# Fondazione A.R.M.R. Onlus

## Bilancio sociale 2010

*La vera generosità verso il futuro consiste nel donare tutto al presente.*

## *Ottimismo*

*Ottimismo: la grande forza del volontariato che ci accomuna nella lotta alle Malattie Rare.*

*Un ottimismo ancora più forte grazie a Cinzia Rota, la borsista A.R.M.R. che ha ricevuto a Seoul il premio " stem cells young investigator award 2010". Prestigiosissimo, meritato riconoscimento che premia Cinzia Rota e tutto il team di ricercatori dell'istituto Mario Negri.*

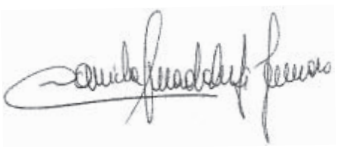
*Festeggiamo orgogliosi i 50 anni di fondazione dell' Istituto creato da Silvio Garattini e lo festeggiamo preparandoci a donare la 100a borsa di studio. Borse di studio, frutto dell'impegno dei tantissimi volontari che si adoperano in molteplici variegati contesti, per divulgare il valore della Ricerca.*

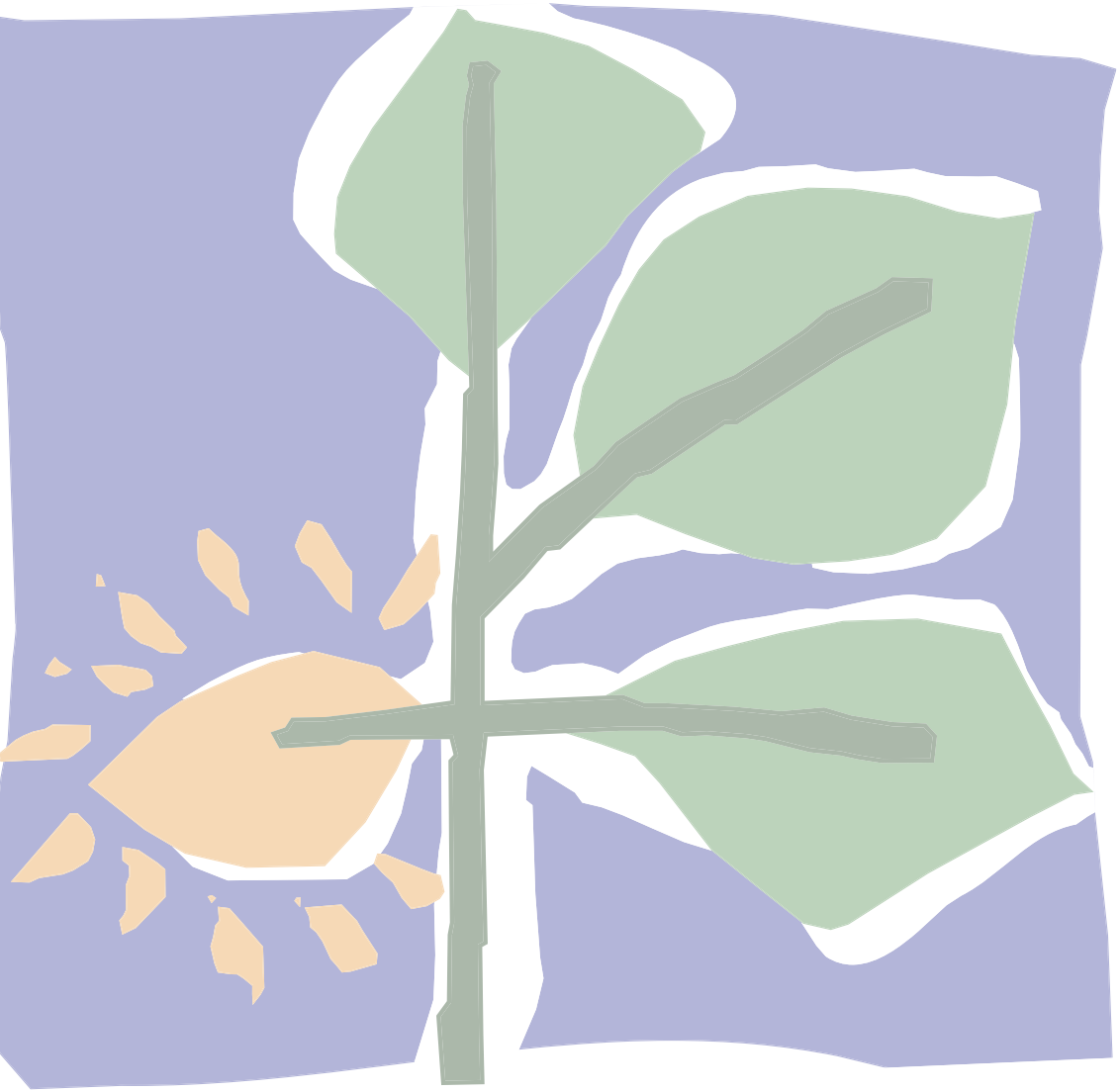
*In particolare il nostro grazie al team giovani che con tanto entusiasmo si adopera per far conoscere i nostri valori. Un team di giovani professionisti che non esitano ad impegnarsi nel volontariato, ritenendolo complementare alla vita lavorativa e familiare.*

*Un ringraziamento dal cuore ai Soci e alle delegazioni A.R.M.R. per l'impegno forte e costante a donare borse di studio. La continuità generazionale del team giovani A.R.M.R., l'alacrità delle delegazioni, ed il contributo di tutti i soci e dei nostri donatori ci danno forza ed entusiasmo per proseguire nel nostro cammino di aiuto e di speranza per gli ammalati di Malattie Rare.*

