



Periodico di
informazione
www.armr.it

news IN CASA A.R.M.R.

Delegazione Brescia - Delegazione Cremona - Delegazione Ferrara - Delegazione Genova
Delegazione Giarre - Delegazione Milano - Delegazione Noto - Delegazione Orobie - Delegazione Parma
Delegazione Sardegna - Delegazione Sebino - Delegazione Valcalepio - Delegazione Vibo Valentia

SOPRATTUTTO OGGI e domani!

NON FERMIAMO LA RICERCA!!!

Continua a sostenere la Ricerca



Periodico di informazione della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare - ONLUS Anno 8 - Numero 1 Gennaio 2021
Iscrizione Tribunale di Bergamo n. 17/2014 del 25/09/14

Direttore responsabile:
Angelo Roma

Poste Italiane S.p.A.
Spedizione in
Abbonamento Postale
D.L. 353/2003 (convertito in
Legge 27/02/2004 n° 46)
art. 1, comma 1, LO/BG

Editore:

Grafica Monti s.n.c.
Via Pietro Spino, 57
24126 Bergamo
Tel. 035.312338
info@graficamonti.it
www.grficamonti.it

Redazione:

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

Tipografia:

Grafica Monti s.n.c.
Via Pietro Spino, 57
24126 Bergamo

IL 5x MILLE

Il 5 per Mille

C'è uno splendido modo di contribuire alle attività della Fondazione A.R.M.R. che non costa nulla:

devolvere il 5 per mille della propria dichiarazione dei redditi.

Basta Indicare il codice fiscale della Fondazione A.R.M.R.

02 45 23 40 165

Donazioni - Lasciti Testamentari – Erogazioni Liberali

Per avere diritto alle detrazioni il donatore dovrà **NECESSARIAMENTE** indicare il proprio nominativo, indirizzo e codice fiscale.

VERSAMENTO POSTALE

c.c. postale n° **14 24 62 19**
Intestato a Fondazione A.R.M.R.

BONIFICO BANCARIO

UBI Banca - Sede

c.c. bancario n° 94728

Iban: IT 78 Z 03111 11101 00000 0094728

Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo

c.c. bancario n° 360621

Iban: IT 20 M 08899 11100 00000 0360621

UNICREDIT - Sede di Bergamo

c.c. bancario n° 104442906

Iban: IT 76 P 02008 11110 00010 4442906

LA GIOIA DI DONARE

Carissimi compagni di viaggio,

Dal 1993 condividiamo il **VALORE DELLA RICERCA**

Valore della Ricerca **PERSONALE E SCIENTIFICA**

Nel corso degli anni molte Delegazioni si sono unite al nucleo dei Soci Fondatori, formando una compagine di volontari di tutte le età, di tutti i ceti, di tutti i caratteri.

Quante nuove conoscenze, quante nuove amicizie sono nate!

Ognuno di noi ha donato e dona il suo tempo, i suoi mezzi, le sue capacità, il suo entusiasmo, la sua fantasia...siamo un esercito in cammino!

Ed oggi, gennaio 2021, ci ritroviamo tutti qui, uniti dal sentimento di gioia, di grande gioia per i risultati del nostro lungo e fruttuoso percorso.

200 e più Borse e Grant di Studio attribuite con rigidi criteri selettivi dalla Commissione Scientifica A.R.M.R. cui esprimiamo il nostro grazie per la grande professionalità dell'operato.

Percorriamo le strade della Ricerca nei Laboratori del Centro Aldo e Cele Daccò di Ranica e del Centro Anna Maria Astori al Kilometro Rosso di Bergamo: visi radiosi incontrano i nostri occhi e si illuminano; è il ringraziamento dei cento e più Ricercatori che lavorano al Mario Negri grazie alle Borse di Studio A.R.M.R.

Questa è la gioia vera, grande, che apre i cuori dei Donatori, di voi Sostenitori, dei Volontari e, soprattutto, degli ammalati di Malattie Rare che vedono nella Fondazione A.R.M.R. una luce di speranza e di miglioramento di vita.

Grazie a tutti voi, siamo tanti, saremo sempre di più in questa meravigliosa avventura nata da un grande comune ideale:

- **Aiutare** la Ricerca
- **Sostenere** giovani Ricercatori
- **Donare** i nostri «talenti» per migliorare questo nostro piccolo grande mondo.

Piccoli grandi gesti che ci hanno permesso di raggiungere il traguardo così importante di donare oltre 200 Borse di Studio e Grant di Ricerca.

Buon lavoro a tutti noi, forza avanti per i prossimi traguardi:

Le malattie non dormono, la Fondazione A.R.M.R. tutta unita con le Delegazioni, col Gruppo Giovani, con i Volontari, con i Ricercatori, i sostenitori e gli Amici A.R.M.R. è sempre presente e sempre lo sarà.

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



Cosa abbiamo fatto nel 2020

Anche se bloccati dalla pandemia che ha ridotto a zero le nostre manifestazioni pubbliche, abbiamo continuato i nostri contatti nel campo dell'informazione dedicati a malati di malattie rare indirizzandoli, a chi ce lo chiedeva, nei centri migliori per la loro cura; sostenendo i nostri ricercatori nei loro studi (vedi Casa Federico); continuando nella ricerca dei nuovi vincitori del nostro Bando di Concorso che, nel mese di ottobre, ha consacrato i nuovi ricercatori che studieranno per noi e per tutti le malattie rare durante l'anno 2021.

Le nostre Delegazioni sparse in tutta Italia, hanno rispettato i decreti legislativi ed hanno fermato anche loro le attività pubbliche pur continuando a tenere attivi i loro contatti con i rispettivi sostenitori che hanno continuato a «donare» in nostro favore. Tutto ciò ha permesso di far sì che la Commissione Scientifica della A.R.M.R., con l'approvazione del Consiglio Direttivo, abbia potuto investire anche quest'anno ben 220.000 euro nella ricerca.

Identificando infine la Vincitrice del Premio A.R.M.R. per l'anno 2020 assegnandolo alla Dott.ssa Ariela Benigni, già capo del Dipartimento di Medicina Molecolare dell'Istituto Mario Negri ed ora Segretario Scientifico, Coordinatore Ricerche Bergamo e Ranica

Nelle pagine successive vi presenteremo chi è il Premio A.R.M.R. 2020, le nostre Delegazioni con i rispettivi Responsabili che «liberamente» si sono raccontati ed i Ricercatori A.R.M.R. 2021 che tutti voi avete sostenuto con le vostre donazioni ed il contributo fattivo di tutti i volontari A.R.M.R.

PREMIO A.R.M.R. PER L'ANNO 2020



Citata fra le 100 migliori ricercatrici STEM italiane, un esempio per tutte le donne che intraprendono l'affascinante, faticoso, percorso della Ricerca in Italia, conciliando attività familiare e attività di laboratorio raggiungendo i massimi risultati.

Nata a Bergamo, Ariela Benigni si è laureata in Scienze Biologiche all'Università degli Studi di Milano e ha conseguito il Dottorato presso l'Università di Maastricht in Olanda. Ha trascorso periodi di formazione presso varie istituzioni internazionali a Strasburgo, a Londra e a Boston. Attualmente è Segretario Scientifico dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS e Coordinatore delle Ricerche delle sedi di Bergamo.

La Dott.ssa Benigni ha avuto incarichi di spicco in ambito internazionale: è stata Senior Fellow presso il Dipartimento di Ostetricia e Ginecologia all'Università di Oxford e Consulente per l'Organizzazione Mondiale della Sanità. Ha fatto parte della Commissione di Valutazione dei ricercatori dell'Ospedale Necker di Parigi. È stata membro del Program Committee di prestigiosi meeting internazionali, come il Congresso Mondiale di Nefrologia a Cape Town e quello della Società Americana di Nefrologia, a Chicago. Per la Società Americana di Nefrologia, la Dott.ssa Benigni è stata Membro dell' "Innovation and Discover Task Force" ed ha organizzato corsi educazionali a Washington.

Attualmente è Editor in Chief di Nephron. È autrice di 320 pubblicazioni su riviste internazionali. Il suo nome figura ai primi posti della classifica dei Top Italian Scientists, i ricercatori più citati al mondo nella letteratura scientifica. Fa anche parte del gruppo delle Top Italian Women Scientists,

che comprende le scienziate con pubblicazioni ad alto impatto. Recentemente è stata inserita tra le 100 esperte nell'ambito delle Scienze, Tecnologie, Ingegneria e Matematica (STEM).

Nel 2012 ha ricevuto la benemerita civica dal Comune di Bergamo a riconoscimento della sua attività di ricerca in campo internazionale. Le sono stati assegnati premi e riconoscimenti di fama mondiale. Nel 2019 ha ricevuto il "Tomoh Masaki Award", a riconoscimento dei suoi studi sull'endotelina, e il Premio "Trotula 2019" dell'Università Nuova Scuola Medica Salernitana, dedicato alle donne che si sono maggiormente distinte nel campo dell'arte, della cultura e della ricerca. Nel 2020 le è stato consegnato il "Premio A.R.M.R. 2020" dalla Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, in quanto "esempio per tutte le donne che intraprendono l'affascinante e faticoso percorso della ricerca in Italia: una donna capace di conciliare attività familiare e attività di ricerca, raggiungendo grandi traguardi e massimi risultati".





Albo d'Oro Fondazione A.R.M.R.

Ogni anno la nostra Fondazione assegna riconoscimenti a personalità che si sono particolarmente distinte nel campo della ricerca.
Ricerca di valori intesa come testimonianza di vita.

Cav. Lav. Ing. Domenico Bosatelli

Arch. Sandro Angelini

Mons. Andrea Spada

Comm. Piera Santambrogio

Ducato di Piazza Pontida

Comm. Dott. Luigi Ciocca

Grand Uff. Dott. Filippo Siebanech

Dott. Pietro Pedrolì

Cav. Gran Croce Dott. Alberto Ponso

Cav. Lav. Dott. Benito Benedini

Cav. Lav. Dott.ssa Diana Bracco

N.D. Anna Naddeo Astori

Elsa Peretti

Prof. Dr. Giuseppe Remuzzi

Dr. Pino Roma

Avv. Marzio Tremaglia

Cav. Lav. Dott. Emilio Zanetti

Cele Daccò

Luciana Radici

Maestro Roby Facchinetti

Dr. Cono Federico

Dr. Riccardo Braglia

Dr. Ing. Andrea Moltrasio

Antonio Percassi

Dr. Ing. Ilario Testa

Dr. Roberto Sestini

Ass. Naz. Alpini - Bergamo

Prof. Dr. Silvio Garattini

Dr. Gianfranco Bonacina

Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo

Maestro Trento Longaretti

Dr. Sergio Dompé

Dr. Andrea Gibellini

Dott.ssa Erica Daina

Dott.ssa Ariela Benigni



**A.R.M.R. affida 220.000 euro
alla RICERCA con 13 Ricercatori**

GRAZIE A TUTTI I SOSTENITORI

**CHE DAL 1993 CREDONO
NELLA FONDAZIONE A.R.M.R.**



Vogliamo ringraziare chi ha permesso tutto questo



BANCA D'ITALIA



5 X MILLE



LIONS CLUB BERGAMO SAN MARCO
LIONS CLUB GENOVA
LIONS CLUB S. MADDALENA E KIWANIS
LIONS CLUB TREVIGLIO FULCHERIA
LIONS CLUB VALLE SERIANA



UN SORRISO PER LA RICERCA



GIULIANA E LE SUE AMICHE



CIRCUITO GOLFISTICO A.R.M.R. «ALDO VALTELLINA»



FONDAZIONE DELLA COMUNITÀ BERGAMASCA



FAMIGLIA MORZENTI



TUTTI I SOSTENITORI E AMICI
DELLA FONDAZIONE A.R.M.R.



UN SORRISO PER LA RICERCA

Un ringraziamento particolare a chi, si carica in macchina armi e bagagli e va sulle piazze per sensibilizzare i passanti al problema delle Malattie Rare.

ANGELA B.
ANGELA D. P.
ANNA
ANNAMARIA
ANNATERESA
ANTONELLA
CARLA
CARMEN A.
CARMEN M.
DELIA
ELISA
EMILIA
FABRIZIO
FRANCO
GIUSEPPINA & MARITO
GIUSI
GRAZIELLA
IVANA

LELLA
LUCIANA
LUDOVICA
LUISA
MANUELA
MARCELLA
MARGHERITA
MARIA C.
MARIA M.
MARIAGRAZIA
MAURA
NOEMI
ORNELLA
PIETRO
ROSA
SILVIA
VILMA



GIULIANA E LE SUE AMICHE

Creatrici e produttrici instancabili di gioielli e monili.

CARLA
CATERINA
EMILIA

GABRIELLA
GIANPIERA
GRAZIELLA

LIUCCIA
PAOLA F.
PAOLA T.



CIRCUITO GOLFISTICO A.R.M.R. 2020

Dei sedici circoli che avevano messo in programma la nostra gara, solo 9 sono riuscite a effettuarla nel pieno rispetto delle normative che quest'anno hanno stravolto anche questo sport. Grazie a tutti.

AI COLLI DI BERGAMO

ALBISOLA SAVONA

ARENZANO

ARGENTA (FERRARA)

BARLASSINA

BERGAMO - ALBENZA

FRANCIACORTA

GARDAGOLF

IS MOLAS

LA SERRA

LE ROBINIE

LECCO

RAPALLO

SANT'ANNA

VILLA CAROLINA

VILLA PARADISO



BORSA DI STUDIO IN MEMORIA DI ERNESTINA COLOMBO VITALI

Nel gennaio dell'anno 2020, dopo lunga malattia, è mancata all'affetto dei suoi cari, Ernestina Colombo Vitali.

Da tanto tempo contro un nemico insidioso e logorante, il mieloma multiplo.

Tina, come la chiamavano tutti, è stata assistita con umanità e professionalità da medici e infermieri, le sono stati somministrati farmaci di ultima generazione, alcuni anche sperimentali, che le hanno permesso di trascorrere una buona vita, nonostante i problemi fisici e le difficoltà generate da una malattia così invalidante.

Senza i medici e senza la medicina ci avrebbe lasciato molto prima.

Ma non ci può essere medicina e, quindi, cura se non si conosce che cosa curare.

È per questo che la sua famiglia ha deciso di intitolare alla sua memoria una borsa di studio per la Fondazione A.R.M.R., che da 26 anni opera per lo studio in campo medico scientifico, partendo proprio dalla nefrologia, campo che ha riguardato Tina nei suoi ultimi anni, nella speranza (che è una convinzione), che con la Ricerca si possa trovare una cura a tante malattie.

BNI

BNI BERGAMO

Lo spirito che ha animato la raccolta fondi da parte degli imprenditori e professionisti aderenti a BNI (Business Network International) è nato dalla voglia di supportare tangibilmente una fondazione del territorio come A.R.M.R. nella ricerca per il Covid-19 all'Istituto Mario Negri. BNI è un network relazionale fondato sul rispetto delle regole e della reciprocità, dove l'attenzione tra gli imprenditori e il gioco di squadra sono valori imprescindibili che consentono di lavorare bene, in un ambiente collaborativo e non competitivo. Ci siamo identificati quindi in questa Fondazione perché crediamo nella Ricerca e nell'impegno costante dei ricercatori per migliorare la vita delle persone come noi in BNI ci adoperiamo per migliorare la qualità di vita attraverso la qualità delle relazioni professionali e personali.

Ing. Marialuisa Cordone



Donatori che hanno sostenuto

Albertini Federica

Anna Castelli lascito testamentario

Anna Valtellina

Anonimo da UNICREDIT

Antonio Maria Piras

Ass.ne Anziani e Pensionati Zanica

Baviera Adolfo e Campana M.Grazia

Bersanelli Angelo e Bordoni Beatrice

Bertacchi Laura

Bianchi Anna Maria

Bigoni Caterina

Bisagno Marco e Mariotti Vera

Bolis Gianfelice

Schena Renato-Rossi Maria

Buschi Bruno

Callari Marcello e Reale Carmela

Callegaro Fabrizio
e D'Amico Elena Angela Maria

Camanna G. in memoria Fiume Cosimo

Carvisiglia Nadia

Castagnata Comune Moraro
+ Ass. Paesane

Cattaneo Maria Luisa

Condominio Casiraghi
a memoria Rossi L.

