condizione privilegiata, visto che coniuge e figli hanno una franchigia di **un milione di euro ciascuno**, oltre la quale versano un’imposta del 4 per cento.

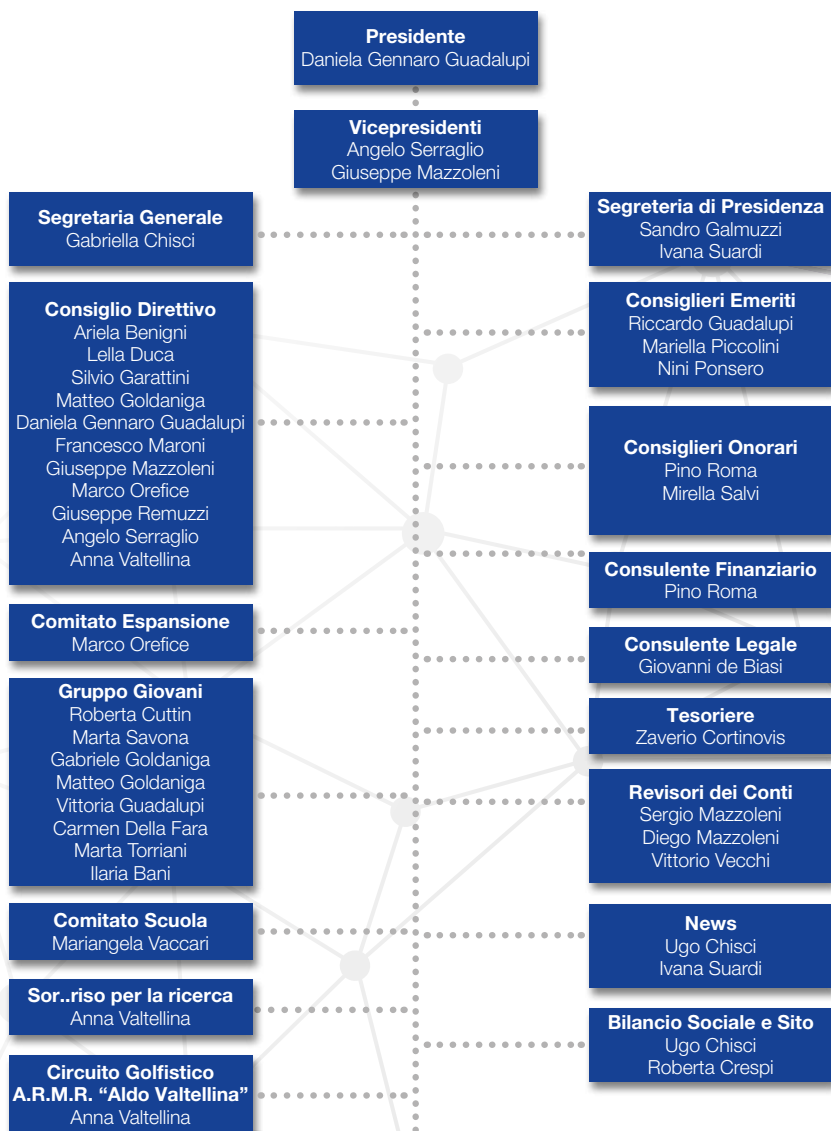
Condizioni che diventano più sfavorevoli man mano che la parentela diventa meno stretta: per fratelli e sorelle, per esempio, la franchigia scende a 100mila euro, mentre l’aliquota sale al 6. L’esenzione dalle imposte di successione per il momento vale solo per le organizzazioni no profit italiane e per quelle dei Paesi dell’Ue che concedono esenzioni analoghe alle Onlus del nostro Paese.

La **Commissione europea** ritiene però che tale esenzione vada estesa alle organizzazioni no profit di tutti gli Stati membri.

Per questo di recente ha chiesto all’Italia di modificare la propria normativa.