*Grazie a tutta la nostra grande famiglia A.R.M.R.*

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





# STORIA DELLA FONDAZIONE

L 'idea di aiutare la Ricerca nacque nel 1993 quando il Prof. Silvio Garattini chiese a Daniela Guadalupi di far conoscere alla comunità bergamasca la realtà di Villa Camozzi a Ranica, dove in uno splendido esempio di architettura ottocentesca, stava prendendo corpo la nuova realtà del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò, la prima struttura clinica dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri. In quel tempo, Daniela era Presidente Soropti mist e convincendo tutti i club di servizio bergamaschi:

**Daniela Guadalupi** Soroptimist Int. d'Italia
**Marisa Pinto** A.I.D.D.A.
**Lella Duca Resi** Donna e Società
**Milena Curnis** FIDAPA
**Luciana Giani** Inner Wheel
**Stella di Gioia** Inner Wheel
**Ninì Ponsero** Inner Wheel
**Ariela Benigni** Istituto Mario Negri
**Angelo Serraglio** Kiwanis Bergamo Orobic
**Enrico Scudeletti** Kivanis Sebino
**Michele Cuttica** Lions Club S. Alessandro
**Mariella Cesareni**
Piccolini Lions Club Bergamo Le Mura
**Dela Covi Maggi**
Lions Club Bergamo Le Mura
**Giovanni de Biasi** Panathlon
**Sandro Angelini** Rotary
**Marco Setti** Rotary
**Antonio Leoni** Rotary
**Gianpaolo Von Wunster** Round Table
**Antonio Agosta** Triskeles

riunì in una affollatissima e temporalesca serata, più di mille persone che ebbero il piacere di essere nostri ospiti e soprattutto di conoscere quello che solo dopo poco tempo sarebbe diventato il centro dei nostri obiettivi, ponendo così le basi della futura associazione. L'Associazione per le Ricer che sulle Malattie Rare riuscì a consegnare la prima borsa di studio. Il primo logo, disegnato dall'Architetto Sandro Angelini faceva riferimento a tutti i Club di Service dei Soci Fondatori. Il logo attuale rappresenta, in una eguaglianza di "foglie" , una "foglia" diversa, ma piena di luce e di voglia di vivere che ha bisogno di un aiuto per sperare. Nel gennaio 2004, assistiti dal Notaio Sella e dall'Avv. Giovanni de Biasi (naturalmente anche loro soci volontari) l'associazione A.R.M.R. Onlus, ha fatto il grande passo trasformandosi in Fondazione, mantenendo gli scopi statutari, i soci ed il futuro dell'idea originale.

# Struttura Fondazione A.R.M.R.

**Fondazione onlus A.R.M.R.**
Sede legale:
Via Camozzi,3 - 24020 Ranica (BG)
Cod. Fiscale 02452340165
www.armr.it

**Presidente**
*Dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro*
Tel.+39.035.671906
Fax +39.035.672699
mail: presidenza@armr.it

**Vicepresidenti**
*Ambra Bergamaschi*
Tel. 3282864416
mail: ambra.finazzi@tiscali.it

*Dott. Angelo Serraglio*
Tel. 3356957412
mail: angelo.serraglio@libero.it

**Segreteria Presidenza**
*Anna Valli Vitali*
*Marta Sticchi Bonomi*
Tel. 035.671906
Cell. 345.3694036
mail: segreteriapresidenza@armr.it

**Segretaria Generale**
*Gabriella Chisci*
Cell. 331.3389878
Tel / Fax +39.035.798518
mail: segreteria@armr.it

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

**Revisori dei Conti**
*Rag. Sergio Mazzoleni*
*Rag. Diego Mazzoleni*
Dott. Vittorio Vecchi

**Consulente Legale**
*Avv. Giovanni De Biasi*

**Consulente Finanziario**
*Dott. Pino Roma*

**Gruppo Giovani**
*Avv. Marta Savona*
marta.savona@gmail.com
Tel. 349.6499990

**Rapporti Delegazioni**
*Ivana Suardi*
Tel. 333.3642197
isuardi@tiscali.it

**Rapporti Associazioni**
*Dr.ssa Maria Rita Andaloro*
Tel. 335.6957415
mariarita.andaloro@livero.it

**Coordinatrice Scuola**
*Dr.ssa Milly Denti Gamba*
Tel. 348.9490146
mdenti@hotmail.com

**Circuito Golfistico**
*Anna Valtellina*
Tel. 335.5338301
avaltellina@tiscali.it

**Riprese Televisive**
*Francesco Fastolini*
Tel. 339.7984877

**Presidente**
Daniela Guadalupi Gennaro

**Vice Presidenti**
Ambra Finazzi Bergamaschi
Angelo Serraglio

**Consiglio Onorario**
Mariella Cesareni Piccolini
Riccardo Guadalupi
Dela Maggi Covi
Nini Sacchi Ponsero

**Consiglieri**
Ariela Benigni Verlato
Milly Gamba Denti
Silvio Garattini
Matteo Goldaniga
Francesco Maroni
Giuseppe Remuzzi
Lella Resi Duca
Annamaria Valtellina

