



Periodico di  
INFORMAZIONE

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

# news IN CASA A.R.M.R.

ONLUS



# grazie!

25°

Settembre 2018

Anno 5 - Numero 2  
Quadrimestrale

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/86

## SAVE THE DATE

**DOMENICA 15 LUGLIO 2018**

San Pellegrino Terme partecipazione con Gazebo alla manifestazione  
"Concorso bellezza auto d'epoca";  
Delegazione Orobie

**DOMENICA 29 LUGLIO 2018**

Piazza Brembana "Piazza del sorriso"  
Delegazione Orobie

**DOMENICA 5 AGOSTO 2018**

Gara Golfistica al GardaGolf Country Club di Soiano Del Lago

**SABATO 15 SETTEMBRE 2018**

Red Party Palazzo Colleoni a Cortenuova

**SABATO/DOMENICA 15/16 SETTEMBRE 2018**

Del. Valcalepio partecipazione alla 47° edizione della Festa dell'Uva  
e dei Fiori Foresto Sparso

**DI NUOVO AL CALVI**  
 nel 40° della Camminata Bergamo-Rifugio Calvi  
 di EGIDIO GHERARDI - l'alpinista con le stampelle  
**Domenica 30 SETTEMBRE 2018** ore 09.00 da Valtesse  
**UNISCITI A NOI - ☎ 349.9762045**



**SABATO 6 OTTOBRE 2018**

Convegno a Noto

**LUNEDÌ 8 OTTOBRE 2018**

Scadenza consegna curricula per il Bando 2019

**SABATO 17 NOVEMBRE 2018**

Cerimonia di Consegna Borse di studio 2019  
Bergamo - Auditorium - Piazza della Libertà



**News in casa A.R.M.R.**  
Periodico di informazione  
della Fondazione Aiuti  
per la Ricerca sulle  
Malattie Rare - ONLUS  
Anno 5 - Numero 2  
Settembre 2018  
Iscrizione Tribunale di  
Bergamo n. 17/2014  
del 25/09/14

**Direttore responsabile:**  
Angelo Roma

**Editore:**  
e.20 Srl  
Via Quinto Alpini 6/A  
24124 Bergamo  
Tel. 035.51.54.88  
info@e-venti.com  
www.e-venti.com

Iscrizione ROC n. 17721  
del 16.12.2008

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

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



## UN SOR...RISO PER LA RICERCA 2018

### MESE DI AGOSTO

**GIOVEDÌ 2** Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo  
**DOMENICA 5** Circolo Gardagolf - Garda

### MESE DI SETTEMBRE

Sagrato della Parrocchia - Curno  
Ospedale di Bergamo  
RED PARTY Palazzo Colleoni - Cortenuova  
Sagrato della Parrocchia - Gorle

### MESE DI OTTOBRE

**SABATO 6** Ospedale di Bergamo  
**DOMENICA 14** Piazza della chiesa - Vertova  
**DOMENICA 14** Festa del S.Patrono - Cologno  
**DOMENICA 14** Piazza della chiesa - Gazzaniga  
**DOMENICA 21** Vintage Città Alta - Bergamo  
Parrocchia di Cene

### MESE DI NOVEMBRE

**GIOVEDÌ 1** GOLF AI COLLI - Bergamo  
Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo  
Mercato - Gandino  
Oratorio Don Jmimi - Fiorano

### MESE DI DICEMBRE

**DOMENICA 2** Via XX settembre - Bergamo  
Ospedale Nuovo - Bergamo

## CIRCUITO GOLFISTICO 2018 COPPA A.R.M.R. ALDO VALTELLINA

### SABATO 7 LUGLIO

GOLF CLUB IS MOLAS Pula (CA)  
(Stableford 2 cat. 1°-2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

### MERCOLEDÌ 11 LUGLIO

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

### DOMENICA 5 AGOSTO

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

### GIOVEDÌ 1 NOVEMBRE

GOLF CLUB AI COLLI DI BERGAMO  
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

### SABATO 3 NOVEMBRE

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

### SABATO 3 NOVEMBRE

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

### NOVEMBRE

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

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

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

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

GOLF COLLINE DEL GAVI  
(Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)



In favore di



25°

Con il patrocinio di



INVITO

# Red Party

NUTRI LA RICERCA

4<sup>a</sup> edizione

Sabato 15 settembre 2018

ore 20.00

Palazzo Colleoni  
Cortenuova - via Molino, 2

CENA A BUFFET

LIVE MUSIC

DJ SET

FASHION SHOW  
CON SFILATA

Partecipazione € 35,00

Prenotazione obbligatoria  
ARMR RED PARTY

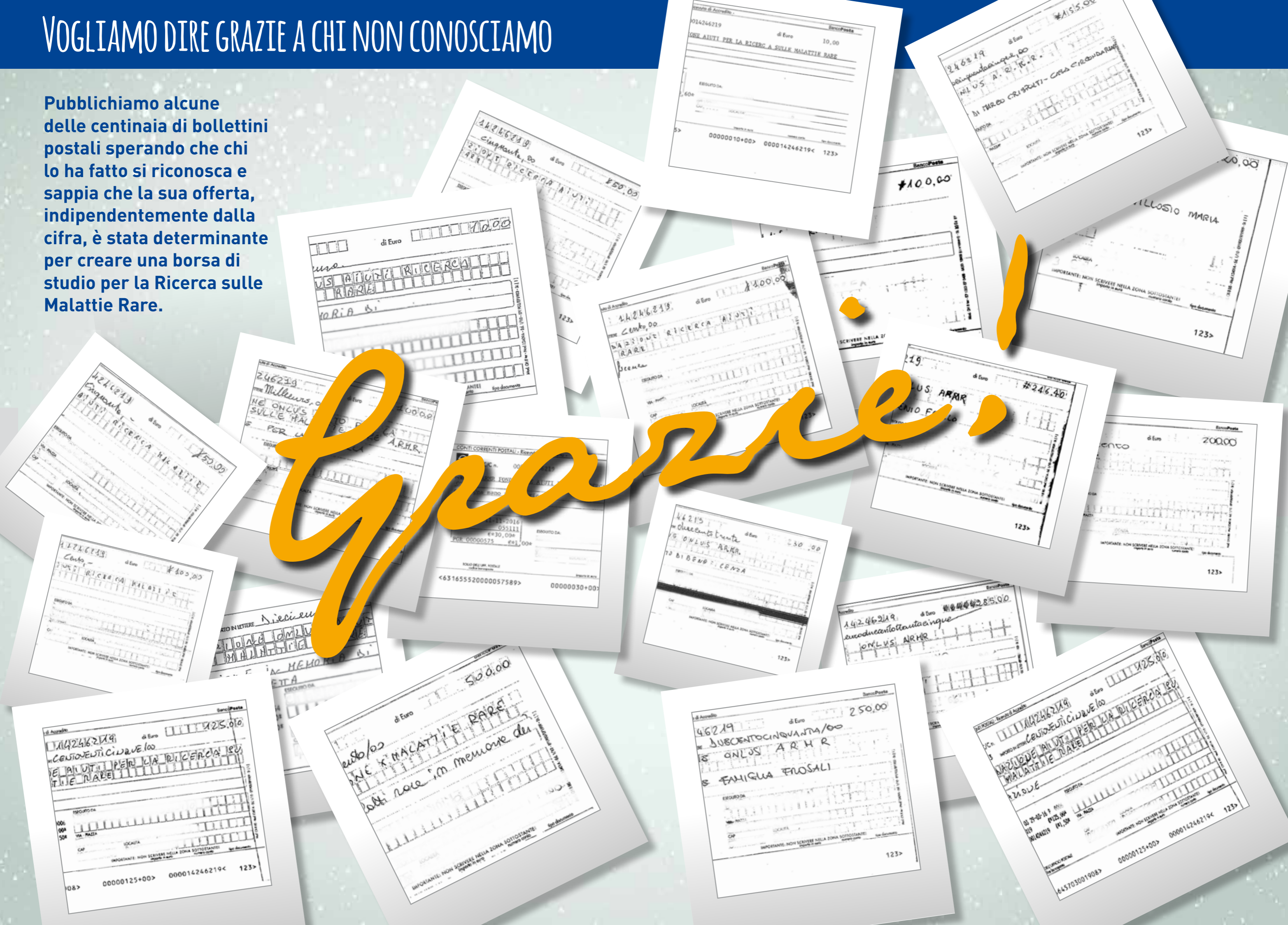
Tel. 348.2296235

Tutto il ricavato della serata verrà devoluto a favore di ARMR Fondazione Aiuti per la Ricerca Malattie Rare Onlus.

# VOGLIAMO DIRE GRAZIE A CHI NON CONOSCIAMO

Pubblichiamo alcune delle centinaia di bollettini postali sperando che chi lo ha fatto si riconosca e sappia che la sua offerta, indipendentemente dalla cifra, è stata determinante per creare una borsa di studio per la Ricerca sulle Malattie Rare.

*Grazie!*



# grazie!

14246219 di Euro 50,00  
cinquante/oo  
S ARMR  
ERIKE MALATTIE RARE

2146219 di Euro 500,00  
cinquante/oo  
DONAZIONE MALATTIE RARE  
con esolotti rare in memoria di

14246219 di Euro 110,00  
centodieci/oo  
NE ONLUS A.R.M.R.  
di: SERFINO SIGALINI

di Euro 260,00  
ONLUS A.R.M.R.  
DAL GRUPPO POST-RAZIONALISTA DI

51850 di Euro  
CIRCOLO PRODIGIOTTOSIBEMVA  
ARMR ONLUS  
TAVERNI ENZO

0000440+00 00001424621

14246219 di Euro 110,00  
centodieci/oo  
NE ONLUS A.R.M.R.  
di: SERFINO SIGALINI

di Euro 246,40  
US ARMR  
ONIO F

di Euro 220,00  
219  
US ARMR  
34020 RANICA BG  
ATA BOBINO IN GIORDANENGO

14246219 di Euro 300,00  
ONLUS AIUTI RICERCA MA  
TA

14246219 di Euro 285,00  
cinquante/oo  
NE ONLUS  
A DEL SIGN  
ANTI, I GENIT

00000030+00 000014246219< 123>

2115 di Euro 230,00  
centoventi  
ONLUS ARMR  
BENZICENZA

14246219 di Euro 285,00  
cinquante/oo  
ONLUS ARMR

2146219 di Euro 50,00  
cinquante/oo  
LETTERE EURO CINQUANTA/oo  
NE ONLUS A.R.M.R.