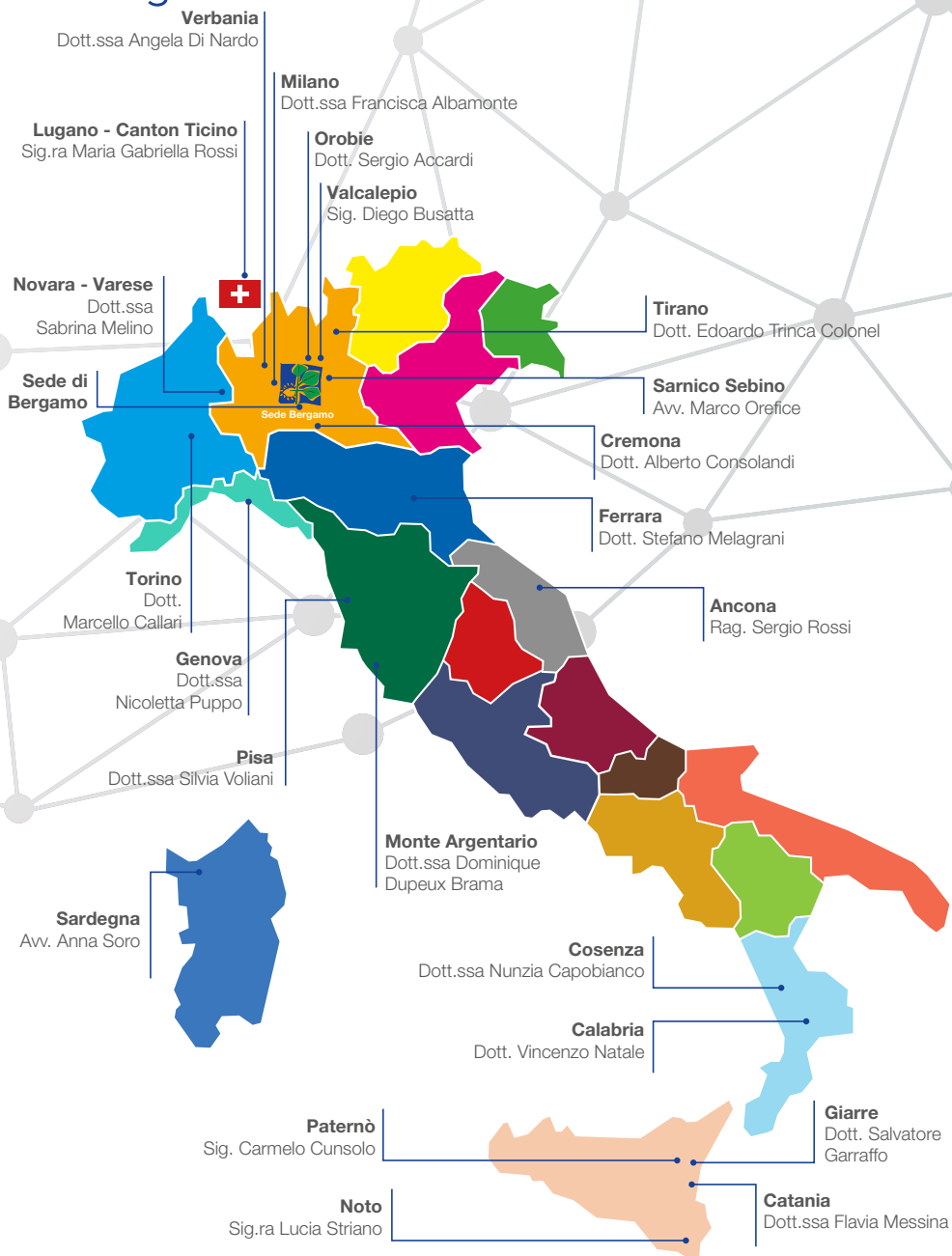
Struttura organizzativa

Cariche



Struttura organizzativa

Delegazioni



Elenco

Un sor..riso per la ricerca 2016

Elenco Piazze ▼

Dorga
Ospedale Nuovo
Città Alta
Sagrato San Bartolomeo (BG)
Fiorano al Serio
Colzate
Ponte Nossa
Casnigo
Ospedale nuovo
San Pellegrino Terme
Leffe
Rota Imagna
Garda Golf
Peia
Gandino
Gorle
Fino del Monte
Villa Paradiso
Cena da Giuliana Trattoria d'Ambrosio
Ospedale Nuovo, Vertova
Ponte San Pietro
Villa Carolina
Ponte Ranica
Cene
Gromo
Bergamo XX Settembre
Giuliana Ghisi e le sue amiche



Elenco Volontari ▼

Adriana, Angela, Anna, Carmen, Claudio, Clotilde, Delia, Elisa, Emilia, Emy, Fabrizio, Fulvia, Gianni, Gianpiera, Giuliana, Giuseppina, Giusi, Graziella, Idalma, Katia, Lella, Lina, Liuccia, Lucia, Luciana, Ludovica, Luisa, Marcella, Maria, Maura, Nicoletta, Noemi, Ornella, Rosa, Simona, le amiche di Giuliana



Circuito Golfistico 2017 "Aldo Valtellina"

Ringraziando tutti i Club di Golf che hanno partecipato al circuito 2016, anticipiamo gli appuntamenti del 2017

SABATO 25 FEBBRAIO

Golf Club Bergamo l'Albenza
Almenno San Bartolomeo (Bg)
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior-Supersenior)

SABATO 11 MARZO

Golf Club Villa Paradiso - Cornate d'Adda (Mb)
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

SABATO 18 MARZO

Golf Club "Le Robinie" - Solbiate Olona (Va)
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

DOMENICA 26 MARZO

Golf Club Arona - Borgoticino (No)
(Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

DOMENICA 26 MARZO

Barlantina Country Club - Birago di Carnago (Mb)
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

LUNEDÌ 1 MAGGIO

Golf Club Elba dell'Acquabona
Portoferraio Loc. Acquabona
(Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. 1 Lordo)

SABATO 17 GIUGNO

Golf Club Di Arenzano - Arenzano (Ge)
(Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

SABATO 8 LUGLIO

Golf Club Is Molas - S.Margherita di Pula (Ca)
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

MERCOLEDÌ 12 LUGLIO

Golf Club Franciacorta - Cortefranca (Bs)
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

GIOVEDÌ 20 LUGLIO

Golf Club Punta Ala - Punta Ala (Gr)
(Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. 1° Lordo-Senior)

DOMENICA 6 AGOSTO

Gardagolf Country Club - Soiano del Lago (Bs)
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior-Juniores)

DOMENICA 20 AGOSTO

Golf Sant'Anna - Cogoleto (Ge)
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

MERCOLEDÌ 11 OTTOBRE

Golf Club Carimate - Carimate (Co)
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

DOMENICA 29 OTTOBRE

Golf Club Villa Carolina - Capriata d'Orba (Al)
(Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

MERCOLEDÌ 1 NOVEMBRE

Golf Club i Colli di Bergamo - Bergamo (Bg)
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

SAB. 4 / DOM. 5 NOVEMBRE

Golf Club Rapallo - Rapallo (Ge)
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

DOMENICA 5 NOVEMBRE

Golf Club Lecco - Lecco
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

DOMENICA 5 NOVEMBRE

Golf Crema Resort - Crema (Cr)
(Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)



Art. 6 - Alla domanda per le **borse di studio**, scaricabile dal sito www.armr.it, dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera: certificato di nascita; - autocertificazione del voto di maturità - certificato di laurea con votazione finale; curriculum vitae europeo, documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso ed ogni altro titolo scientifico ritenuto utile dal candidato. In riferimento ai requisiti indicati come indispensabili nel Regolamento (www.armr.it) debbono essere allegate:

- a) la dichiarazione della propria disponibilità a svolgere l'attività di borsista a tempo pieno presso gli Istituti di Ranica e/o Bergamo sopra nominati, come definito dall'Art. 4 del presente bando;
- b) una copia di tutte le pubblicazioni scientifiche con il loro Impact Factor: nel caso di più pubblicazioni deve essere specificata la somma degli Impact Factor. Se la pubblicazione fosse in corso di stampa, va presentata copia della lettera di accettazione della rivista;
- c) ogni altro documento, comprovante l'attività di ricerca, ritenuto utile alla valutazione del candidato;
- d) presa visione e accettazione del Regolamento pubblicato su sito www.armr.it;
- e) 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 attitudinale, presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" e/o il Centro Anna Maria Astori.

Art. 8 - I titoli e le documentazioni saranno valutati dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. per la formulazione della graduatoria di assegnazione.

Art. 9 - La Fondazione A.R.M.R. comunicherà per iscritto ai partecipanti l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica entro il **6 ottobre 2017**.

Art. 10 - L'eventuale rinuncia deve essere comunicata entro il **16 ottobre 2017**. 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 **l'8 gennaio 2018**.

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 sempre mediante bando di pubblico concorso.

