



"Fondazione **A.R.M.R.** Onlus"

Bilancio Sociale 2006

BILANCIO SOCIALE 2006

Indice

<i>Presentazione della Presidente</i>	<i>pag. 03</i>
<i>Nota metodologica</i>	<i>pag. 05</i>
<i>La storia della Fondazione</i>	<i>pag. 06</i>
<i>La Mission</i>	<i>pag. 08</i>
<i>Cosa è una malattia rara</i>	<i>pag. 09</i>
<i>Dieci anni di ricerche</i>	<i>pag. 18</i>
<i>I Soci A.R.M.R.</i>	<i>pag. 23</i>
<i>Il Consiglio Direttivo</i>	<i>pag. 30</i>
<i>Gli Organi Collegiali</i>	<i>pag. 31</i>
<i>Lo Statuto della Fondazione</i>	<i>pag. 32</i>
<i>Le Delegazioni</i>	<i>pag. 39</i>
<i>Le Manifestazioni</i>	<i>pag. 59</i>
<i>Le Borse di Studio</i>	<i>pag. 71</i>
<i>Il Premio A.R.M.R.</i>	<i>pag. 78</i>
<i>L'Albo d'Oro del Premio A.R.M.R.</i>	<i>pag. 79</i>
<i>La Dimensione Economica</i>	<i>pag. 88</i>
<i>Come Aiutarci</i>	<i>pag. 101</i>
<i>Come Trovarci</i>	<i>pag. 102</i>

A.R.M.R. significa SPERANZA



Cari Amici,
la Ricerca è un valore da condividere e da diffondere.
Il secondo Bilancio Sociale della Fondazione A.R.M.R. testimonia i valori che fin dall'inizio, nel 1993, ci hanno unito e che continuano ad alimentare il nostro agire, con amicizia e con abnegazione, all'insegna del puro volontariato.

“Grandi i risultati ad oggi ottenuti da A.R.M.R.: 628.000 euro distribuiti tra Borse di Studio e Grant di Ricerca.

Grande la sfida a continuare per consentire ai “nostri” ricercatori passati e futuri di percorrere la difficile strada della sperimentazione con le speranze e le gioie connesse.

Importante A.R.M.R.: importante perché apre la strada ai giovani ricercatori e consente loro di percorrere l'arduo

cammino intrapreso alla ricerca di nuove terapie per curare e migliorare la vita di tanti sfortunati bambini e “non bambini” affetti da malattie rare.

Grazie a tutti voi che condividete i valori di noi che operiamo nella Fondazione A.R.M.R.: donare le proprie competenze professionali, donare il proprio tempo, donare le proprie risorse economiche per aiutare i giovani ricercatori a migliorare il nostro mondo.

Accomunati dai valori della Fondazione A.R.M.R. continueremo a sostenere la ricerca coinvolgendo, con l'aiuto di tutti, sempre più volontari.

Incrementeremo, nel 2007, il valore delle borse di studio per consentire ai giovani ricercatori di realizzare i loro ideali.

Amplieremo così la possibilità di nuove scoperte per la cura delle Malattie Rare.

Grazie a tutti gli amici che con abnegazione, con riserbo e con tenacia ci aiutano, grazie dal Consiglio A.R.M.R. ma soprattutto grazie dagli Ammalati di Malattie Rare.

A.R.M.R: significa SPERANZA.

Il 2006 è stato un anno molto importante per A.R.M.R..

Raddoppiato il numero delle piazze in cui si è svolto il “Sor...riso per la Ricerca” coordinato da Ambra Bergamaschi, supportata da un elevatissimo numero di volontari ai quali porgo un caloroso ringraziamento per l'abnegazione con cui lavorano sotto il bello ed il cattivo tempo offrendo riso e sorrisi da tramutare in borse di studio.

Consolidato il circuito golfistico A.R.M.R. grazie ad Anna Valtellina, donatrice dei premi delle gare e coordinatrice del circuito a cui presenza sempre

Importante la presenza nelle scuole, guidata da Lella Duca, per indicare la strada della Ricerca ai giovani sempre in cerca di valori positivi da perseguire

Nuove Delegazioni A.R.M.R.: grazie ad Angelo Serraglio per l'azione di proselitismo e grazie a tutti i responsabili che creano grandi eventi e concorrono con tanto successo alla formazione delle Borse di Studio.

Grazie di cuore a tutti, a Ugo Chisci per il Bilancio Sociale, ai Consiglieri, ai Responsabili di Delegazione, alla segretaria Gabriella Chisci, ed ora forza a lavorare!

Un lungo cammino ci attende nel 2007 per aiutare la ricerca in maniera sempre più incisiva e FATTIVA!

Buon lavoro a tutti



***La Signora Cele Daccò instancabile prosecutrice
dell' operato del marito Aldo,
ha permesso la ristrutturazione
dell' Istituto di Ricerca delle Malattie Rare
"Aldo e Cele Daccò"
di Villa Camozzi a Ranica***





Il presente documento costituisce il secondo bilancio sociale elaborato da ARMR.

Nella sua realizzazione è stato necessario considerare le caratteristiche distintive dell'essere una realtà no profit e coniugarle con l'impostazione metodologica prevista dalla dottrina relativa al bilancio sociale.

Nella sua stesura ci siamo ispirati ai seguenti criteri:

- 1_ *chiarezza nell'esposizione dei contenuti*
- 2_ *sinteticità nei modi di presentazione, anche attraverso l'utilizzo di tabelle e in generale del linguaggio visivo*
- 3_ *completezza dei dati e delle informazioni*

il documento è stato redatto secondo i principi di trasparenza, accuratezza, attendibilità, verificabilità e risulta articolato in tre parti:

- 1_ *nella prima "IL PROFILO" vengono descritti i valori e i principi che orientano l'attività di ARMR, l'assetto istituzionale;*
- 2_ *nella seconda "LA RELAZIONE SOCIALE" si analizzano le diverse attività e le risorse umane nell'ottica della valutazione dell'importanza della ricerca;*
- 3_ *nella terza "I DATI ECONOMICI" si è proceduto alla semplificazione del conto economico al fine di determinazione dei risultati legati alla mission e agli sviluppi futuri.*

Nella realizzazione del documento ARMR si è avvalsa della consulenza di esperti esterni che hanno guidato il team interno appositamente costituito, tutti in termini di volontariato gratuito.

La storia della fondazione

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

In quel tempo, Daniela era presidente Soroptimist e convincendo tutti gli altri club di servizio bergamaschi e riunì in una affollatissima e temporalesca serata, più di mille persone che 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.

Marisa Pinto	<i>A.I.D.D.A.</i>	Mariella Cesareni Piccolini	<i>Lions le Mura</i>
Lella Duca Resi	<i>Donna e Società</i>	Dela Covi Maggi	<i>Lions le Mura</i>
Milena Curnis	<i>FIDAPA</i>	Giovanni de Biasi	<i>Panathlon</i>
Luciana Giani	<i>Inner Wheel Treviglio</i>	Sandro Angelini	<i>Rotary Bergamo</i>
Stella di Gioia	<i>Inner Wheel</i>	Marco Setti	<i>Rotary Nord</i>
Nini Ponsoero	<i>Inner Wheel Bergamo</i>	Antonio Leoni	<i>Rotary Treviglio</i>
Ariela Benigni	<i>Istituto Mario Negri</i>	Gianpaolo Von Wunster	<i>Round Table</i>
Angelo Serraglio	<i>Kiwanis Bergamo Orobico</i>	Daniela Guadalupi	<i>Soroptimist</i>
Enrico Scudeletti	<i>Kiwanis Sebino</i>	Antonio Agosta	<i>Triskeles</i>
Michele Cuttica	<i>Leo club</i>		

L'Associazione per le Ricerche sulle Malattie Rare riuscì a consegnare la prima borsa di studio. Il primo logo, disegnato dall'Architetto Sandro Angelini faceva riferimento a tutti i Club Service dei Soci Fondatori. Il logo attuale rappresenta, in una eguaglianza di "foglie", una "foglia" diversa, ma piena di luce e di voglia di vivere che ha bisogno di un aiuto per sperare.

Nel gennaio 2004, assistiti dal Notaio Sella e dall'Avv. Giovanni de Biasi (naturalmente anche loro soci volontari) l' associazione A.R.M.R. Onlus, ha fatto il grande passo trasformandosi in Fondazione, mantenendo gli scopi statutari, i soci e il futuro dell' idea originale.

Famosi e ormai tradizionali i nostri appuntamenti

Il circuito golfistico A.R.M.R.

Ballando per la Ricerca

Il Gran Galà di San Pellegrino

Quadrato per la Ricerca

Un Sor...Riso per la Ricerca

La consegna delle Borse di Studio in Prefettura

L' anno 2006 si caratterizza per il forte impegno nello sviluppo a livello nazionale del Sor...Riso per la Ricerca, che oggi ha raggiunto il numero di 40 piazze.

L'autunno ci vede presenti a Milano al Teatro alla Scala con un concerto straordinario in nostro favore diretto dal Maestro Ezio Rojatti

"FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS" *La mission*

PROMUOVERE

La ricerca delle cause delle malattie rare e delle relative terapie

ESSERE REALE SOSTEGNO ECONOMICO

a progetti di ricerca clinica e sperimentale, Grant di Ricerca e WorkShop Nazionali e Internazionali sullo studio delle Malattie Rare

RACCOGLIERE FONDI

Per istituire borse di studio annuali da assegnare a ricercatori , sia italiani che stranieri, che collaborino a progetti di ricerca da effettuare nel Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"

SVILUPPARE ATTIVITA' CULTURALI DI FORMAZIONE EDITORIALI

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

Che cos'è una malattia rara?



Secondo i dati dell' Oms, le malattie rare sono circa 5000 e rappresentano il 10% di tutte le patologie conosciute. Si tratta di malattie molto differenti tra loro, che colpiscono organi diversi Poiché ciò avviene in circa 5 soggetti ogni 10 mila, ognuna di esse non risulta statisticamente rilevante. Da ciò deriva che essere colpiti da una malattia rara costituisce un doppio problema, sia perché per tali malattie non esistono cure, sia perché la loro rarità ne condiziona una scarsa conoscenza da parte dei medici e, quindi, una 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, vendita di riso nelle piazze, ecc), cui si aggiungono le quote associative e tutte le generose donazioni private 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.

LE MALATTIE RARE

Di Arrigo Schieppati ed Erica Daina.

Vi sono malattie che ricorrono con una così scarsa frequenza da aver meritato la designazione di malattie rare. Molte di loro sono per lo più sconosciute al pubblico e spesso anche ai medici.

Cos'è esattamente una malattia rara? Una definizione precisa non esiste: secondo una legge americana è rara una malattia che colpisce meno di 200 mila cittadini negli USA, cioè circa un caso ogni 1200 persone.

Altri paesi hanno adottato definizioni più limitative. In ogni caso sono almeno 5000 le malattie e le sindromi che si possono considerare rare, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità. Di queste la maggioranza, cioè circa 4000, sono malattie causate da una anomalia genetica. Molte malattie sono rare in alcune aree geografiche o in alcune popolazioni e più frequenti in altre per ragioni legate a fattori genetici, alle condizioni ambientali, alla diffusione di agenti patogeni, alle abitudini di vita. Per la maggior parte delle malattie rare mancano dati precisi sulla loro frequenza. In altre parole la nostra conoscenza sulla frequenza e sulla diffusione delle malattie rare è limitata e questo è ovviamente un ostacolo alla prevenzione e alla cura.

LE MALATTIE RARE SONO UN PROBLEMA SOCIALE

Le persone colpite da malattie rare anche nei paesi nei quali il sistema sanitario è avanzato e progredito sono due volte sfortunati: sono malati e hanno una malattia che si conosce poco.

Sono gli "orfani" della Sanità. Si tratta di un problema di notevole rilevanza sociale, se si considera che molte delle malattie rare sono gravi e invalidanti.

La rilevanza degli aspetti economici del problema è intuitiva se consideriamo che spesso i pazienti colpiti da malattie rare si sottopongono ad una lunga serie di esami di laboratorio, indagini strumentali ed infine, specialmente quando ad ammalarsi è un bambino, a peregrinazioni da un medico all'altro, da un Ospedale all'altro, magari anche all'estero, in cerca di una diagnosi e di una terapia adeguate.

LA RICERCA E' L'UNICA STRADA

La mancanza di conoscenze è il principale ostacolo alla prevenzione, alla diagnosi e al trattamento di tutte le malattie: per la gran parte delle malattie rare ed orfane queste conoscenze sono ancora molto scarse. L'unico modo possibile per accrescere le conoscenze in questo campo è l'incentivazione della ricerca di base e clinica.

Purtroppo però i ricercatori non si occupano volentieri di malattie rare, perché ci sono scarse probabilità di essere finanziati. Inoltre è difficile reperire modelli sperimentali per lo

studio della patogenesi di queste malattie. Infine, la scarsità del numero dei pazienti è un ostacolo all'attuazione di trial clinici, sia perché può essere difficile letteralmente individuare i pazienti (non ci sono registri di casi clinici), sia perché può essere difficile raggiungere una sufficiente potenza statistica.

Eppure ciononostante negli ultimi dieci anni la parola chiave "malattie rare" è entrata in molti piani di finanziamento della ricerca in Italia e in Europa.

E' evidente che non si può dare conto qui di tutte le ricerche che stanno avanzando nei vari campi. Possiamo dire in estrema sintesi che la rapida espansione delle conoscenze del genoma, dalla crescita delle biotecnologie, delle tecniche di impiego delle cellule staminali, ecc. sta aprendo nuove frontiere nella diagnosi e nella cura delle malattie rare.

FARMACI ORFANI PER MALATTIE ORFANE

Un altro aspetto importante del problema delle malattie rare è la difficoltà a trovare una cura adeguata e dei farmaci efficaci per la gran parte di esse.

Ancora più grave è il fatto che talvolta i ricercatori sembrano essere in grado di individuare prodotti che hanno le potenzialità di essere efficaci nella cura di una certa condizione, ma rimangono ad uno stadio embrionale di sviluppo perché mancano di attrattiva commerciale. Il costo dello sviluppo di un farmaco costa oggi fino ad 800 milioni di dollari e in media dalla scoperta di un principio attivo potenzialmente utile alla sua commercializzazione passano dai 10 ai 14 anni. Alla fine di questa lunga trafila il farmaco è messo in commercio con l'obiettivo di recuperare le spese, e poi produrre guadagno: deve quindi vendere molto e per lungo tempo. Questo fa già comprendere che un farmaco utile a curare una malattia rara non può avere queste caratteristiche: per definizione gli acquirenti saranno pochi.

L'ESEMPIO AMERICANO

Un paese civile e moderno però non può non farsi carico di curare anche i suoi membri più deboli e lasciare loro la sensazione di essere abbandonati. Negli Stati Uniti alla fine degli anni 70 si è sviluppato un forte movimento di opinione che voleva mettere al centro dell'attenzione delle autorità e dell'opinione pubblica il problema dei cosiddetti farmaci orfani. Questo termine è stato coniato da T.H. Althuis: il farmaco orfano è quel prodotto che potenzialmente è utile per trattare una malattia ma non ha un mercato sufficiente a ripagare le spese del suo sviluppo. Rimane perciò senza sponsor, orfano appunto.

Nel 1983 grazie al lavoro di anni di molti gruppi e di rappresentanti dei pazienti, il Parlamento Americano approvò l'Orphan Drug Act, una legge che aveva lo scopo di incentivare in vario modo la ricerca e lo sviluppo dei farmaci per curare le malattie rare.

Al di là del successo scientifico l'applicazione dell'Orphan Drug Act ha dimostrato anche che era possibile ottenere un successo economico: alcuni farmaci anzi hanno guadagnato moltissimo, tanto che alcune critiche sono state mosse alla legge ed emendamenti sono stati introdotti. Sorprendentemente non sono state le grosse industrie farmaceutiche

americane a studiare e produrre farmaci orfani.

Grazie alla legge americana sono sorte molte piccole o piccolissime imprese che si sono specializzate nella produzione di questi prodotti, in alcuni casi ottenendo grandi profitti. Resta dunque innegabile che l'Orphan Drug Act è una pietra miliare e un punto di riferimento per chiunque si occupi a qualunque livello di malattie rare. Altri paesi che hanno una legislazione per i farmaci orfani ci sono il Giappone, l'Australia, Singapore.

E L'EUROPA CHE COSA STA FACENDO?

L'Unione Europea nel 2000 ha approvato una propria direttiva per i farmaci orfani ed ha istituito presso l'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) un ufficio per i farmaci orfani, che si chiama COMP (Committee for Medicinal Products).

Di questo ufficio fanno parte rappresentanti di tutti i paesi membri della UE, e anche rappresentanti delle associazioni dei pazienti. Il COMP esamina i dossier presentati dalle aziende o anche da ricercatori, e valuta se ricorrono i criteri per definire promettente il prodotto proposto come farmaco orfano, e soprattutto se sono ottemperati i requisiti previsti dalla legge. Il primo di questi stabilisce che la malattia, per cui quel dato prodotto è indicato, è rara se colpisce meno di 5 persone su 10 mila nella UE. A questo punto il farmaco viene "designato" e può iniziare ad essere studiato. La designazione è solo la prima tappa, occorre poi che il farmaco sia studiato secondo i criteri stabiliti per tutti i farmaci innovativi.

Se alla fine di questo percorso il farmaco si dimostra realmente efficace e sicuro, viene approvata la sua immissione sul mercato. La legge Europea si muove lungo le linee delle esperienze degli Stati Uniti, con alcune sostanziali innovazioni.

Tuttavia occorre sottolineare anche alcuni limiti, come ad esempio l'indeterminatezza della estensione delle esenzioni fiscali, che sono da decidere a livello degli Stati Membri, e dell'assenza di indicazioni per istituire fondi per la ricerca indipendente.