*Ambra Bergamaschi*

*Anna Valtellina*

*Milly Denti Gamba*

*Ivana Suardi*

*Maria R. Andaloro*

*Marta Savona*

# DELEGAZIONI

**Ancona**
*dr. Roberto Arcaleni*
*tel 335.7068543*
*roberto.arcaleni@sicurezzasalute.org*

**Canton Ticino (CH)**
*dr.ssa Maria Gabriella Rossi*
*tel. 348.2626794 - 0041.91984133*
*bbconsulting@sunrise.ch*

**Catania**
*dr.ssa Flavia Messina*
*tel. 339.7355227*
*flaviamessina2008@yahoo.it*

**Cosenza**
*dr.ssa Nunzia Capobianco*
*tel. 338.5346835*

**Cremona**
*dr. Alberto Consolandi*
*tel. 339.6253236*
*landiamm@fastpiu.it*

**Ferrara**
*dr. Michele Patruno*
*tel. 328.2392969*
*michpatr@libero.it*

**Genova**
*dr.ssa Nicoletta Marilù Puppo*
*tel. 347.3907912*
*nikkpuppo@hotmail.com*

*dr.ssa Maria Luisa Cattaneo*
*tel. 339.3241805*
*borgopalazzo14@gmail.com*

**Milano**
*sig.ra Francisca Albamonte*
*tel. 334/5460073*
*fcalbamonte@studioalbamonte.it*

**Monte Argentario**
*dr.ssa Dominique Brama*
*tel 335.5607864*
*ddupeux@libero.it*

**Novara - Varese**
*dr. ssa Sabrina Melino*
*tel 335.8498027*
*delegazionenovaravarese@armr.it*

**Noto**
*sig.ra Lucia Striano Scenna*
*tel 320.2330391*
*luciastriano@tiscali.it*

**Pisa**
*dr.ssa Silvia Voliano*
*tel 339.6607233*
*sandravo@tin.it*

**Sarnico Sebino**
*dr. Mario Dometti*
*tel 328.7567440*
*mario.dometti@parrocchiasarnico.it*

**Tirano**
*dr. Edoardo Trinca Colonel*
*tel 329.4019347*
*valentid@inwind.it*

**Torino**
*dr.ssa Antonella Di Dato*
*tel 347.1991001*
*dott.antonel@virgilio.it*

**Umbria**
*dr. Donato Vallescura*
*tel 335.8237806*
*donato@vallescura.org*

**Verbania**
*dott.ssa Angela Di Nardo*
*tel. 340/6682314*
*sanrocco@seniorservice.it*

# COMMISSIONE SCIENTIFICA

**Presidente:**
Prof. Maurizio Giacomelli - Milano

**Presidente Onorario:**
prof. Emilio Respighi - Milano

**Vice Presidente:**
dott. Angelo Serraglio - Bergamo

**Segretaria:**
dott.ssa Ariela Benigni - Bergamo

dott. Roberto Arcaleni - Ancona
prof. Luigi Caimi - Brescia
dott. Massimo Ippolito - Catania
dott. Michele Patruno - Ferrara
dott. Alberto Maria Martini - Genova
prof. Maurizio Giacomelli - Milano
Paolo Brama - Monte Argentario
dott. Giuseppe Scieri - Noto
dott.ssa Anna Maria Campa - Pisa
dott. Roberto Giorgi - Sebino
dott. Donato Valenti - Tirano
dott.ssa Antonella Di Dato - Torino
dott.ssa Valchiria Do - Umbria
dott. Rodolfo Rigamonti - Verbania

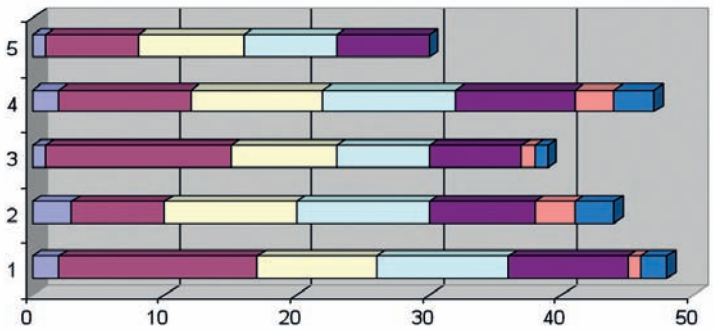
# CRITERI DI VALUTAZIONE DELLE BORSE DI STUDIO A.R.M.R. 2011

Voto di laurea
Ecco i punteggi per i voti di laurea quinquennale stabiliti dalla Commissione Scientifica A.R.M.R.

| | |
|---|---|
| fino a 99/110: | 1 punto |
| 100/110: | 2 punti |
| 101/110: | 3 punti |
| 102/110: | 4 punti |
| 103/110: | 5 punti |
| 104/110: | 6 punti |
| 105/110: | 7 punti |
| 106/110: | 8 punti |
| 107/110: | 9 punti |
| 108/110: | 10 punti |
| 109/110: | 11 punti |
| 110/110: | 12 punti |
| 110/110 e lode: | 15 punti |

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

2. Qualora nelle domande ricevute non fosse indicato il voto di maturità, si procederà all'attribuzione del punteggio minimo, cioè 6 punti.
3. Voto di diploma tecnico (voto da 1 a 10 con proporzione rispetto al 60 o al 100).
4. Ph.D. = 10 punti per chi l'ha conseguito.
5. Somma dell'Impact Factor totale (vale la somma).
6. Esperienza pregressa (vale il n° di anni pregressi):
   -0.5 punti per un periodo di esperienza maggiore o uguale ai sei mesi;
   -1 punto per ogni"anno di esperienza acquisita.
7. Continuità nell'attività di"Ricerca presso l'Istituto Mario Negri: 3 punti
8. Pertinenza" nell'attività di" Ricerca pregressa: 3 punti.



# VERBALE RIUNIONE COMMISSIONE SCIENTIFICA A.R.M.R.

Bergamo, 4 Ottobre 2010

Presidente Onorario: Prof. Emilio Respighi

Presiede: Prof. Maurizio Giacomelli
Vicepresidente: Dott. Angelo Serraglio
Segretario: Dott.ssa Ariela Benigni

La Commissione Scientifica elogia la borsista Cinzia Rota, vincitrice del Premio Stem Cells Young Investigator Award 2010. La rivista scientifica internazionale Stem Cells, assegna ogni anno un premio ad un giovane ricercatore che, come autore principale, abbia pubblicato un articolo giudicato rilevante dalla giuria editoriale, nel campo delle cellule staminali e della medicina rigenerativa. La dott.ssa Rota è in questi giorni a Seul al Simposio Internazionale sulle cellule staminali, dove le verrà consegnato il Premio. Viene sottolineata da tutti i presenti la rilevanza scientifica di tale premio e si decide di dare a Cinzia Rota un premio ARMR per questo riconoscimento.