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

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

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, Ottobre 2016
Regolamento: www.armr.it
Contatti: segreteria.generale@armr.it



Bando di concorso A.R.M.R. 2017

Domanda di partecipazione



COGNOME

NOME

NATO/A IL

A

TEL

MAIL

CITTADINANZA

RESIDENZA

DICHIARAZIONE DI ACCETTAZIONE

Il sottoscritto, dopo aver preso visione del bando di concorso, dichiara:

- Di accettare integralmente il Regolamento di concorso promosso dalla Fondazione A.R.M.R., consultabile sul sito www.armm.it
- Di prestare il consenso al trattamento dei propri dati personali relativamente alle finalità in oggetto del presente bando e per finalità relative alla comunicazione del concorso ai sensi delle previsioni di cui al D. Lgs 196/2003
- Di aver preso atto di non avere alcun diritto ad alcun rimborso spese, indennizzo, e restituzione per la documentazione presentata.
- Di prestare il consenso all'utilizzo della documentazione presentata per attività di ufficio stampa e di pubblicizzazione.

Luogo e Data

Firma



“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 38, 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 riconosciuto 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 dall’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 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 curriculari, 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 altri 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 dall'ARMR 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
110/110 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. Ph.D.= 10 punti per chi l' ha conseguito
3. Valutazione dell' attività scientifica: somma dell' Impact Factor totale, che deve essere calcolato dal Candidato e autocertificato.
4. 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.

5. Continuità nell' attività di ricerca già svolta presso l' Istituto Mario Negri: 5 punti
6. Pertinenza nell' attività di ricerca pregressa con le finalità di ricerca dell' "Istituto Mario Negri": 5 punti.

Sulla base della somma dei punteggi riportati dai singoli candidati e della valutazione conseguente all' eventuale colloquio, 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' ARMR 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.

Regolamento Borse di studio

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 dal 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 a 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 pena la decadenza. Il Borsista ha l'obbligo di svolgere l'attività richiesta dal bando, a pena la decadenza della borsa di studio stessa. L'attività deve essere svolta continuamente; sono fatte salve eventuali interruzioni fino a 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.

Art. 12 – Decadenza, rinuncia alla borsa

Decadono dal diritto alla borsa di studio coloro che entro il termine comunicato non sottoscrivono 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'ARMR 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.

Art. 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, gennaio 2016

Commissione Scientifica Composizione

Prof. Maurizio Giacomelli – Milano

Presidente

Prof. Emilio Respighi – Milano

Dott. Angelo Serraglio – Bergamo

Presidente
Onorario

Dott.ssa Ariela Benigni – Bergamo

Vice
Presidente

Membri

Segreteria
Scientifica

Dott. Sergio Accardi - Orobie (BG)
Dott. Paolo Brama - Monte Argentario
Prof. Luigi Caimi - Lago di Garda
Dott.ssa Anna Maria Campa - Pisa
Dott. Alberto Consolandi - Cremona
Dott.ssa Antonella Di Dato - Torino
Dott. Roberto Giorgi - Sebino
Dott. Massimo Ippolito - Catania
Dott. Ignazio Mammìno - Giarre
Prof. Alberto Martini - Genova
Dott. Vincenzo Natale - Calabria
Dott. Michele Patruno - Ferrara
Dott.ssa Maria Rita Perricone - Noto
Dott. Rodolfo Rigamonti - Verbania
Dott.ssa Antonella Tiroto - Sardegna
Dott. Donato Valenti - Tirano



I premi A.R.M.R. dell'anno 2016

Borse di Studio "diciottomilaeuro"

Delegazioni A.R.M.R. di Cremona, Noto, Orobio, Genova, Giarre, Milano consegnano a Paola Cuccarolo

Volontari Sorriso per la Ricerca
Circuito Golfistico A.R.M.R.
consegnano a Matteo Breno

Fondazione della Comunità Bergamasca consegna a Luca Perico

Donatore Anonimo consegna ad Anna Gabrieli

Ubi Banca consegna a Serena Bettoni

Gruppo Giovani A.R.M.R. consegna a Monica Locatelli

Riconoscimento speciale

Kiwanis Club Cremona
Kiwanis Club Giarre
consegnano a Valentina Benedetti

Consegna Grant di Ricerca

Giancarlo Longatti - Telco
Roberto, Marco e Paolo Zappa – Sematic
consegnano a Luca Perico

Banca d'Italia consegna a Federica Casiraghi

BCC Treviglio
Soroptimist International Club Bergamo
consegnano a Marilena Mister

Band "GLI IMPREVEDIBILI"
Giuliana Ghisi Campello e le sue Amiche
consegnano a Nadia Azzolini

Istituto Aeronautico Antonio Locatelli
Istituto Coreutico Carla Fracci
Istituto IPSSAR San Pellegrino
consegnano a Roberta Donadelli

Accademia Guardia di Finanza Bergamo consegna a Ariela Benigni



Borse di studio 2016: Le Relazioni

Sindrome emolitica uremica atipica

Desidero ringraziare la fondazione A.R.M.R. ed in particolare le delegazioni di Cremona, Noto, Orobie, Genova, Giarre e Milano per avermi permesso di svolgere un anno di lavoro presso l'Istituto Mario Negri di Ranica grazie alla borsa di studio che mi è stata assegnata nel 2016.

Il mio progetto riguarda le applicazioni della NGS (Next Generation Sequencing) allo studio delle cause genetiche delle malattie rare, in particolare mi occupo dello studio dei fattori che determinano la variabilità fenotipica nella Sindrome Emolitica Uremica atipica (aHUS).

La aHUS è una malattia rara caratterizzata da trombocitopenia, anemia emolitica microangiopatica e insufficienza renale acuta; in molti casi la forma atipica è causata da mutazioni nei geni del complemento: CFH, CFI, CFB, CD46, C3, THBD e DGKE.

Dato che questa malattia presenta penetranza incompleta (cioè i parenti sani dei pazienti possono presentare le stesse mutazioni degli affetti), lo scopo del mio lavoro è cercare nuovi determinanti genetici che aiutino a spiegare la penetranza della patologia.

Infatti i pazienti possono presentare più di una mutazione o mutazioni geniche combinate con l'insorgenza di autoanticorpi; inoltre possono essere portatori di una mutazione in combinazione con varianti genetiche a rischio, dette aplotipi.

In questo anno trascorso ho imparato molte nuove tecniche di biologia molecolare per la costruzione di librerie di DNA per la determinazione di queste varianti genetiche coinvolte nell'insorgenza della patologia.

Dal DNA estratto dal sangue del paziente vengo amplificate le regioni che contengono i geni di interesse, sono quindi purificate, caricate su di un chip e analizzate grazie ad un sequenziatore



NGS Ion Torrent.