PORTALI - Circolo di Anziano -  
C/Cc. 14246219  
C/cab BAN  
FONDAZIONE AIUTI PER LA RICERCA  
MALATTIE RARE ONLUS  
di Euro 25,00  
195 03 16-01-17 P 0011  
0041 8925,00  
000014246219 P1,504  
01039503004131> 00000025+00> 0000142462

2146219 di Euro 2000,00  
due mila  
NE ONLUS A.R.M.R.  
LLE MALATTIE RARE  
LA RICERCA  
LATTIE RARE

di Euro 51850  
CIRCOLO PRODIGIOTTOSIBEMVA  
ARMR ONLUS  
MEMORIA DI TAVERNI ENZO

# Premio 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 Ponsoero
- Cav. Lav. Dott. Benito Benedini
- Cav. Lav. Dott.ssa Diana Bracco
- N.D. Anna Naddeo Astori
- Elsa Peretti
- Dr. Pino Roma
- Cav. Lav. Dott. Emilio Zanetti

- Cele Daccò
- Luciana Radici
- Maestro Roby Facchinetti
- Dr. Cono Federico
- Dr. Riccardo Braglia - Helsinn Healthcare Sa
- Dr. Ing. Andrea Moltrasio
- Antonio Percassi
- Dr. Ing. Ilario Testa
- Dr. Roberto Sestini
- Ass. Naz. Alpini - Bergamo
- Prof. Dr. Silvio Garattini
- Dr. Gianfranco Bonacina
- Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII - Bergamo
- Maestro Trento Longaretti
- Dr. Sergio Dompé
- Dr. Andrea Gibellini

*Grazie!*

Ranica, 3 Luglio 2018

Alla Cortese attenzione  
 Cav. Lav. Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi  
 Presidente Fondazione A.R.M.R. onlus

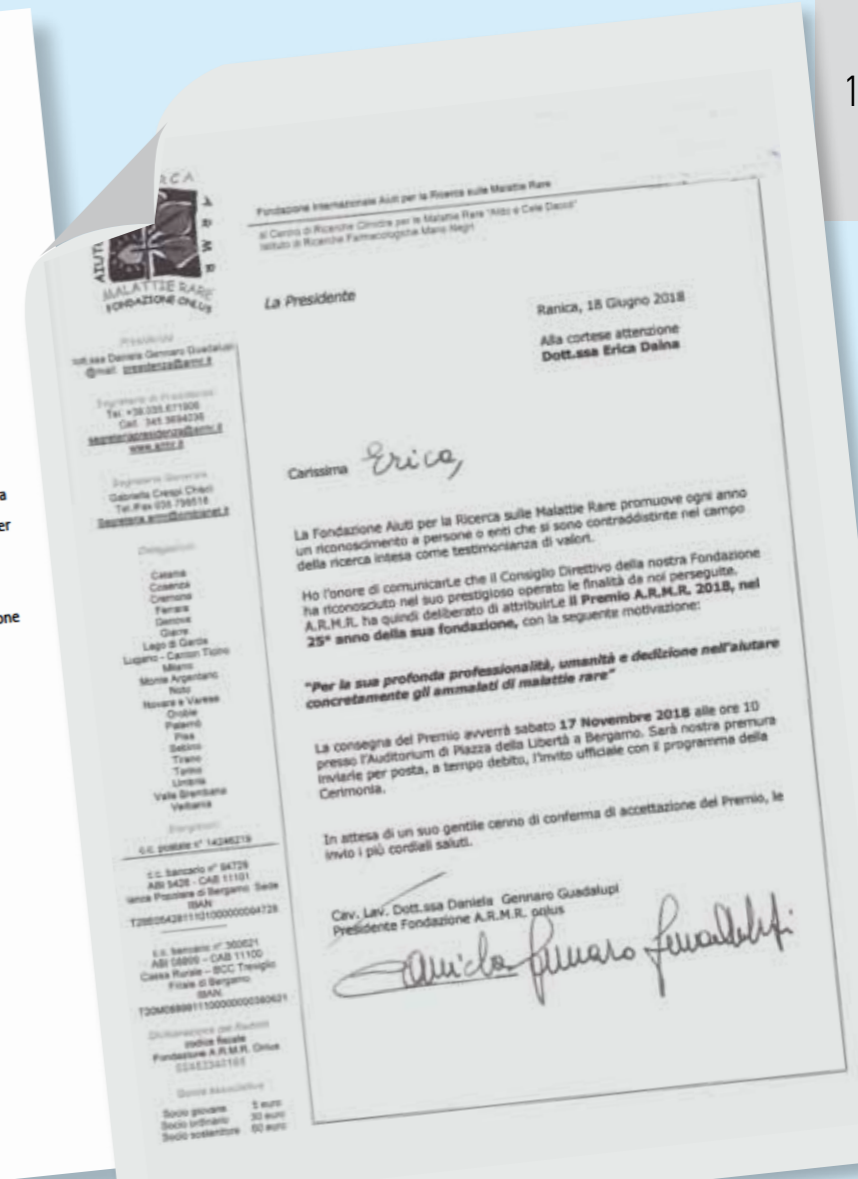
Carissima Daniela,

la notizia del Premio A.R.M.R. 2018 a dir poco mi ha colto di sorpresa.  
 Ma come, si arriva alla fine di ogni giornata con la sensazione di molte più cose da fare rispetto a quelle fatte, con la consapevolezza di tante aspettative deluse o sospese, con la percezione di aver spostato una goccia nel mare, ... e ti danno un Premio?  
 Sono senza parole.  
 Solo un grazie di cuore che Ti prego di estendere a tutto il Consiglio Direttivo, con un'emozione che cerco di controllare e indirizzare per migliorare il lavoro di tutto il gruppo.

A presto e sempre grazie per il Vostro impegno

Erica

Laboratorio Documentazione e Ricerca sulle Malattie Rare  
 IRCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"  
 Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò



L'ECO DI BERGAMO

CRONACA ECONOMIA CULTURA E SPETTACOLI SPORT EVENTI VIDEO

Seleziona un territorio

HOME / BERGAMO CITTÀ / LA REGIONE PREMIA SILVIO GARATTINI L'APPLAUSO DEL CONSIGLIO - VIDEO



Martedì 17 Luglio 2018 (9)

Facebook Twitter Google plus Mi piace Condividi

## La Regione premia Silvio Garattini L'applauso del Consiglio

*Regione Lombardia premia il professor Silvio Garattini in occasione dei suoi 90 anni, assegnandogli una benemerita per i meriti medico-scientifici riconosciuti a livello internazionale e l'impegno instancabile nello sviluppo della ricerca farmacologica.*

La benemerita è stata consegnata oggi, alle 10, nell'Aula consiliare di Palazzo Pirelli, durante una cerimonia all'inizio della seduta di Consiglio regionale: a consegnare il premio il presidente del Consiglio regionale Alessandro Fermi e il presidente della Giunta regionale Attilio Fontana, che nei loro interventi introduttivi hanno portato il ringraziamento e il plauso dell'istituzione regionale. «Dobbiamo fare di più per la ricerca scientifica – evidenzia il presidente del Consiglio regionale Alessandro Fermi –: l'Italia si posiziona sotto la media dell'Unione europea, e fra le cause c'è sicuramente una carenza di investimenti. A fronte di una media europea di spesa in ricerca e sviluppo del 2,03% del prodotto interno lordo, l'Italia investe solo l'1,29%, decisamente poco, se si considera inoltre che l'obiettivo per il 2020 è fissato al 3%».

Il professor Silvio Garattini, nato a Bergamo il 12 novembre 1928, è stato fondatore e direttore dell'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri, è autore di centinaia di lavori scientifici pubblicati in riviste nazionali e internazionali e di numerosi volumi nel campo della farmacologia.

## Malattie rare, 250 mila euro donati in un anno per la ricerca

**Armr.** Raccolta record nel 2017. In 25 anni la Fondazione ha erogato oltre 3 milioni di euro. **Garattini:** aiuti fondamentali per il nostro futuro

**SERGIO COTTI**

Ci sono numeri e numeri: quelli poco confortanti che parlano di 7-8 mila malattie rare, pari al 10% di tutte le patologie umane conosciute, e di circa un milione di italiani che ne soffrono, di cui più di 3.500 solo nella provincia di Bergamo. Poi ci sono numeri più rassicuranti, che sono quelli dell'Armr, la Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie rare, che in 25 anni di storia ha raccolto per attività di ricerca oltre 3 milioni di euro. Cifre importanti, destinate ancora a crescere, che testimoniano una grande passione, oltre che un impegno forte, per il sostegno alla ricerca, in un settore di cui forse non si parla abbastanza, perché le malattie rare, quelle cioè che colpiscono fino a 5 persone ogni 10 mila, risultano essere per le statistiche troppo poco rilevanti. Patologie di cui si muore nel 26% dei casi entro i primi 5 anni di vita e che solo in un caso su tre garantiscono un'aspettativa di vita tale da potersi definire «normale».