La Commissione Scientifica si fa interprete del desiderio dell'ARMR di offrire a giovani ricercatori l'opportunità non solo di acquisire una straordinaria esperienza di metodo e di ricerca presso l'Istituto Mario Negri ma anche di promuoversi nel mondo scientifico internazionale. Per tali motivi limita l'accesso per la presentazione della prima domanda di partecipazione a 36 anni. La borsa di studio potrà essere in seguito riconfermata dalla Commissione Scientifica al Ricercatore per altri tre anni, adottando per la graduatoria i medesimi criteri di valutazione qualitativa già definiti per l'attribuzione.

La Commissione Scientifica esamina la griglia di valutazione che riporta i dati con i criteri di valutazione stabiliti ovvero: voto di maturità, voto di laurea, dottorato di ricerca, somma dell'Impact Factor delle pubblicazioni, esperienza pregressa, continuità nell'attività di ricerca presso l'Istituto Mario Negri, pertinenza dell'attività di ricerca pregressa alle malattie rare.

La Commissione stabilisce una graduatoria, in cui risultano vincitrici della Borsa di studio, nell'ordine, le candidate:

1)Ghezzi Serena
2)Ciampi Osele
3)Cortinovis Monica
4)Benedetti Valentina
5)Derosas Manuela
6)Locatelli Monica

Seguono in graduatoria:
7) Rota Cinzia
8) Gelsomino Giuseppe
9) Falcone Italia
10) Moretti Enza
11) Pileggi Silvana
12) Rizza Giulia

Le candidate Chiara Pagani e Piera Capra non sono risultate idonee alla selezione per mancanza di un requisito richiesto (Art. 4 del Bando di concorso), in quanto non sono in possesso di un lavoro scientifico pubblicato su una rivista scientifica internazionale con Impact Factor.

I Grant di aggiornamento e formazione scientifica vengono assegnati a:
1) Gagliardini Elena
2) Rizzo Paola
3) Trionfini Piera

Si decide di assegnare al Dipartimento di Medicina Molecolare due grant e al Dipartimento di Bioingegneria un grant per ricercatori.

Per le domande dei grant, a partire dal Bando 2011, la Commissione Scientifica stabilisce di modificare la documentazione richiesta nel modo seguente: a) motivazioni per la partecipazione al congresso redatta dal responsabile di Laboratorio/Dipartimento; b) informazioni sul congresso; c) riassunto del lavoro scientifico (abstract) che si intende presentare al congresso; d) curriculum vitae.

La riunione si conclude alle ore 13.30.

Presidente della Commissione Scientifica
Prof. Maurizio Giacomelli

# BORSE DI STUDIO NEGLI ANNI

1996
Dr.ssa Rena Giglio
Screening della popolazione diabetica della Provincia di Bergamo
Donazione:
Soci A.R.M.R.

1997
Dr.ssa Caprioli Jessica
Sindrome Emolitico - Uremica familiare
Donazione:
Soci A.R.M.R.

1998
Dr.ssa Bettinaglio Paola
Predisposizione genetica alla sindrome emolotico - uremica - trombotica
Donazione:
Soci A.R.M.R.

1999
Dr.ssa Maucci Raffaella
Studio delle alterazioni del trasporto di amminoacidi nella preeclampsia
Donazione:
Soci A.R.M.R.

1999
Dr.ssa Gagliardini Elena Meccanismi di danno del trasporto responsabili della perdita di funzione renale nelle glomerulonefriti
Donazione:
Soci A.R.M.R.

1999
Dr.ssa Amadei Barbara
Poliformismo del gene di Rantes in pazienti con arterite di takayasu
Donazione:
Vin Service Beverage Group

1999
Dr.ssa Bettinaglio Paola
Poliformismo del gene angiotensinogeno in pazienti con nefropatia diabetica
Donazione:
Maria Teresa Conterno

2000
Dr.ssa Amadei Barbara Studio del poliformismo del recettore B dell' entotelina in pazienti con ipertensione sodio-indotta
Donazione:
Soci A.R.M.R.

2000
Dr.ssa Gagliardini Elena Effetto del blocco della sintesi/attività di angiotensina II sulla produzione ed espressione di nefrina, P-caderina e ZO in pazienti affetti da nefropatie progressive
Donazione:
Soci A.R.M.R.

2000
Dr.ssa Contaretti Silvia
Studio biochimico della proteina di Von Willebrand e delle protesi coinvolte nella sua regolazione in pazienti con sindrome uremica/porpora trombotica trombocitopenica
Donazione:
Soci A.R.M.R.

2000
Dr.ssa Caprioli Jessica
Ricerca geni implicati nella patogenesi della sindrome emolitico uremica/porpora trombotica trombocitopenica familiare ricorrente
Donazione:
Soci A.R.M.R.

2000
Dr.ssa Cugini Daniela
Ruolo del Microchimerismo nella tolleranza al trapianto di rene indotta dall' infusione di cellule de donatore
Donazione:
Soci A.R.M.R.

2001
Dr. Aparecida Cavinato Regiane
Studio delle Proprietà immunomodulatorie delle cellule dentritiche
Donazione:
Bracco S.p.A.

2001
Ing. Antiga Luca
Analisi anatomica funzionalenon invasiva di distretti arteriosi in pazienti affetti da arterite di Takayasu
Donazione:
The Nando Peretti Foundation

2001
Dr.ssa Binda Elena
Studi dei meccanismi di danno vascolareda vetroresina, un agente responsabile di alcune forme di simdrome emoliticouremica
Donazione:
Rotary Club Orbetello C. d' Argento

2001
Dr.ssa Brioschi Simona
Ricerca di geni associati alla predisposizione a sviluppare la sindrome emolitico-uremica in pazienti sena alterazioni di fattore "H"
Donazione:
Rotary Club Orbetello C. d' Argento

2001
Dr. Marconi Francesco
Studi funzionali della proteasi ADAMTS13 nella patogenesi della porpora trombotica trombocitopenica
Donazione:
Soci A.R.M.R.