Condominio Casiraghi
a memoria Sarti M.

Costa Aurelia

Cotoman Veronica

Di Rienzo Elio

Drago Valeria dono Carlotta Panzera

ECOGEO SRL

Emanuela

Emilia Valtellina

Erogazione Liberale
da Longhi Giuseppina Fusili Rossana

Estrema

Facheris Battista

Ferraris Silvana

Fois Salvatore e Soro Anna

Francia Marco
a Memoria di Enzo Fuggetta

Fusari Elena

Galizzi Rita

Gamba Danilo

Gangone Salvatore

Garibaldi Pierluigi Azimut

Garraffo Salvatore
in memoria di Santo Vinci

Gennaro Goldaniga Piera

Genova Lorenzo e Lavignera Angela
a memoria Berni G.

Ghia Paola

In memoria di Monticore Bernardo

la ricerca di A.R.M.R.

Ghilotti Carla
Giacometti Giulio e Sala Elisabetta
Gibellini Andrea e Adriana
Ginepro Lidia Riva Presso Ghieri
Giombelli Patrizio
Guadalupi Vittoria
Ilpra Systems UK Ltd
Lazzeri Andrea x Natale 2019
Longhi Giuseppina - Fusili Rossana
Loredana Nespoli
Maccabelli Cesare e Iaconetti Carmela
Maggiore Marianna e Agostino Alagna
Maglio Fiorenza
Maglio Rossana
Malvestiti Cristina
Maria Cristina Annoni
Matteo Colombari
Matteo Marchesini e Roncalli Emanuela
Mazza Ferruccio e Di Bisceglie Giuseppina
Michiara Margherita (regalo Laerte)
Moro Alessandra e Solivani Remo
Mostosi Fausta
Mostosi Nives
O.L.F.E.Z. SRL
Pagani Guido Porzio Carla Eugenio
Paroni Ezio Cordani Virginia
Pasetti Eurosia
Pesenti Nicoletta
Piccolo Mario e Rovelli Anna Maria
Pierluigi Rossi
Ratti Ilaria
Renata Rossi Colombari
Rigamonti Alberto
Roma Giuseppe
Rosa Paolo Barbieri Paola
Rudelli Monica
Serraglio Angelo e Maria Rita Andaloro
Studio Legale di Missale Fabio
Telco srl
Tessoni Sauro e Concarì Patrizia
Toccagni Bianca Maria
a memoria Stefania Toccagni
Trabattoni Luca e Buratti Maria Teresa
Triplik Business Network
Vavassori Bisutti Federica
Vezzoli Barbara e Chiari Diego
Volpi Loredana
Zanchi Francesca e Consoli Paolo
Zanella Dolores
Zanella Flavia



LA PAROLA ALLE NOSTRE DELEGAZIONI

Diamo il benvenuto alla neonata Delegazione di Brescia:

Responsabile: **Dott.ssa Federica Silistrini**

Cell: 347 228 4492

Email: fsilistrini@gmail.com

Vice Responsabile: **Ferruccio Lorenzoni**

Cell: 340 342 8451

Email: ferruciolorenzoni@gmail.com

Membro Commissione Scientifica: **Dott. Filippo Manelli**

Cell: 380 887 7666

Email: filippo.manelli@gmail.com



Geom. Giorgio Mantovani

Responsabile

Giorgio Mantovani

Cell: 349 809 9121

Email: geom.mantovani@fastpiu.it

Ho conosciuto A.R.M.R. tramite il Kiwanis, dove in un incontro conviviale, il dr. Angelo Serraglio ha presentato la Fondazione A.R.M.R. e chiesto se qualche socio avesse voluto prendere contatti per partecipare in modo attivo alle attività di aiuto alla Ricerca.

Questo incontro mi ha permesso poi di approfondire anche con l'amico Orefice di più gli obiettivi e gli scopi e soprattutto l'aiuto concreto che mi si proponeva verso giovani ricercatori nel campo della ricerca "operativa" sulle Malattie Rare

Devo dire che quando ho verificato con mano che attraverso un bando internazionale, venivano selezionati i futuri ricercatori ed avrebbero "lavorato" presso l'Istituto Mario Negri, ogni perplessità è svanita perché oltre a conoscerlo già di fama, ho scoperto che metteva e continua a mettere, tutte le sua scoperte a disposizione di tutti senza che venissero brevettate.

Di conseguenza, su richiesta della Presidente Daniela Guadalupi, ho voluto mettermi a disposizione e accettato la carica di Responsabile della Delegazione di Cremona e, nella mia qualità di medico, anche membro della Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R.

Partecipando poi alle riunioni della Com-

Membro Commissione Scientifica:

Dr. Alberto Consolandi

Cell. 328 239 8969

Email: laudiamm@fastpiu.it

missione Scientifica, ho verificato con mano come avviene la selezione vagliando la preparazione sulla base di un metodo puramente meritocratico e premiando la preparazione effettiva del candidato. E questo fa la differenza!

Non è stato naturalmente facile avere e creare i contatti giusti per cercare di organizzare eventi che potessero far conoscere A.R.M.R. ma, con la grande collaborazione dell'amico Giorgio Mantovani, Presidente del Teatro Filodrammatici di Cremona abbiamo avviato una fattiva collaborazione che ha portato i suoi frutti.

Da questo "gemellaggio" sono nati importanti eventi che hanno unito l'arte e lo spettacolo alla raccolta fondi che ha permesso alla nostra Delegazione di contribuire fattivamente all'assegnazione delle Borse di Studio.

Ora, causa impegni di lavoro, continuo a far parte della Commissione Scientifica e come responsabile della Delegazione, ho passato il testimone a Giorgio Mantovani che ha accettato con entusiasmo il prestigioso incarico.

Speriamo di poter riprendere presto a lavorare per sostenere sempre di più la Ricerca sulle Malattie Rare.



Dr. Stefano Melagrani

Responsabile:

dott. Stefano Melagrani

Cell. 347 323 7199

Email: stemela57@gmail.com

Il dr. Melagrani è laureato in Medicina e Chirurgia, specialista in Igiene Pubblica e Igiene Ospedaliera. Ha lavorato per il SSN in Direzione Sanitaria Ospedaliera e Aziendale; nella sua esperienza presso l'AO "salesi" di Ancona ha collaborato all'istituzione del Centro Regionale per le Malattie Rare della Regione Marche.

Ha conosciuto l'A.R.M.R. grazie alla prof.ssa M. P. Govoni, che si era distinta nel settore del volontariato anche con le attività del Kiwanis Club di Ferrara. Ciò ha consentito di collegare la mission del Kiwanis (infanzia-adolescenza) con le attività più specifiche dell'A.R.M.R.

Membro Commissione Scientifica:

Dott. Michele Patruno

Cell. 328 239 8969

Email: michpatr@libero.it

Nel corso di iniziative culturali è stata presentata l'attività dell'A.R.M.R. in particolare nella Giornata dedicata alle Malattie Rare.

Voglio ricordare le iniziative svolte in favore dell'A.R.M.R.: nel 2019 presso L'Azienda agricola "Bonifiche Ferraresi" e nel 2019 a Occhiobello (RO), iniziative organizzate in collaborazione con Rotary Club e Lions Club locali, che hanno consentito di illustrare le attività dell'A.R.M.R. e raccogliere fondi.

Insieme al Responsabile Scientifico dr. Michele Patruno stiamo valutando l'ipotesi di ulteriori iniziative, da attuarsi al cessare dell'emergenza Covid.

Dott.ssa Nicoletta Puppo

Responsabile:

Dott.ssa Nicoletta Puppo

Cell. 347 390 7912

Email: nikkipuppo@hotmail.com

Sono Nicoletta Puppo Donato, una delle prime Responsabili di Delegazione della Fondazione A.R.M.R., affiliata quando ancora era denominata Associazione A.R.M.R. e la Mission era poco conosciuta in città, me compresa.

Daniela mi conferì l'incarico, su indicazione di una cara Amica, in quanto alcuni mesi prima avevo collaborato all'allestimento, esposizione e disallestimento della Mostra benefica di Roberto Capucci alla Sala delle Grida del Palazzo della Borsa a Genova, "Vestire l'Arte", sorprendendomi e onorandomi in primis per la stima riposta, ma contestualmente ponendomi innanzi agli occhi il grande impegno di forze ed energia che avrei dovuto impiegare per inserire la Fondazione nel contesto del Volontariato Genovese.

Una prova davvero difficile in una città che, a fronte di una diffusa fama di oculatezza, conta numerosissime realtà rivolte ai bisognosi, siano essi indigenti, minori, donne in difficoltà, carcerati, malati, o altre categorie ancora, anche nel campo della cultura, al punto da rendere la raccolta fondi per A.R.M.R. un'impresa ardua e tutta in salita, soprattutto dovendosi confrontare con due Istituzioni gigantesche, molto amate e sostenute dai Genovesi come l'Ospedale Giannina Gaslini e l'Associazione Gigi Ghirotti che si prende cura dei malati terminali.

In questo contesto e con questo scenario davanti agli occhi, non mi persi d'animo ma mi rivolsi ad una carissima Amica, Orietta Ciurlo, al tempo Presidente dell'Associazione "Mater Matuta", una Onlus a scopo socio-culturale che riuniva comunque le tante volontà di collaborare per il bene comune espresse dalla Società Civile, così che cominciai il mio cammino interscambiandomi con questo energico gruppo di lavoro, affiancato dall'appartenenza come socia in altre due organizzazioni internazionali di volontariato: il Soroptimist international Club e l'Inner Wheel International Club.

Nel corso di questi anni, pertanto, nel mio lavoro di volontariato dedicato alla Raccolta Fondi per la Fondazione, ho avuto la possibilità di organizzare

Membro Commissione Scientifica:

Dott. Prof. Alberto Martini

Email: albertomartini@ospedale-gaslini.ge.it

una svariata serie di eventi in campo scientifico, sportivo, culturale, musicale, ed anche istituzionale, tra le quali:

- Ultradecennale annuale partecipazione al Festival della Scienza mediante conferenza tenuta in collaborazione da Ricercatori dell'Istituto Mario Negri di Bergamo e dell'Istituto Giannina Gaslini;
- Circuito Golfistico pluriennale tenuto annualmente con Gare di Golf benefiche presso i principali Golf Club Liguri e del Basso Piemonte (Rapallo, Arenzano, Garlenda, Villa Carolina, Colline del Gavi-Tassarolo ed altri) e ultima brillante ed esclusiva iniziativa, prima della chiusura a causa della pandemia, la sponsorizzazione di una grossa distilleria di whisky scozzese, che ha offerto due biglietti per partecipare al British Open di Golf 2019 al Royal Portrush Golf Club in Irlanda, ospitando i due vincitori presso il loro stand la giornata intera della finale, e che abbiamo messo a sorteggio nella gara della Fondazione al Golf Club di Rapallo;
- 2 Edizioni Torneo di Tennis Doppio Giallo Presso Tennis Club- Genova;
- Cena con lotteria a premi sponsorizzati da Gioielleria Arigiò -Genova presso Yacht Club Italiano-Porticciolo Duca degli Abruzzi - Genova;
- Visita riservata in anteprima di Euroflora 2011 sponsorizzata da Ente Fiera di Genova Spa;
- Degustazione Vini Calabresi "Sapori di Calabria" in collaborazione con Associazione Sommelier Genova, Cantina Vini Senatore - Cirò Marina (Ck)- Palazzo Imperiale e Louisiana Jazz Club;
- Due monologhi comici di e con Francesca Isola:
- "Quelle brave ragazze" tenuto al Teatro della Tosse - Sala Clack - Genova
- "Pillole Teatrali per ragazze perplesse" tenuto alla Sala delle Grida-Palazzo della Borsa-Genova;
- Concerto Musica Sinfonica in collaborazione con Associazione Spettacolo Cultura, Coro Lirico Quadrivium, ospiti nella Chiesa del Gesù dei Padri Gesuiti in Genova;
- Recital di Musica Classica del Soprano Graziella Scovazzo tenuto alla Sala Quadrivium - Genova;
- Tre Concerti Musica Leggera del "Coro Canto Li-



bero” Diretto dal M.o Gianni Martini, eseguiti nella sala del Bergamasco, presso la sede della Camera di Commercio – Genova;

- Torneo annuale di Burraco a coppie organizzato in collaborazione con Lions Club Genova Albaro;

- Torneo annuale di Burraco a coppie organizzato in collaborazione con Museo Garibaldino – Genova;

- 4 Edizioni Torneo di Bridge a coppie, in collaborazione con A.D. Liguria Bridge-Genova;

- Consegna Premio annuale A.R.M.R. -Genova ad un illustre Genovese che si sia distinto nel campo della “Ricerca” ospiti di S.E. il Prefetto di Genova, Palazzo della Prefettura- Sala degli Specchi: negli anni, fra gli altri, il premio è stato consegnato al Prof. Alberto Martini, Paolo Odone, Giorgia Teglio, Tiziana Lazzari, Paolo Capurro, Augusto Cosulich;

- Recentemente, è stata posizionata una Charity Box all’Aeroporto di Genova, nel settore partenze, e spesso vengono organizzate in case private aperitivi, pranzi, brunch ovvero in ristoranti con cene a tema;

- le Profumerie Sbraccia hanno effettuato una lunga sponsorizzazione negli otto negozi del gruppo ed ancora, ultimo fiore all’occhiello di quest’anno, l’iniziativa “Art for Life” voluta espressamente da Bruna Amirfeiz, e dalla sua famiglia, in ricordo del marito Karim, vittima del Coronavirus, a sostegno delle recenti Ricerche effettuate dall’Istituto “Mario Negri” proprio sul virus Covid-19;

Molte sono state le trasferte organizzate per accompagnare i nostri Soci, Amici e simpatizzanti a visitare i Laboratori del Mario Negri a Bergamo, che, al rientro in città, costituisce il miglior passaparola di chi, di persona, ha potuto constatare l’eccellenza e la massima professionalità dei nostri Ricercatori da loro sostenuti attraverso la nostra Fondazione, che ha avuto il sommo privilegio di essere invitata alla Celebrazione della 10a Giornata Mondiale delle Malattie Rare, al Palazzo del Quirinale, Salone dei Corazzieri, alla presenza del Capo dello Stato, Sergio Mattarella, a cui ho avuto l’onore di presenziare in rappresentanza della Fondazione, espressamente invitata per l’occasione insieme alle più importanti e significative Organizzazioni che svolgono attività di Ricerca nel campo delle Malattie rare ed alle Associazioni che tutelano i diritti dei Malati di Malattie Rare, in Italia.

Dopo tanti anni, posso dire, peccando un poco di

vanità, ma con altrettanto orgoglio, di aver raggiunto l’obiettivo: oggi la Fondazione è conosciuta, apprezzata e sostenuta in tutta la città, nella regione fino nel basso Piemonte, grazie anche a una fitta rete di donatori, privati e non, che con fedeltà e dedizione ci affiancano e ci supportano, confermando lo spirito di solidarietà e generosità che contraddistingue noi Genovesi, seppure amorevolmente effuso nella più stretta riservatezza.

I risultati raggiunti tuttavia non condizionano il mio impegno che non viene assolutamente meno, al contrario le soddisfazioni e le gratificazioni che mano a mano ricevo ogni volta che un contatto si materializza in una Raccolta Fondi, magari in un ambiente nuovo e inaspettato, mi spingono ad andare avanti, verso nuove sfide, pensando alla nostra nobile Mission di cercare di migliorare le condizioni di vita dei Malati di Malattie Rare, tramite il lavoro indefesso dei nostri Ricercatori Borsisti: non c’è gioia più grande, dopo mesi di paziente lavoro, come fosse un puzzle da completare pezzetto per pezzetto ogni anno, per poi ricominciare da capo, è ascoltare, al momento della consegna degli assegni ai Borsisti, i loro sinceri e accorati ringraziamenti per quanto noi, durante l’anno abbiamo fatto per garantire loro l’ammontare della Borsa di Studio, in previsione di quanto loro potranno fare collaborando l’anno successivo a progetti di Ricerca presso l’Istituto “Mario Negri” a favore dei Malati di Malattie Rare.