Nata nel 1993 per sostenere

il Centro di ricerca che l'Istituto **Mario Negri** aveva appena inaugurato a Ranica, nella ristrutturata Villa Camozzi, la Fondazione ha saputo estendersi in tutta Italia, dov'è ora presente con 23 delegazioni. Venerdì sera alla Cantalupa di Brusaporto, in 250 tra rappresentanti delle istituzioni, della politica e della società civile, hanno risposto all'invito di una serata di gala e di beneficenza, che è stata anche l'occasione per fare il punto su un'attività che quest'anno, con contributi erogati per 250 mila euro, ha fatto registrare un record assoluto di donazioni. «Il compito della nostra Fondazione – ha detto la presidente, Daniela Guadalupi – è di aiutare le persone affette da malattie rare, dando a tutti la speranza di una vita migliore, grazie al lavoro dei ricercatori che sosteniamo economicamente». I fondi provengono dalle numerose attività organizzate durante l'anno dalla Fondazione: sovvenzioni che in questo primo quarto di secolo si sono tradotte in 142 borse di studio, 11 contributi alla ricerca, 70

stanziamenti ad altrettanti ricercatori per dare loro la possibilità di formarsi in Italia e all'estero, 4 contributi di aggiornamento e 14 sostegni alla ricerca. «In questi 25 anni – ha detto ancora Guadalupi – abbiamo costruito un modello di sostegno culturale ed economico alla ricerca, basato sulla stima e sull'amicizia reciproca. E la presenza di tante persone, questa sera, ne è la testimonianza più autentica».

Tra i presenti c'era anche il direttore del **Mario Negri**, Silvio **Garattini**: «Grazie a questa iniziativa – ha detto, parlando di Armr – molti giovani hanno potuto intraprendere una carriera nel campo della ricerca. Abbiamo molto bisogno dell'aiuto della gente, perché purtroppo l'Italia ha abbandonato la ricerca. Invece è importante in tutti i campi – ha aggiunto – e in particolare in quello biomedico. Gli italiani sanno che la ricerca è importante per il futuro del Paese – ha concluso **Garattini** – perché un Paese senza ricerca è destinato inevitabilmente al declino».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

# LIONS Per A.R.M.R.

## Amicizia e gemellaggio

**I soci del LC Bergamo San Marco, presieduto da Riccardo Guadalupi, sono sbarcati in Sardegna, ad Alghero, alla volta di Sassari, per ufficializzare il patto di amicizia e il gemellaggio con il Lions Club Sassari Host presieduto da Anna Soru.**

Lo scopo dell'iniziativa è quello di avviare un percorso duraturo per lo sviluppo del dialogo, il confronto e lo scambio di esperienze ed iniziative culturali accomunate dagli ideali del Lions Clubs International. Per realizzare ciò è stato individuato un service comune che prevede una borsa di studio biennale per supportare, attraverso la Fondazione A.R.M.R., un protocollo di studi volti a valutare l'efficacia di nuovi farmaci inibitori del trasportatore sodio-glucosio di tipo 2 sulla funzione del rene nei pazienti con diabete di tipo 2. Gli studi verranno effettuati nei laboratori dell'Istituto di ricerche farmacologiche "Mario Negri" presso il Parco Tecnologico e Scientifico del Kilometro Rosso di Bergamo e presso il centro ricerche per le malattie rare a Villa Camozzi - Ranica.

Durante la permanenza di tre giorni in Sardegna sono stati visitati comprensori turistici, musei e la storica Cantina Sella & Mosca. La cerimonia con la sigla del patto di amicizia e gemellaggio, l'apposizione delle firme di rito ai labaretti dei rispettivi club si è tenuta nella magica cornice del Circolo Sassarese. Il prossimo incontro si terrà in autunno a Bergamo dove gli amici del LC Sassari Host rimarranno per qualche giorno per approfondire e proseguire nell'attività dell'ambizioso progetto.





WE SERVE

## XXVII SLALOM GIGANTE LIONS

DOMENICA 4 MARZO 2018 - SPIAZZI DI GROMO

### CENA TIPICA

SABATO 3 MARZO 2018 - SPIAZZI DI GROMO



**NOVITÀ:  
APERTO  
ANCHE A  
SNOWBOARD**

ORGANIZZAZIONE A CURA DI:

<b>LIONS CLUB VALLE BREMBANA</b> <a href="mailto:vallebrembanalions@gmail.com">vallebrembanalions@gmail.com</a>	<b>LIONS CLUB BERGAMO SAN MARCO</b> <a href="mailto:lionsbergamosanmarco@gmail.com">lionsbergamosanmarco@gmail.com</a>	<b>LIONS CLUB TREVIGLIO FULCHERIA</b> <a href="mailto:fulcheria@gmail.com">fulcheria@gmail.com</a>
--	---	---

DISTRETTO 108 Ib2 - Circoscrizione Bergamo







**Patto di Amicizia con Gemellaggio**  
tra  
**Lions Club Sassari Host** e **Lions Club Bergamo San Marco**

*Il sottoscritto Anna Soru in qualità di Presidente del Lions Club Sassari Host, e Riccardo Guadalupi in qualità di Presidente del Lions Club Bergamo San Marco, si impegnano a sviluppare il dialogo tra i due rispettivi Club in nome dell'amicizia, della solidarietà e della disponibilità che sono alla base dell'etica e degli scopi del Lions Clubs International. Per fare ciò hanno individuato come comune focus d'azione nella Fondazione A.R.M.R. (Istituto alla Ricerca sulle Malattie Rare). Il perseguimento di tale scopo avverrà negli anni i legami culturali e sociali tra le due realtà.*

Firmato in Sassari, il 16 Maggio 2018

Anna Soru Presidente Lions Club Sassari Host Sassari, Italia - 071012	Riccardo Guadalupi Presidente Lions Club Bergamo San Marco Bergamo, Italia - 030121
Stefano Marone Vice Presidente Lions Club Sassari Host Sassari, Italia - 071012	Antonio Polignone Vice Presidente Lions Club Bergamo San Marco Bergamo, Italia - 030121
Roberto Tassinari Segretario Lions Club Sassari Host Sassari, Italia - 071012	Alberto Fari Segretario Lions Club Bergamo San Marco Bergamo, Italia - 030121



14 APRILE 2018

## A.R.M.R. per i disabili

Nel cortile della ex Scuola Elementare Papa Giovanni XXIII di Bonate Sopra il Sindaco Massimo Ferraris ha presieduto la cerimonia di consegna ufficiale dell'automezzo destinato al trasporto di persone fragili della Comunità. Il progetto "Noi con Voi" si è realizzato grazie alla sponsorizzazione di realtà produttive del Comune. L'Azienda Anna Rossi ha messo a disposizione della Fondazione A.R.M.R. il suo spazio pubblicitario così per i prossimi quattro anni saremo riconoscibili e utili ad un utenza maggiore.



Evento organizzato a favore di:  
**Fondazione A.R.M.R.**  
 +  
**Mensa dei Poveri dei Frati Minori Cappuccini**

**LIONS CLUB**  
 Bergamo San Marco

Lions, musica e solidarietà  
**TRIBUTO A LUCIO BATTISTI**  
**VENERDÌ 13 APRILE 2018**  
 ORE 20.30

**SALA GREPPI**  
 VIA GIUSEPPE GREPPI - BERGAMO  
 ingresso da via Don Luigi Palazzolo

L'intero ricavato del concerto verrà devoluto a favore della Mensa dei Poveri dei Frati Minori Cappuccini della Fondazione A.R.M.R.

Con il sostegno di **med** UFFICIO

**Lions, musica e solidarietà**  
**TRIBUTO A LUCIO BATTISTI**  
 Venerdì 13 aprile 2018  
 Sala Greppi, Via Giuseppe Greppi - Bergamo  
 Ingresso da via Don Luigi Palazzolo  
 Inizio concerto ore 20.30

**INGRESSO VALIDO PER 1 PERSONA POSTI NON NUMERATI**

**Lions, musica e solidarietà**  
**TRIBUTO A LUCIO BATTISTI**  
 Venerdì 13 aprile 2018  
 Sala Greppi, Via Giuseppe Greppi - Bergamo  
 Ingresso da via Don Luigi Palazzolo  
 Inizio concerto ore 20.30

**INGRESSO VALIDO PER 1 PERSONA POSTI NON NUMERATI**

**Lions, musica e solidarietà**  
**TRIBUTO A LUCIO BATTISTI**  
 Venerdì 13 aprile 2018  
 Sala Greppi, Via Giuseppe Greppi - Bergamo  
 Ingresso da via Don Luigi Palazzolo  
 Inizio concerto ore 20.30

**INGRESSO VALIDO PER 1 PERSONA POSTI NON NUMERATI**

**Parcheggi:**  
 P1 - Via Andrea Previtali, 22  
 P2 - Via Evaristo Baschenis, 9  
 P3 - Via Paleocapa, 3

**RICERCA A.R.M.R. MALATTIE RARE FONDAZIONE ONLUS**

Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare  
**A.R.M.R.**

[presidenza@armr.it](mailto:presidenza@armr.it) 035.67.19.06  
[segreteria@armr.it](mailto:segreteria@armr.it) 035.79.85.18  
[www.armr.it](http://www.armr.it)

**Anna Rossi** Sostiene la Ricerca

**RICERCA A.R.M.R. MALATTIE RARE FONDAZIONE ONLUS**

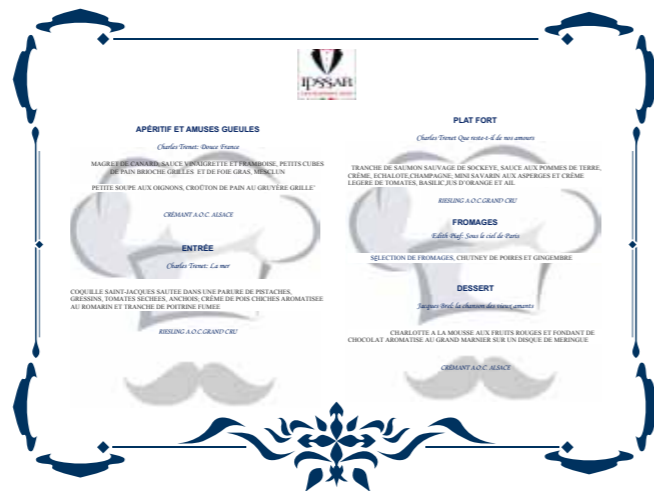
21 MARZO 2018

# La cena più grande del mondo all'IPSSAR di San Pellegrino: va in scena Goût de France

Mercoledì 21 marzo l'Istituto IPSSAR di San Pellegrino Terme parteciperà all'evento **Goût de France**, la più grande cena del mondo: **3.000 ristoranti** sui 5 continenti propongono un menù a base di **specialità francesi**.