# BORSE DI STUDIO NEGLI ANNI

2001
Dr.ssa Contaretti Silvia
Sindrome Emolitico - Uremica e porpora trombotica trombocitopenica: Ricerca di proteasi ADAMTS13 implicate nella regolazione del fattore di Von Willebrand
Donazione:
Maria Teresa Conterno

2002
Dr.ssa Brioschi Simona
Alterazioni genetiche del complemento responsabili della microangiopatia trombotica
Donazione:
Soci A.R.M.R.

2002
Dr.ssa Buelli Simona
Segnali intracellulari indotti da Shiga toxin, tossina responsabile della sindrome emilitico - uremica
Donazione:
Soci A.R.M.R.

2002 Dr.ssa Aparecida Cavinato
Regiane Meccanismi immunologici responsabili della tolleranza al trapianto
Donazione:
Soci A.R.M.R.

2002
Dr.ssa Cassis Paola Ruolo
del monossido d' azotonella patogenesi della preeclampsia
Donazione:
Soci A.R.M.R.

2002
Dr.ssa Capoferri Cristina
Ruolo funzionale della proteasi ADAMTS 13 nella patogenesi delle microangiopatie trombotiche
Donazione:
Soci A.R.M.R.

2002
Dr.ssa Zarelli Cristina
Ricerca di nuovi farmaci in grado dirallentare la progressione della nefrite lupica
Donazione:
Soci A.R.M.R.

2002
Dr.ssa Ambrosini Silvia
Messa a punto della trasfezione di fibroblasti umani per la cura di malattie rare familiari
Donazione:
Soci A.R.M.R.

2003
Dr.ssa Bucchioni Sara
Analisi di un possibilegene coinvolto nella malattia del cuore del diabetico
Donazione:
- AnnaVi Gioielleria Bergamo
- Soci A.R.M.R.

2003
Dr.ssa Capoferri Cristina
La microangiopatia trombotica, una malattia rara delle giovani donne: studi di mutazioni genetiche
Donazione:
Helsin Healthcare Lugano

2003
Dr.ssa Cassis Linda
Una strada per indurre tolleranza agli organi solidi
Donazione:
The Nando Peretti Foundation

2003
Dr.ssa Donadelli Roberta
Come si formano i trombi piastrinici: uno studio molecolare
Donazione:
Soci A.R.M.R.

2003
Dr.ssa Brioschi Simona
Studio dei geni coinvolti nella trombosi
Donazione:
Lions Club Sant' Alessandro Bergamo

2003
Dr.ssa Mapelli Paola
Studi sperimentali su una malattia rara del bambino
Donazione:
- Helsin Healthcare Lugano
- Famiglia Pedroli

2003
Dr.ssa Buelli Simona
Studi sperimentali su una malattia rara del bambino
Donazione:
- Helsin Healthcare Lugano

2003
Dr.ssa Cassis Paola
Studi sull' ipertensione in gravidanza
Donazione:
The Nando Peretti Foundation

2004
Dr.ssa Berlingeri Silvia
Studio dei segnali intracellulari coinvolti nell' attivazione del complemento
Donazione:
The Nando Peretti Foundation

2004
Dr.ssa Banterla Federica
La microangiopatia trombotica: espressione e studi funzionali di forme mutate della proteasi ADAMTS13
Donazione:
Lions Club Sant' Alessandro Bergamo

2004
Dr.ssa Caroli Cristina
ruolo di toll-like receptor-9, proteina che regola la risposta immunitaria, in malattie rare autoimmuni
Donazione:
Famiglia Radici

# BORSE DI STUDIO NEGLI ANNI

2004
Dr.ssa Garofano Elvira
Modulazione dell'espressione genica di nefrina, in cellule in coltura esposte a glitazioni, farmaci utilizzati nel trattamento del diabete
Donazione:
- ARS
- ABB
- SACE

2004
Dr.ssa Rossoni Daniela
Alterarione dell' espressione di geni che favoriscono l'infiammazione nella sindrome emolitico - uremica
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. Milano - Delegazione A.R.M.R. Monte Argentario

2004
Dr.ssa Baldelli Sara
Ottimizzazione dell'uso dei farmaci antirigetto in pazienti sottoposti in trapianto d'organo attravrso approcci di farmacogenomica e proteomica Donazione:
Fondazione della Comunità Bergamasca

2004
Dr.ssa Buelli Simona
Ruolo dell' entotelina nella sindrome emolitico - uremica, una malattie rara che colpisce i bambini
Donazione:
Helsin Healthcare Lugano

2004
Dr.ssa Capoferri Cristina
Ricerca di nuove proteine coinvolte nella trombosi nei pazienti con porpora trombotica trombocitopenica
Donazione:
Famiglia Zanetti

2004
Dr.ssa Porrati Francesca Alterazioni genetiche nella sindrome emolitico - uremica
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. Lugano Canton Ticino

2004 Dr.ssa Conti Sara
Studio delle alterazioni ultrastrutturali nella malattia di Fabry Donazione:
Soci A.R.M.R. Bergamo
2005
Dr.ssa Baldelli Sara
Arterite di Takayasu: nuovi farmaci
Donazione:
Fondazione della Comunità Bergamasca

2005
Dr.ssa Capoferri Cristina
Una nuova proteina contro la trombosi Provincia di Bergamo
2005 Dr.ssa Buelli Simona Una rara infezione dei bambini
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. del Garda - Sirmione

2005
Dr.ssa Bartolini Barbara
Conoscere i geni per prevedere la risposta di farmaci nel trapianto
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. Lugano - Canton Ticino

2005
Dr.ssa Conti Sara
Uno sguardo ai tessuti in tre dimensioni
Donazione:
Soci A.R.M.R. Bergamo

2005
Dr.ssa Caroli Cristina Un passo avanti per la cura del lupus eritematoso sistemico
Donazione:
Famiglia Radici

2005
Dr.ssa Berlingeri Silvia Come nasce un farmaco orfano
Donazione:
Famiglia Zanetti

2005
Dr.ssa Rossoni
Daniela Cosa c'è dietro la pubblicazione di uni studio clinico
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. Milano