Si tratta comunque di una grande opportunità, non solo per i pazienti ma anche per lo sviluppo di un'industria ad alto contenuto tecnologico come quella farmaceutica.

QUALI SONO I FARMACI ORFANI?

Nel corso dei venti e più anni trascorsi dall'approvazione dell'Orphan Drug Act negli USA, 563 farmaci hanno ricevuto dal Governo americano la designazione di farmaci orfani, necessaria per usufruire dei benefici della legge.

Di questi circa 110 hanno completato tutto il complesso iter per essere poi messi sul mercato. In Europa l'EMA ha concesso complessivamente la designazione a 340 farmaci circa, e ne ha autorizzati per il mercato 23. Per fare degli esempi tra i farmaci che sono stati sviluppati con l'applicazione della legge ci sono la tossina botulinica per il blefarospasmo, l'alfa dornasi per la fibrosi cistica, la cladribina per la leucemia a cellule capellute, l'alfa-galattosidasi per la malattia di Fabry e moltissimi altri.

I farmaci orfani attualmente in fase di sviluppo serviranno a curare malattie come l'AIDS,

forme rare di tumore, malattie dei bambini, malattie genetiche e malattie neuromuscolari. Lo studio delle malattie rare aiuta a capire anche le malattie comuni: ugualmente alcuni farmaci sono nati orfani ma hanno trovato successivamente un impiego nella cura di malattie diffuse. Un esempio è la AZT, il primo farmaco che venne impiegato nella terapia dell'infezione da HIV, o la pentamidina un antibiotico impiegato nel trattamento delle polmoniti da Pneumocisti carinii a cui sono soggetti i pazienti con l'AIDS.

E IN ITALIA?

Nel 1998 dopo anni di battaglie dei pazienti con le loro associazioni e degli interventi di non molti operatori sanitari, è stato approvato il Decreto Legge del 29 aprile 1998, n.124 che dispone di una serie di iniziative a favore delle malattie rare.

Questa legge ha finalmente istituito la Rete nazionale dedicata alle malattie rare, mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia, e promuovere l'informazione e la formazione.

La Rete è basata su presidi accreditati, cioè Ospedali, Ambulatori, Laboratori ecc. individuati dalle Regioni quali centri abilitati ad erogare prestazioni finalizzate alla diagnosi ed al trattamento delle malattie rare. I presidi della Rete sono coordinati da Centri di Riferimento Regionale che sono il fulcro delle attività di sorveglianza e del flusso delle informazioni e svolgono anche il coordinamento dei presidi secondo metodologie condivise. Il riferimento finale di presidi e Centri di Coordinamento Regionale è il Registro nazionale delle malattie rare istituito e mantenuto presso l'Istituto Superiore di Sanità al fine di avere a livello nazionale un quadro complessivo della diffusione delle malattie rare e della loro distribuzione sul territorio. La legge italiana riconosce 284 malattie e 47 gruppi di malattie rare per le quali si prevede l'esenzione completa dalla partecipazione al costo delle correlate prestazioni sanitarie. Un paziente che il medico curante sospetti essere affetto da una malattia rara può andare presso un presidio della Rete, da uno specialista che programma un iter diagnostico e rilascia una certificazione temporanea.

Tutti gli accertamenti necessari sono esenti dal pagamento del ticket: al termine dell'iter, se si conferma la diagnosi di malattia rara, il caso viene segnalato al Registro Nazionale, viene emessa una certificazione definitiva che dà diritto all'erogazione di prestazioni gratuite necessaria a seguire il paziente nel corso del tempo. Questa certificazione è indispensabile anche per avere accesso, quando esistono, alle terapie indicate, spesso molto costose, per quella malattia.

Sebbene nata per rispondere ad esigenze concrete, la Rete per le malattie rare costituisce una preziosa occasione per migliorare le conoscenze sulle malattie rare, e soprattutto per migliorare l'assistenza ai pazienti - da ogni punto di vista.

Il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò L'Istituto Mario Negri può ben dire di essere stato tra i primi a parlare di malattie rare in Italia.

Già da molti anni, ricercatori dell'Istituto si occupavano di alcune malattie rare con progetti di ricerca. Alla fine degli anni 80 è nata un'idea veramente nuova: creare un centro

appositamente dedicato allo studio delle malattie rare, e non solo in laboratorio, ma anche e soprattutto con i pazienti. Nel 1985 è stata acquisita una antica villa nobiliare a Ranica, Villa Camozzi, nei pressi di Bergamo, grazie alla generosità della Banca San Paolo.

Negli anni successivi la villa è stata restaurata per diventare un centro di ricerche cliniche, cioè specificamente dedicato a studiare le malattie nei pazienti e con i pazienti. Nel 1991 il “Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò” viene aperto e dedicato appunto alla famiglia Daccò che, con un contributo di straordinaria generosità, ne a permesso la ristrutturazione. Molti altri sono stati i contributi di cittadini, enti privati e club di servizio che hanno aiutato la nascita del Centro e che continuano anche oggi a sostenerlo, come fa la “Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare A.R.M.R.” che non solo è generosa con gli aiuti materiali ma anche e soprattutto è entusiasta sostenitrice delle attività scientifiche.

Nei primi anni di attività, il Centro era l'unico punto di riferimento in Italia per le malattie rare. O meglio, l'unico ad avere un approccio completo - come si direbbe oggi: trasversale. Infatti mentre esistevano diversi centri di ricerca, anche eccellenti, che si occupavano di singole (o di gruppi di) malattie rare, solo il Centro di Ranica aveva un programma che mirava ad affrontare le malattie rare sotto diversi aspetti.

Il Centro Daccò ha infatti sviluppato le sue attività nel campo delle malattie rare in accordo con le tre parole chiave che informano tutta l'attività dell'Istituto Negri: Ricerca, Formazione, Informazione.

Il Centro infatti ha sviluppato moltissimi progetti di ricerca clinica, e migliaia di pazienti sono stati studiati. Il Centro ha accolto e formato decine di ricercatori, con diverse qualifiche professionali: medici, infermieri, biologi, farmacologi, informatici, statistici. Infine con il Centro di Informazione per le malattie rare, ha fornito gratuitamente informazioni personalizzate a più di 10 mila pazienti affetti da malattie rare e ha costituito una banca dati di casi e di patologie rare. Questa attività si accompagna anche a una crescente visibilità in Italia e in Europa, tanto che ricercatori del Centro sono stati presenti (e lo sono tutt'ora) in tutte le iniziative istituzionali che si occupano di malattie rare.

Nel 2000 l'Istituto è stato designato come Centro di Coordinamento Regionale della Rete.

Nel 1994 quando il Centro organizzò il primo convegno in Italia sulle malattie rare e i farmaci orfani, invitando i massimi esperti mondiali del campo, c'erano assai poche persone nell'audience, ad indicare che nonostante l'importanza, il problema non era ancora molto sentito. Oggi i convegni sulle malattie rare sono moltissimi, in Italia e in Europa, e frequentati da moltissime persone.

E' bello pensare che sia anche un po' merito nostro...

CENTRO DI RICERCHE CLINICHE PER LE MALATTIE RARE ALDO E CELE DACCO'



**Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
VILLA CAMOZZI – RANICA (BG)**

L'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, organizzazione scientifica che dal 1963 opera nel campo della ricerca biomedica, ha istituito nel 1992 il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò. Esso nasce con l'idea di raccogliere in un unico luogo competenze diverse, unite dal comune intento di aiutare i pazienti con malattie rare facendo avanzare le conoscenze con appropriati progetti di ricerca e sviluppando nuove forme di terapia. Il Centro è articolato in una serie di sezioni (day-hospital, ambulatori, laboratori) che consentono di svolgere le attività di ricerca contemporaneamente su più livelli, mantenendo una notevole possibilità di integrazione tra loro e con altre strutture come i laboratori di statistica, di informatica, di economia sanitaria.

All'interno del Centro è attivo un servizio di informazione per le malattie rare rivolto ai pazienti, ai loro familiari e ai loro medici. Coloro che intendano avvalersi del Centro di Informazione vengono invitati a spedire una sintesi della documentazione medica in loro possesso, accompagnata da una breve lettera nella quale siano esposte le domande che si vogliono rivolgere. La documentazione del paziente viene esaminata dai medici del Centro con la collaborazione degli infermieri professionali. Per ogni malattia rara segnalata si esegue una ricerca, mirata a verificare quali siano le più recenti acquisizioni in materia e ad identificare i Centri che in Italia e all'estero si occupano della malattia. La lettera con le notizie in merito alla malattia viene inviata direttamente a chi richiede le informazioni. La maggior parte delle richieste proviene dai pazienti e dai loro familiari; si è tuttavia assistito negli ultimi anni ad un continuo incremento delle domande da parte di medici e operatori sanitari in genere. Il Centro ha raccolto segnalazioni relative a 697 malattie rare diverse che interessano tutte le aree della medicina.

Circa 1/4 delle richieste pervenute riguarda malattie di interesse neurologico. I dati dei pazienti e la documentazione medica sono contenuti in un Archivio, protetto da una parola chiave segreta ed accessibile solo al personale del Centro.

Centro ha negli anni stabilito rapporti di collaborazione con 282 Associazioni Italiane, raccogliendo per molte di esse notizie e materiale divulgativo che viene inviato al paziente unitamente alla risposta preparata dai medici. Purtroppo non vi sono Associazioni italiane dedicate a tutte le malattie rare. Dal 1997 il Centro di Informazione ha attivato un Servizio, gestito da infermieri professionali, che permette a coloro che ne fanno richiesta, di conoscere altre persone con la stessa malattia rara. Si sono in questo modo costituiti gruppi di pazienti e familiari per 79 malattie rare diverse.

PROGETTI DI RICERCA

Una delle difficoltà maggiori nella pianificazione dei progetti di ricerca sulle malattie rare è quella legata all'individuazione di un numero sufficiente di pazienti.

L'Archivio dei Pazienti custodito al Centro di Informazione per le Malattie Rare, costituisce oggi lo strumento più adatto per identificare pazienti potenzialmente arruolabili in un progetto di ricerca.

Le collaborazioni già avviate con gruppi interessati allo studio delle malattie rare in Italia e all'estero consentiranno, attraverso studi multicentrici, maggiori possibilità di successo.

Di seguito sono elencate, a titolo di esempio, alcune delle malattie studiate presso il Centro:

- Sindrome Emolitico Uremica
- Porpora Trombotica Trombocitopenica
- Malattia di Fabry
- Sindrome di Alport
- Malattia di Takayasu
- Sindromi nefrosiche ereditarie

RIEPILOGO

Richieste di informazione	12350
Casi segnalati	10105
Casi senza diagnosi	12%
Malattie Rare codificate	763
Associazioni di pazienti e familiari	295
N. Malattie con almeno 10 casi segnalati	130
N. Malattie con più di 50 casi segnalati	13

MALATTIE RARE ED ESENZIONE

Con l'obiettivo di contribuire a ridurre almeno in parte le difficoltà dei pazienti, in Italia è stato emanato il "Regolamento d'istituzione della rete nazionale delle malattie rare" (Decreto Ministeriale n. 279 18/05/2001). In esso sono elencate oltre 300 malattie per le quali è prevista l'esenzione dalle spese sanitarie e si stabilisce che ogni Regione debba individuare sul proprio territorio Centri di riferimento per i pazienti. La Regione Lombardia ha istituito la propria Rete Regionale, costituita da 27 Presidi, ed ha attribuito al Centro le funzioni di coordinamento (<http://malattierare.marionegri.it>) Il personale del Centro è a disposizione del pubblico dal Lunedì al Venerdì dalle 09.00 alle 13.00 e dalle 14.00 alle 18.00. Il Servizio è gratuito.

I riferimenti:

Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò
Villa Camozzi - 24020 Ranica (BG) tel. 035/4535304 - fax. 035/4535373
email: raredis@marionegri.it - sito web: <http://villacamozzi.marionegri.it>

Centro di Informazione per le Malattie Rare

Nel 1992 presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò, è stato istituito il Centro di Informazione per le Malattie Rare.

Il Centro è a disposizione dei pazienti affetti da malattie rare, dei loro familiari e dei loro medici. Fornisce gratuitamente informazioni, aggiornamenti e indirizzi utili per cercare di risolvere almeno in parte alcuni dei problemi che chi è colpito da una malattia rara si trova ad affrontare. Nel corso degli anni la fisionomia dell'attività del Centro si è venuta gradualmente trasformando: da punto di smistamento di notizie aggiornate sulle malattie rare, a vero e proprio Centro di documentazione e di cultura su tutti i problemi relativi a queste malattie. La banca dati contenente notizie relative a numerose malattie rare è andata configurandosi come un vero e proprio patrimonio di dati che possono e potranno diventare utilissimi nella programmazione degli studi clinici.

Sebbene la natura delle malattie rare non consenta - per definizione - l'accumularsi di numeri rilevanti di casi, si è verificata già per oltre 170 patologie la possibilità di disporre di piccole coorti di pazienti con la stessa diagnosi.

Banca di materiale biologico e caratterizzazione delle nefropatie ereditarie

L'obiettivo del progetto è quello di raccogliere dati clinici e campioni di materiale biologico relativi a pazienti affetti da alcune malattie genetiche rare e ai rispettivi familiari.

Per realizzarlo sono stati creati un Archivio informatizzato dei casi segnalati e una Banca per la raccolta e la conservazione dei campioni biologici.

La disponibilità dei dati clinici e dei campioni biologici relativi ai casi raccolti, consente di eseguire test biochimici e genetici nell'ambito di progetti di ricerca finalizzati a comprendere sempre meglio la patogenesi delle malattie e definire i trattamenti che più efficacemente potrebbero prevenirle o curarle.

L'attenzione è focalizzata in particolare sulle malattie genetiche rare del rene. Al paziente affetto da nefropatia ereditaria (es. sindrome di Alport, malattia di Fabry, Glomerulosclerosi focale familiare, malattia cistica della midollare) che si rivolga al Centro viene offerta una valutazione clinica comprendente raccolta dei dati anamnestici, visita medica, ecografia renale, esami di laboratorio (del sangue e delle urine).

In tale occasione viene inoltre offerta una consulenza genetica, e ricostruita la storia familiare nonché l'albero genealogico. Previo consenso informato scritto sono infine raccolti campioni di sangue, dai pazienti e familiari, che vengono etichettati con appositi codici e conservati nella Banca di materiale biologico. Per le nefropatie ereditarie di cui sono noti i geni responsabili (sindrome di Alport, malattia di Fabry), i campioni di sangue vengono inviati ai Laboratori di riferimento. Per le altre nefropatie, di cui è recente o ancora in corso l'identificazione dei geni implicati, i campioni di sangue vengono conservati con l'obiettivo di utilizzarli nell'ambito di progetti di ricerca.

DIECI ANNI DI RICERCHE: I RISULTATI OTTENUTI

I risultati ottenuti dalle borsiste ARMR in questi dieci anni riguardano prevalentemente una malattia rara, la Sindrome Emolitico Uremica (SEU), prima causa di insufficienza renale acuta nei bambini, che colpisce due bambini su diecimila ed è spesso dovuta ad un'infezione di un particolare ceppo batterico, l'Escherichia coli.

Recentemente i ricercatori hanno studiato l'effetto di una tossina, la Shigatossina prodotta dall'E coli su una particolare popolazione di cellule renali, i podociti, che regolano la funzione di filtrazione del rene. I ricercatori hanno documentato che tali cellule sono un importante bersaglio funzionale della Shigatossina. Infatti, tale tossina stimola la sintesi di endotelina-1, una proteina in grado di modificare la struttura e la funzione delle cellule renali, portando così ad alterazioni che potrebbero contribuire allo sviluppo della malattia renale in pazienti con SEU.

C'è però una forma più rara, e molto più grave di SEU: quando la causa non è un'infezione, ma un difetto genetico.

Le ricerche del Centro Daccò hanno contribuito al progredire della conoscenza anche di questo secondo tipo di SEU, detta familiare, rivoluzionando la terapia per questa malattia.

I ricercatori hanno scoperto un difetto di un gene che esprime una proteina, chiamata fattore H del complemento, prodotta dal fegato. Nei pazienti con SEU familiare e difetto del gene del fattore H, il trapianto di rene non è in grado di curare la malattia. Questo perché il difetto della produzione di Fattore H è nel fegato ed è quindi necessario che i pazienti ricevano un doppio trapianto di fegato e rene. Tuttavia, solo il 30% dei pazienti con SEU familiare ha anomalie nel fattore H. Uno studio più recente ha dimostrato che la malattia può essere causata anche da alterazioni a carico di un altro gene responsabile della sintesi di un'altra proteina del gruppo del complemento: si chiama proteina cofattore di membrana (MCP).

La proteina si trova nel rene dove svolge un'azione protettiva sulle cellule dei piccoli vasi e un suo malfunzionamento, come si osserva nei pazienti portatori di mutazioni, causa danno vascolare e perdita della funzione renale.

In questi pazienti il trapianto di rene è il mezzo per guarire la malattia.

Questo è un esempio di come gli studi genetici possano non solo aiutare a definire il difetto, ma anche a predire la terapia, che può essere diversa a seconda del gene che è alterato.

Le alterazioni dei fattori H e MCP sono presenti solo nel 50% dei casi, per cui tutti gli sforzi dei ricercatori sono ora concentrati nell'identificazione e nell'analisi dal

punto di vista funzionale di altri geni coinvolti. La storia delle mutazioni nella SEU familiare dimostra il valore della medicina cosiddetta traslazionale, cioè la medicina che parte dall'osservazione del paziente, prosegue in laboratorio e viene messa in pratica nel paziente sotto forma di terapia.

GRANT USA A SIMONA BUELLI

Grazie al grant di aggiornamento che la Fondazione ARMR mi ha assegnato, ho potuto partecipare al “39th Annual Renal Week Meeting”, organizzato a novembre a San Diego dalla Società Americana di Nefrologia.