L'Istituto brembano è uno dei 14 Istituti Alberghieri italiani a partecipare alla manifestazione organizzata dal Ministère des Affaires Etrangères Francese e dallo **chef Alain Ducasse**.

L'evento-cena comincerà alle ore 20.00 presso la **sala ristorante dell'IPSSAR di San Pellegrino Terme** e farà da cornice ad una serata benefica a favore della fondazione ARMR Aiuto alla Ricerca Malattie Rare Onlus.



Scritto da Roberta Martinelli

23 APRILE 2018

# “Al bar scelgo io” Tovagliette - menù in simboli

## Grazie alle speciali tovagliette “parlanti” Ascom, realizzate in Comunicazione Aumentativa Alternativa, chi ha difficoltà ad esprimersi può ordinare al bar in autonomia

Ritorna la campagna 'Al Bar scelgo io' con le tovagliette 'parlanti' in simboli. Dopo aver debuttato in 60 locali di Bergamo due anni fa, l'iniziativa a partire da maggio torna nei pubblici esercizi di Osio Sotto. L'iniziativa prevede la realizzazione e distribuzione nei pubblici esercizi di Osio Sotto di tovagliette- menù in simboli che aiuteranno i bambini – e in generale le persone con disabilità cognitiva e di comunicazione – a fare le proprie ordinazioni in autonomia.

La campagna è promossa da Ascom Confcommercio Bergamo, Comune di Osio Sotto e Acea -Associazione commercianti e artigiani di Osio Sotto in collaborazione con Associazione Angelman onlus e con il patrocinio di ARMR – Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare onlus e Fipe- Federazione Italiana Pubblici Esercizi.

Le tovagliette, realizzate in carta, saranno stampate in 4 mila copie. Saranno consegnate gratuitamente ad ogni locale aderente assieme a una vetrofania da apporre sulla vetrina.

L'obiettivo della campagna è rendere la pausa al bar un momento di inclusione e allo stesso tempo sensibilizzare le persone sul tema delle disabilità cognitive.

Pensata per i bambini e i ragazzi affetti da autismo e da altre patologie, come la Sindrome di Angelman, la tovaglietta rappresenta è uno strumento utile anche per i bambini in età prescolare e per i bambini e ragazzi stranieri.

“Al bar scelgo io” coinvolgerà 42 pubblici esercizi, dei quali 27 locali e 15 ristoranti. L'adesione è gratuita. È sufficiente compilare il modulo sul sito [www.ascombg.it](http://www.ascombg.it), dove si può scaricare anche il regolamento. L'iniziativa è aperta a tutti i locali che vogliono dare un'attenzione in più alla propria clientela.

La tovaglietta è realizzata in Comunicazione Aumentativa Alternativa, un approccio clinico adottato con i bambini e le persone che hanno difficoltà a comunicare verbalmente, per autismo, sindrome di Angelman e altre disabilità cognitive. I piatti e le bevande sono rappresentati, oltre che dal nome alfabetico, da illustrazioni semplici e colorate.

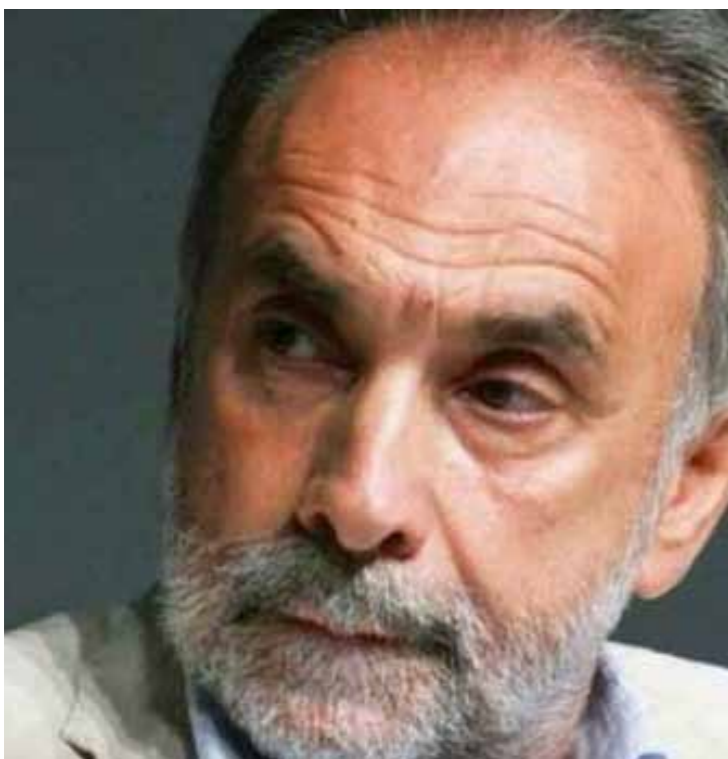
Sulla tovaglietta sono riportate inoltre le espressioni e richieste più frequenti: 'basta', 'ancora', 'mi piace', 'non mi piace', 'aiutami', 'bagno', 'per piacere', 'grazie'.

Il progetto 'Al Bar scelgo io' è stato premiato da Confcommercio nel 2016 tra le iniziative più innovative realizzate per i locali; nello stesso anno è stato adottato e promosso a livello nazionale dalla Federazione Italiana Pubblici Esercizi – Fipe.



# Studi sulle malattie dei reni il bergamasco Remuzzi tra i grandi della Medicina

Il 23 aprile riceverà il prestigioso “Lennox K. Black International Prize for Excellence in Medicine” dell'Università di Philadelphia



Il prossimo 23 aprile, grazie ai suoi studi in campo medico e scientifico, riceverà un premio molto prestigioso: il “Lennox K. Black International Prize for Excellence in Medicine” dell'Università Thomas Jefferson di Philadelphia. Stiamo parlando del bergamasco Giuseppe Remuzzi, tra i 200 scienziati più influenti al mondo, direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.

Remuzzi è il primo italiano tra i grandi luminari del panorama internazionale che viene insignito di questo riconoscimento che premia l'importanza della collaborazione internazionale nel campo della ricerca e della tecnologia biomedica.

Gli studi compiuti, in questo caso sulle malattie renali, permettono allo scienziato bergamasco di entrare così nell'albo d'oro che tra gli altri vede anche due premi Nobel per la Medicina: sono l'australiano Barry Marshall (premiato nel 2008) e il tedesco Harald zur Hausen (2010).

28 FEBBRAIO 2018

# RARE DISEASE DAY

SERATA SCIENTIFICA A.R.M.R.

Dott.ssa Susanna Tomasoni

Ricercatrice con Contributo alla Ricerca  
della Fondazione A.R.M.R.

"CURARE LE MALATTIE GENETICHE RARE  
DALLA TERAPIA GENICA ALLA  
NUOVA TECNICA CRISPR/Cas9"



**MERCOLEDI' 28 FEBBRAIO 2018 ore 20**

Bergamo Hotel S. Marco – Sala Donizetti  
cena a Buffet - costo € 30,00

Prenotazioni alla Segretaria Gabriella Chisci:  
tel.035.79.85.18 – cell 338.44.58.526

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

**RARE DISEASE DAY 2018**  
**28 FEBRUARY**



20

21

16 APRILE 2018

# Riunione soci Fondazione A.R.M.R. 2018

Nella spettacolare cornice di Villa Camozzi a Ranica, si è tenuta la tradizionale riunione dei Soci della Fondazione A.R.M.R. (Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare).

La sala gremita, ha ascoltato con molto interesse la relazione della Presidente Daniela Guadalupi che ha rievocato i primi 25 anni di attività della Fondazione (ndr. Ripreso integralmente dal discorso):

*In questi anni, abbiamo consegnato 142 borse di studio, 70 grant allo studio, 11 contributi alla ricerca, 4 contributi per aggiornamento, 4 riconoscimenti speciali e 14 sostegni alla ricerca. Il compenso più grande, che ci rende tanto orgogliosi del cammino fatto tutti insieme in questi 25 anni, è il sorriso dei "nostri" ricercatori A.R.M.R. quando visitiamo i laboratori del Centro Daccò a Villa Camozzi e del Centro Astori al Kilometro Rosso dell'Istituto Mario Negri.*

Il nostro tesoriere Dr. Zaverio Cortinovis ha presentato il bilancio economico 2017 della Fondazione e la riunione è continuata con le interviste condotte dalla Dott.ssa Ariela Benigni a tutti i Ricercatori vincitori delle borse di studio A.R.M.R. per l'anno 2018, con applausi per ognuno per gli obiettivi, la professionalità, la competenza e l'impegno profuso.

La serata si è conclusa con il tradizionale buffet tutto costituito da piatti e manicaretti cucinati e offerti dalle socie A.R.M.R.

Al taglio della torta, è riuscito a raggiungerci il Prof. Giuseppe Remuzzi che ha avuto parole di lode per tutti i ricercatori e di ringraziamento per il l'operato della nostra Fondazione.