2005
Dr.ssa Trionfini Piera
Terapia genica: se ne parla da 15 anni, adesso si farà ?
Donazione:
- The Nando Peretti Foundation - Delegazione A.R.M.R. Monte Argentario

2005
Dr.ssa Nicastri Annalisa
Nel mondo dei farmaci antirigetto
Donazione:
Kiwanis Club Bergamo Orobico - Bergamo - Sebino

2006
Dr.ssa Caroli Cristina
Infiammazione e lupus eritematoso sistemico
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. Lugano - Canton Ticino

2006
Dr.ssa Trionfini Piera La terapia genica per la cura di una malattia rara
Donazione:
The Nando Peretti Foundation

# BORSE DI STUDIO NEGLI ANNI

2006
Dr.ssa Rota Cinzia
Cellule staminali nella riparazione dei tessuti
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. Pisa

2006
Dr.ssa Mele Caterina
Fattori genetici che predispongono allo sviluppi di calcoli in pazienti con diatesi gottosa
Donazione:
Fondazione della Comunità Bergamasca

2006
Dr.ssa Valenti Daniela Ricerca di geni associati alla perdita di funzione d'organo
Donazione:
GEWISS S.p.A.

2006 Dr.ssa Mossali Chiara
Genetica delle malattie rare Donazione:
- Delegazione A.R.M.R. Monte Argentario
- Delegazione A.R.M.R. Milano

2006
Dr.ssa Conti Sara
Tecniche di ricostruzione tridimensionale del tessuto renale
Donazione:
Banche di Credito Cooperativo della provincia di BG Casse rurali ed Artigiane

2006
Dr.ssa Bartolini Barbara
Riassorbimento delle proteine e danno infiammatorio
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. del Garda - Sirmione

2006
Dr.ssa Sana Beolchi
Maria Cellule staminali e malattia di Fabry
Donazione:
- Un Sor…Riso per la Ricerca
- Riso Scotti - Pastificio Pagani
- Provincia di Vercelli
- Consorzio Pasticceri Bergamaschi

2006
Dr.ssa Banterla Federica
Caratterizzazione e funzione di una nuova proteina coinvolta nei processi trombotici
Donazione:
- Donato Losa
- Provincia di Bergamo

2006
Dr.ssa Noris Marina
Contributo e sostegno per il Congresso sulle cause genetiche della Sindrome Emolitico Uremico
Donazione:
- Delegazione A.R.M.R. Noto
- Silvana Vitali
- Loredana Zambelli

2007
Dr.ssa Rota Cinzia
Cellule staminali e riparazione renali
Donazione:
Fondazione della Comunità Bergamasca

2007
Dr.ssa Conti Sara
Valutazione del benessere cellulare con tecniche di miscrospia elettronica
Donazione:
In memoria di Lidia d' Arcangelo

2007
Dr.ssa Trionfini Piera
La terapia genica per la cura di una malattia rara
Donazione:
Alla memoria di una cara persona

2007
Dr.ssa Cortinovis Monica
Sviluppo di strategie mirate a favorire la tolleranza dell'organo trapiantato
Donazione:
Un Sor…Riso per la Ricerca

2007
Dr.ssa Mele Caterina
Studio delle cause genetiche di una forma rara di sindrome nefrotica
Donazione:
- Circuito Golfistico A.R.M.R.
- Delegazione A.R.M.R. Noto

2007
Dr.ssa Banterla Federica
Caratterizzazione e funzione di una nuova proteina coinvolta nei processi trombotici
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. Lugano - Canton Ticino

2008
Dr.ssa Ciampi Osele
Riprogrammare una cellula adulta a diventare una cellula staminale
Donazione:
Fondazione della Comunità Bergamasca

2008
Dr.ssa Cortinovis Monica
Come ridurre gli effetti collaterali di farmaci antirigetto
Donazione:
Un Sor…Riso per la Ricerca

2008
Dr.ssa Locatelli Monica
I modelli sperimentali come aiuto per trovare nuove terapie per le malattie rare
Donazione:
Delegazioni A.R.M.R. di Lugano Canton Ticino - Genova - Monte Argentario - Noto

# BORSE DI STUDIO NEGLI ANNI

2008
Dr.ssa Rota Cinzia
Come le cellule staminali adulte riparano il tessuto danneggiato
Donazione:
Circuito Golfistico A.R.M.R.

2008
Dr.ssa Sanfilippo Mariangela
Utilizzo delle cellule staminali embrionali generate da cellule adulte per la cura delle malattie rare
Donazione:
Banca d' Italia di Bergamo, Brescia, Cosenza, Genova, Torino

2008
Dr.ssa Trionfini Piera
Curare una Malattia genetica rara con la terapia genica
Donazione:
ASCOM BERGAMO
- Consorzio Pasticceri Bergamaschi

2009 Dr.ssa Ciampi Osele
Ottenere una cellula staminale a partire da una cellula adulta
Donazione:
Fondazione della Comunità Bergamasca

2009
Dr.ssa Locatelli Monica
Un nuovo modello sperimentale per studiare una malattia rara del metabolismo dei lipidi
Donazione:
- 10 ore di sport e solidarietà San Pellegrino terme
- Circuito Golfistico A.R.M.R.
- Gara int. di marcia e Campionato Italiano 50 KM

2009
Dr.ssa Cortinovis Monica
Tematiche relative alla farmacologia clinica applicata al trapianto d'organo
Donazione:
Delegazioni A.R.M.R. di Genova e Noto

2009
Dr.ssa Benedetti Valentina
Studi di embriogenesi per la rigenerazione dei tessuti
Donazione:
- A.S.P.A.N. Associazione Panificatori Bergamaschi
- I.P.S.S.A.R. San Pellegrino Terme
- I.P.S.S.A.R. Nembro
- I.T.A.S. Bergamo

2009
Dr.ssa Trionfini Piera Nuove
strategie terapeutiche per la cura di malattie genetiche
Donazione:
Un Sor…Riso per la Ricerca