Desidero quindi ringraziare con tutto il cuore Daniela per avermi offerto l’opportunità di fare parte della grande e unita famiglia A.R.M.R., dove ho potuto condividere e apprezzare i profondi valori dell’amicizia, della solidarietà e della partecipazione attiva nel Mondo della Ricerca che, se povero di finanziamenti e al buio dalle luci della ribalta, è ricco di vita che pulsa freneticamente in ognuno di noi, i suoi operatori a vario titolo, che, illuminati dalla luce della speranza si prodigano comunque, anche tra mille difficoltà, per riuscire a raggiungere importanti e universalmente riconosciuti risultati e riconoscimenti.

In ultimo, “last but not least”, non posso non ringraziare la mia famiglia, che mi è sempre stata accanto, aiutandomi di presenza o da remoto, condividendo di volta in volta con me i tanti successi e qualche delusione, senza mai abbandonare l’entusiasmo di guardare al Futuro con Fiducia, al Futuro della Ricerca, al Futuro nella Ricerca.

Dr. Salvatore Garraffo

Responsabile:

Dott. Salvatore Garraffo

Tel 095 931 585 - Cell. 329 546 2261

Email: garraffos@alice.it

Quest'anno il Co-vid ci ha fregato. Il mostro sembra si sia portato dietro l'entusiasmo e la gioia di vivere. Siamo stati imbrigliati tutti in delle spire in cui mai avremmo pensato di poter essere così coatti. Ma la vita continua lo stesso... Tutto passerà e la Mente renderà di nuovo libere le nostre emozioni, le nostre passioni e le nostre paure...e poi i nostri impegni morali... e sociali... Tutti noi dell'A.R.M.R. abbiamo aderito ad una missione d'onore ed d'orgoglio. Mi ha fatto conoscere la Fondazione l'Avv. Marco Orefice quando, più di dieci anni fa, lui Officer del Kiwanis, a Catania, anche io kiwaniano, mi ha parlato dell'A.R.M.R., delle sue finalità, dei suoi traguardi e delle sue aspettative. Ho agito sempre nel sociale sin dalla mia più giovane età e quindi, da medico ginecologo maturo già in pensione, mi è sembrato quasi congeniale e doveroso il poter condividere l'impegno a sostenere la conoscenza delle "Malattie Rare", Sconosciute, insidiose e prive molto spesso di terapie appropriate; mi è sembrato naturale poter anche io sostenere la ricerca su tali malattie, proprio io che ne porto una nella mia persona (riconosciuta finalmente dopo 3 anni di esami, accertamenti e pellegrinaggi vari). Vivaddio aggredibile e quasi curabile. Ho capito come per incanto, di aver trovato lo spazio più appropriato dove poter rendermi utile ed, allo stesso tempo, perseguire insieme a tanti altri "quegli ideali di solidarietà, impegno civico e sociale che sono alla base della Fondazione A.R.M.R." Nel 2012 abbiamo costituito la Delegazione di Giarre insieme a tanti amici, molti dei quali kiwaniani come il Dott. Ignazio Mammino, responsabile scientifico della Delegazione. Il Prof. Silvio Garattini in persona, venendo a Giarre, ha "benedetto" la nostra nascita. Tutti ci siamo impegnati sin da subito come abbiamo potuto: sono stati scelti collaboratori attingendo alla società civile del territorio, persone che credono nella solidarietà interconnessa fra opere e cuore/mente. Per tanti anni siamo andati in moltissimi Istituti Scolastici del nostro territorio di Primo e Secondo grado a parlare di Malattie Rare, di prevenzione sanitaria e di accoglienza del "diverso". Abbiamo sponsorizzato in altre scuole, specie di primo grado, tornei di calcio, calcetto, basket a cui si poteva partecipare "pagando" i ragazzi stessi una piccola quota: sono stati così orgogliosi di aver partecipato, nel loro piccolo, a sponsorizzare la Ricerca Scientifica, ed altresì abbiamo visto ed anche vissuto la partecipazione attiva dei loro familiari e dei loro insegnanti.

In particolare abbiamo creato una collaborazione stabile, che continua ancora una Scuola in particolare: l'Istitu-

Membro Commissione Scientifica:

Dott. Ignazio Mammino

Cell. 338 754 9712

Email: ispuglis@tiscali.it

to Comprensivo Statale di Santa Venerina (CT), retto da mia figlia Preside Mariangiola Garraffo che ha creato anche uno slogan "un assist per la Ricerca". Il primo anno in questo Istituto è arrivato a darci manforte il Dott. Luca Perico del "Mario Negri": ha illustrato le attività e il lavoro che svolgono in detto Istituto e anche nel Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Dacco" di Ranica. Diverse volte ci ha onorato della sua presenza la nostra Presidente Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi col marito, ed alcune volte con tanti di voi tutti, e' andata anche nella Scuola di mia figlia e in altra occasione ha anche partecipato ad un dibattito pubblico con le Autorità del Paese.

Grazie alla collaborazione instauratasi negli anni fra questa scuola e la nostra Fondazione sono stati ulteriormente condivisi azioni del Progetto "L'ORA DI LEZIONE NON BASTA" al fine di contrastare la povertà educativa. A tal proposito è degna di lode la significativa sponsorizzazione da parte della Fondazione che è stata una dei partner nella realizzazione della AULA POLIFUNZIONALE nella sede di Dagala del Re dell'Istituto Comprensivo Statale di Santa Venerina. Abbiamo organizzato anche rassegne dei cori di tante Cappelle Musicali del nostro territorio e realizzato anche raccolte fondi con delle conviviali offertici da altre associazioni a cui hanno partecipato tanti sanitari ed altri professionisti interessati e coinvolti nella nostra tematica....Alla fine, quest'anno ci siamo dovuti fermare...la pandemia ha fatto veramente danni...abbiamo dovuto anche cambiare la modalità di riscossione delle quote sociali...e non abbiamo potuto concludere il Torneo di Tennis già iniziato l'anno scorso... un vero peccato...

Ma ritorneremo sicuramente più forti....."Insha Allah"= a Dio piacendo...

Io ci credo...riprenderemo il progetto delle rassegne delle Corali ed in lo ci credo...riprenderemo il progetto delle rassegne delle Corali ed infine collaboreremo con gli amici Kiwaniani della Divisione Sicilia2 "ETNA PATRIMONIO DELL'UMANITÀ. La Divisione infatti ha istituito un "service" sulle MALATTIE RARE e come Chair ci sarà il nostro Dott. Ignazio Mammino; COVID permettendo sarà organizzata una giornata/serata di beneficenza nell'Anfiteatro di Zafferana Etnea. Miei cari amici ciò che ci ha spinto ad agire è stato un credo di servizio e di amore che abbiamo mantenuto con impegno. Credo fortemente nella ricerca...e credo fortemente anche che donando qualcosa se ne ricavi sempre qualche vantaggio in più....non certamente materiale... Salvo Garraffo.



Dott.ssa Francisca Albamonte

Responsabile:

Dott.ssa Francisca Albamonte

Cell. 334 546 0073

Email: fcalbamonte@studioalbamonte.it

Era un fine settimana di settembre 2010 quando, in viaggio a Venezia, ricevetti la telefonata di una amica che mi domandò.... "Faresti la responsabile della delegazione Milano per L'A.R.M.R.?"

La mia risposta fu: "so fare buste paga, dichiarazioni dei redditi", non saprei da dove iniziare non sono milanese di nascita, come potrei creare un gruppo per la raccolta fondi, non credo di essere in grado, non saprei come si fa.

Quello stesso anno, avevo conosciuto la Fondazione all'evento della Cantalupa Gala d'estate. Ero stata portata dall'allora presidente Aida. Mi innamorai subito di Daniela Guadalupi, la sua grinta la sua determinazione e l'azione sociale della fondazione, mi avevano davvero colpito.

Ero Rotariana da circa 10 anni, ma quello che faceva la Fondazione Aiuto per la Ricerca delle Malattie Rare era diverso.

Il 4 ottobre, a Palazzo Cusani, mi presentarono come nuova responsabile della delegazione Milano.

Ci ho messo un bel po' a partire, non è stato facile, non sapevo nemmeno da dove iniziare. Ma l'aiuto di molte care amiche è stato decisivo in quei momenti. La mia carissima amica Tony mi trovò la location per il primo evento, fece un bellissimo invito di presentazione della serata e poi VIA Un'altra cara amica Daniela J. mi ha portato un ospite d'eccezione Cristiano Malgioglio, così costruiamo l'intrattenimento della serata intorno alle canzoni di Mina e di Malgioglio fu un successo strepitoso.

Uno dei ricordi della serata che non dimenticherò mai: dopo essermi occupata dell'allestimento della sala con il materiale della Fondazione, andai a cambiarmi d'abito; uscendo dal bagno, vidi una moltitudine di partecipanti e mi scapparono le lacrime, CRI B., mi disse: "sei mitica Francisca Vai e fai gli onori di casa!". L'altra cosa che rimase impressa nella mia memoria, fu il modo in cui mi presento la vera padrona di casa, Daniela Guadalupi, lei nel presentarmi disse: "non abbiamo dubbi che que-

Membro Commissione Scientifica:

Dott. Prof. Maurizio Giacomelli

Email: maurizio.giacomelli@unimi.it

sta Argentina, Calabro-Meneghina farà un bel lavoro. Da allora, quando mi presento, uso sempre questo biglietto da visita: "sono Argentina Calabro-Meneghina ...". Dopo quella stupenda partenza ci furono anni più pieni di iniziative e anni meno intensi, grande aiuto l'ho avuto subito da alcune amiche, anche se alcune inevitabilmente si sono perse dopo le prime battute.

Il regalo più grande di quegli anni, che resta nel mio cuore, sono gli stupendi articoli sui nostri eventi, usciti sul quotidiano Il Giorno, scritti dalla mia indimenticabile, amatissima amica Rossella Minotti. Lei credeva fortemente nel mio lavoro, in tutto quello che facevo, e in questo impegno di A.R.M.R. mi sosteneva più di ogni altra cosa.

Oggi il gruppo della delegazione A.R.M.R. Milano e bel gruppo di amici, ben coeso, e non vediamo l'ora di ripartire dopo questo lungo tempo di fermo.

Tutti sono indispensabili, senza questo gruppo sarebbe impossibile portare avanti la mission un grazie di cuore a tutte, Cristina, Alma, Rosaria, Tony, Luana, Umberto, Rita, Renata, Alga, Cira, Maria, Patrizia, Antonella, Eva, Fabio. Ops, dimenticavo, un grazie ai congiunti: Oreste, Andrea, Edoardo, Enzo e Maurizio. Senza di loro non potremmo realizzare le nostre belle e fruttuose iniziative.

Anche se sono diversi mesi che non si fanno iniziative, siamo rimasti in contatto, con la promessa che, appena potremo ripartire, faremo di tutto: cene, spettacoli, mostre la gente avrà voglia di stare fuori, di condividere e stare insieme.

Allora più che mai, tutti saranno persuasi quando li inviteremo a venire a divertirsi, spendendo pochi euro che andranno interamente devoluti alla Ricerca. Soprattutto perchè la nostra raccolta non è per una ricerca qualsiasi; la Fondazione Aiuto per le Ricercate sulle Malattie Rare ha contribuito da oltre 25 anni a trattenere in Italia i migliori talenti, offrendogli uno spazio per fare le loro ricerche presso il grande Istituto MARIO NEGRI.

Sig.ra Lucia Striano

Responsabile:

Sig.ra Lucia Striano

Cell. 320 230 391

Email: luciastriano@tiscali.it

15 anni sono trascorsi da quando, il 24 Aprile 2005, è stata costituita la delegazione A.R.M.R. a Noto, la prima in Sicilia, per iniziativa dell'ins. Lucia Striano Scenna, con la presenza della Dott.ssa Cav. Del Lavoro Daniela Guadalupi, Presidente nazionale della Fondazione con sede a Bergamo ed il Dott. Angelo Serraglio, vicepresidente della commissione scientifica.

L'adesione dei soci è stata immediata e notevole per la condivisione delle finalità quali la ricerca delle cause delle malattie rare e delle relative terapie e la formazione di giovani ricercatori italiani e stranieri.

Continuo e determinante è stato l'impegno della responsabile, coadiuvata dal comitato organizzativo, nel portare avanti attività varie di carattere medico-scientifico, culturale, sociale, storico, che hanno avuto sempre il messaggio trasversale, unificante dell'importanza della ricerca, della speranza di una società migliore e della difesa dei diritti negati, in un periodo storico complesso e contraddittorio.

È stata creata, innanzitutto, una rete di relazione con le scuole di ogni ordine e grado, numerose nel nostro territorio e molti incontri sono stati organizzati con medici, ricercatori, borsisti provenienti da Bergamo, come quello della "settimana di formazione scientifica", dal 6 al 10 ottobre 2014, curata dal Dott. Prof. Silvio Garattini e dal suo team di medici, capi di laboratori e di dipartimenti che hanno intrattenuto gli studenti sugli effetti devastanti della "droga, alcol, tabacco, obesità". Ha aperto il convegno il Dott. Prof. Silvio Garattini che ha parlato dei "farmaci tra mito

Membro Commissione Scientifica:

Dott.ssa Maria Rita Perricone

cell: 329 272 3135

email: ritaperricone56@gmail.com

e realtà" distinguendo quelli necessari come i vaccini, gli antibiotici e quelli peculiari di determinate patologie dagli altri non sempre utili e, il più delle volte, dannosi.

Sempre grande è stata la partecipazione alle tavole rotonde, seminari, concerti, spettacoli teatrali, lotterie natalizie, mostre di quadri e di sculture, visite alle zone archeologiche e turistiche, ai monumenti barocchi del Val di Noto, patrimonio dell'UNESCO e soprattutto ai 12 convegni patrocinati dal Comune di Noto, il cui Sindaco Avv. Corrado Bonfanti è nostro sostenitore.

La delegazione di Noto è orgogliosa e grata per l'arricchimento culturale e umano derivato dalla presenza nella nostra città di scienziati di spessore internazionale e di medici e ricercatori, provenienti dalla Lombardia e dalla Provincia di Siracusa.

Un grazie particolare al Dott. Prof. Silvio Garattini, fondatore e direttore dell'istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Milano, alla Dott.ssa Ariela Benigni, capo dipartimento di medicina molecolare dell'istituto "Mario Negri", alla Dott.ssa Cav. Del Lavoro Guadalupi, ai quali la responsabile Lucia Striano e tutti i sostenitori sono legati da rapporti di grande stima e affetto. L'8 febbraio 2020 la festosa serata di carnevale, che ha coinvolto tutti i club della città, è stata l'ultima prima di essere travolta dalla Pandemia, causata dal coronavirus.

Il 2020 è stato un anno di dolorosa pausa, ma siamo fiduciosi che presto riprenderemo il cammino per continuare a sostenere la "ricerca".



CONVEGNI

1. "Applicazione di tecnologie medico-terapeutiche in grado di allungare la vita a tutte le persone, affette da patologie croniche"

Relatore: Ing. Salvatore Tiralongo
(10 dicembre 2005)

2. "Terapie genetiche: quale futuro per le malattie rare?"

Relatore: Dott. Prof. Silvio Garattini
(3 giugno 2007)

3. Celebrazione del "ventennale della fondazione A.R.M.R. di Bergamo"

Relatore: Dott. Prof. Silvio Garattini
(28 settembre 2013)

4. "Settimana di formazione scientifica per gli studenti"

Relatore: Dott. Prof. Silvio Garattini *ed il suo team:* Dott. Cervo, Dott. Gallus, Dott. Bertolini, Dott. Bonati, Dott. Nobili, Dott. Davoli, Dott. D'Incalci
(6-10 ottobre 2014)

5. "Cultura della salute e stili di vita"

Relatore: Dott. Prof. Silvio Garattini
(9 aprile 2016)

6. "La vaccinazione non ha età"

Relatore: Dott. Di Pietro del servizio di epidemiologia e medicina preventiva, componente tavolo tecnico regionale vaccini
(27 maggio 2017)

7. "Perché facciamo ricerche sulle malattie rare?"