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 in relativamente poco tempo e dopo analisi statistica, permette di determinare quali varianti determinano l'insorgenza della malattia nei vari pazienti.

Inoltre in quest'anno ho utilizzato la tecnica E.L.I.S.A. (enzyme-linked immunosorbent assay) cioè saggio immuno-assorbente legato ad un enzima; questa tecnica permette di quantificare la presenza di una sostanza legandola ad un anticorpo; in particolare ho dosato il fattore H (FH) nel siero o plasma dei pazienti.

Questo fattore è molto importante perché agisce da modulatore della cascata del complemento e la sua quantificazione nei pazienti è fondamentale per comprendere meglio il quadro clinico del probando.

Paola Cuccarolo

*Grazie a
Delegazioni A.R.M.R. di
Cremona-Giarre-Noto-Genova-Orobie-Milano*



Next Generation Sequencing – NGS

Desidero ringraziare la fondazione A.R.M.R. e in particolare la delegazione Volontari Sorriso per la Ricerca Circuito Golfistico A.R.M.R. "Aldo Valtellina" 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 in relativamente poco tempo.

Lo scopo del mio progetto riguarda l'analisi bioinformatica e statistica dei dati generati da NGS di pazienti affetti da Sindrome Emolitico Uremica (SEU), da Glomerulonefrite Membranoproliferativa (MPGN) e da Sindrome Nefrosica Steroide-Resistente (SRNS) 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 MPGN, tramite l'analisi dei dati generati dal sequenziamento dell'intera porzione codificante del genoma (esoma) di pazienti affetti da tali malattie. In particolare, da quest'anno è attivo un progetto, in collaborazione con un centro di ricerca americano, volto al sequenziamento dell'esoma di numerosi pazienti affetti da SEU e MPGN. Il mio ruolo prevede l'analisi dei dati generati dal sequenziamento e l'individuazione di varianti genetiche che potrebbero essere implicate nelle 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.

Matteo Breno

Grazie a

I Volontari del sorriso per la ricerca

- Circuito golfistico A.R.M.R. Aldo valtellina



Borse di studio 2016: Le Relazioni

Ruolo dei mitocondri nei processi di invecchiamento cellulare e danno d'organo

La borsa di studio per il 2016, ricevuta grazie alla generosa donazione da parte della Fondazione (Fondazione della Comunità Bergamasca) mi ha permesso di dedicarmi allo studio dei processi di invecchiamento cellulare e del danno d'organo. Grazie al progresso medico-scientifico e al miglioramento delle condizioni sociali, l'aspettativa di vita nei paesi sviluppati è notevolmente aumentata nel corso degli ultimi decenni. Spesso però a questo non si accompagna una qualità di vita accettabile ma, al contrario, si associa un aumento della fragilità con un conseguente aumento della suscettibilità ad una serie di patologie negli ultimi anni di vita degli individui più anziani. Nonostante le approfondite ricerche degli ultimi venti anni ed i notevoli progressi nella conoscenza della fisiopatologia dell'invecchiamento, non sono stati ancora identificati efficaci strumenti terapeutici in grado di aumentare la sopravvivenza e di migliorare le condizioni di salute nelle fasi tardive dell'invecchiamento.

E' noto che l'invecchiamento dipende dal deterioramento della funzionalità e dell'integrità dei mitocondri, piccoli organelli che si trovano all'interno delle cellule e sono deputati alla produzione di energia ma i meccanismi molecolari responsabili della loro fragilità non sono ancora stati identificati. In precedenti lavori abbiamo dimostrato che una specifica proteina, la Sirtuina 3, è in grado di ridurre lo stress ossidativo e di preservare la funzionalità dei mitocondri. Conseguentemente, abbiamo cercato di capire quale fosse l'effetto di questa proteina nell'invecchiamento. Abbiamo dimostrato che topi deficienti per la proteina Sirtuina 3 hanno una ridotta sopravvivenza associata a danni soprattutto cardiaci. Siamo inoltre riusciti a



dimostrare che ripristinando geneticamente l'attività di Sirtuina 3 è possibile ripristinare la funzionalità dei mitocondri e di conseguenza di migliorare la funzionalità del cuore, attenuando l'ipertrofia e la fibrosi. Queste evidenze suggeriscono che Sirtuina 3 possa essere un nuovo target terapeutico per favorire un prolungamento della vita in buone condizioni. I risultati di questo progetto sono importanti per comprendere le cause del danno cellulare nel corso dell'invecchiamento e per trovare nuovi rimedi farmacologici, in questo caso agenti che aumentino la Sirtuina 3 per favorire la protezione degli organi.

Luca Perico
Laboratorio di Biologia Cellulare e
Medicina Rigenerativa
Dipartimento di Medicina Molecolare

*Grazie a
Fondazione della Comunità Bergamasca*

Riconoscimento speciale

Le Relazioni

Generazione di tessuti umani che producono eritropoietina per curare l'anemia a partire da cellule staminali del paziente

L'eritropoietina (EPO) è un ormone glicoproteico secreto da alcune cellule del rene chiamate fibroblasti dello stroma renale, in risposta alla carenza di ossigeno nei tessuti. Una volta secreta, l'EPO raggiunge il midollo osseo, dove stimola la produzione di globuli rossi. A causa di alcune malattie genetiche o come conseguenza di infezioni croniche o tumori, i fibroblasti dello stroma renale trans-differenziano in miofibroblasti e perdono la capacità di produrre EPO, con conseguente sviluppo di anemia. Il trattamento farmacologico di questi pazienti anemici consiste in iniezioni settimanali di EPO umana ricombinante. Purtroppo questa terapia causa spesso numerosi effetti collaterali tra cui complicazioni cardiovascolari, mortalità o un raro disordine ematologico chiamato aplasia delle cellule della serie rossa. Inoltre, la terapia ha costi notevolmente elevati per il sistema sanitario (circa 8.000 € per paziente per anno). Pertanto, lo sviluppo di approcci terapeutici complementari o alternativi per il trattamento dell'anemia è fortemente necessario.

Nel campo della medicina rigenerativa, il nostro approccio è quello di costruire un tessuto umano in grado di produrre EPO utilizzando cellule autologhe, cioè del paziente stesso. A questo scopo, utilizzando 'cellule staminali umane pluripotenti indotte' (iPSC), precedentemente ottenute nei nostri laboratori a partire da cellule del sangue di pazienti, abbiamo testato diversi protocolli di differenziamento cellulare per generare cellule in grado di produrre EPO in vitro. Una volta ottimizzato il protocollo di differenziamento in vitro, abbiamo inserito le cellule differenziate in un gel, che abbiamo successivamente trapiantato sotto la capsula

renale di ratti anemici immunocompromessi. L'analisi istologica e immunostochimica del tessuto trapiantato ha mostrato che le cellule umane contenute nel gel erano vitali ed erano in grado di produrre EPO in vivo.