**Riunione annuale soci A.R.M.R.**  
Lunedì 16 aprile 2018 ore 18 e 30

*c/o "Centro per le Ricerche Cliniche Aldo e Cele Daccò"  
dell'Istituto Mario Negri - Villa Camozzi  
Via Camozzi 3 - Ranica (BG)*

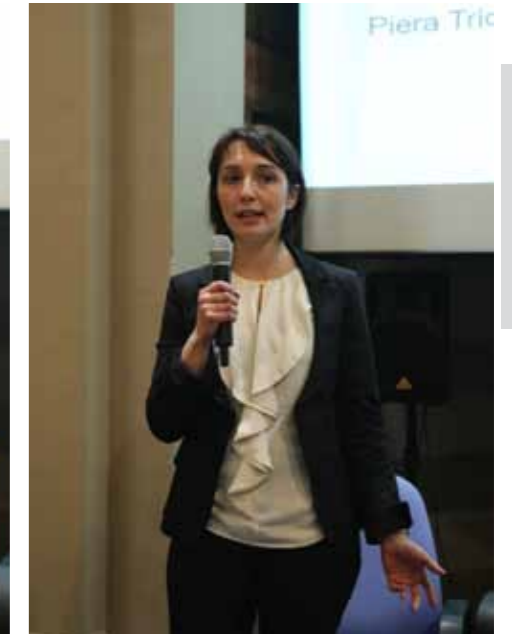
**FONDAZIONE AIUTI PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE - ONLUS**  
Invito personale

*Benvenuto della Presidente Daniela Guadalupi  
Silvio Garattini, Giuseppe Remuzzi e Ariela Benigni  
dialogano con le nostre borsiste*

*Seguirà Cena-Bufferet preparato e offerto  
dalle Socie A.R.M.R.*

R.S.V.P. Segreteria n° tel. 035/79.85.18 - 338.4458.526  
segreteria@armr.it - presidenza@armr.it  
www.armr.it



# 'Mezzapastiglia': al Filo il 7 maggio va in scena la compagnia del Canovaccio

Omaggio a Franz Liszt al Teatro Filodrammatici



Articoli Scaduti

Le Sirene, al teatro Filodrammatici

Quest'anno tutte le rassegne della Società Filodrammatica Cremonese sono interamente dedicate alla Fondazione Aiuti per le Malattie Rare Onlus (Armr) che promuove la Ricerca e lo Studio per la cura e la terapia delle Malattie Rare e raccoglie fondi per assegnare borse di studio a ricercatori italiani e stranieri che operano presso l'Istituto per le Ricerche Farmacologiche Mario Negri e i Centri di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" in Ranica e "Anna Maria Astori" al Kilometro Rosso in Bergamo.



Viva Rossini

Nella splendida cornice del Teatro Filodrammatici di Cremona martedì 12 giugno alle 17,30



Nell'ambito dell'8° Festival Cremona Pianoforum, organizzato dall'Assessorato alla Cultura del Comune di Cremona in collaborazione con il Conservatorio di musica "Luca Marenzio" di Brescia, con la Direzione Artistica del Maestro Alberto Baldrighi, martedì 17 aprile, presso il Teatro Filodrammatici, si potrà assistere al concerto "Omaggio a Franz Liszt" con i pianisti Zharko Paunov e Davide Ranaldi.

Il duo eseguiranno il seguente programma:

- **Sonata in si minore, S.128 di F. Liszt;**
- **Variazioni sopra un tema di Paganini di J. Brahms;**
- **Danse Macabre, di Saint-Saëns/Liszt;**
- **Rapsodia Ungherese n.10 di F. Liszt.**

**Il ricavato verrà devoluto in favore di A.R.M.R. Fondazione Aiuti per la Ricerca Malattie Rare Onlus Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.**

Zharko Paunov è nato nel 1989 a Shtip, Macedonia. Ha iniziato gli studi musicali all'età di 7 anni e ha poi continuato alla Facoltà di Musica e Arte dell'Università "S. Kiril i Metodij" a Skopje, dove si è diplomato e laureato con il massimo dei voti e la lode nella classe del Prof. Boris Romanov. Ha quindi proseguito gli studi al Conservatorio "Giuseppe Verdi" di Milano, dove ha conseguito il diploma accademico di II Livello con il massimo dei voti e la lode sotto la guida della Prof.ssa Adele Arnò. Attualmente frequenta il Corso Specialistico di Pianoforte all'Accademia del Ridotto di Stradella con il Maestro Roberto Cappello. Ha partecipato a diverse Masterclass tenute da Rita Kinka, Rolf Plagge, Aleksandar Madzar, Leonid Margarius, Dominique Merlet. Ha suonato in pubblico per la prima volta a 8 anni e ha tenuto recitals in Macedonia, al famoso Summer Festival di Ohrid e al Festival di Shtip. In Italia si è esibito più volte a Milano alla

Sala Puccini e alla Sala Verdi del Conservatorio, all'Università degli Studi Bicocca, a Villa di Breme Forno. Ha partecipato alle manifestazioni Piano City Milano, si è esibito al Museo Teatrale alla Scala sul pianoforte di Franz Liszt, all'Auditorium Gaber per la Società dei Concerti di Milano, nell'ambito della rassegna "Musica Maestri" del Conservatorio in Sala Puccini, in duo con il Maestro Adele Arnò e all'Auditorium San Romano di Lucca al Virtuoso & Belcanto Festival. Come solista con orchestra ha eseguito il Concerto n.1 di Rachmaninov con la Macedonian Philharmonic Orchestra, il Concerto n.1 di Tchaikovsky e il Concerto n. 2 di Prokofiev con l'Orchestra Sinfonica "Giuseppe Verdi" di Milano, il Concerto n. 2 di Chopin nella versione con Quintetto d'archi e il Concerto K. 488 di Mozart con l'Orchestra Sinfonica di Bitola in Macedonia. Ha vinto il Primo premio nel 2005 all'International Piano Competition for Young Pianists "Gradus ad Parnassum" a Kragujevac (Serbia), nel 2007 al National Music Competition a Bitola e nel 2010 al Polyphonic Piano Competition di Skopje. Si dedica anche all'insegnamento e attualmente è docente di pianoforte presso l'Accademia Musicale "Vivaldi" di Bollate (MI) e ai Corsi Popolari Serali di Musica al Conservatorio "G. Verdi" di Milano.

Davide Ranaldi, nato nel 2000 a Milano, ha iniziato all'età di quattro anni ad avvicinarsi alla musica e allo studio del pianoforte. Vince diversi concorsi tra cui il "Città di Stresa", il "Monterosa Kawai", la prima edizione del "Tadini International Music Competition" di Lovere, il "Nuova Coppa Pianisti" di Osimo, il "Piano Talents" di Milano nel 2016 e il "Malta International Piano Competition". Ha partecipato ad alcune masterclass seguendo le lezioni di Giuseppe Andaloro, Philippe Raskin, Yuri Bogdanov, Yuri Didenko, Jin Tang e Leonel Morales. In occasione del Festival Pianotalents with Orchestra, ha eseguito, a Milano e in Romania, il primo concerto di Franz Liszt, il primo concerto di Sergei Rachmaninoff e il Concerto K466 di Mozart. Attualmente frequenta il secondo anno del Diploma Accademico di Primo livello nella classe di Silvia Rumi presso il Conservatorio di Musica "G. Verdi" di Milano.

# DELEGAZIONE GENOVA



GENOVA

Grazie Luigi, è stato davvero un piacere collaborare con te e con il Lions Club Albaro, di cui mio padre prima e mio fratello dopo, sono stati Socio Presidente. Una fattiva collaborazione che ha portato ad un duplice successo, sia in termini di raccolta fondi per noi che di soddisfazione per i partecipanti. Vorrei esprimere l'augurio che questa collaborazione possa continuare negli anni a venire e che si possa organizzare una visita ai Laboratori di Mario Negri dedicata al Lions Club Albaro per conoscere da vicino la realtà che il Club tanto generosamente sostiene.

Un caro saluto,  
Nicoletta Puppo

25 maggio 2018  
Egredi Signori, come preannunciato dall'amica Nicoletta è stato effettuato, e ve ne invio una copia, il bonifico di 1.200,00 € raccolti con il Torneo di Burraco. Il Lions Club Genova Albaro è lieta di destinare questa somma interamente alla vostra Fondazione affinché, in sintonia con la propria attività di Service in favore dell'infanzia "MK - Lotta alle malattie killer dei bambini", venga utilizzato per finanziare lo studio delle malattie genetiche e rare nei bambini.

Cordiali saluti,  
Luigi A. Maretto  
Tesoriere, LC GE Albaro

**Club Tennis Kapallo**  
segreteria@clubtenniskapallo.it

A:	Gentile Sig.ra Nicoletta Puppo	Fac:	
Da:	Giovanna	Data:	24/05/2018
Oggetto:	conferma gara 2018	Pagine:	
<input type="checkbox"/> Urgente <input type="checkbox"/> Da approvare <input type="checkbox"/> Richiedi commenti <input type="checkbox"/> Risposta necessaria <input type="checkbox"/> Da Poltrona			

**Trofeo A.R.M.R.**  
come da precedenti accordi confermiamo l'inserimento, nel nostro calendario gare 2018 in data

**Sabato 3 e Domenica 4 Novembre**

Ringraziando sin d'ora per la collaborazione, ben distintamente La salutiamo,

Il Direttore  
Fabrizio Pagliettini

**Lions Club Genova Albaro**  
**Fondazione ARMIR**  
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare

Vi invitano al loro  
**Torneo di Burraco**  
4 Turni Mitchell da 4 Smazzate  
Mercoledì 23 maggio 2018  
ore 20:00  
TENNIS CLUB ALBARO  
Viale Teano, 19 - Genova

Il ricavato del Torneo verrà interamente utilizzato per finanziare lo **STUDIO DELLE MALATTIE GENETICHE NELL'INFANZIA** presso il Centro di Ricerche Cliniche dell'Istituto di Ricerca Mario Negri

Quota di partecipazione: Euro 25,00  
comprensiva di buffet dopo il 2° turno

Per iscrizioni e informazioni:  
Luigi Maretto - LC GE Albaro 347 260 1662 lmarhg@yahoo.it  
Nicoletta Puppo - ARMIR 347 390 7912 nkkppuppo@hotmail.com  
Piero Tallone - TC Albaro 346 768 8063 tealbaro@tiscali.it



Buonasera dott. Maretto, a nome della Fondazione A.R.M.R. ringrazio molto il Lions Club Genova Albaro per la condivisione dei valori della Ricerca che in questi 25 anni ci hanno consentito di attribuire 140 borse di studio e 300 Grant di ricerca.