Relatrice: Dott.ssa Ariela Benigni
(14 ottobre 2017)

8. "Studiare la genetica per capire le malattie" incontri con gli studenti

Relatore: Dott. Breno
(12-13 ottobre 2017)

9. Convegno provinciale su:

"Malattie rare e l'epatologo" *Relatore:* Dott. Gaetano Scifo

"Il nefrologo e le malattie rare" *Relatrice:* Dott.ssa Valeria Pagano

"Il neurologo e le malattie neurodegenerative rare" *Relatrice:* Dott.ssa Valeria Drago

"Studio genetico delle malattie rare" *Relatrice:* Dott.ssa Chiara Barone

"Amiloidosi, un problema che ci riguarda" *Relatore:* Dott. Giuseppe Genovesi

28 febbraio 2018

10. "Cellule staminali e correzione del genoma: nuove frontiere della medicina rigenerativa"

Relatrice: Dott.ssa Ariela Benigni
(6 ottobre 2018)

11. "Nuove dipendenze: un problema attuale"

Relatori: Dott. Giuseppe Motta e Dott. Giuseppe Bellomia
(14 marzo 2019)

12. "Che futuro avremo? Riflessioni dal mondo della scienza"

Relatrice: Dott.ssa Ariela Benigni
(12 ottobre 2019).

Sig.ra Rita Galizzi

Responsabile:

Sig.ra Rita Galizzi

Cell. 333 209 3187

Email: rita.galizzi@yahoo.it

Membro Commissione Scientifica:

Dott. Franco Cornelio

Cell. 329 324 8299

Email: franco.cornelio70@gmail.com

• Perché lo faccio

Perché mi piace, perché ho conosciuto persone meravigliose, perché A.R.M.R. è una grande famiglia...

• Perché continuo a farlo

Perché credo nella ricerca...

• Come ho fatto ha conoscere la Fondazione

Per caso, invitata da un'amica a sua volta amica di Francesco Maroni, alla Assemblea dei Soci a Villa Camozzi. In quella occasione ho conosciuto Sergio ed altre persone della Valle Brembana. La cerimonia molto interessante, anche se argomenti nuovi per me. Durante la cena al nostro tavolo si è avvicinata Daniela, nessuno la conosceva ma con poco ci ha conquistato tutti. Successivamente è venuta a Zogno, accompagnata da Angelo e Mariarita e Francesco, ad illustrarci chi era A.R.M.R. e la sua mission... e la riunione si è conclusa con un... "proviamo" ed a settembre 2013 a Branzi è nata ufficialmente la Delegazione delle Orobie.

• Perché "investo" il mio tempo in questa Fondazione

Perché credo fortemente nella Mission di A.R.M.R.

• Perché "credo" in questa Fondazione

Credo in questa Fondazione perché credo nelle persone che la gestiscono e per l'impegno concreto per la ricerca, nell'aiutare chi soffre e di supportare chi crede ogni giorno nel proprio lavoro, ma anche dare risposte a chi aspetta da anni il proprio diritto alla salute.

• Che vantaggi ho/avrò per il mio impegno

Non cerco vantaggi per il mio impegno... Anzi è stata un'occasione di arricchimento personale, ho avuto la possibilità di conoscere persone meravigliose ed allacciare amicizie concrete.

• L'ho fatto perché credo nella ricerca medica

Assolutamente.

• Che difficoltà ho incontrato.

Non ho incontrato particolari difficoltà anzi è stato tutto molto coinvolgente e stimolante.

• Come ho scelto i miei collaboratori

Per simpatia, anzi sono stati loro a scegliermi!!!!

• Riflessione personale

Un cammino iniziato nel 2013 e che mi auguro che sia un lunghissimo cammino.



Avv. Francesco Sassi

Responsabile:

Avv. Francesco Sassi

Cell: 335 608 5513

Email: francescosassi@libero.it

L'amico Marco Orefice che incontro nelle riunioni conviviali del nostro club Kiwanis, mi ha parlato della Fondazione A.R.M.R., della missione e del loro modo concreto di aiutare la Ricerca.

Ho voluto approfondire per conoscere meglio gli obiettivi e come venivano raggiunti.

Ho scoperto un mondo affascinante di volontari che in vari modi dedicano il loro tempo per gestire la Fondazione con l'organizzazione di eventi scientifici, conviviali, sportivi ecc. Lo scopo è quello di raccogliere fondi che servono per "costruire" Borse di studio per giovani ricercatori che attraverso un bando internazionale vengono selezionati con la possibilità concreta di "lavorare" presso l'Istituto Mario Negri di fama internazionale.

Spronato dall'amico Marco Orefice, Consigliere di A.R.M.R., ho deciso di fare la mia parte occupandomi sul mio territorio di una Fondazione con una finalità così importante; coinvolgendo i miei amici a condividere gli ideali di solidarietà, di impegno sociale e di amicizia che è alla base della Fondazione A.R.M.R., ho accettato la carica di Responsabile della Delegazione di Parma. Devo dire che ho avuto una bella e numerosa risposta dagli amici che si sono messi subito a disposizione donando il loro tempo, le loro capacità e le loro professionalità.

L'11 maggio 2019 alla presenza della Presidente della Fondazione A.R.M.R., la Dott.ssa Daniela Guadalupi, consiglieri, volontari, amici e autorità cittadine, è stata costituita la Delegazione di Parma nella splendida

Membro Commissione Scientifica:

Dott. Marco Meleti

Cell: 342 877 2968

Email: marco.meleti@unipr.it

cornice del Circolo Castellazzo. Per questa occasione, la nostra sostenitrice Roberta, con grande abilità, ha dipinto numerose magliette proposte agli ospiti che, con generosità, hanno contribuito sia per le magliette, sia per la cena conviviale inaugurando così la nostra prima raccolta fondi.

Molto gratificante è stato l'incontro con il Presidente del CAI parmense che ha voluto conoscere la Fondazione e donare un suo personale aiuto alla Ricerca.

L'amico dr. Marco Meleti si è subito reso disponibile a far parte della Commissione Scientifica la cui partecipazione è stata da subito molto attiva e apprezzata dai colleghi. Lui stesso, dopo aver partecipato alla sua prima riunione, mi ha comunicato la sua soddisfazione per aver accettato questo incarico perché si è trovato subito a suo agio per l'accoglienza ed ha apprezzato la serietà e il metodo di valutazione delle domande ricevute tramite il Bando che è solo e assolutamente fatta in modo meritocratico.

Altra cosa importante e apprezzata da tutti è che l'Istituto Mario Negri, da sempre mette le sue scoperte a disposizione di tutti senza brevettarle.

Nel frattempo, grazie al passaparola, la Delegazione è cresciuta. Nuovi amici si sono resi disponibili con entusiasmo e con la voglia di donare il loro tempo per promuovere manifestazioni per raccolta fondi da donare alla Ricerca.

Con l'aiuto di tutti si è organizzata un'offerta di Rose di Natale nella via principale della

città con un successo inaspettato che ha alimentato l'entusiasmo per creare nuovi eventi come cene solidali, sempre molto partecipate dai cittadini parmensi, aiutando così i giovani ricercatori affinché possano trovare soluzioni per migliorare la vita di coloro, spesso bambini, affetti da patologie rare, difficile da diagnosticare e chiamate anche "malattie orfane" per l'assenza di cure.

Quando a novembre 2019 abbiamo partecipato, per la prima volta, alla cerimonia di consegna delle Borse di Studio, ci siamo sentiti ripagati del nostro impegno guardando negli occhi il Ricercatore che, grazie anche al nostro lavoro, poteva continuare la ricerca; occhi pieni di gratitudine e di determinazione e di impegno.

Nonostante l'emergenza Covid-19, che ha visto annullare o meglio rinviare i nostri proget-

ti, grazie a Isabella, nostra attiva sostenitrice, per Natale abbiamo potuto consegnare a domicilio bellissimi lavori in Macramè. Difficile e impegnativa arte del ricamo. Grazie a questa iniziativa siamo riusciti anche nella difficoltà della situazione, a raccogliere fondi.

L'entusiasmo e la voglia di aiutare gli altri attraverso la Ricerca, coinvolge tutta la Delegazione. Ringrazio tutti i componenti del Consiglio per l'importante Ringrazio i componenti del Consiglio per il prezioso sostegno e tutti i sostenitori sempre disponibili ad aiutare concretamente a creare e concretizzare manifestazioni ed eventi.

Guardiamo fiduciosi al futuro che sempre con l'entusiasmo ci permetta di riprendere a lavorare uniti e sempre più convinti di aiutare la Ricerca attraverso la Fondazione A.R.M.R.



Avv. Anna Soro

Responsabile:

Avv. Anna Soro

Email: avvocato@soroanna.191.it

Membro Commissione Scientifica:

Dott.ssa Antonia Leonarda Tiroto

Email: atiroto@gmail.com

Fondazione A.R.M.R. per la Delegazione Sardegna significa sinonimo di aiuto, di volontariato disinteressato, per chi affronta quotidianamente problematiche connesse alle malattie genetiche, ma soprattutto per tutto il team della Fondazione che vive questo lavoro come una vera Missione.

Sappiamo che gli investimenti per lo studio delle malattie rare sono scarsissimi perché il costo non è compensato da ricavi di eventuali cure, considerato l'esiguo numero di persone affette da queste malattie.

Di contro il mondo del volontariato segue logiche diverse e, con la tenacia che ci contraddistingue, diamo priorità alle esigenze di coloro che nelle difficoltà si trovano emarginati e trascurati.

Pochissimi sono pertanto i Centri che si occupano di malattie rare per cui ringraziamo la Presidente dell'A.R.M.R. Daniela Guadalupi per averci coinvolti e chiesto la creazione di una Delegazione e l'adesione alla Fondazione A.R.M.R.

Con questo spirito e con questi sentimenti essenziali abbiamo creato la Delegazione Sardegna, nata a Sassari nel maggio 2016, chiedendo l'adesione e l'impegno di amici per promuovere eventi di raccolta fondi per borse di studio annuali da assegnare a Ricercatori italiani e stranieri che collaborino a progetti di ricerca da effettuare nel centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Cele e Mario Daccò" Ranica e/o il Centro Anna Maria Astori - Kilometro Rosso - Bergamo dell'Istituto Mario Negri, per Casa Federico luogo di accoglienza temporanea per Ricercatori e congiunti di ammalati di patologie rare.

Le iniziative in cui sono stati coinvolti i soci fondatori della Delegazione della Sardegna,

un eterogeneo gruppo di associazioni e cittadini (associazione Lions Club Sassari Host, Inner Wheel di Sassari centro e Porto Torres, medici, avvocati, notai, imprenditori, impiegati, pensionati) i quali condividono a vario titolo (sia per vicende del vissuto personale sia per professione) gli ideali della ricerca sulle Malattie Rare e la necessità, in una realtà come quella non solo cittadina ma anche regionale, di sensibilizzare Istituzioni ed Opinione Pubblica sulla importanza fondamentale della Ricerca in un campo così complesso per il miglioramento sia della qualità che dell'aspettativa di vita di coloro che sono affetti da patologie rare, spesso difficilmente diagnosticabili. La Delegazione Sardegna dal maggio 2016 ha organizzato eventi per la raccolta fondi a favore della A.R.M.R.

Negli anni hanno suscitato particolare interesse nella città di Sassari e dintorni le passeggiate musicali con Enrico Fauro; incontri di studio sul diabete con l'intervento di medici e atleti, le serate del Burraco.

La conoscenza e la risonanza della Fondazione A.R.M.R. in Sardegna ha consentito l'avvio di una interessante collaborazione con l'Insieme Vocale Nuova Euphonia il Gruppo Festival Bellezze.

Il 17 luglio del 2019 la Delegazione Sardegna della A.R.M.R. nella splendida cornice della Necropoli di Museddu- comune di Chermule, ha presentato la Fondazione A.R.M.R. al Festival delle Bellezze dell'Insieme Vocale Nova Euphonia guidato dal Maestro Vincenzo Cossu "che fonde performance artistica, territorio e paesaggio, che non saranno delle semplici "cornici" di eventi suggestivi, ma diventeranno i veri protagonisti della manifestazione. La musica delle formazioni vocali

e degli artisti coinvolti sarà colonna sonora e fonte di risonanze emotive ed estetiche per gli spettatori (dr.ssa Satta)". Spettacolo bellissimo cui erano presenti al concerto Autorità ed un folto pubblico.

Nell'ottobre 2019 altro importante evento si è svolto presso le cantine SURRAU.

Le Cantine Surrau unitamente alla Delegazione Sardegna dell'A.R.M.R. abbiamo organizzato una visita alle cantine cui seguì un pranzo ed la visita ad un sito archeologico. Nelle cantine Surrau, alle porte della Costa Smeralda-Arzachena, contestualmente è stato organizzato un incontro di studi cui erano presenti la Presidente Daniela Guadalupi, la dott.ssa Tomasoni dell'Istituto Mario Negri, sostenitori della Delegazione Sardegna A.R.M.R., amici, Soci del Lions club Arzachena, il Sindaco di Arzachena. Dopo i saluti dei sigg. Demuro, titolari delle cantine, del Sindaco di Arzachena, della Responsabile della Delegazione cui è seguito l'intervento della Presidente dott.ssa Daniela Guadalupi, la dott.ssa Tomasoni ha affrontato il Tema dell'incontro sulle "Malattie Genetiche Rare: nuove speranze dalla terapia genica classica e dall'editing del genoma". Suggestiva e piuttosto interessante è stata la visita alle

cantine. Cantine "dotate della tecnologia necessaria per la valorizzazione dei vitigni nel rispetto della tradizione e attraverso anche il proprio laboratorio, che garantisce il controllo di qualità". Ammirati i tre diversi elementi per la vinificazione e l'affinamento dei propri vini acciaio, cemento e legno. A seguire pranzo e degustazione dei vini offerti dai Titolari Tino Demuro e fratelli a favore dell'A.R.M.R..

Nel mese di dicembre l'Insieme Vocale Nova Euphonia guidato dal Maestro Vincenzo Cossu e la Corale Studentesca Città di Sassari, unitamente alla Delegazione Sardegna, ha organizzato il Cine-Concerto IX, nel PALAZZO DI CITTÀ (Teatro civico) per una raccolta fondi a favore della Fondazione A.R.M.R. e la Caritas Turritana. Cine-Concerto cui la Città e dintorni ha risposto-posti esauriti.

Il ventesimo anno di questo secolo purtroppo è iniziato in salita. Nonostante il primo evento organizzato con Enrico Fauro per una raccolta fondi abbiamo dovuto annullare per l'emergenza Coronavirus.

Ma non possiamo fermarci. Non è una scelta: è un dovere.

Riprenderemo con più tenacia.



Avv. Marco Orefice

Dott. Marco Orefice
Cell. 338 802 5118
Email: marco.orefice47@gmail.com

Ebbi modo di conoscere l'esistenza dell'Istituto Mario Negri e della Fondazione A.R.M.R. anni orsono allorché nella qualità di Segretario del Kiwanis Club Bergamo, partecipai alla riunione, organizzata da Daniela Guadalupi, nel corso della quale si deliberò, unitamente ad altri Club Service della Provincia di Bergamo, di realizzare a Villa Camozzi in Ranica, alcune stanze per il soggiorno dei genitori che accompagnavano il proprio figlio/a per esami presso il Centro Aldo e Cele Daccò.

Partecipai anche alla inaugurazione delle camere realizzate, destinate in particolare alle famiglie indigenti. Successivamente, il dr. Angelo Serraglio mi parlò di A.R.M.R e mi convinse ad associarmi.

Attualmente sono Consigliere con delega per il mantenimento ed espansione e mi occupo, in particolare, di creare nuove Delegazioni sul territorio nazionale.

Le motivazioni per la mia "militanza": credo nel valore e nella necessità della ricerca che, con le sue scoperte aiuta l'umanità a vivere meglio. Ho peraltro visto come la Fondazione A.R.M.R., con le borse di studio per i ricercatori (e con altre elargizioni) riesce in parte a sopperire alle mancanze statali aiutando anche nostri valenti giovani. Sono ovviamente soddisfatto di quanto pongo in essere, soprattutto per le Delegazioni,

Membro Commissione Scientifica:
Dott. Roberto Giorgi
Email: roberto.giorgi@hotmail.com

con i cui componenti mi legano rapporti di fattiva collaborazione. Sono anche in buoni rapporti con i sostenitori A.R.M.R. che trovo disponibili e collaboranti.