Sono in corso esperimenti per ottimizzare il protocollo di trapianto nei ratti anemici (numero di cellule umane, composizione del gel, sito del trapianto) e per valutare l'effetto del trapianto nella cura dell'anemia a lungo termine.

La tecnologia da noi sviluppata rappresenta una base importante e solida per lo sviluppo di efficaci terapie personalizzate (paziente-specifiche) per curare l'anemia.

Lo sviluppo di questo progetto è stato reso possibile grazie alla generosità di Kiwanis Club Cremona e Kiwanis Club Giarre.

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

Valentina Benedetti

*Grazie a
Kiwanis Club Cremona
Kiwanis Club Giarre*



Grant 2016: Le Relazioni



Relazione del 56° Congresso Nazionale della Società Italiana di Nefrologia, Rimini 01-04 Ottobre 2015

L'assegnazione del grant 2015/2016 della Fondazione A.R.M.R. mi ha consentito di partecipare al 56° Congresso Nazionale della Società Italiana di Nefrologia che si è tenuto a Rimini dall'01 al 04 ottobre 2015 e che rappresenta una delle occasione più importanti durante la quale i ricercatori di tutto il mondo discutono i progressi più rilevanti ed innovativi nel campo della nefrologia sperimentale e clinica.

Durante il congresso ho avuto la possibilità di presentare i risultati di un nostro studio condotto in pazienti affetti da una rara condizione patologica chiamata "malattia IgG4-correlata". Questa patologia è causata da elevati livelli di autoanticorpi (IgG4) nel siero dei pazienti diretti contro diversi organi quali ghiandole linfatiche, pancreas e rene. Una rara manifestazione della malattia IgG4-correlata è la nefropatia membranosa la cui patogenesi in questa particolare condizione clinica non è nota. Nel presente studio abbiamo dimostrato che nella biopsia renale dei pazienti le

IgG4 si legano ad una proteina chiamata anidrasi carbonica II in un particolare tipo di cellule filtranti del rene. Mediante esperimenti in vitro abbiamo dimostrato che il legame delle IgG4 all'anidrasi carbonica II causa disfunzione mitocondriale e stress ossidativo con conseguente danno renale. Studiare come le IgG4 possano provocare la malattia in pazienti con questi rari disordini potrebbe costituire un'opportunità unica per comprendere i meccanismi alla base di altre malattie renali non legate ad elevati livelli di IgG4.

La partecipazione a questo congresso ha rappresentato un'importante occasione per aggiornare e arricchire le mie conoscenze scientifiche e per sperimentare un confronto costruttivo con altri ricercatori del settore provenienti da tutta Italia. Inoltre, sono emersi molti spunti di ricerca utili per il proseguimento del mio lavoro nel campo dello studio delle malattie renali.

Le porgo i miei più cordiali saluti,

Luca Perico

Grazie a

Giancarlo Logatti - Telco

Roberto, Paolo e Marco Zappa - Sematic

Grant 2016: Le Relazioni

Relazione del Congresso Americano di Trapianto Philadehia, PA, 2-6 maggio 2015

Il congresso Americano di Trapianto è il congresso di trapianto più importante a livello mondiale durante il quale vengono presentati i risultati più recenti e più rilevanti della ricerca in questo vasto settore. Durante il congresso ho presentato i nostri risultati sull'impatto del tempo di infusione di cellule mesenchimali stromali sulla tolleranza al trapianto di rene nel topo.

Questi risultati sono stati presentati come poster e sono stati oggetto di particolare interesse.

Ho potuto seguire anche numerose lezioni e presentazioni dei ricercatori più autorevoli.

Ho seguito con particolare interesse gli ultimi aggiornamenti sulla caratterizzazione delle cellule regolatrici, il ruolo degli anticorpi nel rigetto cronico al trapianto e le nuove terapie cellulari.

Particolarmente interessanti sono state le lezioni sullo sviluppo dei protocolli di induzione della tolleranza nei pazienti con trapianto di rene. Alcuni gruppi americani sono riusciti ad indurre intenzionalmente la tolleranza al trapianto di rene

utilizzando procedure molto severe come l'irradiazione totale associate a farmaci chemioterapici. Tuttavia la pericolosità di questi regimi rende la strategia molto rischiosa. C'è stata infatti una discussione molto accesa sul bilancio rischio/beneficio di queste nuove terapie.

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.

Le porgo i miei più cordiali saluti,

Federica Casiraghi

Grazie a
Banca d'Italia



Grant 2016: Le Relazioni

XXIIth Symposium Innovation laboratori animals Napoli, 22 - 24 ottobre 2015

Quest'anno abbiamo ricevuto un Grant di aggiornamento e formazione scientifica 2015 della Fondazione A.R.M.R. che abbiamo utilizzato per coprire le spese relative alla partecipazione al XXIIth Symposium Innovation laboratori animals science. The future is now; che si è tenuto a Napoli, dal 22 al 24 ottobre 2015.

Questo simposio rappresenta un importante incontro che mette a fuoco i progressi genetici e biologici che riguardano la scienza degli animali da laboratorio in Italia ed Europa. Infatti al congresso abbiamo avuto modo di conoscere personalmente ricercatori e tecnici europei e di confrontarci su tecniche innovative delle ricerche condotte in questo ambito.

Aspetti centrali inoltre sono l'educazione e l'aggiornamento che riguardano tutte le figure professionali che operano con gli animali, per migliorare e trovare punti di incontro soprattutto dopo l'entrata in vigore del Decreto Legislativo 26/2014 sulla protezione degli animali utilizzati a fini scientifici.

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

Le porgiamo i nostri più cordiali saluti,

Nadia Azzollini e Marilena Mister

*Grazie a
BCC Treviglio,
Soroptimist International Club Bergamo,
Band "Gli Imprevedibili",
Giuliana Ghisi Campello e le sue amiche*



Grant 2016: Le Relazioni

Relazione del Congresso "European Meeting on Complement in Human Disease" Uppsala, Svezia, 26- 30 giugno 2015

Questo meeting rappresenta il congresso più importante nell'ambito della ricerca sul complemento, un sistema coinvolto nella difesa immunitaria contro le infezioni. L'attivazione anomala di questo sistema, causata da alterazioni genetiche, determina nell'uomo alcune malattie renali rare quali la sindrome emolitica uremica e le glomerulonefriti membranoproliferative. Durante il congresso, ho potuto condividere con altri ricercatori i risultati di un nostro lavoro volto a studiare i meccanismi di attivazione e regolazione dell'enzima C3 convertase, l'enzima responsabile del loop di amplificazione dell'attivazione della via

alternativa del complemento. Questi dati, presentati al meeting, sono molto importanti per meglio comprendere non solo i meccanismi patogenetici delle malattie mediate dal complemento ma anche per lo sviluppo di terapie specifiche.