Avro' piacere di ringraziarvi personalmente a Genova, mia città, con mio marito Riccardo Guadalupi, Presidente Lions Club Bergamo San Marco 2017/2019!

Al piacere di conoscervi e ringraziarvi presto!

Daniela Guadalupi



Ecco la foto che immortalava il momento della consegna dell'assegno di €1.700 da parte della Presidente dell'Inner Wheel Genova.



# XI° Giornata Mondiale delle malattie rare A.R.M.R. - venticinque anni di attività

In occasione della XI° Giornata Mondiale delle Malattie Rare e dei venticinque anni di esistenza e di attività della Fondazione Onlus A.R.M.R. ( 1993 - 2018 ), la delegazione di Giarre presieduta dal dr. Salvatore Garraffo ha organizzato due eventi :

- Sabato 3 marzo un Concerto di musica sacra del soprano Sarah Ricca presso la Chiesa dell' Oratorio di San Filippo Neri a Giarre e in tale occasione è stata raccolta una piccola somma da destinare per gli scopi della Fondazione.

- Martedì 13 marzo (in data procrastinata per via degli eventi elettorali essendo le scuole sede di seggio...) si è svolto un mini tour informativo sulle malattie rare presso il Liceo Classico M. Amari di Giarre e presso il Liceo Scienze Umane di Riposto nelle quali, dopo una breve presentazione di Salvatore Garraffo, ha relazionato il dr. Ignazio Mammino, componente della Commissione Scientifica della A.R.M.R., per l' assegnazione delle Borse di Studio e dei Grant di ricerca. Un vivace dibattito, particolarmente con i ragazzi del Liceo Classico, ha coronato piacevolmente il nostro obiettivo d' informazione sulla tematica in oggetto e su come opera la nostra organizzazione.



# Serata di beneficenza promossa dall'A.R.M.R. di Noto

Sostegno alla ricerca per le malattie rare



Sorta nel 1993 per iniziativa del prof. Silvio Garattini, emerito scienziato impegnato in special modo nel campo della ricerca farmacologica, la Fondazione A.R.M.R. (Aiuti Ricerca Malattie Rare) è attualmente punto di riferimento ineludibile in Italia per la ricerca, intesa come progettazione del futuro, in ordine alla conoscenza e all'aiuto da offrire a chi è affetto da malattie rare. Duole il cuore dover constatare che questo tipo di ricerca, in cui è di fatto assente l'aspetto economico, viene snobbato dalle Case farmaceutiche, per cui vale evidentemente il detto "les affaires sont les affaires", particolarmente vincente nella nostra società dominata dal relativismo e dall'individualismo.

Ciò malgrado, la Fondazione A.R.M.R., che si avvale attualmente del dinamismo della presidente nazionale, dott.ssa Daniela Guadalupi, e di un consiglio direttivo di prim'ordine, la cui anima resta il prof. Garattini, continua la sua sfida interpretando con successo le ragioni di un Futuro Migliore. Essa si articola in Delegazioni locali, tra cui, al Sud, emerge la Delegazione di Noto, guidata fin dal suo sorgere dalla Sig.ra Lucia Striano, che trova nel dott. Corrado Bonfanti, sindaco della gemma barocca già da sette anni, un sostenitore convinto.

La Delegazione netina, peraltro aperta all'apporto di soci e simpatizzanti provenienti da vari centri del Val di Noto, sensibili alla sfida e alla missione umanitaria dell'A.R.M.R., si è sempre distinta nell'organizzazione di iniziative di raccolta fondi per la ricerca, di tavole rotonde, convegni, conferenze, seminari, nonché di incontri culturali di vario genere, nella convinzione che la cultura, quella vera, è strumento ideale di promozione umana. Nell'obiettivo di coinvolgere nella propria strategia di aiuti alla ricerca, tramite borse di studio a giovani scienziati, la Sig.ra Striano, grazie alla generosa disponibilità della famiglia Pallas, che ha messo a disposizione la bellissima Villa Matal, stile liberty, situata alla periferia

di Noto alta, ha organizzato, il 7 luglio scorso, una Serata di Beneficenza, alla quale, oltre ai soci della delegazione netina, ha partecipato un centinaio di persone sensibili alle problematiche umane del nostro tempo. È stata l'occasione propizia per uscire dai rigidi schemi di una realtà basata sull'interesse utilitaristico e per fare il punto sui nobili fini e sulla missione dell'A.R.M.R. che, grazie alle sue molteplici attività, ha fornito un'autorevole spinta nella conoscenza relativa alle malattie rare e alle relative terapie.

La serata di beneficenza ha raggiunto pienamente i suoi scopi non solo in merito alla raccolta fondi, indispensabili per istituire borse di studio da assegnare ai ricercatori che collaborano con la benemerita Fondazione, ma anche nell'obiettivo di coscientizzazione di un numero sempre più ampio di persone che credono nei valori indisponibili di fratellanza e solidarietà per i più deboli e i dimenticati. Tra costoro, principalmente, va annoverato chi viene colpito da malattie rare. Superfluo aggiungere che la storica Villa Matal si è rivelata location ideale per un incontro in cui gli ambiti culturale, umanitario e ricreativo si sono saldati, rivelando benefiche possibilità di coincidenza.



**ARMR**  
Delegazione della Val Calepio  
organizza un esclusivo

**APERICENA A.R.M.R.**  
AIUTI ALLA RICERCA DELLE MALATTIE RARE

Sabato  
17 FEBBRAIO 2018  
ore 20 - PALAZZO CONTE PASSI  
via Roma VILLONGO

CON MUSICA DAL VIVO, INTRATTENIMENTO PER BAMBINI E TOMBOLA

Quota partecipazione: adulti 15€ - bambini 5€  
È GRADITA CONFERMA ENTRO LUNEDÌ 12 FEBBRAIO  
Iscrizioni a: Diego cell. 335.5319675 o Sabina cell. 347.8176522

**ARMR**  
Delegazione della Val Calepio  
organizza

**CENA DI PRIMAVERA**  
per la raccolta fondi a favore della ricerca sulle Malattie Rare

Sabato  
24 MARZO 2018  
ore 20 - Agriturismo Videtti  
via Videtti VILLONGO (BG)

con spazio giochi e truccabimbi

Quota di partecipazione: 35 € - bambini 12 €

È gradita conferma entro lunedì 19 marzo a:  
diego.busatta@virgilio.it 335 5319675 o Raffaella 389 6776151 o  
Sabina 347 8176522

Armr Val Calepio



## Scuola media di Serina: giovani alunni "amici della ricerca" "Progetto Scuola A. R. M. R." Prof.ssa Mariangela Vaccari

La Fondazione A.R.M.R. - Aiuto alla ricerca sulle Malattie Rare - tra le finalità ha anche quella di informare le nuove generazioni sulle varie problematiche riguardanti le tante malattie rare che colpiscono in particolare i giovani. Cerca anche di sensibilizzarli al valore della solidarietà e all'importanza del volontariato. Per questo chiede alla dott.ssa Graziani, Dirigente dell'Ufficio Scolastico Provinciale, di poter fare interventi nelle Scuole Medie.

"Quando ho l'occasione di incontrare questi alunni sono sempre molto contenta perché i ragazzi di questa fascia di età sono generalmente molto sensibili ai vari problemi della società di oggi e quindi alle varie problematiche connesse con le malattie rare (difficoltà di diagnosi, di cura e reperibilità farmaci) che spesso coinvolgono conoscenti e compagni. Le classi che richiedono il nostro intervento sono guidate da insegnanti che mirano alla formazione della persona anche attraverso la conoscenza, i sentimenti e il cuore."

Tra le classi incontrate la 3° A dell'Istituto comprensivo "Palma il vecchio" di Serina si è mostrata particolarmente interessata anche perché, sotto la guida dell'insegnante di scienze, la professoressa Costanza Cimino e del professor Francesco Savasta, aveva fatto una interessante ricerca su varie malattie rare e prodotto un bel filmato che a turno mi hanno presentato. L'incontro con gli alunni è stato molto piacevole: ragazzi educati, attenti, partecipi e interessati alla presentazione della Fondazione che si impegna attraverso una rete di donatori e volontari a reperire fondi per offrire borse di studio per la ricerca c/o "Istituto Mario Negri", "Centro Aldo e Cele Daccò" di Ranica e "Kilometro Rosso". Un impegno altamente nobile e generoso che si propone attraverso i finanziamenti di borse di studio a giovani ricercatori di arrivare a scoperte capaci di portare sollievo e speranza a tanti malati. Il dibattito che ne è seguito è stato vivace, partecipe e pertinente.