Constato anche come il denaro raccolto venga usato per gli scopi associativi senza sprechi, con il minimo di spese necessario (e senza rimborsi spese!).

Non ho incontrato particolari difficoltà nel proporre l'idea A.R.M.R. perché gli scopi sono precisi, chiari, determinati. E, soprattutto, si può toccare con mano la bontà dei propositi ed il costante adempimento delle promesse fatte. Molti sono purtroppo gli Enti che costruiscono vere e proprie fonti di reddito per i soci/dipendenti riservando a chi ne ha bisogno solo una minima parte della raccolta.

È bello ritrovarsi nelle conviviali a scopo benefico ed in tutte le manifestazioni.

Ciò che più mi ricompensa per la mia attività è la convinzione di impegnarmi per un'opera di valore e per una cosa "bella".

E, quando al termine di una presentazione del messaggio A.R.M.R. vengo avvicinato da un papà o da una mamma che mi chiedono indicazioni per un loro congiunto malato, ogni stanchezza è dimenticata lasciando il posto alla certezza di aver aiutato un sofferente.

Geom. Diego Busatta

Responsabile:**Diego Busatta****Cell. 335 531 9675****Email: diego.busatta@virgilio.it****Membro Commissione Scientifica:****Dr. Giorgio Ghislanzoni****Cell. 349 559 3607****Email: gio.ghisla@gmail.com**

Ricerca... questa parola, sinonimo di infinito e di scoperta.

Ecco mi presento, sono il Responsabile della Delegazione Valcalepio, piccola vallata ai confini delle Province di Bergamo e Brescia. Il mio inizio risale all' Ottobre del 2004, quando per rincorrere e perseguire il non so, dove dovevo correre, correre, correre, dietro a cosa, a chi, e nell' inconscio di dimostrare alla Comunità qualcosa cui volevo sempre in continuazione accaparrare.

Ebbene in quell'Ottobre mi ritrovo in un letto d' ospedale, inerme di fronte al mondo, fermato, stoppato a questa mia corsa giornaliera nel voler mettermi in gioco, sul fronte lavorativo, senza mai uno stop.

Ecco finalmente mi riposo un po', cerco di guarire, ma soprattutto rifletto, su di me, sulla famiglia che sino ad ora avevo totalmente trascurato, e la situazione che a tutt'oggi non mi perdono è di non essere stato complice della crescita delle mie figlie in tutte le favolose bellezze quotidiane, che mi venivano offerte a costo zero, il mio lavoro, la mia passione in questo nobile diritto.

Finalmente capisco tutto, comincio e mi convinco di dover sorridere alla vita.

Perché ora con il dolore fisico appena guarito, avevo la possibilità di recuperare tutto il tempo, non perso, ma visto con la consapevolezza dell' odierna visione contemplanò tutto quel che mi circonda apprezzandolo, in tutte le sue sfaccettature, umilmente voglio cambiare, e penso di essere chiamato a collaborare ad offrire la mia esperienza imprenditoriale al servizio delle fasce più deboli, ma per questo non meno forti di noi.

Ho la fortuna di vivere in un piccolo paese dove ci si conosce per filo e per segno tutti, e questa è una grandissima risorsa, una grande famiglia allargata sul territorio di Foresto Sparso, essendo alpino, mi avvicino al Gruppo del paese, glorioso Gruppo dell' eroico Capitano Gennaro Sora, di cui tutta la Provincia e lo Stato Italiano ne è fiero, nel 2009 mi incitano a prendere la testa di questi miei paesani

e diventare Capogruppo, ecco è proprio in quel periodo che capisco cos'è la definizione Capo, e il voler essere e poter capire l'atteggiamento e le peculiarità di ogni singolo Sostenitore, che diventa amico, una grande amicizia rivolta al Capo, il quale ha l'obbligo di valorizzare la persona umana che ha di fronte.

Nel 2010 vengo avvicinato dall'attuale farmacista del paese, e mi convince che le mie caratteristiche, di conduttore e organizzatore eventi, ma soprattutto mi ero reso conto che l'allora mia cupità si era trasformata in entusiasmo e positività, e questo era dovuto alle grandi persone che mi circondavano, mi avvicina ad un altro gruppo di service, il Kiwanis, ecco ora ero entrato nel Club mondiale dove si ripone tutte le nostre energie al servizio dei più indifesi, i più vulnerabili, quali sono i bambini, inconsapevole di investire le mie forze, il mio entusiasmo nel futuro di questo mondo.

È nel Kiwanis che conosco persone intellettuali, preparate, con livelli di professionalità eccellente, diventando amico di tutti, rispettato, ma soprattutto valorizzato, e spronato con l'entusiasmo che si percepisce, in questa organizzazione, conoscendo nuove amicizie forti e concrete, come mi era già capitato a livello di comunità a Foresto Sparso.

Sì perché a Foresto Sparso ero e sono tutt'ora circondato da amici e amiche giovani, famiglie con giovani figli, famiglie che tutti i giorni devono convivere con i problemi quotidiani da risolvere, ma soprattutto il sistema di fare gruppo, di aiutarci, di sostenere l'amico, l'amica, la famiglia, nel momento del bisogno, qui ho capito veramente con questi giovani che l'essenziale è l'unione, proprio vero l'unione fa la forza.

Con questa forza e l'entusiasmo che ho percepito da tutti, che mi avvicinò ad una struttura in paese, ove si offre la serenità, per la cura a ragazzi ed adolescenti affetti da una malattia rara, quale la Sindrome di Prader Willy, ragazzi disturbati sin dalla nascita da un gene che stimola la psiche, ma soprattutto agisce sulla volontà persistente di as-



sumere sempre cibo, con conseguenze disastrose per il fisico, che se non seguiti porta all'obesità e ad altri effetti collaterali che portano alla degenerazione dei soggetti colpiti.

Qui a Foresto Sparso per volontà di una nipote benestante del famoso Capitano Gennaro Sora, avendo avuto in eredità questi cascinali, queste proprietà immerse nella natura, sistemate in modo meraviglioso con tutti i servizi annessi per questi ragazzi meno fortunati.

Qui con i miei amici alpini ci mettiamo al servizio di questa Fondazione Sora, affiancata da esperti e psicologi al servizio e sempre a fianco di ragazzi da seguire ventiquattro ore al giorno, qui hanno le loro camerette, servizi, cucina, spazi comuni, verde, ove spensierarli ad assumere o meno il famoso cibo, cui la malattia li induce a pensare.

Qui con gli amici giovani, riesco a creare un meraviglioso gruppo di lavoro, di collaborazione, creazione eventi a sostegno di questa realtà. I Volontari Del Capitano Sora, ragazzi, ragazze, padri, madri e altre persone della comunità di Foresto Sparso, con un entusiasmo che in tutta la mia esistenza, non dimenticherò mai, il mio compito era frenare le innumerevoli idee che quotidianamente venivano portate per essere nel migliore dei modi a sostegno di questi ragazzi e di questa struttura.

Ecco qui entra in scena un grande amico, Marco Orefice, quale già conoscente di questa realtà quale A.R.M.R. lui incaricato a creare nuove Delegazioni in tutta Italia, mi sprona ad avvicinare queste forze per sostenere la ricerca.

Portando questa idea, di poter far nascere una Delegazione proprio a Foresto Sparso, in una struttura ove la malattia rara è regnante e con l'opportunità di poter sostenere la ricerca proprio anche su questa Sindrome di Prader Willy. Nel 2016 a Gennaio nasce la Delegazione della Valcalepio, e sottolineo ancora entusiasmo, buon lavoro, informazione, ma soprattutto chiarezza sui risultati da conseguire, per contribuire alla raccolta fondi da destinare alla consegna di Borse di Studio per giovani ricercatori, inseriti nella struttura d'eccellenza quale il Mario Negri, ma soprattutto anche in questa realtà ormai consolidata da più di 27 anni sul territorio Nazionale.

Con la prerogativa di chiarezza ove sono e vanno i fondi raccolti, in questo periodo ove si è insicuri di chi gestisce queste risorse, un encomio va ai nostri dirigenti quali essendo tutti volontari, con spirito di appartenenza e senza alcuna retribuzione, si è spinti a collaborare con la realtà di essere una grande famiglia.

Il traguardo che ci distingue è il voler essere a pieno partecipi della Fondazione A.R.M.R. avendo ben 49 quote associative interamente versate.

Consapevole che questo periodo, sia destinato a rimanere nella storia, sono a concludere questa mia riflessione su di me e le varie strade intraprese con la mia famiglia e numerosi amici, ribadisco che la Ricerca sia sinonimo di infinita scoperta ma soprattutto mi ha portato ad avere magnifiche amicizie.

Dr. Vincenzo Natale

Responsabile: Dott. Vincenzo Natale
Cell. 349 804 1174
Mail: natalevincenzo@virgilio.it

FACULTA'

- Pietro Lentini - Roma Presidio Nazionale ANSA
- Antonio Magli - Vibo Valentia Presidio OMRAS VV
- Camillo Milano - Messina
- Eugenio Marino - Catanzaro
- Dav. Antonio Martello - Roma OTO
- Francesco Martini - Roma
- Paolino Mascari - Catanzaro
- Enrico Mico - Roma
- Vincenzo Montemarzio - Nola (NA)
- Enzo Mirone - Catanzaro
- Vincenzo Natale - Vibo Valentia Presidio SIME Calabria
- Cristiano Pilaia - Catanzaro
- Fernando Ruffic - Catanzaro
- Giuseppe Sabatini - Catanzaro
- Angelo Scavone - Catanzaro
- Antonio Talone - Vibo Valentia
- Antonio Venzuz - Messina Presidio SIME Sicilia
- Dario Tommaso Vici - Vibo Valentia Presidio Nazionale ANSA

CENTRO REGIONI INVOLTE

WEBINAR GRATUITO

XXXIV Edizione

EMERGENCY MEDICINE

GIORNATE REGIONALI

ECMFAD.COM

11-12 DICEMBRE 2021

11 DICEMBRE 2021		12 DICEMBRE 2021	
Ore 10.00	QUERENZO DI SALUTO - APERTURA DEI LAVORI Giuseppe Giuliano - Catanzaro Sbordano ASPT Vibo Valentia Michele Caramola - Direttore Istituto Anziani ASPT Vibo Valentia Antonio Magli - Preside ASPT Vibo Valentia (Moderatore) Pietro Lentini	Ore 10.00	La gestione del paziente affetto da OSAS ai tempi del Covid-19 Claudio Giamberini, Cristiano Pilaia, Renato Ferrando Luca Cellini
Ore 10.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 10.30	OSAS e OSAP nella gestione di COVID-19 Eugenio Marino
Ore 10.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 11.00	OSAS e OSAP nella gestione di COVID-19 Eugenio Marino
Ore 11.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 11.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 11.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 11.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 11.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 11.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 12.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 12.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 12.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 12.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 12.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 12.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 12.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 12.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 13.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 13.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 13.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 13.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 13.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 13.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 13.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 13.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 14.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 14.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 14.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 14.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 14.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 14.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 14.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 14.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 15.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 15.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 15.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 15.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 15.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 15.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 15.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 15.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 16.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 16.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 16.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 16.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 16.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 16.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 16.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 16.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 17.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 17.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 17.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 17.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 17.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 17.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 17.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 17.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 18.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 18.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 18.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 18.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 18.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 18.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 18.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 18.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 19.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 19.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 19.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 19.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 19.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 19.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 19.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 19.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 20.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 20.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 20.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 20.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 20.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 20.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 20.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 20.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 21.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 21.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 21.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 21.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 21.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 21.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 21.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 21.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 22.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 22.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 22.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 22.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 22.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 22.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 22.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 22.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 23.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 23.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 23.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 23.15	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 23.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 23.30	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 23.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 23.45	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia
Ore 24.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia	Ore 24.00	OSAS e scompenso cardiaco Vincenzo Scaglia

Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare Bando di concorso A.R.M.R. 2021 per l'anno 2022

**6 borse di studio per laureati in discipline biomediche e affini.
Assegni di ricerca (grant) di aggiornamento e formazione scientifica**

BANDO DI CONCORSO A.R.M.R. 2021

- Art. 1 La Fondazione A.R.M.R. bandisce 6 borse di studio per ricercatori di età non superiore ai 40 anni che vogliono partecipare a progetti di ricerca sperimentali o clinici nel campo delle malattie rare.
- Art. 2 Le borse di studio sono annuali e sono eventualmente rinnovabili mediante bando di pubblico concorso.
- Art. 3 Sono ammessi al concorso candidati laureati in biotecnologie, scienze biologiche, medicina, chimica, farmacia, chimica e tecnologia farmaceutica, informatica, ingegneria biomedica e discipline affini.
- Art. 4 Per la partecipazione al concorso sono richiesti, come indispensabili, i seguenti requisiti: - almeno una pubblicazione scientifica su una rivista internazionale con Impact Factor; - disponibilità a svolgere la propria attività di formazione e ricerca presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Ranica (BG) e/o presso il Centro Anna Maria Astori, Parco Scientifico e Tecnologico Kilometro Rosso, Bergamo.
- Art. 5 Le domande di partecipazione al concorso per borse di studio e Grant, dovranno essere inviate alla Fondazione A.R.M.R., via Camozzi 3, 24020 Ranica (BG), e dovranno pervenire entro l'15 settembre 2021 via posta certificata: armr@pec.it.
- Art. 6 Alla domanda per le borse di studio, scaricabile dal sito www.armr.it, dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera: certificato di nascita; - autocertificazione del voto di maturità - certificato di laurea con votazione finale; curriculum vitae europeo, documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso ed ogni altro titolo scientifico ritenuto utile dal candidato. In riferimento ai requisiti indicati come indispensabili nel Regolamento (www.armr.it) debbono essere allegate: a) la dichiarazione della propria disponibilità a svolgere l'attività di borsista a tempo pieno presso gli Istituti di Ranica e/o Bergamo sopra nominati, come definito dall'Art. 4 del presente bando; b) una copia di tutte le pubblicazioni scientifiche con il loro Impact Factor: nel caso di più pubblicazioni deve essere specificata la somma degli Impact Factor con il relativo IP (relativo all'anno di pubblicazione). Se la pubblicazione fosse in corso di stampa, va presentata copia della lettera di accettazione della rivista; c) H-Index del candidato (Scopus); d) ogni altro documento, comprovante l'attività di ricerca, ritenuto utile alla valutazione del candidato; e) lettera/e di presentazione del candidato redatta dal Responsabile del Laboratorio/Dipartimento; f) presa visione e accettazione del Regolamento pubblicato su sito www.armr.it; g) elenco dei documenti. Alla domanda per i Grant dovrà essere allegata la seguente documentazione: a) la motivazione per la concessione del Grant di ricerca, formazione ed aggiornamento, redatta dal responsabile di Laboratorio/Dipartimento; b) le informazioni sul congresso; c) il riassunto del lavoro scientifico (abstract), che si intende presentare al congresso; d) il curriculum vitae europeo.
- Art. 7 I titoli e le documentazioni saranno valutati dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. per la formulazione della graduatoria di assegnazione.
- Art. 8 I candidati potranno essere convocati, prima dell'assegnazione della borsa, per un colloquio attitudinale, presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" e/o il Centro Anna Maria Astori.
- Art. 9 La Fondazione A.R.M.R. comunicherà per posta elettronica certificata ai partecipanti l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica entro l'8 ottobre 2021.
- Art. 10 L'eventuale rinuncia deve essere comunicata via PEC o telegramma entro il 22 ottobre 2021. In caso di rinuncia da parte di un vincitore, la borsa di studio sarà messa a disposizione dei candidati risultati idonei nell'ordine della graduatoria.
- Art. 11 L'attività formativa correlata al conseguimento della borsa di formazione non comporta in alcun modo l'instaurazione di un rapporto di lavoro a qualunque titolo con l'A.R.M.R. e con l'Istituto Mario Negri.
- Art. 12 La cerimonia di consegna delle Borse di Studio e dei Grant di Ricerca avverrà a Bergamo, alla presenza dei vincitori.
- Art. 13 I vincitori dovranno iniziare la loro attività entro il 10 gennaio 2022.
- Art. 14 L'ammontare delle borse di studio annuale è stabilito in 18 mila euro lordi con pagamenti mensili.
- Art. 15 I vincitori, durante il periodo di utilizzazione della borsa di studio, non potranno esercitare alcuna altra attività lavorativa e/o professionale e dovranno frequentare i laboratori a tempo pieno, pena l'immediata decadenza.
- Art. 16 La borsa di studio potrà essere riconfermata dalla Commissione Scientifica al Ricercatore per altri quattro anni, eventualmente oltre il limite di età prescritto per la prima assegnazione sempre mediante bando di pubblico concorso.
- Art. 17 La richiesta di Grant deve inserirsi nei programmi di ricerca dell'Istituto Mario Negri. Il Grant è un contributo finanziario, accordato a titolo di liberalità, per finanziare la partecipazione ad un evento scientifico o ad uno stage di perfezionamento nelle tecniche di laboratorio presso Istituzioni nazionali o estere.
- Art. 18 Il beneficiario della borsa di studio è invitato a presentare alla Fondazione A.R.M.R. una relazione informativa sull'attività di ricerca svolta nel periodo previsto dalla borsa di studio e a partecipare alle attività della Fondazione A.R.M.R.
- Art. 19 Il vincitore del Grant, parimenti, informerà la Fondazione A.R.M.R. sull'aggiornamento conseguito durante la frequentazione del congresso e sulle nuove prospettive di ricerca delineabili con una relazione scritta che verrà pubblicata sul Bilancio Sociale e sul sito della Fondazione.