La partecipazione al meeting, oltre che offrirmi la possibilità di entrare in contatto con importanti ricercatori da tutto il mondo, ha rappresentato un momento di formazione ed aggiornamento indispensabile per poter acquisire e velocemente trasferire nuove conoscenze e competenze nei progetti che si stanno già svolgendo o che si svilupperanno all'interno dell'Istituto Mario Negri.

Ringraziando Lei e la Fondazione A.R.M.R. per il vostro continuo sostegno al nostro lavoro,

Le porgo i miei più cordiali saluti

Roberta Donadelli

Grazie a

Istituto Aeronautico Antonio Locatelli

Istituto Coreutico Carla Fracci

Istituto Ipsar San Pellegrino

Grant 2016: Le Relazioni

14th International Conference on Endothelin: Physiology, Pathophysiology and Therapeutics Savannah, Georgia, 2-5 settembre 2015

Grazie al grant della Fondazione A.R.M.R. e al contributo della Guardia di Finanza di Bergamo, ho potuto partecipare alla 14a Conferenza Internazionale sull'Endotelina, - 14th International Conference on Endothelin: Physiology, Pathophysiology and Therapeutics -, che si è tenuta dal 2 al 5 settembre 2015 a Savannah, in Georgia.

Questo convegno internazionale a cadenza biennale, di cui sono un membro dell'Advisory Board, è promosso dall'American Physiological Society e viene ospitato a rotazione in uno stato diverso dell'Europa, dell'Asia e del Nord America. Sin dalla prima edizione del 1988, l'International Conference on Endothelin rappresenta un'importante occasione per scienziati e ricercatori di tutto il mondo per confrontarsi sulle più recenti scoperte nell'ambito della ricerca di base sull'endotelina, una proteina prodotta principalmente dall'endotelio, che ha il ruolo di regolare la costrizione dei vasi sanguigni e di conseguenza la pressione arteriosa.

L'edizione del 2015 si è focalizzata soprattutto sulla ricerca clinica e su come l'endotelina possa essere utilizzata come marcatore in diverse patologie. La gamma degli argomenti affrontati è stata vasta, ma si è posta particolare attenzione al ruolo che questa proteina può avere nei sistemi cardiovascolare e renale e all'applicazione dei risultati della ricerca di base nella clinica, per curare malattie cardiovascolari, polmonari, renali, nonché il diabete e i tumori.

Durante la conferenza ho avuto modo di presentare le ricerche ho condotto nel campo della rigenerazione dei vasi in seguito ad un insulto cronico.



Sono estremamente grata alla Fondazione A.R.M.R. per il continuo supporto che dà al nostro Istituto, dandoci la possibilità di partecipare ad eventi molto importanti per la nostra formazione e aggiornamento scientifico e di alto livello scientifico, come la Conferenza a cui ho preso parte.

Cordiali saluti,

Ariela Benigni

Grazie a

Accademia Guardia di Finanza di Bergamo

Borse di Studio - Grant 2016: Cerimonia di consegna



Malattie rare:

Sergio Dompé riceve il premio 2016 della Fondazione A.R.M.R. Onlus

Un riconoscimento conferito a persone che si sono distinte per l'impegno nel campo della ricerca, una ricerca di valori intesa come testimonianza di vita. È questo, in sintesi, lo spirito che anima il Premio della Fondazione Aiuto alla Ricerca nelle Malattie Rare (A.R.M.R.) conferito per l'edizione 2016 a Sergio Dompé, Presidente di Dompé Farmaceutici.

La consegna è avvenuta presso la sede della Borsa Merci della Camera di Commercio, Industria, Artigianato e Agricoltura di Bergamo, alla presenza di personalità quali il Prof. Giuseppe Remuzzi, Direttore del Dipartimento di Medicina dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII e Coordinatore Ricerche dell'Istituto Mario Negri di Bergamo, neo nominato Presidente dell'Agenzia Italiana del Farmaco e il Prof. Silvio Garattini, Fondatore e Direttore dell'Istituto Mario Negri, e la Prof.ssa Ariela Benigni, Capo Dipartimento di Medicina Molecolare dell'Istituto Mario Negri.

"È per me motivo di grande orgoglio essere oggi ospite di questo evento, ed è con senso di responsabilità che ricevo il riconoscimento di un'istituzione a cui devo la mia gratitudine per l'impegno profuso nel campo delle malattie rare", afferma Sergio Dompé, Presidente di Dompé farmaceutici.

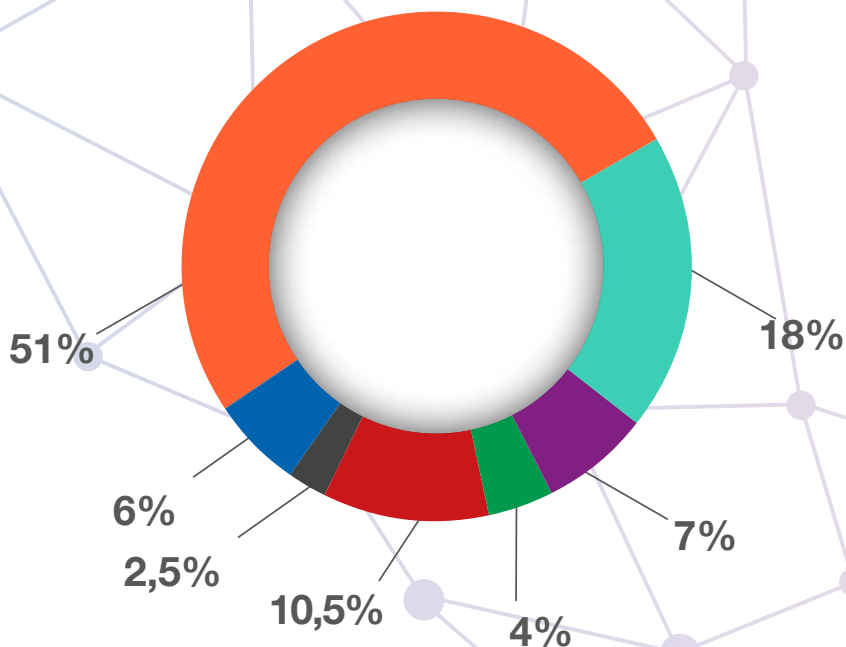
"In questo campo, la presenza di Centri Ricerca, Cliniche, Ospedali di spessore internazionale ha già consentito al nostro Paese di avere oltre il 10% dei lavori scientifici ci nelle Scienze della Vita, dedicate alle Malattie Rare. Questa percentuale è la più alta in Europa e anche negli Stati Uniti. Oggi credo sia fondamentale che il mondo delle Imprese e della Finanza incrementino le risorse dedicate allo sviluppo dei molti progetti per far arrivare cure a chi ne ha realmente grande bisogno. Un grazie di cuore quindi a Daniela Guadalupi, a Silvio Garattini e a Giuseppe Remuzzi per la meritoria attività in favore dei Pazienti e per il contributo al valore del nostro amato Paese". La Fondazione A.R.M.R., fondata nel 1993 su impulso