È un congresso molto importante, in cui oltre 10,000 ricercatori nell'ambito della nefrologia, delle malattie rare e del trapianto fanno il punto sulle novità che emergono da tutti i laboratori mondiali.

Il mio lavoro, intitolato “Loss of factor H-dependent complement regulation mediates proximal tubular cell dysfunction on protein overload”, è stato selezionato per una presentazione al congresso. I nostri studi hanno identificato che una causa importante di progressione delle malattie renali è il continuo passaggio di proteine attraverso le strutture filtranti del rene.

In particolare, il mio progetto prevede di comprendere se queste proteine filtrate in eccesso hanno un effetto tossico sulle cellule renali.

L'esperienza negli Stati Uniti è stata molto positiva e proficua. Grazie a questa opportunità ho potuto condividere i risultati della mia ricerca scientifica con colleghi provenienti da tutto il mondo. E' stato un confronto stimolante dal quale sono emersi nuovi importanti spunti per il proseguimento del mio lavoro. Grazie

Simona Buelli, *Laboratorio di Biologia Cellulare e Xenotrapianto*

MEETING SEU 30 NOVEMBRE-1 DICEMBRE 2006

Il secondo convegno internazionale sulla Sindrome Emolitico Uremica si è svolto presso il Centro Aldo e Cele Daccò di Ranica (Bergamo) il 30 Novembre e 1 Dicembre 2006. ha riunito oltre 30 relatori e 80 partecipanti, tra i maggiori esperti, ricercatori e clinici, italiani e internazionali.

La prima giornata (30 Novembre) è stata dedicata alla SEU da Shigatossina (Stx-SEU). In questa sessione sono stati discussi i meccanismi mediante i quali le tossine innescano il processo che porta allo sviluppo della malattia (patogenesi) e l'esito della malattia a breve e a lungo termine.

Nella seconda giornata (1 Dicembre) dedicata alla SEU non associata a Shiga tossine sono stati affrontati numerosi argomenti: i progressi scientifici degli ultimi anni, come il sistema del complemento e il suo ruolo nel rene, i modelli animali della malattia, l'azione del fattore H e la sua interazione con la superficie cellulare, l'MCP e il suo ruolo nella regolazione del sistema del complemento; le cause genetiche della malattia, come la modalità di trasmissione, le alterazioni genetiche del fattore H, dell'MCP e del fattore I; l'influenza di alcuni polimorfismi che predispongono all'insorgenza della SEU; i nuovi aspetti clinici della malattia, le cure farmacologiche, le possibilità di trapianto renale e le nuove prospettive terapeutiche attualmente in fase di sviluppo nell'industria farmaceutica.

PUBBLICAZIONI 2006 REDATTE DALLE NOSTRE RICERCATRICI

Dario Cattaneo, Simona Merlini, Sara Baldelli, Barbara Bartolini, Annalisa Nicastrì, Eliana Gotti, Giuseppe Remuzzi, Norberto Perico, Mycophenolic Acid Formulation Affects Cyclosporine Pharmacokinetics in Stable Kidney Transplant Recipients. *Ther Drug Monit* Volume 28, Number 5, October 2006. (Sara Baldelli, Barbara Bartolini and Annalisa Nicastrì are recipients of a fellowship from ARMR, Association for Research on Rare Diseases).

Baldelli S, Crippa A, Gabrieli R, Fiocchi R, Perico N, Merlini S, Ottomano C, Cattaneo D. Comparison of the Innofluor(R) certican assay with HPLC-UV for the determination of everolimus concentrations in heart transplantation. *Clin Biochem*. 2006 Dec;39(12):1152-9. (Sara Baldelli is a recipient of a fellowship from ARMR Association for Research on Rare Disease).

Sara Baldelli, Stefania Zenoni, Simona Merlini, Norberto Perico, and Dario Cattaneo. Simultaneous determination of everolimus and cyclosporine concentrations by HPLC with ultraviolet detection. *Clin Chim Acta*. 2006 Feb;364(1-2):354-8. Epub 2005 Sep 8. (Sara Baldelli is a recipient of a fellowship from ARMR, Association for Research on Rare Disease).

Roberta Donadelli, Federica Banterla, Miriam Galbusera, Cristina Capoferri, Sara Bucchioni, Sara Gastoldi, Silvia Nosari, Giuseppe Monteferrante, Zaverio M. Ruggeri, Elena Bresin, Friedrich Scheifflinger, Edoardo Rossi, Constantino Martin. In-vitro and in-vivo consequences of mutations in the von Willebrand factor cleaving protease ADAMTS13 in thrombotic thrombocytopenic pur pura. *Thromb Haemost*. 2006 Oct; 96(4):454-64. (Cristina Capoferri is recipient of a fellowship from Fondazione ARMR).

Donadelli R, Orje JN, Capoferri C, Remuzzi G, Ruggeri ZM. Size regulation of von Willebrand factor-mediated platelet thrombi by ADAMTS13 in flowing blood. *Blood*, 2006 Mar 1;107(5):1943-50. Epub 2005 Nov 17. (Cristina Capoferri is a recipient of a grant from Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ARMR through a donation in memory of Maria Zanetti).

Morigi M, Buelli S, Zanchi C, Longaretti L, Macconi D, Benigni A, Moioli D, Remuzzi G, Zoja C. Shigatoxin-induced endothelin-1 expression in cultured podocytes autocrinally mediates actin remodeling. *Am J Pathol*. 2006 Dec;169(6):1965-75. (S.B. is the recipient of a Helsinn Healthcare SA fellowship from Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare).

Benigni A, Zoja C, Campana M, Corna D, Sangalli F, Rottoli D, Gagliardini E, Conti S, Ledbetter S, Remuzzi G. Beneficial effect of TGFbeta antagonism in treating diabetic nephropathy depends on when treatment is started. *Nephron Exp Nephrol*. 2006;104(4): e158-68. Epub 2006 Aug 10. (Sara Conti is a recipient of a fellowship from Fondazione ARMR, Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare).

Soci

Abbadini Lorella
Acunzo Papetti Rosanna
Agosta Antonio
Agosta Luisa
Agrati Raffaella
Agudio Finazzi Elisa
Alba Ilaria
Alba Mario
Alberghina Giovanna
Alberghina Maria
Alberio Franco
Alberio Paola
Alborghetti Maria Angela
Alderuccio Graziella
Alescio Graziella
Amadei Laura
Amadi Calini Matilde
Amadori Grazia
Amati Giovanna
Amigoni Loda Paola
Andaloro Maria Rita
Andreoletti Giorgio
Anfossi Paola
Ansaldi Danielle
Ansaldi Felice
Antonazzo GianPietro
Antonazzo Fiorenza
Antonelli Giovanna
Anzalone Angela
Arangio Ivana
Arcudi Gianni
Armani Giuseppe
Artifoni Cinzia
Arzuffi Cosetta
Azzola Agudio Giovanna
Azzoni Gianni
Bailo Silvia
Baldassari Rosanna
Balestra Brenno
Balini Anna
Balzarotti Massimo
Baricelli Maddalena
Barnarè Giulio
Bartesaghi Giuseppina
Bartoli Anna Maria
Bartoli Emmina
Bartolozzi Barbara
Basile Carmela
Basile Orecchio Annamaria
Battaglia Giovanna
Belfiore Giovanni
Bellorini Walter
Benigni Sonia
Benigni Verlatto Ariela
Benigni Luciano
Benzoni Alberto
Benzoni Maresi
Bergamaschi Ambra
Bergamaschi Fabio
Bernabei Marco
Bernardini Giovanna
Bernini Franco
Bertini Virginio
Bertoletti Erminia
Bertoletti Linuccia
Bertone Maria Rosa
Bertoni Anna Maria
Bertuletti Antonia
Bettoni Garcea Marina
Bianchi Porro Emanuela
Bianco Elio
Biffi GianPietro
Biffi Margherita
Bigoni Leo
Biolini Pinuccia
Bizzozzero Antonella
Bizzozzero Bruno
Blaser Cristopf
Boccalatte Montanari Emma
Boccaro Enrica
Boccaro Flavio
Boffola Egle
Boifava Davide
Bolge Pinuccia
Bonacina Vanna
Bonafini Ottavio
Bonaldi Motori
Bonetti Soldati Matilde
Boni Vanda
Bonfanti Maurizio
Bongini Stefano
Bongiorno Mirielle
Bonomo Nicolò
Bornello Domenico
Borrello Annamaria
Bosatelli Terzi Giovanna
Boschi Lenzini Laura
Bosia Marie Jeanne
Bottanelli Piera
Bottarelli Sandro
Bottazzoli Gianfranco
Botti Carminati Barbara
Bramati Renata
Brandi Gabriella
Brandi Gianluca
Brembilla Laura
Brevi Lisetta
Brevi Roberto
Briccoli Manuel
Brignoli M.Rosa
Brughera Riccardo
Buccinnà Sandro
Bucciol Manuela
Buemi Filippo
Buemi Simona
Bufalino Rosaria
Buttà Salvatore
Caccamo Cascone Lucia
Cacciavillani Donatella
Caimi Luigi
Caglioni Loredana
Calabrese Giuseppina
Callari Marcello
Calvo Carmen
Camarda Zingales
Francesca
Campa Anna Maria
Campana M.Teresa
Cancemi Antonella
Candito Misenti Graziella
Capellini Massimiliano
Cappelli Graziella
Caracciolo
Carissimi Cuki
Carissimi Franco
Carminati Luca
Carobbio Magri Angela
Caronni Ernesto

Carosso Jacqueline	Colombari Guido	De Biasi Moltrasio
Carpanzano Luigi	Colombo Umberto	Francesca
Carrara Carmen	Colombo Jole	De Dominicis Davide
Carrara Maria Lucia	Colombo Renata	De Dosso Staino Armida
Cartemani	Comis Mario	De Filippi Monica
Caruso Daniela	Comotti Adele	De Lorenzi Sabrina
Caruso Marco	Comotti Annia	De Lorenzi Vanna
Castellani Anna	Conforti Laura	De Mercurio Teresa
Castellazzi Ornella	Condero Mauro	Della Monaca Don Adorno
Castelletti Fabio	Conforti Lorenzo	Deodato Antonina
Castelletti Valsecchi Fulvia	Conselmo Maria	Di Dato Antonella
Castelli Ciro	Conterno Maria Teresa	Di Dato Anna Maria
Casto Massimiliano	Coppa Concetta	Di Gioia Catalano Stella
Castoldi Franca	Coppola Andrea	Di Giovanni Daniela
Castoldi Pierluigi	Coppola Rosario	Di Mauro Mauro
Castro Patrizia	Corlaita Donatella	Di Mauro Michelangelo
Catalano Elena	Cornaro Alessandra	Di Mauro Vincenzo
Catanese Ignazio	Cornaro Renzo	Di Mezzo Domenico e Sabina
Cattaneo Chicca	Corocher Cristina	Di Rosa Angelo
Cattaneo M. Luisa	Corradini Alessandra	Di Santi Giuseppe
Cavallaro Angelo	Corsini Aimee	De Stasio Gennaro
Cavallo Angela	Cortinovis Zaverio	DiazTejera Tanausù
Cavarra Giulia	Cosentino Sebastiano	Donati Emma
Cavarra Paolo	Cosomati Geremia Luciana	Donato Antonino
Cecchini Manara Stanis	Costa Enza	Donzelli Micla
Celeste Clara	Costa Gaetano	Duca Matteo
Celestini Italo	Coter Rosanna	Duca Resi Lella
Celia Sebastiano	Cucchiara Giuseppe	Duchessa Beganìa
Cerea Rodolfo	Cucci Maria	Duret Francesco
Ceri Enrica	Cugno Corrado	Duret Giuliana
Cesareni Carla	Cugno Giuseppe	Duret Roberta
Chignola Paolo	Curnis Milena	Empolo Paolo
Chini Franco	Curtò Orazio	Ente Ospedaliero Cantonale
Chisci Gabriella	Cutrufo Carmela	Epis Francesca
Chisci Roberto	Cuttica Anna Maria	Ercolessi Lucia
Chisci Ugo	Cuttica Michele	Facchinetti Angelo
Chisci Enrico	Da Prato Mina	Falla Valentina
Ciccazzo Palmina	Daccò Cele	Fantoni Giulia
Cicchitelli Gabriella	D'Agata Adele	Farese Stefano
Cicolari Alessandro	D'Amico Beatrice	Farieri Elisa
Cicori Anna	D'Amico Carla	Fassari Salvatore
Cierzo Ilaria Maria	D'Amico Gervaso	Fastolini Francesco
Ciufo Giovanni	Daminelli Paolo	Fattori Fausto
Ciurlo Margherita	Dapri Gualtiero	Fechtner Wilhelm
Cocuzza Puzzo Giuseppina	Dassa Giacomina	Fenjo Piero e Daniela
Collantoni Grazia	Dato Vincenzo	Fera Coppola M. Grazia
Colleoni Giusy	De Angelis Maria Teresa	Feroci Angiolo
Colleoni Ivana	De Biasi Giovanni	Ferrante Piera Anna

Ferrari Tomei Gabriella	Giannone Teresa	Isnenghi Mirko
Ferri Zanotti Luciana	Giardina Giuseppe	Jarousse Galizzi Francoise
Ferro Michele	Giardina Laura	Javarone Daniela
Fichera Coco Giovanna	Giavarini Cristina	Karaja
Figura Alice	Giavarini Pino	Keller Franco
Filippini Davide	Gibellini Adriana	Kiwanis Club Rosolini
Finocchio Cristina	Gibellini Andrea	Kung Max A.
Finocchio Mario	Gibin Franca	La Rosa Ina
Fogaroli Livio	Gilardoni Guido	Lamiflex S.p.A
Fogaroli M.Grazia	Gilardoni Maggi Elisa	Lampugnani Clara
Fogaroli Riccardo	Giovannelli Carla	Lampugnani Giuseppe
Foglieni Oliviero	Giovanni Sara	Lanfranco Emanuela
Foppoli F.Ili	Giovanni Simone	Lanzafame Aurora
Franzoni Giovanna	Girotti Rossella	Lauretti Alessandra
Frecchiami Silvia	Giudici Enrico	Lazzari Elena
Furnari Vincenza	Golino Marianna	Leanza Giuseppe
Fusi Angelo	Giurdanella Vincenza	Lechien Mantovani Reine
Fuzier Giuliana	Goldaniga Gennaro Piera	Leidi Pandini Claudia
Fuzier Paolo	Gorgoglione Giovanni	Leuzzi Antonella
Galasso Leonardo	Gorla Tiziana	Licata Petrina Giuditta
Galatolo Gianni	Gozza Ermanno	Lissandrello Giusy
Galimberti Soresina	Gozza Federica	Lo Porto Adele
Antonella	Gradanti Salvatore	Locatelli Graziella
Galizzi Adriano	Graff Oliana	Loda Lucia
Gallina Sebastiano	Grasso Corrado	Loda Simona
Gallito Itria	Grassi Primo	Longhi Lucia
Gamba Alessandra	Grasso Piero	Longobardi Zina
Gandolfo Graziella	Greppi Bottazzoli Lisi	Lorenzoni Ferruccio
Garbellini Fernanda	Gringeri Grasso Valeria	Losa Donato
Garbellini Giuseppe	Gritti Loredana	Lovato Gianluca
Garcea Provasi Anna	Gritti Loredana	Lucchini Bocchia Angela
Garcea Marina	Gritti rag. Augusto	Macellini Erika
Gelmi Bepi	Gritti Stefano	Macri Morana Antonella
Gennuso Maria	Gritti Teresa	Maffioletti Magda
Genova Francesca	Guadalupi Riccardo	Maffioletti Maria Grazia
Gerli Agostino	Guadalupi Vittoria	Maggi Covi Dela
Gerosa Emanuela	Guadalupi Gennaro Daniela	Magni Antonio
Gherardi Augusta	Gualco Renzo	Magni Colzani Brunella
Ghezzi Piera	Gualco Tilde	Magni Marco
Ghianda Pierluigi	Guerini Giuliana	Malatesta Marcella
Ghilardi Fernanda	Gusmini Gabriella	Mallo Di Giovanni Milena
Ghilardini Nives	Innocente Mario	Malpetti Giorgio
Ghiringhelli Franco	Innocenti Luca	Manenti Adriana
Gialdini Porro Savoldi Nicola	Innocenti Niccolò	Manzari Ferri Alberta
Gialdini Porro Savoldi	Ippolito Ivan	Mapelli Felice
Giorgio	Ippolito Massimo	Mapelli Matteo
Gialdini Porro Savoldi Maria	Ippolito Pino	Mapelli Niccolò
Giancola Patrizia	Ippolito Rosa	Marcassoli Pietro