Dott.ssa Cav. Lav. Daniela Guadalupi Gennaro
Presidente Fondazione A.R.M.R.

Dr. Prof. Maurizio Giacomelli
Presidente Commissione Scientifica A.R.M.R.

Regolamento: www.armr.com

Contatti: segreteria@armr.it

CONSEGNA BORSE DI STUDIO 2021

Dopo l'attento lavoro della Commissione Scientifica, presieduta del Dr. Maurizio Giacomelli, che attribuito le borse di studio per l'anno 2021, si stava organizzando la consegna ufficiale ma, vista la giusta e corretta impossibilità di avere il nostro consueto e tradizionale incontro pubblico con gli amici, i sostenitori, i donatori e le autorità cittadine, quest'anno ci siamo rivolti alla tecnologia.

Tramite TVBergamo, abbiamo registrato in studio l'incontro con l'anchorman Max Pavan e la Presidente Daniela Guadalupi che in una lunga intervista, hanno illustrato sia gli scopi che le finalità di A.R.M.R. Congiuntamente, visto che l'appuntamento con tutti era stato comunicato con grande anticipo, alle ore 10 e 30 di sabato 7 novembre (in pieno lockdown) sul canale Youtube della Fondazione A.R.M.R. è stato mandato in onda il filmato completo.



Per chi non avesse ancora visto:

<https://www.youtube.com/watch?v=tQCSLtuBPgk>

Nota del redattore: il teatro contiene 270 spettatori, persone che hanno seguito il video in diretta: più di 500 persone.

I Volontari ed i sostenitori della Fondazione A.R.M.R. credono fortemente nell'importanza di sostenere concretamente la Ricerca Medica e soprattutto quella dedicata specificatamente alle Malattie Rare. Rare se prese singolarmente ma che rappresentano nel loro complesso più del 10% delle patologie umane; quasi tutte di origine genetica e che quindi colpiscono sempre di più i bambini e neonati.



COMMISSIONE SCIENTIFICA

Presidente

Prof. Maurizio Giacomelli - *Milano*

Presidente Onorario

Prof. Emilio Respighi – *Milano*

Vicepresidente

Dott. Angelo Serraglio – *Bergamo*

Segretaria Scientifica

Dott.ssa Ariela Benigni – *Bergamo*

Membri

Dott. Sergio Accardi - *Bergamo*

Dott. Alberto Consolandi - *Cremona*

Dott. Franco Cornelio - *Orobie*

Dott. Giorgio Ghislanzoni - *Valcalepio*

Dott. Roberto Giorgi - *Sebino*

Dott. Ignazio Mammino - *Giarre*

Prof. Alberto Martini - *Genova*

Dott. Marco Meleti - *Parma*

Dott. Vincenzo Natale – *Vibo Valentia*

Dott. Michele Patruno - *Ferrara*

Dott.ssa Maria Rita Perricone - *Noto*

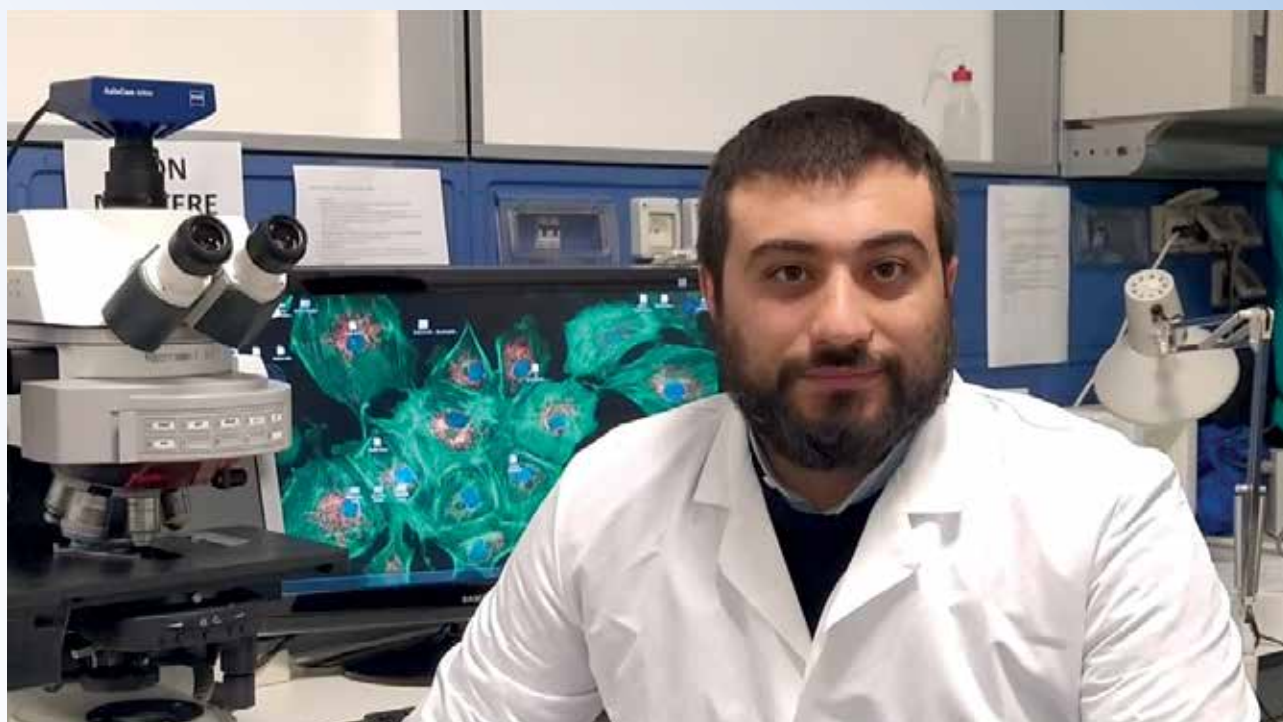
Dott.ssa Antonella Tiroto - *Sardegna*

I NOSTRI RICERCATORI PER L'ANNO 2021

Domenico Cerullo

Sono laureato in Chimica e Tecnologie Farmaceutiche all'Università Federico II di Napoli. Grazie al sostegno di Fondazione A.R.M.R. che mi ha ospitato presso Casa Federico, ho avuto la possibilità di trasferirmi a Bergamo e di proseguire il mio percorso presso l'Istituto Mario Negri nel *Laboratorio di Fisiopatologia delle Malattie Renali ed Interazione con altri Sistemi*. Qui mi occupo della messa a punto di nuovi modelli sperimentali, che replichino il più fedelmente possibile le patologie dell'uomo. L'utilizzo di modelli spe-

rimentali ci permette di identificare i mediatori e i meccanismi responsabili dello sviluppo e della progressione delle malattie umane. In particolare, in questo momento mi sto occupando di una malattia rara, la *glomerulonefrite membranoproliferativa* associata ad alterazioni del complemento, per la quale stiamo valutando trattamenti farmacologici in grado di modulare l'espressione delle proteine del complemento e quindi rallentare la progressione della malattia.





Diego Sergio Curtò

Sono un medico specialista in Nefrologia e Dialisi che si è affacciato, da poco tempo, con molto interesse, al mondo della ricerca. Mi sono laureato nel 2015 in Medicina e Chirurgia presso l'Università Statale di Milano con il massimo dei voti. In questo periodo ho maturato molta curiosità per la Nefrologia. Ho partecipato come interno alle attività di reparto presso l'UO di Nefrologia e Dialisi del Policlinico di Milano. Dal 2016 fino al novembre 2020 ho completato il mio percorso di specializzazione presso l'ASST Papa Giovanni XIII di Bergamo partecipando alle attività dell'UO di Nefrologia e Dialisi. In questo percorso ho potuto comprendere l'importanza della ricerca nella gestione delle patologie Nefrologiche. Mi sono dedicato, nell'ultimo periodo, agli studi per lo sviluppo di nuove terapie contro il SARS-CoV-2. In particolare all'utilizzo di inibitori del complemento e di anticorpi isolati da pazienti convalescenti prodotto mediante aferesi DFPP. Ringrazio la Fondazione A.R.M.R. perché, grazie alla



borsa di studio, avrò l'occasione di proseguire il mio percorso presso il centro di ricerca Mario Negri e di approfondire la comprensione dei meccanismi di danno indotti dal SARS-CoV-2 e sviluppare nuove possibili terapie. Mi auspico inoltre di portare avanti studi in ambito Nefrologico, approfondendo sempre più gli argomenti che hanno fatto parte del mio percorso di studio.

Sonia Fiori



A seguito della laurea conseguita in Biotecnologie ho svolto il mio dottorato di ricerca presso l'Istituto Mario Negri sede di Ranica, dove mi trovo tuttora. Nel Laboratorio di Immunologia del Trapianto mi occupo di stu-

diare l'utilizzo di terapie cellulari utili a prolungare la sopravvivenza del trapianto di polmone. Questo tipo di trapianto presenta maggiori problematiche rispetto agli altri organi, tuttavia risulta spesso l'unica alternativa per alcuni pazienti affetti da malattie rare. Il nostro progetto di ricerca prevede l'utilizzo delle cellule staminali sia come strategia immunomodulatoria per mitigare la reazione di rigetto, sia come terapia per riparare il polmone dal danno infiammatorio. In particolare modo, stiamo mettendo a punto un sistema di perfusione del polmone con le cellule staminali prima del trapianto, come strategia per riparare e proteggere il polmone dal successivo danno. I risultati di questo studio ci permetteranno di fare passi avanti nel trapianto di polmone, che può costituire una strategia terapeutica in alcune malattie rare.

Ringrazio Fondazione A.R.M.R. che per il terzo anno consecutivo mi supporta con una borsa di studio, permettendomi di continuare a fare ricerca qui.



Roberta Giampietro

Grazie al generoso contributo della Fondazione A.R.M.R, dall'anno scorso lavoro presso l'Istituto Mario Negri, dove mi sono occupata della valutazione dei meccanismi molecolari alla base delle glomerulosclerosi focale segmentaria (FSGS) steroide resistente, malattia rara per cui non esiste una terapia ad oggi. Con la borsa di studio che ho ottenuto anche per quest'anno dalla Fondazione e per il grant di ricerca assegnatomi, potrò continuare l'attività di ricerca nel *Laboratorio*

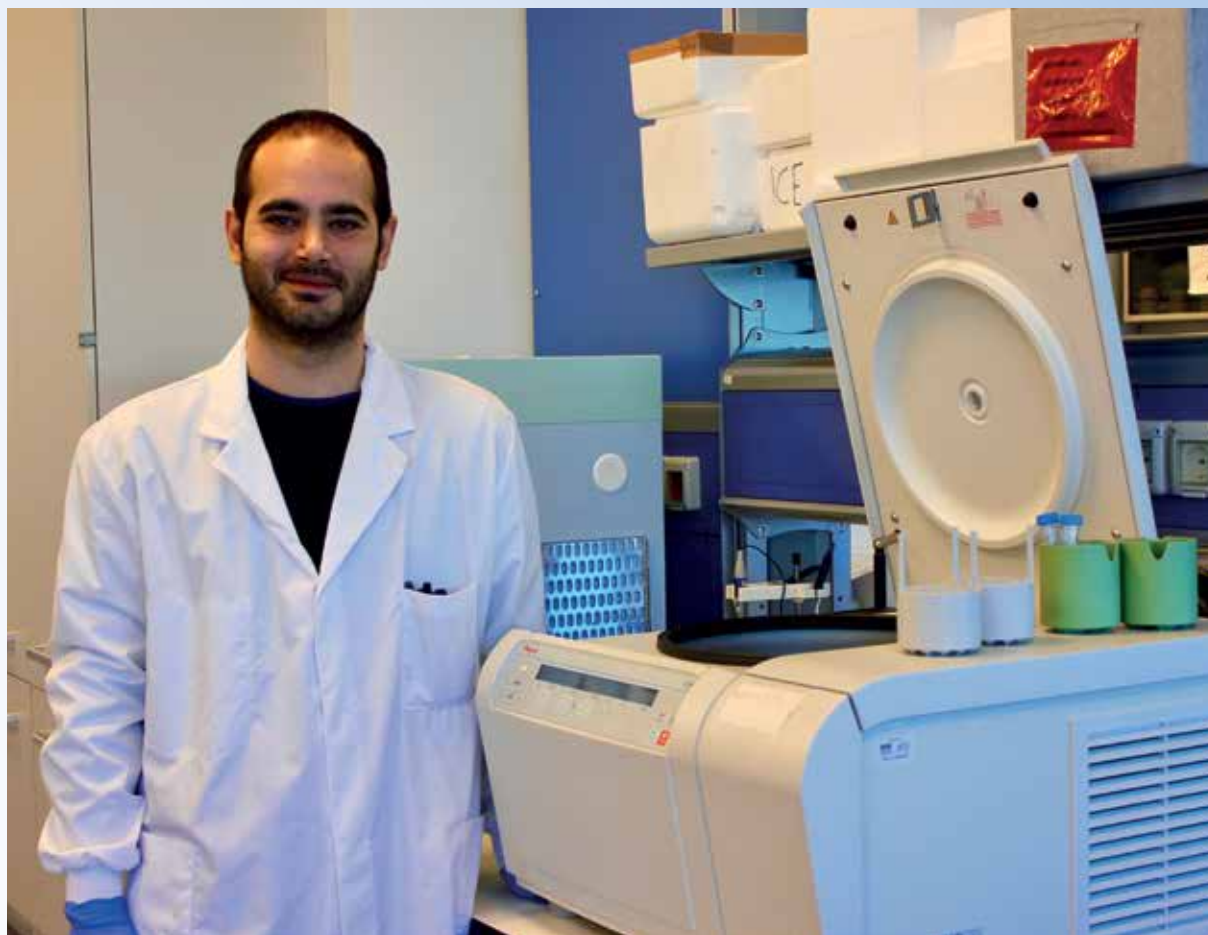
di Terapia Genica e Riprogrammazione Cellulare e svolgere un periodo di formazione presso il Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata – CIBIO, Università di Trento. Grazie a questa collaborazione, svilupperò un modello animale pesce zebra (zebrafish), per studiare i meccanismi patogenetici alla base di alcune malattie genetiche rare, quali la FSGS, al fine di individuare bersagli farmacologici per la cura di pazienti.



Michele Lavecchia

Laureato in Biotecnologie Farmaceutiche all'Università La Sapienza di Roma, dopo il dottorato, ho iniziato a lavorare, grazie alla Fondazione A.R.M.R, nel Laboratorio di Organ Regeneration dell'Istituto Mario Negri di Bergamo, dove studio i meccanismi di rigenerazione che si attivano in organi e tessuti in seguito a danno. A

partire da cellule umane e grazie allo sviluppo di metodologie innovative, riusciamo a costruire in laboratorio tessuti tridimensionali che possono essere utilizzati per riprodurre in vitro patologie rare, per testare l'efficacia di nuovi potenziali farmaci e per studiare i normali processi di sviluppo degli organi.