del Prof. Silvio Garattini e del Cav. del Lavoro Daniela Guadalupi, si propone di promuovere la conoscenza degli studi scientifici per le malattie rare e le relative terapie, nella convinzione che la ricerca abbia un ruolo fondamentale nel progettare il futuro, l'aiuto e la speranza per i pazienti.

2016

Bilancio Economico

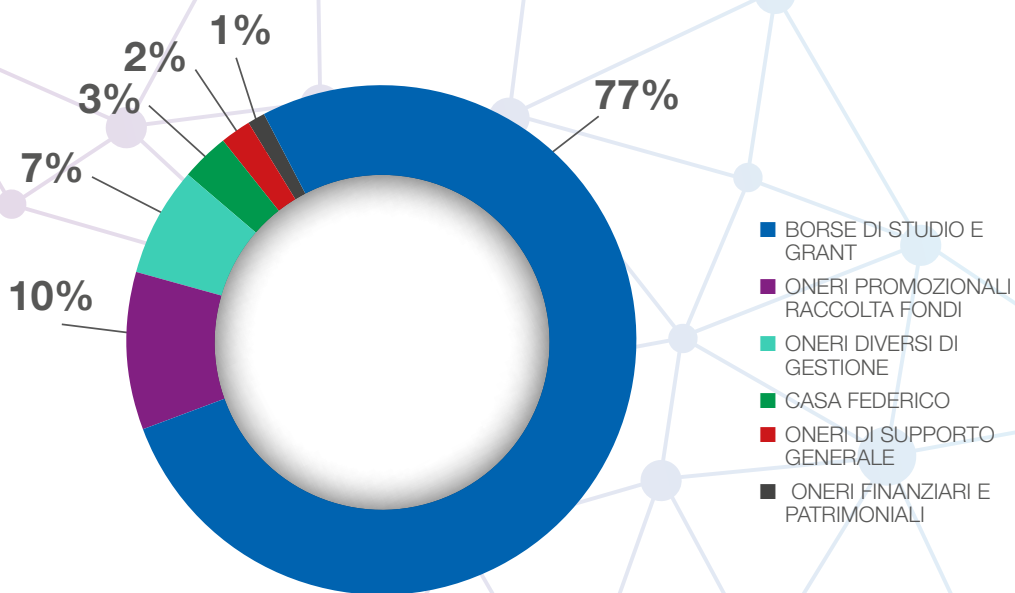
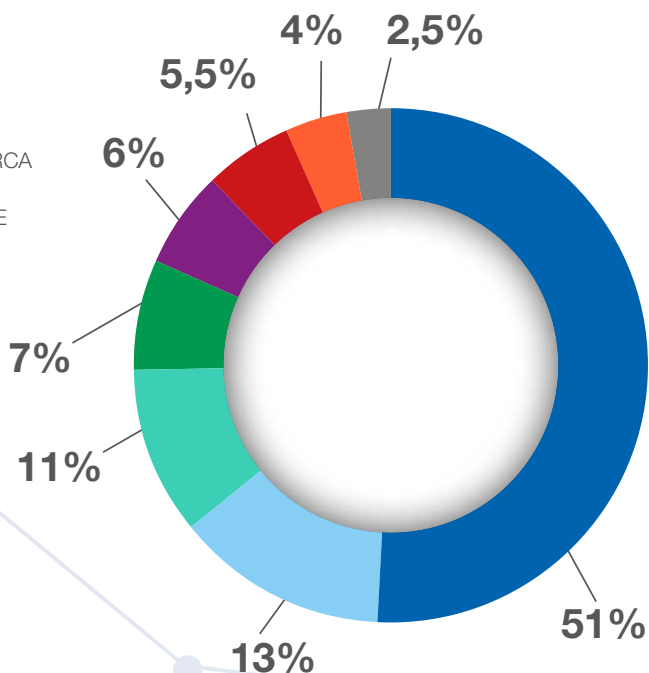


- DA SOCI
- DONAZIONI
- MANIFESTAZIONI DIRETTE
- SORRISO PER LA RICERCA
- CIRCUITO GOLFISITICO
- ALTRI
- PROVENTI FINANZIARI E PATRIMONIALI

2016

Rendiconto Gestionale

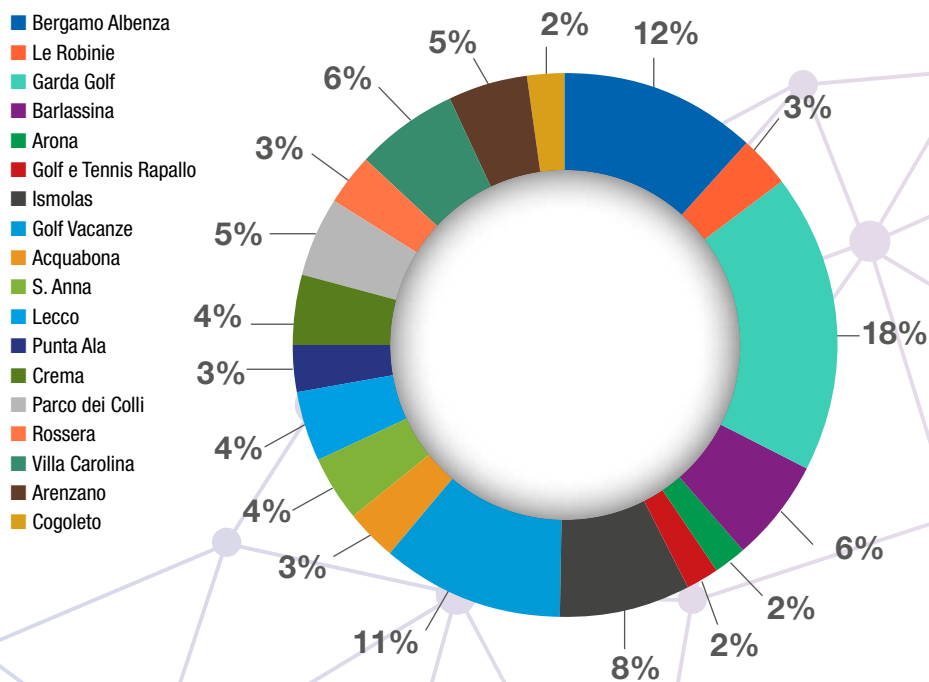
- DONAZIONI
- RED PARTY
- ALTRI
- SORRISO PER LA RICERCA
- DA SOCI
- MANIFESTAZIONI DIRETTE
- CIRCUITO GOLFISITICO
- PROVENTI FINANZIARI E PATRIMONIALI