La presidente della Fondazione A.R.M.R. dottoressa Daniela Guadalupi Gennaro con il Consiglio, visto il lavoro fatto dagli Alunni di Serina, ha conferito loro e agli Insegnanti l'Attestato "AMICI DELLA RICERCA". Ringraziamo gli Insegnanti Cimino e Savasta e gli Alunni e ci congratuliamo con loro per l'attenzione, l'impegno e la sensibilità dimostrata verso queste nuove problematiche che travolgono oggi tante persone e famiglie. Avete acquisito una grande ricchezza che accompagnerà e caratterizzerà la vostra attenzione verso gli altri e la vostra vita.



# 25° anno A.R.M.R.

25 MAGGIO 2018



**Silvio Garattini e Daniela Guadalupi**

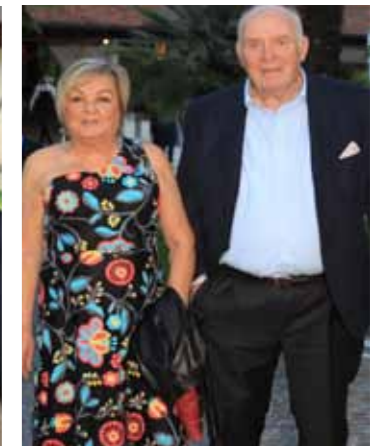
vi aspettano Venerdì 25 maggio alle ore 20  
a Brusaporto (BG) da Vittorio alla Cantalupa  
GRAN GALA' 2018

Festeggeremo il 25° anno di **A.R.M.R.**

E' gradito un contributo per le Borse di studio di 75,00 euro a persona

**Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare**  
R.S.V.P. Telefono segreteria 035.798518 - cell. 338.4458.526  
@mail: segreteria@armr.it - segreteriapresidenza@armr.it

www.armr.it



# 25° anno A.R.M.R.



# Sergio, un «cuore matto» in cammino per la ricerca

**Il geriatra Accardi dopo l'infarto ha percorso 800 km a piedi del Camino Francés: l'esperienza in un libro, il ricavato a Free Wheels e Armr.**

Negli ultimi anni, le guide e i racconti di viaggio relativi al Cammino di Santiago di Compostela hanno finito per costituire quasi un settore editoriale a sé. Fra tutte queste pubblicazioni, tuttavia, il volume del geriatra zognese Sergio Accardi «Il mio cammino per la ricerca» (Corponove, pp. 152 con numerose foto a colori) spicca per una particolarità: nel settembre del 2012, durante un allenamento alla corsa, Accardi era stato colpito da un grave infarto seguito da una serie complicanze che «mi hanno tenuto sospeso tra la vita e la morte per più di un mese - egli ricorda -; superata la fase acuta il futuro che mi era stato prospettato era di cambiare la mia vita rinunciando a qualsiasi disciplina sportiva ma anche al lavoro».

Dopo un viaggio in Spagna con la moglie e i figli, invece, Accardi volle percorrere nella primavera del 2016 i circa 800 chilometri del «Camino Francés», che dai Pirenei conduce alla basilica galiziana in cui sono sepolti i resti dell'apostolo Giacomo il Maggiore: tale decisione era motivata dalla volontà «di cambiare, di guardare avanti in modo diverso senza più voltarmi indietro, era tempo per me di intraprendere un viaggio di ricerca interiore, per riscoprire e ritrovare il me stesso che avevo perso. Cercavo, anzi volevo raggiungere una felicità alla quale non potevo rinunciare perché non volevo in alcun modo arrendermi alla condizione che stavo vivendo dopo la malattia». Postando giorno dopo giorno in Facebook le immagini e i video del suo pellegrinaggio - compiuto insieme a Rita, Amerigo e in alcuni tratti insieme a un terzo amico, Gianni, che gli offriva dei passaggi su un camper nei momenti di maggior difficoltà -, Sergio Accardi intendeva anche promuovere una raccolta fondi a favore di due Onlus, Free Wheels (che mira a rendere accessibili a persone con difficoltà motorie degli itinerari internazionali a piedi o in bicicletta) e l'Armr, Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare. All'Armr saranno pure devoluti i proventi del libro, in vendita a 15 euro, che verrà presentato in anteprima venerdì 20 aprile alle 20.30 a Zogno, presso il cinema teatro Trieste, in via XI Febbraio.



*Entro... si fa per la ricerca*



## A.R.M.R. in vetta

# Pedretti conquista i 7.134 metri del picco Lenin

### L'impresa

Lo scalatore, 34 anni, di Valleve, era con una spedizione di 5 alpinisti russi, inglesi e americani

Impresa riuscita: Giordano Pedretti, alpinista di 34 anni di Valleve, domenica è salito sulla vetta del picco Lenin, una delle montagne più alte del Pamir.

La cima tocca infatti i 7.134 metri e si trova al confine tra la regione di Oš in Kirghizistan e la provincia autonoma del Gorno-Badakhshan in Tagikistan ed è la seconda più alta vetta dei due Paesi.

La notizia del successo dell'impresa di Pedretti è arrivata in Italia ieri intorno alle 10, con un messaggio che l'alpinista bergamasco ha scritto all'amico Giorgio Scuri di Branzi.

Giusto la comunicazione del risultato conseguito e l'invio di alcune foto sulla vetta del picco Lenin. Tra queste, anche quella con la maglietta della camminata non competitiva «memorial Egidio Gherardi», iniziativa che a fine settembre collega Bergamo con il rifugio Fratelli Calvi, dedicata all'alpinista con le stampelle e il cui ricavato va a favore dell'Armr-Aiuto ricer-



Pedretti sul picco Lenin

ca malattie rare.

Pedretti, accompagnato da una guida locale, fa parte di un gruppo di cinque alpinisti provenienti anche da Russia, Inghilterra, Stati Uniti e Kirghizistan.

Come riporta il sito [www.oroobie.it](http://www.oroobie.it), fino a martedì 17 luglio Pedretti e gli altri componenti della spedizione hanno raggiunto il campo 3 a 6.100 metri di quota, poi hanno deciso di ridiscendere al campo 1 e di ricominciare la salita; giovedì 19 luglio fino al campo 2, venerdì 20 fino al campo 3 e nella notte tra sabato 21 e domenica 22 luglio l'attacco alla vetta.

# Tutti... in ballo per la ricerca

20 APRILE 2018

## “Tutti in .....ballo per sostenere la ricerca”

Venerdì 20 aprile Giuliana e le sue Amiche hanno organizzato presso la sala da ballo “Evolution Time” di Torre de’ Roveri la serata “Tutti in ...ballo per sostenere la ricerca” a cui hanno partecipato più di duecento persone che si sono lasciate coinvolgere dalla bella musica della band di Alex Carminati e affascinate dall’applauditissima esibizione dell’equipe di ballo “Gardadance” reduce da gare in campo nazionale e internazionale. Molto apprezzata anche la partecipazione straordinaria di “Rita music” con canzoni inedite e revival di Mina.

Grazie alla generosità di tanti sostenitori è stata anche possibile organizzare un’estraneazione con numerosi e simpatici omaggi.

**Il ricavato della serata è andato a incrementare la raccolta derivante dalla vendita delle “Gioie di Giuliana” finalizzata alla donazione di una borsa di studio per la ricerca .**

Il successo ottenuto da questa iniziativa ci stimola a ripeterla anche l’anno prossimo con lo stesso entusiasmo e con l’impegno a far tesoro di questa prima esperienza per migliorare ancora e per coinvolgere ancora più amici e sostenitori.



«GIULIANA E LE SUE AMICHE RINGRAZIANO TUTTI GLI AMICI SOSTENITORI  
CHE HANNO CONTRIBUITO ALLA RIUSCITA DI QUESTA SERATA»

Artegrafica Mariani & Monti  
Berneri S.p.A.  
Camiceria Agatex  
Carta Orobica Poloni  
Chemel Livio  
Costa F. S.r.l.  
Cotonificio Albini  
Euro Targhet  
Evolution Time di Rocco Ferraro  
Farmacia De Gasperis  
Flores Carla

Fratelli Santini  
Guido Berlucchi & C.  
Koreldi Zuchinali Armando  
Macelleria Magri Bruno  
Magri NicolìPatrizia  
MCE Italia  
Nessi Sergio  
Ortofrutta Fr.Lli Viaro  
Panificio Oreni  
PFM di Pini Gabriele  
Sorveglianza Italiana

+ TANTI TANTI AMICI!



24 GIUGNO 2018

# Le gioie di Giuliana

## Torneo regionale Padenghe sul Garda

In occasione del 7° Torneo Regionale di Burraco a coppie, che si è tenuto domenica 24 giugno 2018 presso il Centro Congressi West Garda di Padenghe del Garda, Giuliana e le sue Amiche, con la preziosa collaborazione di Fausta Lini, hanno organizzato un banchetto per la presentazione e la vendita delle loro "Gioie".

Il ricavato, unitamente alla raccolta fatta domenica 8 luglio 2018 presso il Residence Green Residence di Desenzano del Garda, va ad incrementare quanto già raccolto per arrivare all'obiettivo di offrire anche quest'anno ad un dottorato di ricerca per ARMR.



4 FEBBRAIO 2018

# Torneo Burraco Solidale

Il 4 febbraio, dopo un' appassionata organizzazione, si è concretizzato il torneo di burraco a favore della fondazione A.R.M.R.

L'INIZIATIVA È STATA ACCOLTA CON ENTUSIASMO, i premi generosamente offerti da amiche consistevano in 2 quadri ad acquarello di Renata del Gizzo, 2 abbonamenti di 4 sedute presso "personalstudiofit#10", 2 collane opere dell'amica Giuliana e vari premi ad estrazione offerti ai partecipanti al torneo. La serata si è conclusa con un ricco buffet sempre offerto da amiche che hanno collaborato alla buona riuscita della serata.