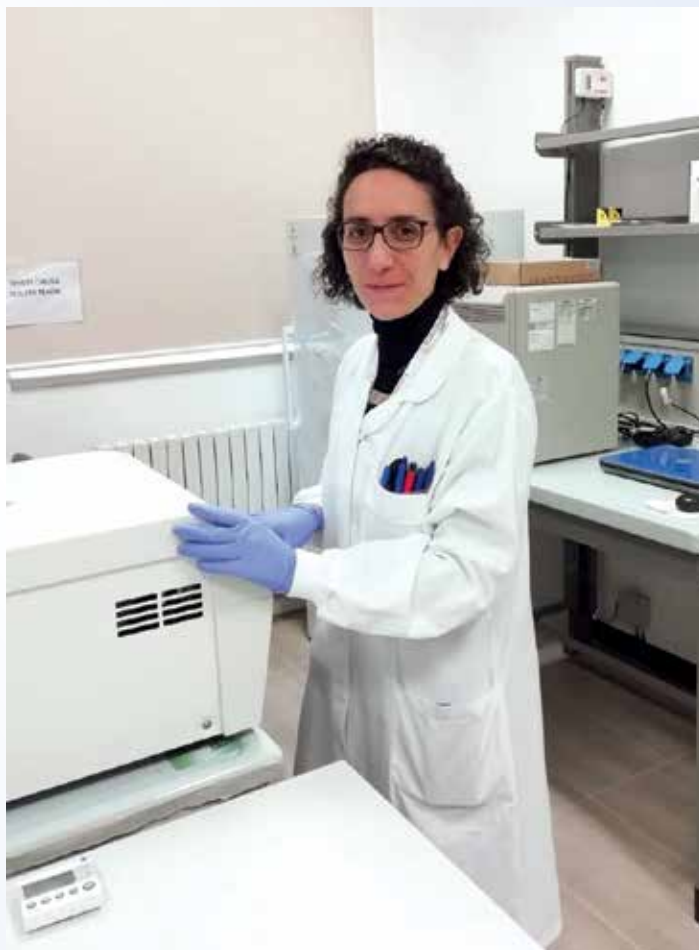


Lucia Liguori

Grazie a A.R.M.R. ho svolto il mio primo anno di ricerca nel *Laboratorio di Cito-genetica e Genetica Medica*, prendendo parte a diversi progetti di studio atti ad individuare alterazioni genetiche nella via del complemento, che sono alla base di molte malattie rare.

Abbiamo osservato che queste alterazioni sono molto simili a quelle rilevate in pazienti con Covid-19, suggerendo come lo studio delle malattie rare è utile per trovare rimedi anche per malattie più comuni.

Le conoscenze acquisite in questi anni ci hanno permesso di avviare il progetto ORIGIN, uno studio dell'Istituto Mario Negri che si pone come obiettivo quello di individuare possibili cause genetiche responsabili delle forme più gravi di Covid-19.





Luca Perico

Ringrazio la Fondazione che continua a sostenere i miei studi e ad accompagnarmi nella mia crescita professionale. Proprio grazie alla Fondazione A.R.M.R., dopo la laurea in Biologia e concluso il Dottorato presso l'Istituto Mario Negri, ho avuto la possibilità di continuare le mie ricerche presso *Laboratorio di Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa*. Dal 2019 sono entrato a far parte del Career Development Program di A.R.M.R., grazie al quale ho potuto svolgere un anno di formazione all'estero presso l'*MD Anderson Cancer Center a Houston, Texas*.

Con questa emergenza sanitaria per SARS-CoV-2, abbiamo sentito la necessità, come ricercatori, di contribuire agli studi sul COVID-19. Lo abbiamo fatto indagando e misurando la diffusione del virus sul nostro territorio e cercando di

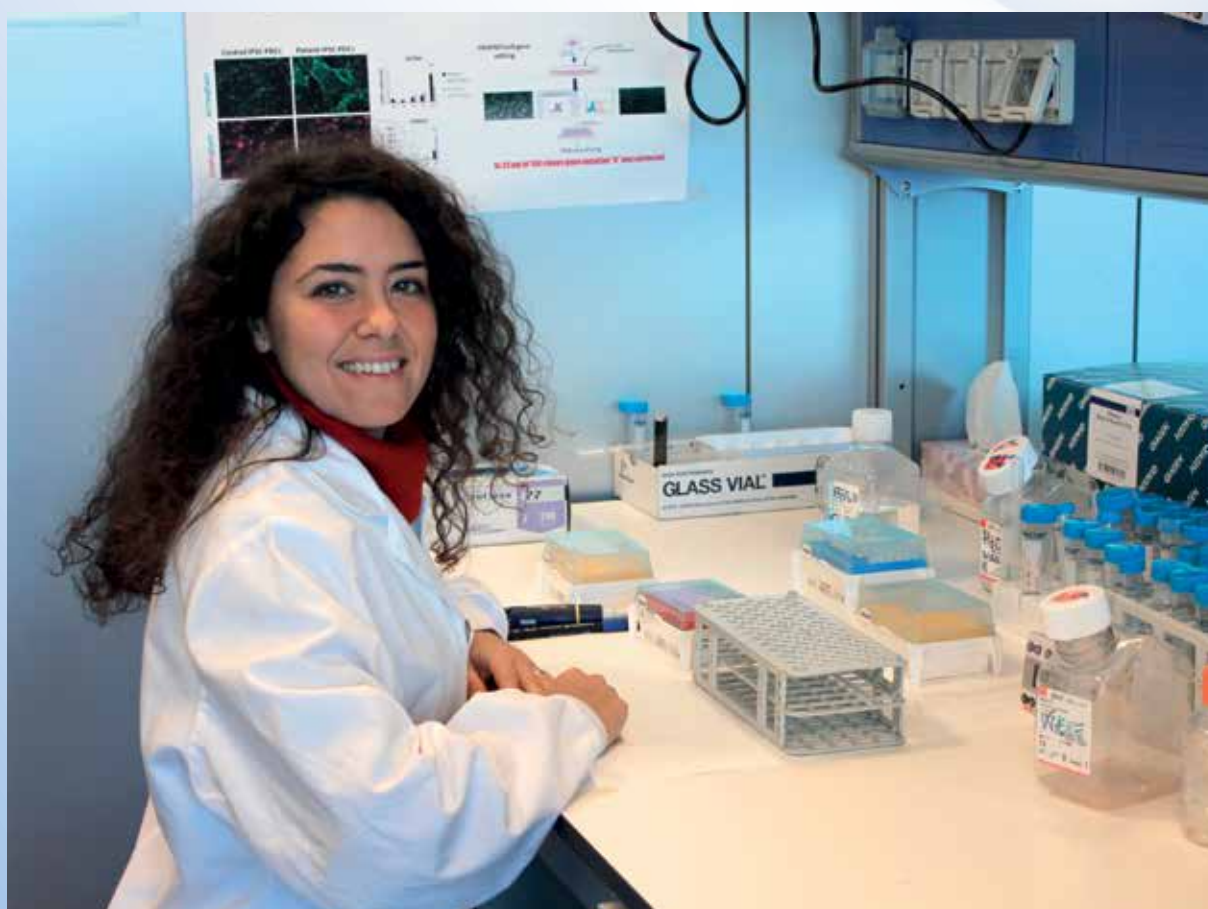
comprendere quale sia il ruolo degli anticorpi che si sviluppano a seguito di contatto con il virus SARS-CoV-2. Il nostro sistema immunitario smette di creare anticorpi una volta risolta l'infezione, ma esistono particolari cellule, dette cellule B della memoria, che permangono per lungo tempo e che sono pronte ad attivarsi e produrre grandi quantità di anticorpi in caso di nuovo contatto con il virus. Abbiamo osservato che in alcuni individui che non hanno mai incontrato il SARS-CoV-2, esistono delle cellule T, preesistenti, in grado di reagire contro il virus. Queste cellule si formano probabilmente a seguito di contatto con particolari virus da raffreddore, che fanno parte della famiglia dei Coronavirus. Stiamo cercando di comprendere quale sia il ruolo delle cellule T e quale sia il livello di protezione che garantiscono.



Elena Romano

Sono laureata in Genetica e Biologia Molecolare all'Università La Sapienza di Roma. Dopo aver conseguito un dottorato di Scienza del Farmaco presso l'Università degli Studi di Salerno, ho deciso di proseguire nel campo della ricerca. Grazie a Fondazione A.R.M.R., da tre anni faccio parte del *Laboratorio di Terapia Genica e Riprogrammazione Cellulare* dell'Istituto Mario Negri di Bergamo. Qui conduciamo le nostre ricerche utilizzando le cellule staminali pluripotenti indotte (iPSC) come modello di malattie genetiche rare con l'obiettivo di studiare i meccanismi molecolari che sono alla base della malattia stessa e di identificare terapie mirate.

Ringrazio la Fondazione A.R.M.R. per il sostegno che è riuscita a garantire a me e a tanti colleghi ricercatori anche in questo anno così particolare.



PAPER AWARD 2020

Alexander Chernorudskiy Mario Negri Milano

Gentile Dott.ssa Guadalupi,

Le scrivo per esprimere la mia gratitudine per il premio che ho ricevuto dalla Fondazione A.R.M.R. come riconoscimento per l'articolo intitolato "Selenoprotein N is an endoplasmic reticulum calcium sensor that links luminal calcium levels to a redox activity" pubblicato su PNAS, di cui sono il primo autore. Questo riconoscimento mi dà confidenza e motivazione che è fondamentale per poter continuare le mie ricerche.

Voglio ringraziare Lei e tutta la Commissione Scientifica per la decisione di avermi dedicato il premio A.R.M.R. di quest'anno ma anche tutti i sostenitori della Fondazione per il supporto alla ricerca che è per noi di inestimabile importanza.

Purtroppo in questo periodo non posso ringraziarLa di persona vista l'emergenza sanitaria, ma spero di avere la possibilità di incontrarLa quando la situazione migliorerà. Io e il mio capo laboratorio (Dott.ssa Ester Zito) saremmo lieti di poter discutere con Lei il nostro lavoro e nostri progetti scientifici sulle malattie rare.



Cordiali saluti,
Alexander Chernorudskiy



**RICERCA DI UN MARCATORE BIOLOGICO PER MONITORARE L'ATTIVAZIONE DEL COMPLEMENTO
IN PAZIENTI COVID-19.**

Report finale



Bergamo, 3 novembre 2020

Sede Legale
Mario Negri Milano

Via Mario Negri, 2 - 20156 Milano
Tel. +39 02 390141
mnegri@marionegri.it

Centro di Ricerche Cliniche
per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"
Villa Camozzi

Via G.B. Camozzi, 3 - 24020 Ranica (BG)
Tel. +39 035 45351
villacamozzi@marionegri.it

Centro Anna Maria Astori
Parco Scientifico Tecnologico
Kilometro Rosso

Via Stezzano, 87 - 24126 Bergamo
Tel. +39 035 42131
bergamo@marionegri.it

marionegri.it

Introduzione

L'epidemia della sindrome respiratoria acuta grave da coronavirus 2 (SARS-CoV-2), che ha avuto origine a Wuhan, in Cina, è diventato una delle maggiori preoccupazioni in tutto il mondo. La polmonite indotta dal SARS-CoV-2 è chiamata malattia da coronavirus 2019 (COVID-19). Fino ad oggi, nessun trattamento specifico ha dimostrato di essere efficace.

Da quando sono stati segnalati i primi casi a dicembre 2019, l'infezione da SARS-CoV-2 è diventata una pandemia. Nei pazienti COVID-19, il deterioramento respiratorio è stato associato non solo ad una aumentata carica virale nel polmone, ma anche ad una risposta immunitaria inadeguata ed esagerata. Nella microcircolazione di diversi organi di alcuni pazienti con COVID-19 sono stati trovati depositi significativi del complesso terminale del complemento C5b-9 (complesso di attacco di membrana), di C4d e di MASP2 -una serinproteasi associata alla lectina legante il mannosio (MBL)- compatibili con l'attivazione sistemica del complemento nei pazienti con COVID-19.

Il sistema del complemento è una cascata di proteine che partecipa al processo di difesa contro le infezioni (Figura 1). Molte componenti del sistema del complemento sono presenti nel sangue come forme inattive e attivate all'occorrenza, altre si trovano sulla superficie delle cellule. Ci sono tre vie mediante le quali il complemento è attivato: classica, delle lectine e alternativa. La via classica è attivata dal legame di proteine del complemento con alcune classi di anticorpi legati, ad esempio, a molecole estranee; la via delle lectine utilizza proteine che riconoscono specifiche molecole di zuccheri presenti solo sulle superfici microbiche; la via alternativa inizia con l'attivazione spontanea in circolo della molecola centrale di tutto il sistema, il C3. Tutte e tre le vie, seppure innescate da meccanismi diversi, convergono in un'unica via finale che può portare alla formazione del C5b-9 (o MAC, complesso di attacco alla membrana), che ha attività litica, ovvero di rottura delle cellule estranee tramite la formazione di pori nel loro involucro esterno.

Come ogni sistema complesso, l'attivazione del complemento necessita di una fine regolazione da parte di una serie di fattori che modulano le diverse fasi della cascata. Tuttavia, un'anomala e inappropriata attivazione del complemento con conseguente danno all'organismo è alla base dello sviluppo di alcune malattie, tra cui le microangiopatie trombotiche.



Nel nostro laboratorio è stato sviluppato un test ex-vivo per valutare nelle microangiopatie trombotiche l'attivazione del complemento sulle cellule endoteliali, che sono le cellule che rivestono i vasi sanguigni. Il test si basa sulla deposizione di complemento indotto dal siero su cellule endoteliali umane della microcircolazione (HMEC-1). Nei pazienti trattati con l'anticorpo monoclonale anti-C5 eculizumab i depositi endoteliali di C5b-9 si sono normalizzati dopo il trattamento parallelamente alla remissione, suggerendo che il test potrebbe essere utile per monitorare l'attivazione del complemento a livello endoteliale durante i trattamenti anche in patologie diverse dalle microangiopatie trombotiche.

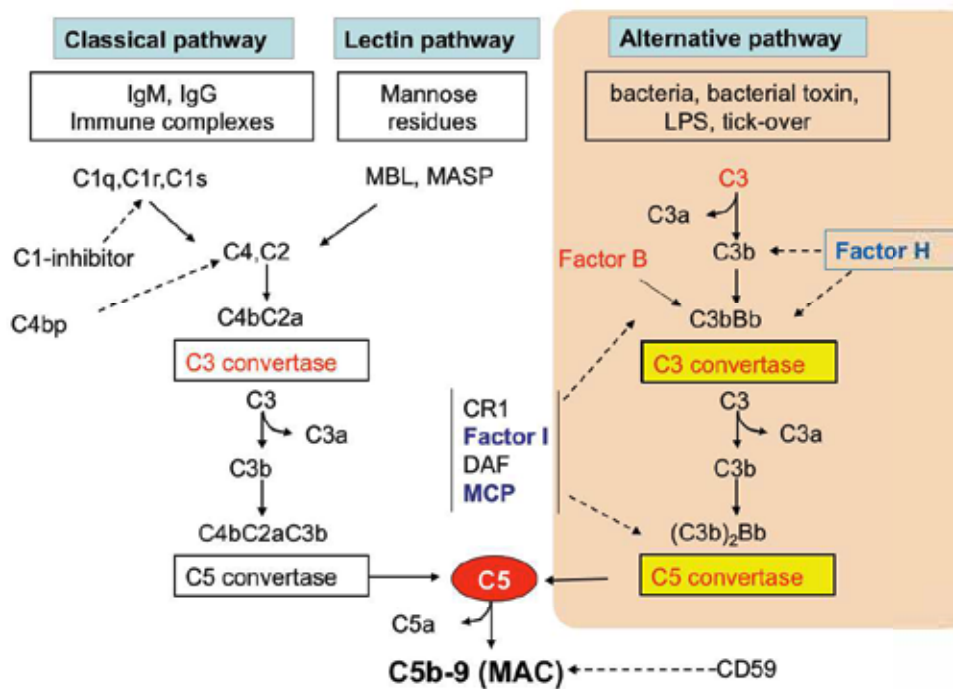


Figura 1. Il sistema del complemento.