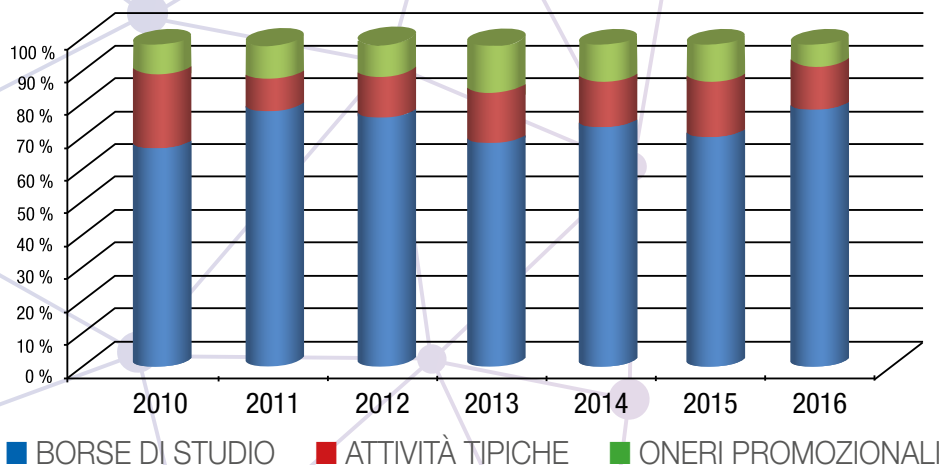
Anno 2016

Rendiconto Gestionale

CIRCUITO GOLFISTICO A.R.M.R. "ALDO VALTELLINA" ANNO 2016



COME IMPIEGHIAMO I DENARI



Come aprire una Delegazione A.R.M.R.



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 o suo delegato, 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.

Come Aiutare la Ricerca

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.

02 452 340 165

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.

Donazioni, Lasciti Testamentari, Erogazioni Liberali

Rispetto alle liberalità erogate a favore della Fondazione Onlus A.R.M.R.,

I privati possono:

- > dedurre l'erogazione in denaro per un importo non superiore al 10% del reddito complessivo dichiarato, nella misura massima di 70.000,00 euro annui (art. 14, comma 1 del D. L. 35/05 convertito nella Legge n. 80 del 14/05/2005); in alternativa
- > detrarre dall'imposta lorda il 19% dell'erogazione fino ad un massimo di euro 2.065,83 (art. 15, comma 1 lettera i-bis del D.P.R. 917/86).

Le imprese possono:

- > dedurre l'erogazione in denaro o in natura per un importo non superiore al 10% del reddito d'impresa dichiarato, nella misura massima di 70.000,00 euro annui (art. 14, comma 1 del D. L. 35/05 convertito nella Legge n. 80 del 14/05/2005); in alternativa • dedurre l'erogazione, per un importo non superiore a euro 2.065,83 o al 2% del reddito d'impresa dichiarato (art. 100, comma 2 lettera h del D.P.R. 917/86).

Importante

- > Per usufruire delle agevolazioni fiscali è necessario conservare l'attestazione della donazione (la ricevuta del bollettino postale, la contabile bancaria e l'estratto conto bancario).
- > Non beneficiano delle agevolazioni fiscali le erogazioni liberali effettuate in contanti.
- > Ricordarsi sempre di specificare i propri dati se si desidera avere la ricevuta di donazione dell'Associazione.

Conto corrente bancario n. 94728

ABI 5428 - CAB 11101

UBI BANCA - Sede Bergamo

Iban: IT78Z031111101000000094728

Conto corrente bancario n. 360621

ABI 08899 - CAB 11100

Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo

Iban: IT20M0889911100000000360621

Conto corrente bancario n. 104442906

ABI 2008-CAB 11110

Unicredit Sede Bergamo

Iban: IT76P020081110000104442906

Versamento Postale **c.c. postale n° 14246219**

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

Puoi donare anche con



Il 5 per mille

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.

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:	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

Conto corrente bancario n. 94728

ABI 5428 - CAB 11101

UBI BANCA - Sede Bergamo

Iban: IT782031111101000000094728

Conto corrente bancario n. 360621

ABI 08899 - CAB 11100

Cassa Rurale - BCC Treviglio

Filiale di Bergamo

Iban: IT20M0889911100000000360621

Conto corrente bancario n. 104442906

ABI 2008-CAB 11101

Unicredit Sede Bergamo

Iban: IT76P020081110000104442906

> Puoi donare anche con



Statuto

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 Bergamo
in data 09-07-2004
al N. 6065
Serie 1
Esatti € 135,76
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 approvava 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; contribui-
re 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 Istit-
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 esistenti 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:
 - 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'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:

- a) ricevuto il Premio A.R.M.R.;
- b) contribuito in maniera rilevante al perseguimento dei fini statuari.

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 all'

regati 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: 60 euro

Sostenitore benemerito: 600 euro

Conto corrente bancario n. 94728

ABI 5428 - CAB 11101

UBI BANCA - Sede Bergamo

Iban: IT78Z0311111101000000094728

Conto corrente bancario n. 360621

ABI 08899 - CAB 11100

Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo

Iban: IT20M0889911100000000360621

Conto corrente bancario n. 104442906

ABI 2008-CAB 11110

Unicredit Sede Bergamo

Iban: IT76P0200811110000104442906

Versamento Postale **c.c. postale n° 14246219**

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

Puoi donare anche con  **PayPal**

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 **02 452 340 165** della Fondazione A.R.M.R. Onlus.