Il torneo si è svolto presso il "circolo culturale T. Tasso" di Azzano S. Paolo (Bergamo) che gratuitamente ci ha ospitato. Ringraziamo il presidente prof. Demetrio Polimeno e Signora per la loro generosità, l'amica Rossana che è riuscita a raggruppare un notevole numero di partecipanti al torneo ed il giudice di gara sig.ra Lella.

La cifra raccolta è stata di **€ 1.200,00**

L'iniziativa si ripeterà al più presto



**TORNEO DI BURRACO SOLIDALE**  
**A FAVORE DELLA RICERCA SULLE MALATTIE RARE**

**CIRCOLO DEL TASSO**  
**AZZANO SAN PAOLO**  
**LE MATTE A DESTRA E SUBITO A SINISTRA!**

**VIA DEL DONATORE AVIS AIDO, 9**  
**DOMENICA 4 FEBBRAIO ORE 18,00 - ACCREDITAMENTO ORE 17,30**  
**QUOTA EURO 20 - RICCHI PREMI E APERI-CENA AL TERMINE DEL SECONDO TURNO**

**Per informazioni e prenotazione**  
**LELLA 347.981.1456**  
**ROSSANA 348.222.5573**



Come ogni anno, la Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. si riunirà per esaminare tutti i curricula e i documenti pervenuti a fronte del bando di concorso 2018 per l'attribuzione delle Borse di studio dell'anno 2019.

La Cerimonia di consegna degli assegni si svolgerà a Bergamo il 17 novembre 2018 presso l'auditorium di Piazza della Libertà.

## 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 - Orobie (BG)

Dott. Roberto Arcaleni - Senigallia (An)

Dott. Paolo Brama - Monte Argentario

Prof. Luigi Caimi - Lago di Garda

Dott.ssa Anna Maria Campa - Pisa

Dott. Alberto Consolandi - Cremona

Dott.ssa Antonella Di Dato - Torino

Dott.ssa Valchiria Do - Umbria

Dott. Roberto Giorgi - Sebino

Dott. Massimo Ippolito - Catania

Dott. Ignazio Mammino - Giarre

Prof. Alberto Martini - Genova

Dott. Vincenzo Natale - Vibo Valentia

Dott. Michele Patruno - Ferrara

Dott.ssa Maria Rita Perrone - Noto

Dott. Rodolfo Rigamonti - Verbania

Dott.ssa Antonia Leonarda Tiroto - Sardegna

Dott. Donato Valenti - Tirano



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

**Art. 1** - La Fondazione A.R.M.R. bandisce 6 borse di studio per ricercatori di età non superiore ai 38 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 italiani o stranieri laureati in biotecnologie, scienze biologiche, medicina, chimica, farmacia, chimica e tecnologia farmaceutica, informatica, ingegneria biomedica e discipline affini.

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

- almeno 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 mediante raccomandata r.r. alla Fondazione A.R.M.R., via Camozzi 3, 24020 Ranica (BG), e dovranno essere consegnate entro l'8 settembre 2018.

**Art. 6** - Alla domanda per le borse di studio, scaricabile dal sito [www.armr.it](http://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](http://www.armr.it)) debbono essere allegate: a) la dichiarazione della propria disponibilità a svolgere l'attività di borsista a tempo pieno presso gli Istituti di Ranica e/o Bergamo sopra nominati, come definito dall'Art. 4 del presente bando; b) una copia di tutte le pubblicazioni scientifiche con il loro Impact Factor: nel caso di più pubblicazioni deve essere specificata la somma degli Impact Factor. Se la pubblicazione fosse in corso di stampa, va presentata copia della lettera di accettazione della rivista; c) ogni altro documento, comprovante l'attività di ricerca, ritenuto utile alla valutazione del candidato; d) presa visione e accettazione del Regolamento pubblicato su sito [www.armr.it](http://www.armr.it); e) l'elenco dei documenti. Alla domanda per i Grant dovrà essere allegata la seguente documentazione: a) la motivazione per la concessione del grant di ricerca, formazione ed aggiornamento, redatta dal responsabile di Laboratorio/Dipartimento; b) le informazioni sul congresso; c) il riassunto del lavoro scientifico (abstract), che si intende presentare al congresso; d) il curriculum vitae europeo.

**Art. 7** - I 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 telegramma ai partecipanti l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica entro l'8 ottobre 2018.

**Art. 10** - L'eventuale rinuncia deve essere comunicata entro il 18 ottobre 2018. In caso di rinuncia da parte di un vincitore, la borsa di studio sarà messa a disposizione dei candidati risultati idonei nell'ordine della graduatoria.

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

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

**Art. 13** - I vincitori dovranno iniziare la loro attività il 7 gennaio 2019.

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

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

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

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

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

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

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

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

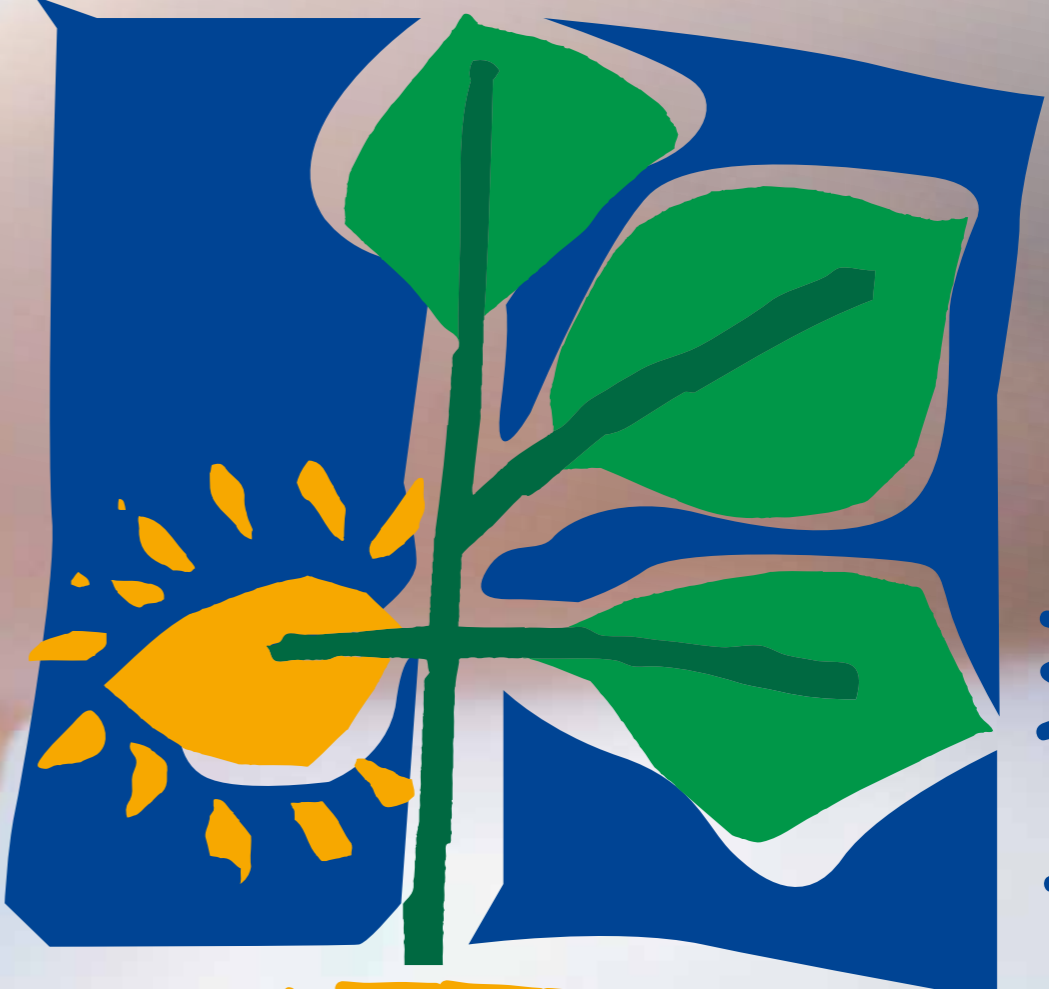
Regolamento: [www.armr.it](http://www.armr.it)

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

Ranica, Novembre 2017



AIUTO ALLA  
RICERCA  
ARMR



MALATTIE RARE  
FONDAZIONE ONLUS

*grazie!*





# 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

Anche chi non deve presentare la dichiarazione dei redditi può comunque richiedere la scheda al datore di lavoro o all'ente erogatore della pensione e consegnarla a un ufficio postale, a uno sportello bancario, che le ricevono gratuitamente, o a un intermediario abilitato alla trasmissione telematica (CAF, commercialisti, etc.). Scrivere sulla busta DESTINAZIONE CINQUE PER MILLE IRPEF e indicare cognome, nome e codice fiscale del contribuente.



### Diventare soci significa condividere gli ideali della Ricerca sulle Malattie Rare.

#### QUOTE ASSOCIATIVE

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

Vi ricordiamo che 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: IT78Z03111110100000094728

Conto corrente bancario n. 360621  
ABI 08899 - CAB 11100  
**Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo**  
Iban: IT20M088991110000000360621

Conto corrente bancario n. 104442906  
ABI 02008-CAB 11110  
**Unicredit Sede Bergamo**  
Iban: IT76P0200811110000104442906

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

## Puoi donare anche con PayPal

Contatti

**Sede Legale:**  
Via Camozzi, 3 - Ranica  
presidenza@armr.it

**FONDAZIONE A.R.M.R.**  
Aiuti per la Ricerca  
sulle Malattie Rare  
C.F. 02 452 340 165

**Segreteria Presidenza:**  
Rita Galizzi  
Ivana Suardi  
Tel. 035.67.19.06  
Fax 035.67.26.99  
segreteriapresidenza@armr.it

**Segretaria Generale:**  
Sig.ra Gabriella Chisci  
Tel./Fax 035.79.85.18  
Cell. 338.4458.526  
segreteria@armr.it

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