Obiettivi

- Stabilire se l'infezione da Sars-CoV-2 è associata all'attivazione del complemento in pazienti COVID-19.
- Valutare quale via del complemento è attivata nei pazienti COVID-19.
- Valutare l'effetto di farmaci che inibiscono il complemento in pazienti COVID-19.

Pazienti

Nell'ambito della collaborazione con l'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo abbiamo esaminato i campioni di 10 pazienti con COVID-19. I pazienti erano soggetti di età superiore ai 18 anni ammessi presso l'Unità COVID dell'Azienda Socio Sanitaria Territoriale (ASST) Papa Giovanni XXIII di Bergamo a causa di gravi problemi respiratori dovuti a COVID-19 e che ricevevano il supporto del ventilatore CPAP. La diagnosi di COVID-19 si è basata sui criteri di orientamento ad interim dell'OMS del 19 marzo 2020, inclusa la storia di esposizione al virus, sintomi tipici e risultati clinici, radiologici e di laboratorio al momento del ricovero. La diagnosi è stata confermata all'ammissione dal rilevamento del genoma di SARS-CoV-2 da tamponi nasali e campioni respiratori.

I dieci pazienti con COVID-19 hanno ricevuto il trattamento con l'anticorpo monoclonale anti-C5 (eculizumab) nel contesto del programma approvato dalla Food and Drug Administration (FDA) riguardante l'uso compassionevole "off-label" per il trattamento di pazienti con COVID-19 non intubati.

Metodi

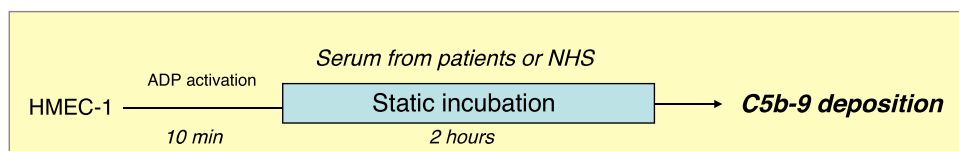
Deposito su cellule endoteliali del complesso C5b-9 del complemento. Questo è un metodo che viene eseguito soltanto nel nostro laboratorio e che ci viene richiesto per la diagnosi ed il monitoraggio del trattamento dei pazienti con microangiopatie trombotiche. In breve, le cellule endoteliali umane della microcircolazione (HMEC-1) sono state piastrate su vetrini e utilizzate quando confluenti. Le cellule sono state attivate con 10 μ M di ADP per 10 minuti ed in seguito incubate con siero di pazienti (raccolto prima, durante il trattamento ed alla guarigione) in presenza o in assenza di sCR1, un inibitore delle vie classica, alternativa e della lectina. In ogni



esperimento, un pool di sieri provenienti da controlli sani (pool di siero umano normale, NHS) è stato testato in parallelo con il siero del paziente.

Per stabilire la via del complemento che è attivata nei pazienti COVID-19, il siero raccolto prima del trattamento è stato testato anche in presenza o in assenza di inibitori specifici del complemento. A tale scopo sono stati utilizzati i seguenti composti: eculizumab (che blocca il fattore C5); inibitore del C1 (C1 inhibitor, un inibitore della via classica); inibitore del fattore B del complemento (un inibitore della via alternativa); anticorpo anti-MASP2 (un inibitore della via della lectina). In ogni esperimento un pool di sieri provenienti da controlli sani è stato testato in parallelo con il siero del paziente.

Al termine dell'incubazione con siero le cellule sono state incubate con un anticorpo anti-C5b-9 umano seguito da un anticorpo secondario a cui è legata una molecola fluorescente per visualizzare i depositi di C5b-9. La colorazione fluorescente sulla superficie delle cellule endoteliali è stata acquisita con il microscopio Apotome Axio Imager Z2. Sono stati acquisiti quindici campi per campione e l'area occupata dalla colorazione fluorescente è stata misurata utilizzando le funzioni specifiche integrate del software Image J. Il valore più alto e quello più basso sono stati scartati e la media calcolata sui 13 campi rimanenti. I risultati sono stati espressi come % di aumento rispetto al pool di siero umano normale fissato come 100%.



Risultati

Le valutazioni eseguite hanno mostrato che il siero dei pazienti raccolto prima del trattamento (cioè prima della somministrazione di eculizumab) induce una forte attivazione della via terminale del complemento sulle cellule endoteliali, come dimostrato dalla presenza di elevati depositi di C5b-9 (Figura 2). A questo proposito è interessante notare che l'entità dei depositi indotti dal siero di pazienti COVID-19 è paragonabile a quella indotta dal siero di pazienti con Sindrome Emolitica Uremica atipica (aHUS), una microangiopatia trombotica determinata da una anomala regolazione dell'attivazione del complemento a livello delle cellule endoteliali (Figura 2).

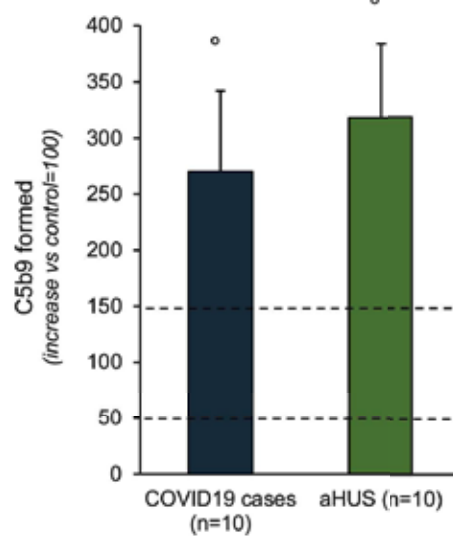


Figura 2. Formazione del C5b-9 su cellule endoteliali pre-attivate con ADP ed incubate con siero di pazienti affetti da COVID-19 o da aHUS. Le linee orizzontali tratteggiate indicano l'intervallo dei valori normali determinato testando singolarmente il deposito di C5b-9 indotto dai sieri di 35 diversi volontari sani. I dati sono espressi come media \pm DS. *P<0.0001 vs pool di siero umano normale (control=100%).



Allo scopo di individuare quale via del complemento –classica, delle lectine, alternativa- è attivata nei pazienti COVID-19, gli esperimenti di deposito di C5b-9 sono stati rifatti utilizzando il campione di siero del paziente raccolto prima del trattamento ed addizionandolo con inibitori del complemento. Sia l'inibitore del complemento sCR1, che blocca l'attivazione di tutte e tre le vie del complemento, che l'anticorpo monoclonale anti-C5 eculizumab (anti-C5) quando vengono aggiunti in vitro al siero dei pazienti COVID-19 prevengono completamente l'aumentata formazione dei depositi di C5b-9 sulle cellule endoteliali (Figura 3), riportando i depositi nel range di controllo. Al contrario, l'inibitore C1 che blocca la via classica del complemento (classic pathway inhibitor) e l'anticorpo anti-MASP2, un inibitore della via della lectina (lectin pathway inhibitor), non hanno alcun effetto nel prevenire la formazione dei depositi di C5b-9 (Figura 3). L'inibitore del fattore B che blocca la via alternativa del complemento (alternative pathway inhibitor) riduce notevolmente i depositi di C5b-9 (Figura 3), sebbene non li normalizzi completamente, indicando che nei pazienti con COVID-19 l'attivazione della via alternativa ha un ruolo importante nella patogenesi di questa malattia.

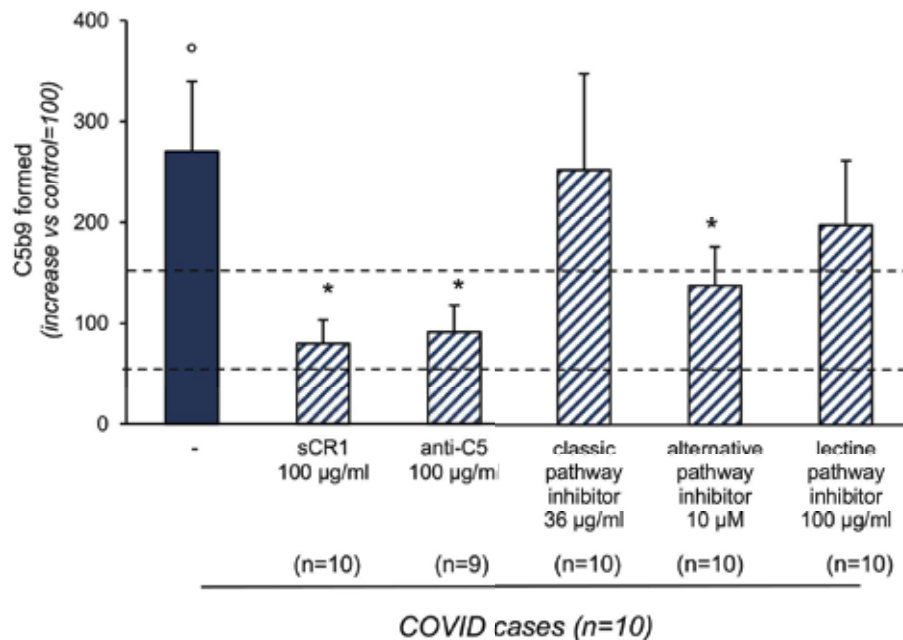


Figura 3. Formazione del C5b-9 su cellule endoteliali pre-attivate con ADP ed incubate con siero di pazienti affetti da COVID-19 in presenza o in assenza di inibitori del complemento. Le linee orizzontali tratteggiate indicano l'intervallo dei valori normali determinato testando singolarmente il deposito di C5b-9 indotto dai sieri di 35 diversi volontari sani.

I dati sono espressi come media±DS. *P<0.0001 vs pool di siero umano normale (control=100%); *P<0.0001 vs siero senza aggiunta di inibitori.

Nella Figura 4 sono rappresentati i depositi di C5b-9 indotti dal siero dei pazienti COVID-19 raccolto prima del trattamento, dopo 1-3 giorni dalla prima infusione di eculizumab, dopo 7-11 giorni dalla prima infusione del farmaco, dopo 3-8 giorni dalla seconda infusione di eculizumab ed alla guarigione. I depositi di C5b-9 indotti dal siero dei pazienti risultano diminuiti significativamente dopo la somministrazione di eculizumab, rientrando nel range di normalità. I depositi si mantengono nei livelli normali anche alla visita dopo la guarigione (recovery) effettuata tra i 30 e 60 giorni dopo la dimissione.

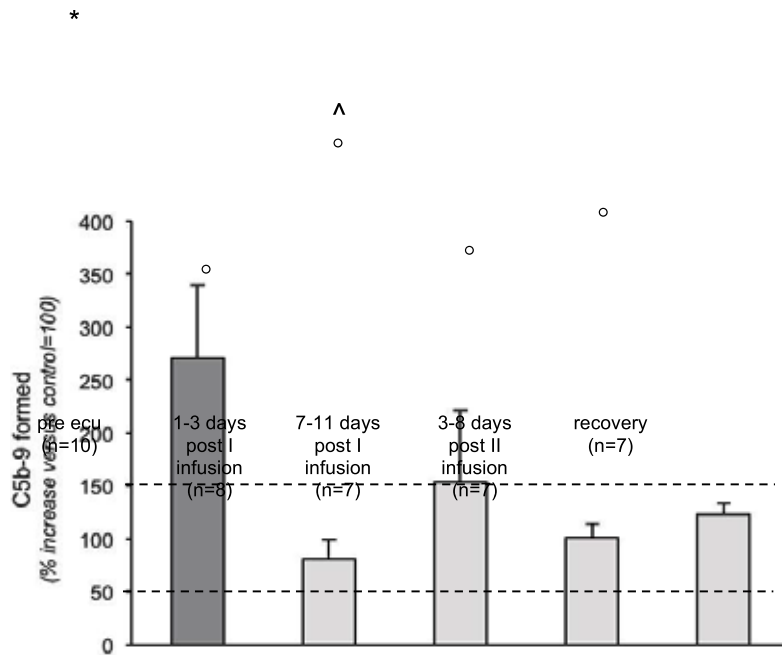


Figura 4. Formazione del C5b-9 su cellule endoteliali pre-attivate con ADP ed incubate con siero di pazienti affetti da COVID-19 raccolto prima, durante il trattamento ed alla guarigione.

- Pre-ecu: campione raccolto prima del trattamento;
- 1-3 days post I infusion: campione raccolto nell'intervallo tra 1 e 3 giorni dopo la prima infusione di eculizumab;
- 7-11 days post I infusion: campione raccolto nell'intervallo tra 7 e 11 giorni dopo la prima infusione di eculizumab;
- 3-8 days post II infusion: campione raccolto nell'intervallo tra 3 e 8 giorni dopo la seconda infusione di eculizumab;
- recovery: campione raccolto alla guarigione.

Le linee orizzontali tratteggiate indicano l'intervallo dei valori normali determinato testando singolarmente il deposito di C5b-9 indotto dai sieri di 35 diversi volontari sani.

I dati sono espressi come media \pm DS. *P<0.0001 vs pool di siero umano normale (control=100%); ^oP<0.0001 vs pre-ecu; [^]P<0.05 vs 1-3 days post I infusion.

Conclusioni.

- Nei pazienti con COVID-19 si ha una massiccia attivazione del complemento che porta ad un aumentato deposito di C5b-9 sulle cellule endoteliali umane della microcircolazione. Questo deposito è comparabile a quello indotto dal siero di pazienti con aHUS.
- I risultati ottenuti mostrano che è l'anomala attivazione della via alternativa del complemento ad avere un ruolo importante nei pazienti con COVID-19.
- Il trattamento con eculizumab riduce in maniera significativa l'aumentato deposito di C5b-9 indotto dal siero di pazienti con COVID-19.
- Il test di deposito sulle cellule endoteliali della microcircolazione si dimostra un test efficace nel monitorare gli effetti del trattamento.

Diventare **SOSTENITORI** significa condividere gli ideali della **RICERCA SULLE MALATTIE RARE.**

Il rinnovo associativo è fondamentale per proseguire con i nostri progetti e con la ricerca di cure delle malattie rare. Le donazioni sono soggette a agevolazioni fiscali.

Per effettuare la donazione in modo più semplice e rapido è possibile utilizzare il circuito PayPal, pratico e sicuro, oppure effettuare il consueto bonifico alle seguenti coordinate bancarie:



Conto corrente bancario n. 94728
ABI 03111 - CAB 11101
UBI BANCA - Sede Bergamo
Iban: IT78 Z031 1111 1010 0000 0094728

Conto corrente bancario n. 360621
ABI 08899 - CAB 11100
Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo
Iban: IT20 M088 9911 1000 0000 0360621

Conto corrente bancario n. 104442906
ABI 02008-CAB 11110
Unicredit Sede Bergamo
Iban: IT76 P020 0811 1100 0010 4442906

Versamento Postale c.c. postale n° 14246219
Intestato a Fondazione onlus A.R.M.R.

Puoi donare anche con **PayPal**

SOSTENITORI

Giovane (fino a 25 anni):	10 Euro
Ordinario:	30 Euro
Promotore:	60 Euro
Benemerito:	600 Euro

IL 5x MILLE

C'è uno splendido modo di contribuire alle attività della Fondazione A.R.M.R. che non costa nulla: devolvere il 5 per mille della propria dichiarazione dei redditi.

Per farlo basta seguire 3 semplici passi:

- Compilare la scheda CUD, il modello 730 o il modello Unico
- Firmare nel riquadro indicato come "Sostegno del volontariato"
- Indicare il codice fiscale della Fondazione A.R.M.R.

02 452 340 165

FONDAZIONE A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca
sulle Malattie Rare

Sede Legale
via Camozzi, 3 - Ranica

C.F. 02 452 340 165

Sede Operativa
Via Salvioni, 4 - Bergamo
Tel. 035 79 85 18

Segreteria Amministrativa
Sig.ra Rita Galizzi
Sig.ra Ivana Suardi
segreteria@armr.it
Tel 035 798 518

Segretaria
Sig.ra Gabriella Chisci
Cell. 338 44 58 526
Tel 035 798 518
segreteria@armr.it