2009
Dr.ssa Rota Cinzia
Cellule staminali e riparazione renale
Donazione:
- Daminelli Pietro
- Sergio Mazzoleni

2010
Dr.ssa Rota Cinzia
Studi di rigenerazione tessuti con cellule staminali
Donazione:
Fondazione A.R.M.R.

2010
Dr.ssa Ciampi Osele
Ottenere cellule staminali pluripotenti a partire da cellule somatiche adulte
Donazione:
Delegazione ARMR Canton Ticino in memoria di Piera Santambrogio

2010
Dr.ssa Benedetti Valentina
Studi di embriogenesi per la rigenerazione di tessuti
Donazione :
Nozze Andrea & Judith

2010
Dr.ssa Locatelli Monica
Una nuova terapia sperimentale per la sindrome emolitico uremica
Donazione:
- Circuito golfistico ARMR
- Delegazione ARMR Genova

2010
Dr.ssa Cortinovis Monica
Cinetica e genomica di farmaci immunosuppressori in pazienti sottoposti
Donazione:
BCC Cassa Rurale ed Artigiana – Treviglio

2010
Dr.ssa Ghezzi Serena
Preparazione di vettori che permettono un trasferimento genico mirato
Donazione:
Fondazione della Comunità Bergamasca

2010
Dr.ssa Rota Cinzia
Premio internazionale Stern Cells young investigator Award assegnatole dalla rivista Stern Cells per lo studio " Efficacia delle cellule staminali umane da cordone ombelicale nei modelli preclinici" FONDAZIONE AIUTI PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE

# GRANT NEGLI ANNI

2006
Dr.ssa Buelli Simona
Grant USA per la partecipazione al Congresso internazionale "39° Annual Renal Week Meeting" organizzato da American Society oh Nephrology (ASN); Simona ha presentato il lavoro " Loss of factor H-dependent regulation mediates tubular cell dysfuction on protein overload"
Donazione:
Circuito Golfistico A.R.M.R.

2006
Dr.ssa Trionfini Piera
Donazione:
Lamiflex Group S.p.A.

2007
Dr.ssa Baldelli Sara
Grant Europeo per la partecipazione al "10° International Congress of Therapeutic Drug monitoring & Clinical Toxicology" svoltosi dal 9 al 14 settembre 2007 a Nizza. Il lavoro di Sara Baldelli è stato accettato come Oral Presentation (valutazione massima)
Donazione:
- Delegazione A.R.M.R. Monte Argentario
- Delegazione A.R.M.R. Genova
- Delegazione A.R.M.R. Torino
- Delegazione A.R.M.R .Milano
- Delegazione A.R.M.R. Pisa

2007
Dr.ssa Morigi Marina
Capo Laboratorio dei Biologia Cellulare e Xenotrapianto , per una sua ricercatrice che parteciperà al "7Th International Podocyte Meeting 2008"
Donazione:
Gruppo Volontari Noi per Loro - Selvino

2008
Dr. Abbate Mauro
Corso di aggiornamento "Renal Biopsy in Medical Diseases of the Kidneys", Columbia University, New York, 10-13 settembre 2008
Donazione:
Gruppo Volontari Noi per Loro - Selvino

2008
Dr.ssa Ene-Iordache Bogdan
"Advanced technologies and treatments for diabetes", Atene, 25-28 febbraio 2009
Donazione:
- Maria Rita Andaloro
- Angelo Serraglio

2009
Dr.ssa Buelli Simona
Partecipazione al Complement in Human Disease svoltosi in Ungheria del 5 all'8 settembre 2009
Donazione:
Gruppo Volontari Noi per Loro - Selvino

2009
Dr.ssa Cassis Paola
Partecipazione al 2° European Congress of Immunology svoltosi a Berlino dal 13 al 16 Settembre 2009
Donazione:
- Comune di Leffe
- Il Mosaico Onlus
- Alpini - CAI - AIDO di Leffe

2009
Dr.ssa Tomasoni Susanna
Per la partecipazione al meeting annuale dell'American Society of Gene Therapy svoltosi a San Diego dal 27 al 30 Maggio 2009.
Donazione:
In memoria di una persona cara

2010
Dr.ssa Gagliardini Elena
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. Noto

2010
Dr.ssa Marigi Marina
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. Novara - Varese

2010
Dr.ssa Tomasoni Susanna
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. Milano

2010
Dr.ssa Rizzo Paola
Donazione:
Gruppo Volontari "Noi per Loro" - Selvino

2010
Dr.ssa Figliuzzi Marina
Donazione:
- Antinfortunistica Hertz srl
- Giemme Group
- Union Sider srl

2010
Dr.ssa Trionfini Piera
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. Pisa in memoria di:
- Lucio Capparelli
- Michele Matteelli

CONTRIBUTI ALLA RICERCA

2009 Dr.ssa Cunietti Michela In ricordo di Giuseppina Bartesaghi
2009 Dr.ssa Rota Cinzia Associazione Fiera San Matteo - Branzi
2009 Dr.ssa Parodi Sara Lamiflex S.p.A.
2009 Dr.ssa Mossali Chiara Pellicceria Pagano . Bergamo

# BORSE DI STUDIO dalla A alla Z

Dr.ssa Amadei Barbara

*Poliformismo del gene di Rantes in pazienti con arterite di takayasu.*

Donazione:

Vin Service Beverage Group

Dr.ssa Amadei Barbara

Studio del poliformismo del recettore B dell' entotelina in pazienti con ipertensione sodio-indotta.

Donazione:

Soci A.R.M.R.

Dr.ssa Ambrosini Silvia

Messa a punto della trasfezione di fibroblasti umani per la cura di malattie rare familiari

Donazione:

Soci A.R.M.R.

Ing. Antiga Luca

Analisi anatomica funzionale non invasiva di distretti arteriosi in pazienti affetti da arterite di Takayasu

Donazione:

The Nando Peretti Foundation

Dr. Aparecida Cavinato Regiane

Studio delle Proprietà immunomodulatorie delle cellule dentritiche

Donazione:

Bracco S.p.A.