Marchesi Pesenti Lionello
 Marchetti Simona
 Marchettini Dott. Stefano
 Marinelli Maria Teresa
 Marini Giulia
 Marino Maria
 Marone Claudio
 Marques Antones Rosinda
 Mascherpa Gian Ferrari
 Grazia
 Marsetti Agnese
 Mascali Giovanna Barbara
 Mascheretti Piera
 Masserini Marisa
 Mastrototaro Nadia
 Mattiazzi Tammy
 Mauceri Guarino Michelina
 Mauceri Trobia Rosalba
 Mauro Filippo
 Mazzocchi Marina
 Mazzoleni Arbace
 Mazzoleni Diego
 Mazzoleni Liliana
 Mazzoleni Oriana
 Mazzoleni Sergio
 Mazzoleni Valerio
 Mazzoni Gian Antonio
 Mazzucco Francesco
 Merletti Mirko
 Merlin Giovanna
 Merlin Marco
 Messina Flavia
 Messina Di Mauro Fulvia
 Messina Marilena
 Messina Nella
 Micieli Vincenza
 Minervini Anna Maria
 Minola Cinzia
 Mirabile Giovanni
 Monaco Marcello
 Monti Aldo
 Monti Filippo
 Mora Rosaria
 Morabito Roberta
 Morali Cesare
 Morana Maria Rosaria
 Morini Ivana
 Morlacchi Massiliano
 Moro Carmela
 Mostosi Adriana
 Moussyere Bouchra
 Mulé Vincenzo
 Murabito Stefano
 Muzzetta Sebastiano
 Nava Franco
 Navarria Lucia
 Nava Simone
 Navoni Giovanni
 New Composites S.r.l.
 Nicolosi Antonio
 Nieto Angelo
 Ongaro Loda Anna Maria
 Orefice Avv. Marco
 Ossoinack Valeria
 Pace Fina
 Paganessi Elisabetta
 Pagani Veronica
 Pagano Giuseppe
 Pagano Luisa
 Paiano Corrado
 Palma Agata
 Pandini Giorgio
 Pantarotto Claudio
 Paolone Alberto
 Papa Carmelo
 Papa Michele
 Papa Stefania
 Papa Valentina
 Paro Vidolin Francesco
 Paro Vidolin Fabrizio
 Paro Vidolin Giuseppe
 Pasinetti Osvaldo
 Pasini Angelo
 Pasini Francesca
 Pasini Federico
 Pasini Laura
 Pasquadibisceglie Marco
 Passarelli Luigi
 Passarello Fiorenza
 Patruno Michele
 Pavesi Fedora
 Pedone Ghislotti Carla
 Pedrazzoli Sandro
 Pedretti Angelo
 Pedretti Cristina
 Pedretti Marta
 Pedrinoni Fulvia
 Pedroli Cristina
 Pedroli Sergio
 Pellegrinelli Maria Gabriella
 Pellegrini GianPietro
 Peroni Marisa
 Peroni Roberto
 Pesenti Lucia
 Pessina Marcella
 Pessina Roberto
 Pezzoni Maria Grazia
 Pezzotta Antonia
 Piccolini Cesareni Mariella
 Pinotti Rosanna
 Pirosa Rosita
 Pistone Anna Maria
 Poluzzi Luisa
 Ponsoero Anna
 Ponsoero Nini
 Porcaro Eleonora
 Poselli Paola
 Previtali Silvana
 Previtali Ribolla Grazia
 Privitera Tiziana
 Puglisi Elsa
 Pulcini Cristian
 Quarti Nosari Giuliana
 Quirci Lina
 Quirci Valeriano
 Radice Costanza
 Raffaini Belotti Ada
 Raffaini Yorik
 Ragnoli Fiorangela
 Rampon Angelo
 Rangone Marilisa
 Ratti Francesca
 Ravanelli Mazzocchi Ada
 Ravasio Giusi
 Ravelli Roberta
 Reale Callari Carmela
 Reyes Lugo Ramon
 Respighi Emilio
 Respighi Paola
 Ribolla Luigi
 Ricca Franca
 Rigamonti Rodolfo
 Rinaldi Guglielmo
 Risino Corrado

Rizzo Giovanna
 Rocca Giuseppina
 Rocchetti Guglielmo
 Roma Pino
 Rossi Paolo Marco
 Rossi Pierluigi
 Rovaris Luciana
 Ruistini Pierina
 Russo Venera
 Sabini M. Gabriella
 Saccà Grazia Rita
 Saccà Laura
 Saccà Rosanna
 Saffioti Carlo
 Sala Miranda
 Salvatoni M.Rosa
 Samanes Ana
 Sangalli Antonio
 Sannino Fabio
 Santambrogio Piera
 Santi Claudio
 Santi Claudio
 Santini Carlo
 Sarzina Fulvia
 Scandella Maria
 Scaramuzzi Graziella
 Scarpellini Ferrari Luigina
 Scenna Salvatore
 Scevola Pietro
 Schifano Silvano
 Schivardi Pio
 Scieri Giuseppe
 Scifo Caterina
 Scollo Viviana
 Scopelliti Fabrizio
 Scotti Vittorio
 Scotti Monaci Antonietta
 Secola Enzo
 Sella Adriano
 Serraglio Angelo
 Serturini Andrea
 Serturini Cristina
 Serturini Giuseppe
 Serturini Servalli Marina

Sgreva Angela
 Sicurezza Elvia
 Silva Franca
 Sisana AnnaLisa
 Smedile Curtò Caterina
 Soave Graziano
 Soave Paolo
 Soldi Giorgio
 Solini Annunziata
 Sollima Giuseppina
 Somaschini Gianfranco
 Sonzogni Saule
 Sorilli Filippo
 Spadaro Chiara
 Spadaro Michele
 Spezia Giusy
 Spezia Vito
 Spinelli Liliana
 Spinzia Raffaella
 Stefanelli Rino
 Stocchi Re Anna Maria
 Stradaoli Antonella
 Striano Lucia
 Stroppa Innocenti Eleonora
 Suardi Cinzia
 Suardi Ivana
 Taiana Ines
 Tanchi Stefano
 Tanzini Pier Paolo
 Tapella Maria Angela
 Tasca Benedetta
 Tassetti Renato
 Tavilla Pinella
 Tenella Sillani Chiara
 Tessari Lorenzo
 Testa Rosa
 Testore Aschero Gemma
 Tinè Nicolino Corradina
 Tintori Elisabetta
 Tintori Franca
 Toller Adriana
 Tomaselli Filippo
 Tomelleri Cinzia
 Tonni Danilo

Toscano Maurizio
 Traina Locatelli Loretta
 Trainini Liana
 Tranchina Sebastiana
 Travagliati Carlotta
 Tudisco Vittoria
 Turlà Luigi
 Uberti Roberto
 Urri Domenico
 Usanza Giorgio
 Valenti Donato
 Valoti Giuliano
 Valoti Ornella
 Valtellina Anna
 Valtellina Emilia
 Valtulina Chiara
 Van Malderen Marchesi Martine
 Vannini Duret Maria
 Vecchi Marcello
 Veneziani Gerardo
 Ventura Marcello
 Venturelli Antonietta
 Verlato Pieralberto
 Vieil Rossi Michela
 Villa Anna Maria
 Villa Tullia
 Villoresi Pamela
 Viscardi Pagani Cesarina
 Visentin Polly
 Vitale Giacomo
 Vitali Gianfranco
 Voliani Silvia
 Volpi Alberto
 Von Wunster Glauco
 Von Wunster Silvia
 Zambetti Gianfranco
 Zambotto Laura
 Zanetti Ester
 Zeccali Rina
 Zocco Raffaele
 Zottola Angela
 Zottola Antonella
 Zugno Sonia



Bartesaghi Giuseppina

Bosatelli Terzi Giovanna

Coppola Rosario

Ercolessi Lucia

Lamiflex S.p.A

Milanoflex S.p.A

New Composites S.r.l.

Pellegrinelli Gabriella

Sannino Fabio

Santambrogio Piera

Suardi Cinzia

Vieil Rossi Michela

**Il nostro grazie a chi, a vario titolo,
ha contribuito al raggiungimento dei nostri obiettivi**

ACCADEMIA BELLE ARTI TADINI
ACCESSORI DA PRATO
ANESA BEVANDE
ATALANTA CALCIO
BANCA POPOLARE DI BERGAMO
BANCA S. GOTTARDO
BANCO DI BRESCIA
BERGAMO VERDE
BOTTEGA D'ARTE DI BUCCIOL MANUELA
BOUTIQUE DEL BORGO
BRICCOLI EMANUEL
CAMBIANICA TONINO
CAPELLI DARIO
CAPELLO PANIFICIO
CARACCHI PIGI
CARTEMANI S.P.A
CARTOLERIA DI VIA MASONE
CARTOROBICA POLONI
CASA DEL RASOIO
CENTRO ESTETICO LASER
CERERIA PERNICI
CIOCCA GIUSEPPINA
CLAUDIO BIANCHI CASSINA
COMUNE DI NUVOLENTO
CONDOMINIO GARDENIA
COQUINE DI POLONI LAURA
CORNARO GIOIELLI
CORTINOVIS GIORDANA
COSMO
CREDITO BERGAMASCO
DESCO
DESSERT
EDILPROGRAM
FABIANI ALESSANDRO
FASTOLINI FRANCESCO
FLAVIO ED ENRICA BOCCARA
GALIZZI ANGELO
GHEZZI PIETRO
GIANNI TOLENTINO
GIAVARINI CRISTINA E GIUSEPPE
GIEMMECI
GRAND HOTEL TERME DI SIRMIONE
GRUPPO EFFE
GUADALUPI RENATO
HERTZ S.R.L.
IMETEC
INFOGEST-FIN
ISTITUTO OTTICO ISNENGI
LANDI SPORT
LE PERLEVE
LODAUTO
MALANCHINI RENATO
MARESANA RESORT
MINERVINI ANNA MARIA
MINTEX – MANIFATTURA ITALIANA
NEO-PANESTETIC
NEW COMPOSITES
NOVOTEX ITALIANA
ORIETTA
OROBIACOM
PAGANO PELLICCERIA
PALAZZO VISCONTI – SOCREA
PANDINI & VACCHI
PASSATEMPO TOUR OPERATOR
PASTICCERIA BONATI
PASTICCERIA SAN FRANCESCO
PERRONE FRANCESCO
PREDA GIANNI AUTONOLEGGIO
QUARTI NOSARI GIULIANA
RADICI PARTECIPAZIONI
RAVIOLIFICIO LOMBARDINI
RISTORANTE TAVERNA COLLEONI BERGAMO
SCUOLA MATERNA S. MARIA
SICE
STUDIO AM.I.C.A
VALTELLINA ANNA
VIN SERVICE
VITALI GIANFRANCO

**I Donatori delle Borse di Studio A.R.M.R.
Anno 2006 - 2007**



***Banche di Credito Cooperativo della Provincia di Bergamo
Casse Rurali ed Artigiane***

Circuito Golfistico A.R.M.R.

Consorzio Pasticceri Bergamaschi

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

Delegazione A.R.M.R. Milano

Delegazione A.R.M.R. Monte Argentario

Delegazione A.R.M.R. Lago di Garda

Delegazione A.R.M.R. Noto

Delegazione A.R.M.R. Pisa

Donato Losa

Fondazione della Comunità Bergamasca

Gewiss

I soci A.R.M.R.

Lamiflex Group S.p.a.

Pastificio Pagani

Provincia di Bergamo

Provincia di Vercelli

Riso Scotti

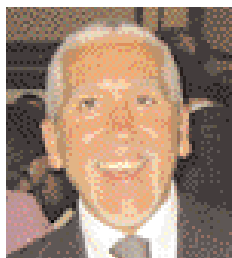
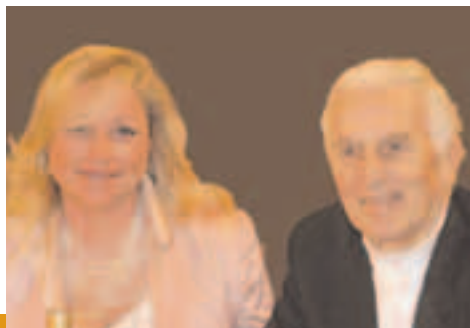
The Nando Peretti Foundation

Vitali Silvana

Zambelli Loredana

Il Consiglio Direttivo

Daniela Guadalupi, Silvio Garattini, Nini Ponsero, Ambra Bergamaschi,
Mariella Piccolini, Ariela Benigni, Riccardo Guadalupi, Adele Covi,
Angelo Serraglio, Lella Duca, Giuseppe Remuzzi





- | | |
|---------------------------------------|----------------------------------|
| Prof. Emilio Respighi | - Milano <i>Presidente</i> |
| Dott. Angelo Serraglio | - Bergamo <i>Vice Presidente</i> |
| Dott.ssa Ariela Benigni | - Bergamo <i>Segretaria</i> |
| Dott.ssa Daniela Guadalupi | - Bergamo |
| Dott. Paolo Brama | - Monte Argentario |
| Dott. Brenno Balestra | - Lugano Canton Ticino (CH) |
| Prof. Maurizio Giacomelli | - Milano |
| Prof. Luigi Caimi | - Lago di Garda |
| Dott. Giuseppe Scieri | - Noto |
| Dott. Massimo Ippolito | - Catania |
| Dott.ssa Anna Maria Campa | - Pisa |
| Dott. Donato Valenti | - Tirano |
| Dott.ssa Antonella Di Dato | - Torino |
| Dott. Roberto Giorgi | - Sebino |
| Dott. Alberto Maria Consolandi | - Cremona |
| Dott. Michele Patruno | - Ferrara |
| Dott. Rodolfo Rigamonti | - Verbania |

- | | |
|-----------------------------|--------------------------------|
| <i>I Revisori dei Conti</i> | - Rag. Sergio Mazzoleni |
| | - Dott. Vittorio Vecchi |
| | - Rag. Diego Mazzoleni |

- | | |
|---------------------|-----------------------------------|
| <i>Il Tesoriere</i> | - Dott. Zaverio Cortinovis |
|---------------------|-----------------------------------|

- | | |
|-----------------------------|---------------------------------|
| <i>Il Consulente Legale</i> | - Avv. Giovanni De Biasi |
|-----------------------------|---------------------------------|

- | | |
|---------------------------------|--------------------------|
| <i>I Consulente Finanziario</i> | - Dott. Pino Roma |
|---------------------------------|--------------------------|

- | | |
|----------------------|---------------------------|
| <i>La Segretaria</i> | - Gabriella Chisci |
|----------------------|---------------------------|



ALLEGATO A) AL N. 126399/ 24112 REPERTORIO
STATUTO

Art. 1 - COSTITUZIONE

1. È costituita una Fondazione denominata:
"FONDAZIONE Aiasi 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; contribuire 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 Dacò» o in altri centri dallo stesso Istituto designati.
La Fondazione si occupa di attività culturali, 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.
2. La Fondazione è autorizzata a far parte di, o a sostenere, organizzazioni che abbiano finalità simili alle proprie. Può attuare tutte le funzioni nell'ambito della sua attività. Può acquisire diritti reali su beni immobili.
3. La Fondazione perseguirà gli scopi sopra elencati esclusivamente e direttamente per l'interesse collettivo. La Fondazione opererà nell'interesse altrui e non perseguirà propri fini di lucro. I mezzi della Fondazione potranno essere utilizzati esclusivamente per il conseguimento degli scopi statutari.

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 Fondazione è costituito dal patrimonio risultante dall'atto costitutivo e 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. 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 3 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'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'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri»;
2. I membri durano in carica 3 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 autoregola. 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 singole 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 Fondazio-



ne, 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 Fondazione.

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 4 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 alla Fondazione «Mario Negri» o ad altre fondazioni aventi scopi analoghi, sentito l'Organismo 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 statutari.
 2. Presso la Fondazione è istituito un albo dei soci giovani (fino a 35 anni), soci ordinari, soci sostenitori e soci benemeriti. L'Albo dei soci è rivedibile annualmente.

Possano essere soci della Fondazione cittadini italiani o stranieri.

Possano, inoltre, essere soci Associazioni e 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 3 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 rispetto 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.)

Le Delegazioni oggi



Oltre alla sede storica di Bergamo che raggruppa i soci fondatori e i soci bergamaschi che nel corso degli anni si sono aggiunti, abbiamo a tutt'oggi aperto quattordici Delegazioni che sul loro territorio ci rappresentano, ci sostengono ed esplicano la loro opera nella Mission della Fondazione.



Delegazione Catania

Responsabile: Dott.sa Flavia Messina

Membro Commissione Scientifica: Dott. Massimo Ippolito

Nella splendida cornice della città Etnea, nelle sale del Palazzo Diocesano il 23 aprile 2005 viene inaugurata la prima Delegazione A.R.M.R. siciliana.

La dottoressa Flavia Messina, ne è artefice e promotrice e ne assume la responsabilità.



al centro Flavia Messina



dott. Massimo Ippolito
membro Commissione Scientifica



La Presidente A.R.M.R. dottoressa Daniela Guadalupi, la Dottoressa Flavia Messina con il Dott. Angelo Serraglio, Vicepresidente della Commissione Scientifica, al convegno di apertura.

Delegazione Cremona



Inaugurata nel corso del 2006, inizia ora a dare i primi risultati ed il Dott. Alberto Maria Consolandi responsabile delegazione e membro della commissione scientifica ci anticipa che il 17 Aprile si terrà a Cremona, palazzo Cattaneo, una conferenza sulle malattie rare tenuta dal prof. Garattini. Mi ha assicurato la disponibilità del prof. Garattini a tenere. Dott. Alberto Maria Consolandi

Delegazione Lago di Garda

Nella prestigiosa sala Civica del Comune di Sirmione è stata inaugurata e aperta al pubblico, nel mese di marzo, la mostra, dedicata alla "RICERCA" dal maestro Gianni Tolentino, dal titolo "la Fata del Lago".

La mostra seguiva al convegno "COMUNICARE LA SCIENZA" tenuto nelle suggestive sale del Grand Hotel Terme di Sirmione. Entrambi gli eventi hanno riscosso un notevole successo di partecipazione. Gli introiti hanno permesso di raccogliere una borsa di studio senior



Delegazione Ferrara

Il 14 Ottobre 2006 presso il Ristorante dell'Hotel Villa Regina di Ferrara, si è costituita la nuova Delegazione A.R.M.R. di Ferrara. Dopo l'insediamento del nuovo Responsabile Dott. Michele Patruno, l'Avv. Marco Orefice del Club Kiwanis ed il Dott. Angelo Serraglio, vice presidente della Commissione Scientifica A.R.M.R., hanno presentato ad un pubblico attento e molto partecipe la realtà e lo spirito della Fondazione.



Dr. Michele Patruno
Responsabile Delegazione e membro della
Commissione Scientifica A.R.M.R.



Delegazione Genova



La responsabile Nicoletta Puppo ringrazia i Sostenitori della manifestazione
“ un Sor...Riso per la Ricerca”

- Dr. Danilo Feminò, Sig.ra Laura Veroli, Sig.ra Daniela Carniglia del Centro dei Dogi Palazzo Ducale
- Dott.ssa Elisabetta Carcassi e Dott.ssa Emanuela Tenti dello Studio Be.Com
- Dr. Mario Paternostro di Primo Canale
- i D.J. di radio Genova Sound
- Tutti gli amici e i soci che hanno fattivamente collaborato



Nicoletta con il Dr. Salvatore Presenti
Questore di Genova



La responsabile
Nicoletta Puppo



Delegazione Lugano Canton Ticino (CH)



Responsabile Gabriella Pellegrinelli
Commissione Scientifica Dr. Brenno Balestra

Attivissima anche quest'anno Gabriella si distingue per la ormai consueta Borsa di Studio offerta dalla delegazione Ticinese.

Corriere del Ticino 16/11/2006

Pagina 1

Musica per la medicina

Alla Scala di Milano concerto per le malattie rare

L'iniziativa è promossa dalla Fondazione ARMR e dal Centro Daccò. Inizia la prevendita dei biglietti

■ L'Associazione Aiuti alla ricerca sulle malattie rare (ARMR) e il Centro Daccò propongono una splendida occasione per raccogliere fondi: assistere ad un concerto con musiche di Mozart alla Scala di Milano, il prossimo 27 novembre, con virtuosi del Teatro diretti da Ezio Rajani. Occorre prenotarsi al più presto: il biglietto costa 160 franchi, da pagare con versamento sul c/c UBS 0247-714602.01X-cp80-2-2 intestato a ARMR, Delegazione Ticino. Inviare subito la ricevuta al fax 091 9809010. Per informazioni: 091 9809011 dalle 10 alle 15 e mgpellegrinelli@zeuscapital.ch.

I fondi raccolti saranno destinati alla ricerca nel campo delle malattie rare. Se ne conoscono circa 5 mila tipi e il numero degli ammalati è pari a quello degli asmatici. Contrariamente a quanto si crede, le malattie rare sono assai frequenti e diffuse. Che cosa spera chi ha una malattia rara?

Primo di tutto nella ricerca scientifica, che possa capire meglio questo genere di malattie e scoprire farmaci efficaci. È questo l'impegno del Centro di Ricerca per le Malattie Rare sorto nel 1992 grazie alla generosità di Akko e Cele Daccò e che fa parte dell'Istituto Mario Negri di Milano ed è ospitato nella sede di Villa Carnozzi di Rònica, presso Bergamo. Grazie alla sua attività di ricerca, il Centro è ormai uno dei referenti mondiali per la ricerca e la cura delle malattie rare.

Le attività del Centro sono sostenute dalla Fondazione ARMR (Aiuti alla Ricerca sulle Malattie Rare) che dal 2005 è attiva con una delegazione anche a Lugano, di cui è responsabile la signora Gabriella Pellegrinelli. Rossitina i membri del Comitato scientifico del Centro Daccò, c'è anche Brenno Balestra, primario di medicina interna dell'Ospedale Beata Vergine di Mendrisio. Ogni anno, il Centro finanzia dieci borse di studio per giovani ricercatori in questo campo, che possono svolgere la loro attività di ricerca presso i laboratori del Centro: una di queste borse è assegnata ad un ricercatore ticinese.

Delegazione Milano



La responsabile della Delegazione Milano, Giuseppina Bartesaghi instancabile nella sua attività di promozione della Ricerca sulle Malattie Rare



Il Dr. Giacomelli membro della Commissione Scientifica



*Scuola Elementare Statale
"Leonardo da Vinci"
Milano*

Venerdì 1° dicembre, grazie al dott. Emilio Respighi, la Delegazione organizza presso la Scuola Statale Elementare "Leonardo da Vinci" un concerto del pianista Adalberto Maria Riva il cui ricavato viene devoluto alla nostra Fondazione; grande partecipazione di alunni e genitori.

27 Novembre
Concerto Straordinario al Teatro alla Scala
organizzato dalla nostra Delegazione di Milano



TEATRO ALLA SCALA
FONDATAZIONE DI GIULIO GEMELLI

Repertorio N. 250 LUNEDÌ 27 NOVEMBRE 2006 - ORE 20 *libretto*

*Serata a favore dell'Associazione Paolo Zorzi per le Neuroscienze
e della A.R.M.R. Fondazione Internazionale Amici
per la Ricerca delle Malattie Rare Onlus*

**I VIRTUOSI DEL
TEATRO ALLA SCALA**

Dirigete
EZIO ROJATTI

WOLFGANG AMADEUS MOZART
LE NOZZE DI FIGARO
Operetta

SINFONIA CONCERTANTE IN MI BEM. MAJ. - K. 297B (ANZI. 9)
per oboe, clarinetto, fagotto, corno e orchestra
Allegro
Allegro
Andantino con variazioni

FRANCESCO DI ROSA, (doc. FABRIZIO MELONI, clarinetto)
GABRIELE SCREPIS, fagotto - DANILO STAGNI, corno

SINFONIA N. 40 IN SOL MIN. K. 550
Allegro molto
Andante
Menuetto (Allegretto)
Adagio mosso

Con il sostegno di



Regione Lombardia
Cultura, Attività e Turismo
della Lombardia

Con il contributo di



Foster

Con il patrocinio di



FONTANA LUIGI s.p.a.



VINSERVICE

LA FONDAZIONE MALATTIE RARE CONSEGNA LE BORSE DI STUDIO

Domani sarà una giornata importante per la fondazione internazionale Aiuti per la ricerca sulle malattie rare (Armr) di Bergamo. Alle 18 nel Palazzo del Governo, in via Tasso 8, saranno consegnate le borse di studio. Vincitrici delle borse junior sono Cristina Caroli, Chiara Mossali, Piera Trionfini, Cinzia Rota, Caterina Mele e Daniela Valentì. Le borse senior andranno a Sara Conti, Barbara Bartolini, Cristina Capoferri e Maria Sana Beolchi. Un contributo per il Congresso sulle cause genetiche della sindrome emolitico-uremica è stato assegnato a Marina Noris, mentre Simona Buelli e Piera Trionfini beneficeranno di un grant di ricerca per gli Stati Uniti e per l'Europa. Dopo i saluti del presidente dell'Armr, Daniela Gennaro Guadalupi, e del prefetto Corno Federico, Giuseppe Remuzzi parlerà de «Le malattie rare e la medicina di domani» con Ariela Benigni, Andrea Remuzzi e Piero Ruggenenti. Saranno poi consegnati il Premio Armr, che quest'anno è stato tributato ad Andrea Moltrasio, e le borse di studio. Le conclusioni saranno affidate a Silvio Garattini. Il secondo importante appuntamento per l'Armr è in programma il 27 novembre alle 20 al Teatro alla Scala di Milano e porta il titolo «Ricercando armonie». Si tratta di un concerto benefico straordinario con i Virtuosi della Scala diretti da Ezio Rojatti. Per i biglietti e per ulteriori informazioni è possibile telefonare alla segreteria dell'Armr allo 035/796518.



L'Assessore alla Cultura di Milano, il Prof. Sgarbi, nostro gradito ospite con Giuseppina Bartesaghi, Responsabile della Delegazione Milano, organizzatrice di una serata indimenticabile



Silvio Garattini, Fausto Rovelli
e Signore



Massimo Zanella
Ass. Cultura Regione
Lombardia



Peppino Sala con il prof. Garattini



Anna Repellini – Direttore Shopping e
Raffaello Tonon



Giancarlo Pagliarini
Comune di Milano



Ernesto Caronni e Signora
Daniela Javarone
Presidente Amici della Lirica



Paolo Martelli Presidente Accademia e
Mestieri del Teatro alla Scala

Si ringrazia inoltre per l'apporto ed il sostegno:

- Senatore Enrico Pianetta – Segretario Commissione Affari Esteri
- Dott. Giuseppe Faina – Presidente Fondazione Milano per la Scala
- Sig.ra Flavia Oppizzi – BookStore la Scala
- Sig.ra Luisa Leonardi – per la disponibilità alla vendita biglietti
- Socrea Palazzo Visconti – Sig.ra Elena Sirtori
- Residenza Liberty – Sig. Renato Gallo



Momenti di “relax” al concerto





Il “ dopo Scala” a Palazzo Visconti - Socrea con la nostra socia Elena Faletti Sartori



Il Direttore Ezio Rojatti con alcuni ospiti

Delegazione Monte Argentario

Si ringrazia : il Sindaco Sig. Nazareno Alocci, il Parroco Don Adorno della Monaca, Dominique Brama, Gabriella e Angiolo Feroci, Giovanna Mazzella, Nino Mortonì, e il Dr. Angelo Nieto che hanno fattivamente collaborato alla realizzazione del “un Sor...Riso per la Ricerca”



La responsabile Sig.ra Piera Santambrogio, nominata Socio Onorario della Società Italiana di Chirurgia Cardiaca a testimonianza del Suo impegno a favore dello sviluppo della cardiocirurgia



Dr. Paolo Brama
Commissione Scientifica
A.R.M.R

Dominique Brama e alcuni volontari per il "Un Sor...Riso per la ricerca"



Gabriella e Angiolo Feroci

Delegazione Noto



Questi gli eventi dell'anno 2006:

- 1) Riunione annuale Soci e ospiti per rinnovo tesseramento, programmazione e proselitismo;
- 2) Rappresentazione teatrale con Gino Carbonaro e Maria Teresa Spanò: "La percezione della donna nei proverbi siciliani";
- 3) Stand "Un Sor...Riso per la ricerca";
- 4) Proiezione film per ragazzi;
- 5) Alla ricerca del Natale: tombolata e altro...

Nata nell'Aprile 2005, la Delegazione dell'A.R.M.R. di Noto, nel primo anno di vita, riesce a finanziare il II° WorkShop organizzato dal Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" di Ranica (Bg) sulle cause genetiche della Sindrome Emolitica Uremica.



Lucia Striano
Responsabile Delegazione



Dr Giuseppe Scieri
Commissione Scientifica
A.R.M.R.



10 novembre - incontro soci A.R.M.R.



7/8 ottobre - lo stand "Sor...Riso per la Ricerca"



25 novembre - riunione alla presenza del sindaco di Noto e di S.E. il Vescovo

Delegazione Pisa



Responsabile: Dottoressa Silvia Voliani

Membro della Commissione Scientifica: Dottoressa Anna Maria Campa

Serate e spettacolo rivolte alla raccolta fondi a favore dell'ARMR per l'anno sociale 2006:

16 dicembre 2005 – Festa degli Auguri con sottoscrizione a premi ed esibizione, con lezione, dei Ballerini della Scuola di Livorno di Tango Argentino

24 febbraio 2006 – Festa di carnevale all'Ippodromo di San Rossore (Pisa)

24 marzo 2006 – Spettacolo al Teatro "Rossini" di Pontassierchio (PI) il cui ricavato è stato devoluto anche all' AISLA ed all' UILDM

19 maggio 2006 – Serata con musica e sottoscrizione a premi

6 ottobre 2006 – Pisa: la Presidente ARMR ospite della delegazione, durante una serata conviviale del Kiwanis Club, riceve l'assegno per una borsa junior

La Responsabile ringrazia i soci e gli amici che hanno contribuito al successo delle iniziative:

Il Comune, la Gioielleria Celandroni, l'Associazione Culturale "Il Gabbiano" di S. Giuliano Terme; la Gioielleria Sergio Capone di Pisa; la Dott.ssa Amalia Lucchetti; l'Associazione Medici Cantanti A.Cu.Me di Roma; Massimo Benedetti Coiffeur di Pisa



Delegazione Sebino

Inaugurazione il 15 settembre 2006



responsabile:
DOMETTI Prof. MARIO



Comitato scientifico:
GIORGI Dott. ROBERTO

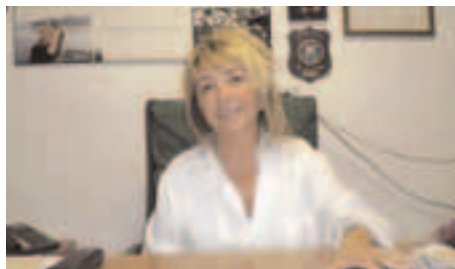
Il gruppo in questi mesi ha dato il via a una serie di iniziative atte alla promozione dell'associazione.

- 1- Articolo su "il Porto" mensile di Sarnico
- 2- Pubblicizzazione continua ad ogni riunione del Kiwanis
- 3- Creato un ufficio di segreteria diretto dalla Dott.ssa Francesca Biava laureata in Biologia della ricerca
- 4- Richiesta presso l'Amministrazione comunale di Sarnico all'istallazione di un gazebo in una domenica del periodo Marzo-Aprile 2007 per l'iniziativa "Sor...Riso per la Ricerca".

Delegazione Tirano

Responsabile delegazione dott. Edoardo Trinca Colonel
Membro commissione scientifica dott. Donato Valenti

Delegazione Torino



Dott.sa Antonella Di Dato Responsabile Delegazione Torino
e membro della Commissione Scientifica A.R.M.R.

Un grazie particolare alle Sig.re Mariuccia e Silvana D'Angelo
per l'aiuto prestato nella manifestazione "Sor...Riso per la Ricerca"

Delegazione Verbania



Dr. Rodolfo Rigamonti, Responsabile dell'appena nata, ma già attivissima Delegazione Verbania e membro della Commissione Scientifica A.R.M.R.



CONFERENZA INTERNAZIONALE
SULLA MALATTIA DEL FUMIGANTE

19-20-21 NOVEMBRE 2006

Conferenza sul tema:

MALATTIE RARE E FARMACI "ORFANI"

Spesa del Professore Silvio GARATTINI

Professore del Corso Master Page & Master

In occasione della presentazione della Delegazione di Verbania della
Federazione Italiana Anziani della Ricerca Medica Farm.

VERBANIA-ORINA - "prossimità" il Centro "San Paolo-Casa di

SABATO 18 NOVEMBRE 2006 - Ore 20,30

Con il patrocinio di:

Comune di Verbania

Comitato del Monte Paragonio (Comitato della Provincia di Verbania)

Assessorato San di Verbania

Assessorato Pagine & Farmaci

FONDAZIONE A.R.M.R. PROMEMORIA PER LE DELEGAZIONI DI OGGI E DI DOMANI

I soci 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 però restando che:

- il Responsabile della Delegazione deve trasmettere l'elenco dei soci, aggiornato annualmente, al Presidente;
- il Responsabile della Delegazione deve sempre coordinare 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 associative raccolte, precisando analiticamente per ciascuna quota il nominativo e l'indirizzo del socio che l' ha versata ed il tipo di quota;
- eventuali donazioni devono essere trasmesse sempre direttamente al Tesoriere della Fondazione, unico soggetto legittimato a rilasciare ricevute a nome e per conto delle Fondazione;
- le Delegazioni ed 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.

Le manifestazioni 2006 A.R.M.R.



26 febbraio

Riunione Soci a Villa Camozzi a Ranica



Nella sala delle conferenze un folto pubblico partecipa all'incontro annuale. Dopo il saluto della Presidente è stato un momento toccante la lettura della Preghiera del Ricercatore. Molto seguita la tavola rotonda nel corso della quale il Prof. Remuzzi intervista le nostre ricercatrici che espongono i temi dei loro studi con precisione e chiarezza.

Vengono presentati il Bilancio Sociale A.R.M.R. 2005 in un'elegante edizione che riscuote l'ammirazione del pubblico unitamente al nuovo sito internet. Durante la serata sono state consegnate le targhe di riconoscimento ai nostri sostenitori che hanno contribuito a raggiungere i nostri obiettivi

In questa occasione si ringraziano le attivissime socie e amiche A.R.M.R. che coordinate da Mimma Cuttica, hanno organizzato un'apprezzatissimo buffet.

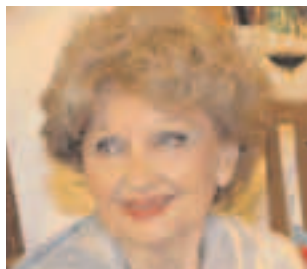


31 Marzo

Ballando per la ricerca



Maria Marino



Ninì Ponsoero

Anche quest'anno abbiamo festeggiato la metà Quaresima con la tradizionale serata "Ballando per la Ricerca" con estrazione degli oggetti donati dai nostri sostenitori e amici; il tutto a cura della nostra socia Maria Marino. Come sempre una folla festosa ha gremito il ristorante, il gustoso aperitivo e una cena particolarmente gradita hanno preceduto i balli sulle musiche allegre di Toni Cambianica con l'orchestra di Dario Capelli, Pigi Caracchi, Renato Guadalupi e Renato Malanchini e la voce di Orietta.





12.13 e 14 Maggio

Festa del Volontariato C.S.V.

A Bergamo una lunga e bianca struttura si snoda lungo il Sentierone per ospitare le 53 associazioni che operano sul nostro territorio e che partecipano alla festa del volontariato.

Ci siamo anche noi: con entusiasmo per tre giorni le nostre volontarie si alternano alla nostra postazione e con l'aiuto di alcune ricercatrici spiegano al pubblico interessato, le finalità della Fondazione.

3 giugno

Incontro con le scuole elementari durante la Festa del Volontariato di Ponteranica coordinata da Franco Seminati



17 settembre

Partecipazione all'ottava edizione curata da Bruno Marelli alla manifestazione "Centoassociazioni" di Salò

9 Giugno

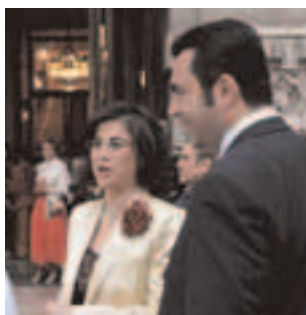
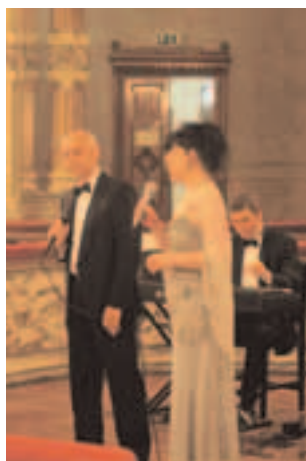
Gran Galà dell' Operetta al Casinò di San Pellegrino

Un tramonto di rara bellezza, le verdi cime delle montagne sono scintillanti per gli ultimi dorati bagliori del sole. Ore venti: a gruppi salgono al Casinò i nostri invitati. Sono numerosissimi (oltre 300 persone). Le signore bellissime sono sfavillanti nelle loro toilette. Una musica romantica invita tutti all'aperitivo; più tardi per cena saliamo ai grandiosi saloni. Le dolci arie delle operette eseguite da Emanuel Briccoli e Giusy Colombi accompagnati al piano dal maestro Samuele Pala, allietano l'atmosfera e il Casinò sembra tornare ai suoi fasti regali.

Il giorno successivo ci rechiamo per una breve visita al Museo di Camerata Cornello, patria dei Tassi antesignani del sistema postale. Infine si pranza ad Olera in una simpatica trattoria nella patria di Arlecchino, cui è dedicato il museo sovrastante.







GRAN GALA' DELL'OPERETTA
Casinò di San Pellegrino Terme
9 giugno 2006



Ringraziamo i nostri sostenitori

gli Amici e i Soci A.R.M.R.

Atalanta Calcio

Cartorobica Poloni S.r.l,

Cereria Pernici

Claudio Bianchi Cassina

Coquine di Poloni Laura

Fondazione della Comunità Bergamasca

Giemmecci S.r.l.

Gioielleria Cornaro

Hertz S.r.l.

i Soci A.R.M.R.

Lodauto

Neo Panestetic

Orobiacom S.p.a.

Renato Guadalupi e la sua Band

Silvana Previtali

Studio AM.I.C.A S.r.l.

Vinservice

7 e 8 Ottobre

Un Sor...Riso per la Ricerca



Una manifestazione diretta e coordinata dalla Vice presidente Ambra Bergamaschi e consiste nell'allestire, nei vari centri che hanno aderito all'iniziativa, un nostro gazebo dove i soci e i volontari si impegnano nella distribuzione di pasta, riso e biscotti di riso, per raccogliere fondi con lo scopo di sostenere le borse di studio che vengono annualmente consegnate nel Palazzo del Governo di Bergamo.

La presenza inoltre di alcuni ricercatori ha lo scopo di far conoscere alla popolazione le attività del Centro di Ricerche Cliniche per la Malattie Rare di Villa Camozzi " Aldo e Cele Daccò" in Ranica dove, chi vive questo problema può rivolgersi ed ottenere informazioni e cure in forma totalmente gratuita. Questa oramai tradizionale manifestazione ARMR organizzata fino al 2004 solo nella città di Bergamo, quest'anno vede per la seconda volta la sua presenza su molte piazze italiane che si sono incrementate nel biennio in modo inatteso. Infatti se nel 2005, Sor...Riso per la Ricerca era stato esteso, a 19 località, il successo ottenuto e l'accoglienza delle autorità locali ha costituito per la coordinatrice Ambra Bergamaschi uno stimolo fondamentale per ampliare ulteriormente la presenza di questo evento. Le località sono state 40 ed hanno rappresentato concretamente lo sforzo di tutti i soci e i volontari che hanno prestato la loro opera.

Dall'esperienza di questo biennio sono stati individuati due obiettivi prioritari da realizzare nel 2007:

Il primo quello di delegare ad alcuni soci l'organizzazione e la gestione di alcune località delle quali diverranno responsabili in accordo con la coordinatrice.

Il secondo, quello di consolidare ed ampliare il numero di centri da coinvolgere per il Sor...Riso per la Ricerca.

Un Sor...riso per la Ricerca. Grazie alla generosità dei nostri Sostenitori, delle Amministrazioni Comunali e dei nostri volontari, la manifestazione ha visto coinvolte per la raccolta fondi, ben 40 piazze su tutto il territorio nazionale.

Conferenza stampa organizzata dalla Dott.ssa Beatrice Ferrara di Cosmos S.r.l. tenuta nella Sala Consiliare della Provincia di Bergamo. La Dott.ssa Ariela Benigni, Capo Dipartimento Medicina Molecolare dell'Istituto Negri, ha illustrato le motivazioni e le importanti ricadute pratiche nel campo della ricerca, del premio Nobel 2006 per la medicina

Si ringraziano i sindaci e le amministrazioni comunali che ci hanno aiutato a realizzare la manifestazione “ un Sor...Riso per la Ricerca” mettendoci a disposizione le loro piazze.

**Bergamo (Centro Citta' - Piazza Vecchia
– Stadio – Redona)**

Albino

Alzano Lombardo

Bratto

Catania

Cene

Ciserano

Clusone

Ferle

Fino Del Monte

Fiorano

Gallignano

Gazzaniga

Genova

Gorle

Lefte

Milano

Monte Argentario P.To Ercole

Monte Argentario P.To Santo Stefano

Noto

Nuvolento

Orbetello

Osio Sopra

Osio Sotto

Ponte San Pietro

Ponteranica

S. Pellegrino

Sarnico

Stezzano

Tirano

Torino

Treviglio

Treviolo

Verbania

Vertova e Semonte

Villanova



Ariela Benigni con la nostra ricercatrice Piera Trionfini

sedi 2006**referenti****Bergamo e Provincia**

Bergamo, via XX Settembre	7 Ottobre	Nini Ponsero, Mimma Boccalatte, Lisi e Franco Bottazzoli, Anna Calvo, Grazia Previtali
Bergamo, Città Alta	8 Ottobre	Nini Ponsero, Gabriella e Ugo Chisci, Franco Duret, Antonio Magni, Fulvia Pedroni, Genny Tesoro,
Bergamo, Redona	8 Ottobre	Lisetta Finazzi, Chicca Scarpellini
Bergamo, Stadio	7 Ottobre	Lisetta Finazzi, Chicca Scarpellini
Albino	24 Settembre	Lucia Carrara, Chicca Ceri, Augusta Gherardi
Alzano	8 Ottobre	Chicca Ceri, Augusta Curris, Valerio Mazzoleni
Bratto	16 Luglio	Franco Duret, Maria Marino, Fulvia Pedroni
Cene	9 Settembre	Pierina Cristini, Marisa Masserini
Ciserano	8 Ottobre	Maria Marino, Silvana Vitalli, Lory Zambelli
Chusone	10 Settembre	Piera Bottanelli, Lori Grilli, Giuliana Guerini
Fino del Monte	8 Ottobre	Alice Rota, Maria Scandella
Fiorano	8 Ottobre	Franco Duret, Anna Martinelli Venturelli, Giuseppina Sabotti
Gazzaniga	8 Ottobre	Fabrizio Peracchi, Emy Valtellina
Gorle	15 Ottobre	Adele Arcudi, Marisa Peroni, Adriana Toller, Anna Valtellina
Lefte	8 Ottobre	Giuseppina Bertocchi
Osio Sopra	8 Ottobre	Maria Rita Andaloro
Osio Sotto	8 Ottobre	Angelo Serraglio
Ponteranica	7 Ottobre	Elvi Seminati, Franco Seminati
Ponte S. Pietro	7 Ottobre	Lisi Bottazzoli, Nora Stroppa
S. Pellegrino	15 Luglio	Chicca Ceri, Alfredo e Marcella Pollina, Anna Valtellina
Stezzano	8 Ottobre	Mimma Cutica, Daniela e Virginia Vitalli

Il volantino spedito a tutti i comuni e le aree interessate alla nostra tradizionale manifestazione “ Un Sor...Riso per la Ricerca “

sedi 2006**referenti**

Treviglio	7 Ottobre	International Inner Wheel Club di Treviglio e dell'Adda
Treviolo	8 Ottobre	Enza Maria Carducci, Oliva Ceri
Vertova	8 Ottobre	Lodovica Bernini, Angela Bocchia
Vertova Semonte	8 Ottobre	Betty Degasperì Paganessi, Anna Valtellina

Delegazioni

Argentario P.to Ercole	3 Settembre	Piera Santambrogio, Don Adorno, Giovanna Canessa
Argentario P.to S.to Stefano	3 Settembre	Piera Santambrogio, Angiolo e Gabriella Feroci
Argentario Orbetello	3 Settembre	Piera Santambrogio, Paolo Brama
Catania	8 Ottobre	Flavia Messina
Genova	4/5 Novembre	Nicoletta Donato Puppo
Milano	8 Ottobre	Giuseppina Bartesaghi
Noto	7/8 Ottobre	Lucia Striano Scenna
Torino	8 Ottobre	Antonella Di Dato
Tirano	8 Ottobre	Edoardo Trinca Colonel
Sarnico	-	Mario Donetti

Altre location

Gallignano	8 Ottobre	Dela Maggi Covi, Lella Duca
Nuvolento	1/5 Agosto	Angelo Pasini

Evento diretto e coordinato da Ambra Finazzi Bergamaschi



30 settembre Gara di DownHill

La simpatica atmosfera ci coinvolge ed entusiasma. Organizzata dall' associazione Mystic Free Ride di Bergamo, la manifestazione ha raccolto sui nostri colli ed in città, i campioni mondiali di questo originale sport ciclistico. Il nostro gazebo è posto vicino al palco d'onore; un bel gruppo di volontarie con la collaborazione di alcune ricercatrici, informa un pubblico molto interessato, le finalità e l' importanza della Ricerca sulle Malattie Rare, raccogliendo fondi per le nostre Borse di studio.



Il depliant del primo
DownHill Bergamasco



Le nostre volontarie
con...la scorta d'onore



La sicurezza, la sorveglianza e il controllo dell'intera manifestazione viene affidato alla Protezione Volontaria Civile – Bergamo di Alzano Lombardo, che con 14 unità operative tutte collegate via radio, garantiscono il regolare svolgersi della manifestazione, che malgrado il tempo decisamente piovoso, riscuote il successo ed il gradimento dei numerosissimi spettatori lungo tutto il percorso.

24 Novembre Le Borse di Studio A.R.M.R.



L'Agenda de "l'Eco di Bergamo"



Fondazione malattie rare, consegnate le borse di studio

«Bisogna credere nell'importanza e nella forza della ricerca». Lo ha affermato il prefetto di Bergamo Cono Federico Ieri in occasione della consegna delle borse di studio della Armr (fondazione internazionale Aiuti per la ricerca sulle malattie rare), che si è svolta al palazzo del governo in via Tasso. La fondazione da circa tredici anni si occupa ai massimi livelli di ricerca: indaga su cause e terapie per le malattie rare. Durante la cerimonia, aperta da un discorso di ringraziamento da parte di Daniela Guadagni, presidente della fondazione, sono state consegnate dieci borse di studio a giovani ricercatori. Le borse di studio Senior sono state consegnate a Cristina Capoferri, Sara Conti, Maria Sana Beolchi e Barbara Bartolini. Quelle junior invece le hanno ricevute Chiara Mossali, Piera Trionfini, Cristina Caroll, Cinzia Rota, Daniela Valentini e Caterina Mele. Numerosi sponsor hanno contribuito all'istituzione delle borse di studio e a sostenere l'attività

dell'istituto, che in questi anni ha raccolto circa 900 mila euro destinati alla ricerca. Giuseppe Remuzzi, Ariela Benigni, Andrea Remuzzi e Piero Ruggenenti hanno discusso su «Le malattie rare e la medicina di domani», approfondendo a beneficio del numero pubblico presente obiettivi e materia della ricerca dell'Armr. Hanno concluso la premiazione le parole del professor Silvio Garrattini, direttore dell'Istituto Mario Negri, che ha ringraziato i neo-ricercatori e li ha invitati a continuare a impegnarsi per dare sempre maggiori opportunità alla ricerca medica, offrendo così nuove speranze a chi è affetto da sindromi rare. Subito dopo è stato consegnato il premio Armr 2006 ad Andrea Moltrasio, presidente della Clinica Castelli e presidente del comitato tecnico «Europa e competitività» del settore manifatturiero di Confindustria, «per aver fatto della ricerca il valore guida del suo percorso personale e professionale». (foto Thomas Magni)

Borse di studio A.R.M.R. anno 2006 / 2007

Borse Junior

- Cristina Caroli** Infiammazione e lupus eritematoso sistemico
Donatore **Delegazione Lugano-Canton Ticino**
- Piera Trionfini** La terapia genica per la cura di una malattia rara
Donatore **The Nando Peretti Foundation**
- Cinzia Rota** Cellule staminali nella riparazione dei tessuti
Donatore **Delegazione Pisa**
- Caterina Mele** Fattori genetici che predispongono allo sviluppo di calcoli
in pazienti con diatesi gottosa
Donatore **Fondazione della Comunità Bergamasca**
- Daniela Valenti** Ricerca di geni associati alla perdita di funzione d'organo
Donatore **Gewiss Spa**
- Chiara Mossali** Genetica delle malattie rare
Donatore **Delegazione Monte Argentario**
Delegazione Milano



Borse Senior



- Sara Conti** Tecniche di ricostruzione tridimensionale del tessuto renale
Donatore **Banche di Credito Cooperativo della Provincia
di Bg Casse Rurali ed Artigiane**
- Barbara Bartolini** Riassorbimento delle proteine e danno infiammatorio
Donatore **Delegazione Lago di Garda**
- Maria Sana Beolchi** Cellule staminali e malattia di Fabry
Donatore **Un Sor...Riso per la Ricerca
Riso Scotti
Pastificio Pagani
Provincia di Vercelli
Consorzio Pasticceri Bergamaschi**
- Federica Banterla** Caratterizzazione e funzione di una nuova proteina coinvolta
nei processi trombotici
Donatore **Donato Losa
Provincia di Bergamo**
- Marina Noris** Contributo e Sostegno per il Congresso sulle Cause
Genetiche della Sindrome Emolitico Uremico
Donatore **Delegazione di Noto
Silvana Vitali
Loredana Zambelli**
-

Grant di Ricerca USA

- Simona Buelli** Grant USA per la partecipazione al Congresso internazionale
"39° Annual Renal Week Meeting" organizzato da American
Society of Nephrology (ASN); Simona ha presentato il
lavoro " Loss of factor H-dependent regulation mediates
tubular cell dysfunction on protein overload"
Donatore **Circuito di Golf A.R.M.R.**

Grant di Ricerca Europeo

- Piera Trionfini** Donatore **Lamiflex Group S.p.a.**

24 novembre

Consegna delle borse di studio presso il Palazzo del Governo di Bergamo

Ore 18: i saloni della Prefettura sono gremiti di illustri invitati; sono i nostri sostenitori, amici e soci! Alla presenza di S.E. Cono Federico, Prefetto di Bergamo, delle maggiori Autorità civili, militari e religiose, del prof. Sivio Garattini e del prof. Giuseppe Remuzzi, inizia la cerimonia per la consegna delle Borse di studio A.R.M.R. 2006 / 2007, che corona la nostra attività di un intero anno di impegni e fatiche.

L' inno di Mameli ci emoziona ricordando a tutti che siamo innanzitutto e soprattutto Italiani. La Presidente dott.ssa Daniela Guadalupi, commossa, dà inizio alla serata con il suo saluto sempre elegante e cordiale.

Il Prof. G. Remuzzi, il Dr. A. Remuzzi, la Dott.ssa A. Benigni ed il Dr. P. Ruggerenti del Centro Ricerche Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" di Villa Camozzi intervengono sviluppando i misteri della loro ricerca con parole semplici e chiare. Di seguito vengono consegnate alle ricercatrici scelte dalla nostra Commissione Scientifica, undici Borse di studio, un Workshop, un Grant Europeo ed uno per gli USA. Il premio A.R.M.R. è stato conferito al dott. ing. Andrea Moltrasio, Presidente del comitato tecnico "Europa e Competitività" di Confindustria, per aver fatto della Ricerca il valore guida del suo percorso lavorativo e di vita.

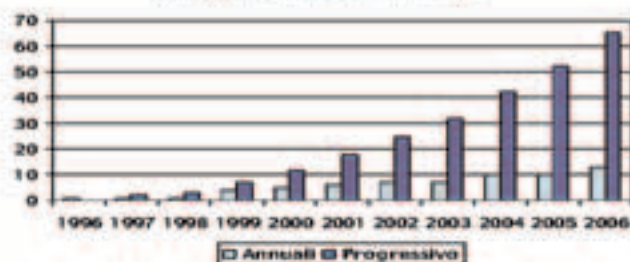




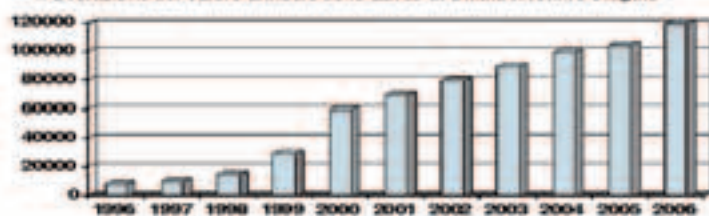


Le borse di studio viste negli anni

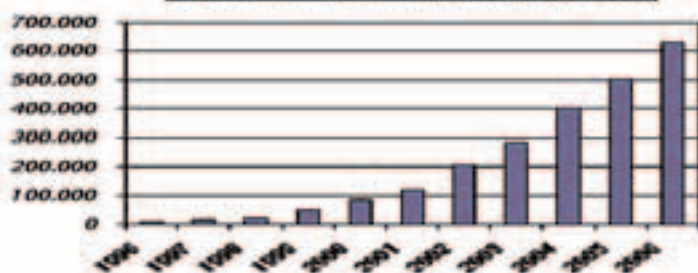
Numero delle Borse di Studio A.R.M.R.



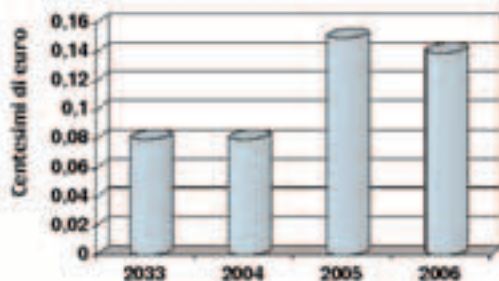
Evoluzione del valore annuale delle Borse di Studio A.R.M.R. erogate



Borse di Studio A.R.M.R. valori progressivi



Indice di efficienza



Il premio A.R.M.R., nato nel 1996, celebra il suo decimo anno di vita con il premio ad un bergamasco doc

*il Dr. Ing. Andrea Moltrasio
riceve il premio A.R.M.R. 2006 per aver fatto
della ricerca il valore guida del suo percorso personale e professionale*





Cav. Lav. Ing. Domenico Bosatelli
Arch. Sandro Angelini
Mons. Andrea Spada
Comm. Piera Santambrogio
Ducato di Piazza Pontida
Cav. di Gran Croce Dott. Luigi Ciocca
Grand Uff. Dott. Filippo Siebanech
Dott. Pietro Pedroli
Cav. di Gran Croce Dott. Alberto Ponsoero
Cav. Lav. Dott. Benito Benedini
Cav. Lav. Dott.ssa Diana Bracco
N.D. Anna Naddeo Astori
Elsa Peretti
Prof. Dr. Giuseppe Remuzzi
Avv. Marzio Tremaglia
Cav. Lav. Dott. Emilio Zanetti
Cele Daccò
Luciana Radici
Maestro Roby Facchinetti
Dr. Cono Federico
F.Ili Braglia - Helsinn Healthcare Sa
Dr. Ing. Andrea Moltrasio



Per il progetto “La scuola si apre alla ricerca, la responsabile Lella Duca, con l’aiuto di Dela Maggi e Maria Rita Andalongo, continua ad organizzare gli incontri formativi con gli studenti delle classi IV° e V° degli istituti superiori bergamaschi. Coadiuvata dalle ricercatrici del Negri, nostre borsiste, che hanno così modo di illustrare il loro lavoro di ricerca.

20 aprile **Liceo Scientifico di Lovere:**

“Le malattie genetiche: cosa sono e come si studiano”

Dott. Jessica Caprioli

28 aprile **Centro Studi Leonardo Da Vinci:**

“Esempio di ricostruzione di un organo artificiale: il pancreas”

Dott. Marina Figliuzzi

4 maggio **Istituto Aeronautico:**

“Dalla genetica alla genomica”, Dott. Lorena Longaretti

11 maggio **Liceo Scientifico Lussana:**

“Le cellule staminali nella medicina rigenerativa”

Dott. Barbara Imberti

18 maggio **Scuola Media di Almenno S.Salvatore:**

“Le basi della genetica: come si studiano le malattie ereditarie?”

Dott. Elena Gagliardini

Natale in casa Serraglio



Festa di Natale 2006, nostro tradizionale appuntamento di fine anno per scambiarsi gli auguri.

Alla presenza del Prof. Silvio Garattini accompagnato dalla gentile sig.ra Annie e del Consiglio Direttivo A.R.M.R., i nostri gentilissimi ospiti e attivissimi collaboratori, ci hanno deliziato con piatti tipici siciliani che hanno contribuito a rendere la serata ancora più festosa.



Grazie di cuore a M.Rita e Angelo



Il golf al servizio della ricerca



Anna Valtellina
L'infaticabile animatrice
dei nostri tornei e gare di golf

Il golf al servizio della ricerca grazie all'impegno di Anna Valtellina.

Anni di esercizio, tecnica e passione questo è il segreto per riuscire nel Golf. In mezzo a mille persone che ti guardano, sei solo, tu, la mazza e la pallina; solo con la tua tecnica, solo con la tua forza, solo con il tuo colpo d'occhio. Questo è il Golf, uno sport duro ma che aiuta chi inizia a giocare; questo è lo spirito dei golfisti: aiutare chi inizia. Aiutare chi è all'inizio della ricerca è oggi lo scopo di molte gare che si fregiano del nostro nome. Partecipate numerosi alle gare ARMR sarete più soddisfatti del Vostro gioco e avrete aiutato un giovane ricercatore nei suoi studi contro le Malattie Rare.



Ringraziamo i Club che hanno mantenuto anche nel 2006 la Gara A.R.M.R., e siamo lieti di annoverare i nuovi Club che hanno aderito alla nostra causa.

Il nostro obiettivo è quello di far diventare il circuito golfistico A.R.M.R., un evento nazionale con un calendario fitto ed interessante per tutti i golfisti italiani.



Carimate Golf Club
Castello di Tolcinasco
Circolo Golf di Campagna Zoate
Circolo Golf di Monticello
Franciacorta Golf Club - Nigoline di Cortefranca
Gardagolf Country Club - Soiano del Lago
Golf Club "Le Robinie"
Golf Club L'Albenza - Almenno S. Bartolomeo
Golf Club Le Pavoniere - Prato
Golf Villa Paradiso - Cornate D'Adda
La Rossera Golf Club - Chiuduno
Palazzo Arzaga Golf Resort
Parco dei Colli - Bergamo
Punta Ala Golf Club - Punta Ala





L'arte al servizio della ricerca

“ il Quadrato per la Ricerca “ Donato Losa – Cartemani Provincia di Bergamo

Continua il viaggio della mostra delle 44 opere degli Artisti Bergamaschi che hanno così fortemente aiutato la nostra Fondazione donando le loro opere con l'unico scopo di sostenere la Ricerca sulle Malattie Rare.

La Provincia di Bergamo, ne ha subito capito il valore e le sta proponendo al pubblico, dopo l'iniziale mostra tenutasi alla Galleria d'Arte Moderna di Bergamo, le opere sono state esposte alla Galleria Tadini di Lovere, al Museo d'Arte Sacra San Martino di Alzano Lombardo. A settembre è stata la volta di Calcio dove nella vecchia sede municipale, il Sindaco Piero Quartini e l'assessore alla Cultura M. Antonietta Cattaneo hanno aderito all'iniziativa

A novembre nella Sala Consiliare del Comune di Gorlago. La provincia di Milano si è già detta interessata anch'essa all'esposizione e presto diverrà una mostra itinerante che percorrerà l'Italia. Tutto questo fa parte dei nostri sforzi per far conoscere le Malattie Rare ed aiutare la Ricerca contro di esse.



La Cultura, l'Arte, la Poesia, la Pittura, la Scultura, la Musica, tutto ciò che è ingegno umano viene messo al servizio dell'uomo meno fortunato, che ha bisogno di un grande aiuto: la medicina giusta per il suo male un po' diverso dai soliti, semplicemente un po' più sconosciuto.

Aiutare i malati di malattie rare attraverso la ricerca, la cultura e l'informazione, questo è il nostro obiettivo da sempre.



L'inaugurazione a Lovere con l' assessore della Provincia di Bergamo, dott.ssa Tecla Rondi e la Direttrice dell' Accademia Tadini Dott.ssa Anna Maria Garattini



L' inaugurazione a Gorlago con i Presidenti delle province di Bergamo e Milano con il Sindaco di Gorlago

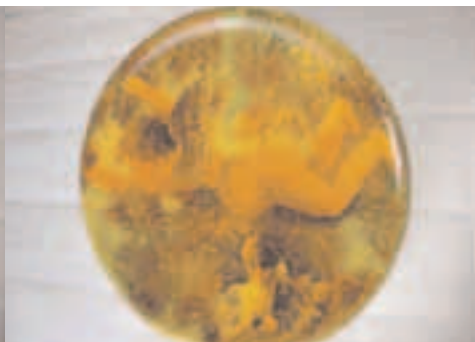
Le nostre socie per L'Albergo Popolare di Bergamo

In occasione del 20° anniversario dalla fondazione, la direzione guidata dall' amica Rina Romagnoli ha organizzato una raccolta di oggetti che sono poi stati venduti tra i visitatori. Le nostre socie, Piera Bottanelli, Emma Bartoli, Margherita Biffi, Maresi Benzoni, Grazia Gianferrari e Gabriella Chisci hanno collaborato alla riuscita della manifestazione donando oggetti fatti da loro; tra questi una collana d'argento, una bambola, un cuscino ricamato, due piatti e un'immagine sacra realizzati con tecniche varie di decoupage e un quadro che ha partecipato alla mostra allestita in San Bartolomeo



L' infaticabile Rina Romagnoli con la nostra segretaria Gabriella Chisci ed il Presidente dell' Opera Pia Bonomelli Giuseppe Frigeni





FONDAZIONE A.R.M.R. - ONLUS
C/O ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE MARIO NEGRI
CENTRO DI RICERCHE CLINICHE PER LE MALATTIE RARE ALDO E CELE DACCO'
RANICA (Bergamo) - Via Camozzi, 3 - Cod. Fisc. e Partita I.V.A. 02452340165
BILANCIO 2006 riclassificato

STATO PATRIMONIALE	31-12-2006	31-12-2005
ATTIVO	euro	euro
A) CREDITI V/ASSOCIATI PER VERS. QUOTE	0	0
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I - IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI		
1) costi di impianto e ampliamento	0	0
2) costi di ricerca di sviluppo e di pubblicità	0	0
3) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere di ingegno	0	0
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili	0	0
5) avviamento	0	0
6) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
7) altre immobilizzazioni immateriali	0	0
totale I IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	0	0
II - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI		
1) terreni e fabbricati	0	0
2) impianti e attrezzature		
3) altri beni materiali	0	0
4) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
totale II IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	0	0
III - IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE		
1) partecipazioni	0	0
2) crediti	0	0
3) altri titoli	0	0
totale III IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	0	0
totale B) IMMOBILIZZAZIONI	0	0
C) ATTIVO CIRCOLANTE:		
I - RIMANENZE		
1) materie prime, sussidiarie e di consumo	0	0
2) prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	0	0
3) lavori in corso su ordinazione	0	0

4) prodotti finiti e merci	0	0
5) acconti	0	0
totale I RIMANENZE	0	0

II - CREDITI

1) verso clienti :		
- esigibili entro 12 mesi	31.397	0
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
- arrotondamenti	-1	
totale 1)	31.396	0
2) verso altri:		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi		
totale 2)		
totale II CREDITI	31.396	0

III - ATTIVITA' FINANZIARIE

1) partecipazioni	0	0
2) altri titoli	75.305	0
totale III ATTIVITA' FINANZIARIE	75.305	0

IV - DISPONIBILITA' LIQUIDE

1) depositi bancari	156.861	192.117
2) depositi postali	23.968	17.437
3) denaro e valori in cassa	403	
totale IV DISPONIBILITA' LIQUIDE	181.232	209.554
totale C) ATTIVO CIRCOLANTE	287.933	209.554

D) RATEI E RISCONTI ATTIVI

ratei attivi

risconti attivi

totale D) RATEI E RISCONTI ATTIVI	0	0
-----------------------------------	---	---

TOTALE ATTIVO	287.933	209.554
---------------	---------	---------

PASSIVO	31-12-2006	31-12-2005
---------	------------	------------

A) PATRIMONIO NETTO	euro	euro
---------------------	------	------

I - PATRIMONIO LIBERO	206.314	151.077
-----------------------	---------	---------

1) risultato gestionale esercizio in corso	79.172	55.237
--	--------	--------

2) risultato gestionale da esercizi precedenti	0	0
--	---	---

3) riserve statutarie	0	0
-----------------------	---	---

4) arrotondamenti		
-------------------	--	--

II - FONDO DI DOTAZIONE	0	0
-------------------------	---	---

III - PATRIMONIO VINCOLATO	0	0
1) fondi vincolati destinati da terzi	0	0
2) fondi vincolati per decisioni degli organi istituzionali	0	0
totale A) PATRIMONIO NETTO	285.486	206.314
B) FONDI PER RISCHI E ONERI		
1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili	0	0
2) altri		
totale B) FONDI RISCHI E ONERI	0	0
C) T.F.R. DI LAVORO SUBORDINATO		
D) DEBITI:		
1) titoli di solidarietà ex art. 29 D.lgs n. 460		
- esigibili entro 12 mesi	0	0
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
2) debiti verso banche		
- esigibili entro 12 mesi	0	0
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
3) debiti verso altri finanziatori		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
4) acconti		
- esigibili entro 12 mesi	0	0
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
5) debiti verso fornitori		
- esigibili entro 12 mesi	1.642	
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
6) debiti tributari		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
7) debiti v/istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
8) altri debiti		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
totale D) DEBITI	1.642	0
E) RATEI E RISCOINTI PASSIVI		
ratei passivi e riscointi passivi	805	3.240

totale E) RATEI E RISCOSSI PASSIVI	805	3.240
TOTALE PASSIVO E NETTO	287.933	209.554
RENDICONTO GESTIONALE	31.12.2006	1.12.2005
A) RICAVI E PROVENTI DI ESERCIZIO	euro	euro
1) contributi e liberalità		
a) quote associative	19.190	19.865
b) donazioni	134.212	117.647
c) contributi	0	0
totale 1) contributi e liberalità	153.402	137.512
2) proventi di esercizio da attività istituzionale		
a) manifestazioni dirette	80.127	70.927
b) sostenitori manifestazioni	97.205	7.544
c) altri proventi	2.866	0
totale 2) proventi da att. istituzionale	180.198	78.471
3) ricavi da attività commerciale	0	0
totale A) RICAVI E PROVENTI DI ESERCIZIO	333.600	215.983
B) ONERI DI ESERCIZIO		
4) per servizi:		
a) borse di studio	108.000	05.000
b) grant	12.500	
c) assicurazioni	250	
d) spese per manifestazioni	21.006	29.115
e) spese per concerto Scala	83.631	
f) spese per attività accessorie	9.019	1.052
g) spese attività di supporto	9.716	22.109
totale 4)	244.122	
5) per godimento beni di terzi	0	0
6) per il personale:		
a) salari e stipendi		
b) oneri sociali		
c) trattamento di fine rapporto	0	0
d) trattamento di quiescenza e simili		
e) altri costi	0	0
totale 6)	0	0
7) ammortamenti e svalutazioni:		
a) ammortamenti delle immobilizzazioni immateriali	0	0
b) ammortamenti delle immobilizzazioni materiali	1.947	

c) altre svalutazioni delle immobilizzazioni	0	0
d) svalutazione dei crediti compresi nell'attivo circolante e delle disponibilità liquide	0	0
totale 7)	1.947	0
8) accantonamenti per rischi	0	0
9) altri accantonamenti	0	0
10) oneri diversi di gestione:		
a) telefono	1.961	1.280
b) postali	6.217	1.991
totale B) ONERI DI ESERCIZIO	254.247	160.547
DIFF. TRA PROVENTI E ONERI DI ESERCIZIO (A-B)	79.353	55.436
C) PROVENTI E ONERI FINANZIARI:		
11) proventi finanziari da partecipazioni	0	0
12) altri proventi finanziari:		
a) da crediti iscritti nelle immobilizzazioni	0	0
b) da titoli che non costituiscono partecipazioni	1.527	0
c) da titoli iscritti nell'attivo circolante che non costituiscono partecipazioni	0	0
d) proventi diversi dai precedenti	688	883
totale 12)	2.215	883
13) Interessi passivi ed altri oneri finanziari: verso altri	2.396	1.083
totale 13)	2.396	1.083
totale C) PROV. E ONERI FINANZIARI	-181	-200
D) RETTIFICHE DI VALORE DI ATT. FINANZ.		
14) rivalutazioni:		
a) di immobilizzazioni finanziarie	0	0
b) di titoli iscritti nell'attivo circolante	0	0
totale 14)	0	0
15) svalutazioni:		
a) di immobilizzazioni finanziarie	0	0
b) di titoli iscritti nell'attivo circolante	0	0
totale 15)	0	0
totale D) RETT. DI VAL. DI ATT. FINANZIARIE	0	0
E) PROVENTI E ONERI STRAORDINARI:		
16) proventi straordinari: vari		

plusvalenze da alienazione	0	0
arrotondamenti		1
Totale 16)	0	1
17) oneri straordinari:		
vari		
minusvalenze da alienazione	0	0
imposte esercizi precedenti	0	0
Totale 17)	0	0
totale E) PROV. E ONERI STRAORDINARI	0	1
RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE	79.172	55.237
18) imp. sul reddito dell'esercizio, correnti, differite e antic.	0	0
19) variazioni in applicazione di norme tributarie		
ammortamenti anticipati	0	0
20) UTILE/PERDITA DELL'ESERCIZIO	79.172	55.237

Ranica, 20 gennaio 2007

IL PRESIDENTE
dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

FONDAZIONE A.R.M.R. - ONLUS
C/O ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE MARIO NEGRI
CENTRO DI RICERCHE CLINICHE PER LE MALATTIE RARE ALDO E CELE DACCO'
RANICA (Bergamo) - Via Camozzi, 3 - Cod. Fisc. e Partita I.V.A. 02452340165

NOTA INTEGRATIVA SUL BILANCIO AL 31.12.2006

Presentazione della FONDAZIONE

La FONDAZIONE ARMR è nata sottoforma di Associazione il 19 febbraio 1996 e trasformata in Fondazione in data 28 gennaio 2004 con atto a rogito notaio Sella di Bergamo n. 126099 di rep. e n. 29412 di raccolta registrato a Bergamo il 30/01/2004.

Presente sul territorio della provincia dalla ristrutturazione di Villa Camozzi in Ranica, trasformata in Centro di Ricerche Cliniche sulle malattie rare dell'Istituto Mario Negri dal 29 settembre 1968, costituisce punto di riferimento per tutti i soggetti affetti dalle c.d. MALATTIE RARE. La Fondazione ha ottenuto il riconoscimento giuridico in data 8 settembre 2005 ed iscritta nel Registro Prefettizio delle persone giuridiche al n. 14 della parte 1 – parte generale- ed al n. 14 della parte 2 - parte analitica.

Scheda di presentazione

Ragione sociale: FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS
Anno di fondazione: 1996
Presidente: dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro
Consiglieri: Garattini prof. Silvio, Remuzzi prof. Giuseppe Benigni dott.ssa Ariela , Covi Adele nominati dall'Istituto Mario Negri; Guadalupi Riccardo, Finazzi Ambra, Resi Luisella, Serraglio Angelo, Sacchi Filomena e Piccolini Mariella nominati dalla signora Gennaro dott.ssa Daniela;
Revisore dei conti: Mazzoleni rag. Sergio – Mazzoleni rag. Diego – Vecchi Dr. Vittorio (tutti iscritti nel Registro dei Revisori);
Sede legale: Via Camozzi, 3/5 – Ranica (Bergamo) c.o Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri nel Centro di Ricerche Cliniche Aldo e Cele Daccò;

Iscrizione registro delle persone giuridiche presso la Prefettura di Bergamo al n. 14 parte 1 e al n. 14 parte 2 a far tempo dal 8 settembre 2005.

Posizione tributaria: O.N.L.U.S di diritto - C.F. e Partita Iva 02452340165

Telefono: 035/ 671906 – 035/798518

Fax: 035/798518

e-mail: presidenza@armr.it
segreteria.armr@orobianet.it
zave@studiocortinovis.it

Sito web: www.armr.it

Principali servizi erogati

La Fondazione si propone di promuovere la ricerca delle cause delle malattie rare e delle relative terapie, contribuire 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 centro dallo stesso designati.

Convocazione per approvazione bilancio di esercizio al 31.12.2005

L'assemblea dei soci per l'approvazione del bilancio di esercizio al 31.12.2005 è fissata per il giorno 26.02.2007 alle ore 18.30.

Privacy

In ottemperanza alle norme di legge sul trattamento dei dati sensibili, l'Associazione si è già attivata per la redazione del Documento Programmatico di Sicurezza (DPS) nei termini e con le modalità previste dal Garante per tali adempimenti.

NOTA INTEGRATIVA AL BILANCIO CHIUSO IL 31.12.2006

Signori soci,

il bilancio dell'esercizio chiuso il 31.12.2006 è stato redatto in applicazione della raccomandazione elaborata dal Consiglio nazionale dei Dottori Commercialisti per la predisposizione degli schemi di bilancio delle organizzazioni non profit e presenta un risultato gestionale positivo di euro 79.172,00 .=.

esso corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è redatto nel rispetto del principio della chiarezza e con l'obiettivo di rappresentare in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'associazione e il risultato gestionale dell'esercizio.

È stato altresì sottoposto a regolare revisione contabile da parte del collegio di Revisori dei conti, debitamente iscritti al Registro dei Revisori Contabili.

Lo stato patrimoniale riprende la struttura di base dello schema previsto dall'art. 2424 del codice civile per le imprese, ma risulta modificato e integrato tenendo conto delle peculiarità che contraddistinguono il patrimonio dell'azienda non profit, mentre il rendiconto di gestione informa sulle modalità in cui le risorse sono state acquisite e sono state impiegate nell'adempimento della missione istituzionale.

La presente nota integrativa, redatta anch'essa in applicazione della raccomandazione elaborata dal Consiglio nazionale dei Dottori Commercialisti per la predisposizione degli schemi di bilancio delle organizzazioni non profit, illustra ed integra le informazioni contenute nello stato patrimoniale e nel rendiconto della gestione e costituisce parte integrante del bilancio.

Nella redazione del bilancio d'esercizio si è fatto riferimento ai principi contabili enunciati dai Dottori Commercialisti. I criteri di valutazione adottati sono stati determinati nella prospettiva della continuità dell'attività dell'associazione e secondo i principi generali della prudenza e della competenza, in particolare:

Si è tenuto conto dei proventi e degli oneri di competenza dell'esercizio (competenza

economica), indipendentemente dalla data dell'incasso e del pagamento;
Non vi sono elementi eterogenei ricompresi nelle singole voci;
Per ogni voce dello stato patrimoniale e del rendiconto della gestione è stato indicato l'importo della voce corrispondente dell'esercizio precedente, per cui il bilancio risulta omogeneo ai fini della comparabilità.

Agevolazioni fiscali

Poiché la Fondazione è iscritta nell'anagrafe delle Onlus istituita ai sensi del D. lgs. 460/97, per quanto riguarda il trattamento fiscale delle attività istituzionali, compresi i proventi da raccolte fondi e i contributi da amministrazioni pubbliche si applicano le disposizioni dell'art. 150 del D.p.r. 917/86, mentre ai soggetti che effettuano erogazioni liberali in denaro si applicano le disposizioni agevolative dell'art. 100 del D.p.r. 917/86.

Numero dei dipendenti

La Fondazione NON ha dipendenti; gli associati che prestano la loro opera sono tutti volontari e non godono neppure di un rimborso spese.

Criteri applicati nella valutazione dei valori di bilancio e principi contabili

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2006 sono i medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità degli stessi principi contabili dei Dottori Commercialisti.

La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione dell'attività.

In particolare, i criteri di valutazione e, ove applicabili, i relativi principi contabili dettati dai Dottori Commercialisti sono stati i seguenti:

Immobilizzazioni immateriali

La Fondazione non dispone al momento di beni materiali..

Immobilizzazioni materiali

L'unico bene mobile (affrancatrice postale) posseduto dalla Fondazione risulta completamente ammortizzato.

Immobilizzazioni finanziarie

Non risultano iscritte immobilizzazioni finanziarie nel bilancio chiuso al 31.12.2006.

Crediti e Debiti

La Fondazione vanta crediti al 31/12/2006 per € 31.397 per contributi volontari da Enti e Privati.

Trattamento di fine rapporto

La Fondazione Non ha dipendenti e pertanto la voce T F R non compare.

Attività finanziarie:

parte delle disponibilità sono state investite in titoli di Stato con scadenza a breve termine.

Disponibilità liquide

Sono indicate al loro valore nominale.

Ratei e risconti

Sono stati determinati secondo il criterio dell'effettiva competenza temporale dell'esercizio.

Oneri e Proventi

Sono esposti in bilancio secondo i principi della prudenza e della competenza. Oneri e proventi sono iscritti al netto dei resi, degli sconti, abbuoni e premi.

Imposte sul reddito

La Fondazione non è soggetto passivo di imposta non svolgendo attività commerciale non è sostituto d'imposta .

Variazioni intervenute nella consistenza delle voci dell'attivo e del passivo

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO

Pronti conto termine

Con scadenza 10/01/2007 € 75.305

Saldi di conto corrente bancario intrattenuti con:

- Banca Popolare di Bergamo sede di Bergamo :

coordinate bancarie: ABI 05428 CAB 11101 C/C 94728

	2006	2005	2004
Saldo al 31/12	€ 147.982	€ 192.117	€ 138.631

BCC – Cassa Rurale di Treviglio – filiale di Bergamo

Coordinate bancarie: ABI 08899 CAB 11100 C/C 360621

Saldo al 31/12/2006 € 8.879

Saldo di conto corrente postale

Coordinate bancarie : ABI 07601 CAB 11100 C/C 14246219

	2006	2005	2004
Saldo al 31.12	23.968	17.437	12.449

PASSIVO

	2006	2005	2004
Patrimonio Netto	206.314	151.077	125.136

Avanzo di periodo	79.172	55.237	25.941
-------------------	--------	--------	--------

Totale a pareggio	285.486	206.314	151.077
-------------------	---------	---------	---------

Ratei e Risconti passivi

Quote sociali competenza 2007: n. 19 soci ordinari.

RENDICONTO GESTIONALE

PROVENTI

Quote associative

Il conto espone un totale di euro 20.760,00.= comprendente i proventi derivanti dalle tessere soci 2006 (il numero degli associati è di n. così suddivisi: n. 19 giovani, n. 288 ordinari , n. 114 sostenitori e n. 6 benemeriti). Donazioni: per complessive €. 134.212,00 finalizzate alla ricerca da parte di persone fisiche, giuridiche ed Enti.

Attività sociali: manifestazioni dirette alla raccolta di fondi. In particolare segnaliamo la:

Manifestazione pubblica “sor...RISO per la ricerca, € 29.482,25.

Manifestazione pubblica Gare di Golf € 14.357,00.

Interessi attivi su c/c bancari, postali e P.T.

Rilevano rispettivamente: su c/c bancario € 607,95, su c/c postale € 80,02 e su P.T. 1.527,06.

ONERI.=.

Promozione immagine, Spese postali, Spese stampa, Spese varie, Cancelleria, Spese telefoniche.

Risultano essere tutte sopportate da documenti giustificativi di spesa e sostenute esclusivamente per il raggiungimento del fine istituzionale.

Altre spese

Oneri finanziari

Il totale di euro 2.396,00.= corrisponde alle spese relative ad oneri postali e bancari.

RENDICONTO DI RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI (ai sensi del D.L.vo 2/12/1997 n. 460 art. 8)

Manifestazione Pubblica “ un SOR.....RISO per la RICERCA”

Data: dal 12.01.2006 al 22.12.2006.

Luogo: (2)Bergamo,(3)Milano, Clusone, Ciserano, Ponte S.Pietro, Ponteranica, Leffe, Gazzaniga, Vertova, Treviolo, Monte Argentario, Verbania, San Pellegrino, Bratto, Cene, Clusone, Albino, Fiorano, Stezzano, Fino del Monte, Redona, Treviglio, Gorle, Alzano L., Osio S/S, Ciserano, Tirano, Villanuova e Serle (BS).

ENTRATE

	Euro
Raccolta contanti	29.482,25
Mediante versamenti in c/c postale	=====
Mediante versamenti in c/c bancario	=====
	29.482,25

SPESE: nessuna spesa

CIRCUITO GARE DI GOLF

Punta Ala	1.004,00
Parco dei Colli	1.450,00
Villa Paradiso	1.275,00
Garda Golf	3.520,00
Franciacorta	1.109,00
Rossera	570,00
Zoate	800,00
Le Robinie	759,00
Arzaga	670,00
Tolcinasco	1.990,00
Carimate	1.210,00
Totale	14.357,00

=====

SPESE: nessuna spesa

RELAZIONE DEI SINDACI REVISORI AL BILANCIO AL 31/12/2006

Il Collegio dei sindaci revisori ha esaminato il bilancio al 31 dicembre 2006.

Possiamo confermare che le singole voci dello Stato Patrimoniale e del Conto Economico, nonché le dettagliate informazioni esposte nella Nota Integrativa, concordano con le risultanze della contabilità, di cui è stata riscontrata la regolare tenuta ai sensi di legge.

Lo Stato Patrimoniale si compendia nelle risultanze sintetiche seguenti:

TOTALE ATTIVO	€	287.933.=
		=====
Passività	€	2.447.=
Patrimonio netto	€	206.314.=
TOTALE PASSIVO	€	208.761.=
		=====
Utile dell'esercizio	€	79.172.=
		=====

Tale risultato trova conferma nel Conto Economico che rappresenta la gestione dal 1/1 al 31/12/2006, riassunto come segue:

Ricavi di esercizio	€	333.600.=
Costi di esercizio	€	254.247.=

DIFFERENZA	€	79.353.=
Proventi ed oneri finanziari	€	-181.=
Proventi ed oneri straordinari	€	0.=
RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE	€	79.172.=
Imposta Irap dell'esercizio	€	0.=
Utile dell'esercizio	€	79.172.=
		=====

Non risultano rilasciate ne' ricevute garanzie di alcun genere, quindi nessun importo viene evidenziato fra i " Conti d'Ordine". La Relazione sulla gestione che correda il Bilancio, predisposta dalla Presidente, con la quale concordiamo, ci esime da ulteriori considerazioni sull'andamento della gestione e sulle prospettive per il corrente esercizio. In sede di controllo del bilancio d'esercizio si è riscontrato che sono stati seguiti i principi contabili e civilistici per la redazione del bilancio, in particolare sono stati correttamente applicati i principi della prudenza e della competenza economica.

CRITERI DI VALUTAZIONE

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2006 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi. La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi ai criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione dell'attività.

In particolare, i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio sono stati i seguenti:

Crediti

Sono esposti al loro presumibile valore di realizzazione.

Disponibilità liquide

Sono indicate al loro valore nominale.

Ratei e risconti

Sono stati determinati secondo il criterio dell'effettiva competenza temporale dell'esercizio.

Imposte dell'esercizio

Non sono state rilevate imposte in quanto la Fondazione non svolge alcuna attività commerciale ma esclusivamente attività istituzionale.

La revisione del bilancio da parte nostra è stata pianificata e svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio d'esercizio sia viziato da errori significativi e se i risultati, nel suo complesso, attendibile. Il procedimento di revisione comprende l'esame, sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenute nel bilancio, nonché nella valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e della ragionevolezza delle stime effettuate dagli Amministratori. Lo stato patrimoniale ed il conto economico presentano ai fini comparativi i valori dell'esercizio precedente.

A nostro giudizio, il soprammenzionato bilancio nel suo complesso è stato redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato economico della Fondazione per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2006, in conformità alle norme che disciplinano il bilancio d'esercizio.

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31.12.2006 abbiamo vigilato sull'ossequanza della legge e dello statuto della Fondazione e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione. Abbiamo verificato che le adunanze del Consiglio Direttivo si siano svolte nel rispetto delle norme statutarie, legislative e regolamentari che ne disciplinano il funzionamento e possiamo ragionevolmente assicurare che le azioni deliberate sono conformi alla legge ed allo statuto e non sono manifestamente imprudenti, azzardate, in potenziale conflitto di interessi o tali da compromettere l'integrità del patrimonio della Fondazione.

Abbiamo ottenuto dai Consiglieri e dai responsabili di funzione informazioni sul generale andamento della gestione e sulla sua prevedibile evoluzione nonché sulle operazioni di maggiore rilievo, per le loro dimensioni caratteristiche, effettuate dalla Fondazione e possiamo ragionevolmente assicurare che le azioni poste in essere, sono conformi alla legge ed allo statuto sociale.

Abbiamo acquisito conoscenza e vigilato sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo della Fondazione, anche tramite la raccolta di informazioni dai responsabili delle funzioni ed a tale riguardo non abbiamo osservazioni particolari da riferire.

Abbiamo valutato e vigilato sull'adeguatezza del sistema amministrativo e contabile nonché sull'affidabilità di quest'ultimo a rappresentare correttamente i fatti di gestione, mediante l'ottenimento di informazioni dai responsabili di funzione e l'esame dei documenti amministrativi e a tale riguardo non abbiamo osservazioni particolari da riferire.

CONCLUSIONI

Formuliamo quindi il nostro assenso all'approvazione del Bilancio in esame chiuso il 31.12.2006, così come redatto dagli Amministratori.

Ranica, 29 gennaio 2007.

Il Collegio dei Sindaci Revisori

Rag. Sergio Mazzoleni - Presidente

Dott. Vecchi Antonio- Sindaco effettivo

Dott. Diego Mazzoleni- Sindaco effettivo

EROGAZIONI LIBERALI



Oggetto: 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 e quindi anche quelle erogate a favore della nostra Fondazione.

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 e quindi anche quelle erogate a favore della nostra Fondazione.

IL 5 PER MILLE

La nuova normativa consente ai contribuenti (persone fisiche) di destinare già dalla dichiarazione dei redditi dell'anno 2005, una parte delle imposte anche a favore della FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS.

E' prevista una sezione integrativa per poter esercitare l'opzione del 5%

I modelli da utilizzare sono:
modello integrativo CUD 2006;
modello 730/1-bis redditi 2005
modello Unico persone fisiche 2006.

Il contribuente, in sede di compilazione della dichiarazione dei redditi, può apporre la propria firma a fianco dell'opzione prescelta e riportare il codice fiscale

02452340165
della Fondazione A.R.M.R. Onlus

Fondazione onlus A.R.M.R.

Sede legale: Via Camozzi,3 – 24020 Ranica (BG)

Presidenza:

Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi
Via G. Falcone 26 / 34
24050 Zanica (BG) Italy
Tel.+39.035.671906
Fax +39.035.672699
Cod. Fiscale 02452340165
www.armr.it
@mail: presidenza@armr.it

Tesoreria:

Dott. Zaverio Cortinovis
Fax 035.248530
@mail: zave@studiocortinovis.it

Segreteria:

Gabriella Crespi Chisci
Tel / Fax +39.035.798518
@mail: segreteria.armr@orobianet.it

Delegazioni:

Catania	339.7355227	messinaf2005@yahoo.it
Cremona	339.6253236	laudiamm@fastpiu.it
Ferrara	328.2398969	michpatr@libero.it
Genova	347.3907912	nikkipuppo@hotmail.com
Lugano - Canton Ticino	348.2626794	mgpellegrinelli@zeuscapital.ch
Milano	335.6898427	g.caselli@cassalombarda.it
Monte Argentario	0564.833446	bosaspa@tin.it
Noto	320.2930391	luciastriano@tiscali.it
Pisa	339.6607233	sandravo@tin.it
Lago di Garda	030.919329	delegazione.garda@armr.it
Sebino	035.911161	mario.dometti@donadonisarnico.it
Tirano	329.4019347	valentid@inwind.it
Torino	339.8410692	dottantonel@virgilio.it
Verbania	347.2104683	rudyrigam@tin.it



Elargizioni e Versamenti

Conto corrente postale n° 14246219

Conto corrente bancario n° 94728

ABI 5428 - CAB 11101

Banca Popolare di Bergamo Sede

Conto corrente bancario n° 360621

ABI 08899 – CAB 11100

Cassa Rurale – BCC Treviglio

Filiale di Bergamo

IL 5 PER MILLE

Dichiarazione dei Redditi codice fiscale Fondazione A.R.M.R. Onlus

02452340165

Quote associative 2007

Socio giovane 5 euro

Socio ordinario 30 euro

Socio sostenitore 60 euro

Socio benemerito 600 euro



NOTE E APPUNTI