Dr.ssa Aparecida Cavinato Regiane

Meccanismi immunologici responsabili della tolleranza al trapianto

Donazione:

Soci A.R.M.R.

Dr.ssa Baldelli Sara

Ottimizzazione dell'uso dei farmaci antirigetto in pazienti sottoposti in trapianto d'organo attravrso approcci di farmacogenomica e proteomica

Donazione:

Fondazione della Comunità Bergamasca

Dr.ssa Baldelli Sara

Arterite di Takayasu: nuovi farmaci

Donazione:

Fondazione della Comunità Bergamasca

Dr.ssa Banterla Federica

La microangiopatia trombotica: espressione e studi funzionali di forme mutate della proteasi ADAMTS13

Donazione:

Lions Club Sant' Alessandro Bergamo

Dr.ssa Banterla Federica

Caratterizzazione e funzione di una nuova proteina coinvolta nei processi trombotici

Donazione:

- Donato Losa
- Provincia di Bergamo

Dr.ssa Banterla Federica

Caratterizzazione e funzione di una nuova proteina coinvolta nei processi trombotici

Donazione:

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

Dr.ssa Bartolini Barbara

Conoscere i geni per prevedere la risposta di farmaci nel trapianto

Donazione:

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

Dr.ssa Bartolini
Barbara Riassorbimento delle proteine e danno infiammatorio
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. del Garda - Sirmione

Dr.ssa Benedetti Valentina
Studi di embriogenesi per la rigenerazione di tessuti
Donazione:
- A.S.P.A.N. Associazione Panificatori Bergamaschi
- I.P.S.S.A.R. San Pellegrino Terme
- I.P.S.S.A.R. Nembro
- I.T.A.S. Bergamo

Dr.ssa Benedetti Valentina
Studi di embriogenesi per la rigenerazione di tessuti
Donazione:
Nozze Andrea e Judth

Dr.ssa Berlingeri Silvia
Studio dei segnali intracellulari coinvolti nell' attivazione del complemento
Donazione:
The Nando Peretti Foundation

Dr.ssa Berlingeri Silvia
Come nasce un farmaco orfano
Donazione:
Famiglia Zanetti

Dr.ssa Bettinaglio Paola
Predisposizione genetica alla sindrome emolotico - uremica - trombotica
Donazione:
Soci A.R.M.R.

Dr.ssa Bettinaglio Paola
Poliformismo del gene angiotensinogeno in pazienti con nefropatia diabetica
Donazione:
Maria Teresa Conterno

Dr.ssa Binda Elena
Studi dei meccanismi di danno vascolareda vetroresina, un agente responsabile di alcune forme di simdrome emoliticouremica
Donazione:
Rotary Club Orbetello Costa d' Argento

Dr.ssa Brioschi Simona
Ricerca di geni associati alla predisposizione a sviluppare la sindrome emolitico-uremica in pazienti sena alterazioni di fattore "H"
Donazione:
Rotary Club Orbetello Costa d' Argento

Dr.ssa Brioschi Simona
Alterazioni genetiche del complemento responsabili della microangiopatia trombotica
Donazione:
Soci A.R.M.R.

Dr.ssa Brioschi Simona
Studio dei geni coinvolti nella trombosi
Donazione:
Lions Club Sant' Alessandro Bergamo

Dr.ssa Bucchioni Sara
Analisi di un possibilegene coinvolto nella malattia del cuore del diabetico
Donazione:
- AnnaVi Gioielleria Bergamo
- Soci A.R.M.R.

Dr.ssa Buelli Simona
Segnali intracellulari indotti da Shiga toxin, tossina responsabile della sindrome emilitico - uremica
Donazione:
Soci A.R.M.R.

Dr.ssa Buelli Simona
Ruolo dell' entotelina nella sindrome emolitico - uremica, una malattie rara che colpisce i bambini
Donazione:
Helsin Healthcare Lugano

Dr.ssa Buelli Simona
Una rara infezione dei bambini
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. del Garda - Sirmione

Dr.sse Buelli Simona e Mapelli Paola
Studi sperimentali su una malattia rara del bambino
Donazione:
- Helsin Healthcare Lugano
- Famiglia Pedroli

Dr.ssa Capoferri Cristina
Ruolo funzionale della proteasi ADAMTS 13 nella patogenesi delle microangiopatie trobotiche
Donazione:
Soci A.R.M.R.

Dr.ssa Capoferri Cristina
La microangiopatia trombotica, una malattia rara delle giovani donne: studi di mutazioni genetiche
Donazione:
Helsin Healthcare Lugano

Dr.ssa Capoferri Cristina
Ricerca di nuove proteine coinvolte nella trombosi nei pazienti con porpora trombotica trombocitopenica
Donazione:
Famiglia Zanetti

Dr.ssa Capoferri Cristina
Una nuova proteina contro la trombosi
Donazione:
Provincia di Bergamo

Dr.ssa Caprioli Jessica
Sindrome Emolitico - Uremica familiare
Donazione:
Soci A.R.M.R.

Dr.ssa Caprioli Jessica
Ricerca geni implicati nella patogenesi della sindrome emolitico uremica/porpora trombotica trombocitopenica familiare ricorrente
Donazione:
Soci A.R.M.R.

Dr.ssa Caroli Cristina
ruolo di toll-like receptor-9, proteina che regola la risposta immunitaria, in malattie rare autoimmuni
Donazione:
Famiglia Radici

Dr.ssa Caroli Cristina
Un passo avanti per la cura del lupus eritematoso sistemico
Donazione:
Famiglia Radici

Dr.ssa Caroli Cristina
Infiammazione e lupus eritematoso sistemico
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. Lugano - Canton Ticino

Dr.ssa Cassis Paola
Ruolo del monossido d' azotonella patogenesi della preeclampsia
Donazione:
Soci A.R.M.R.

Dr.ssa Cassis Linda

Una strada per indurre tolleranza agli organi solidi

**Donazione:**

**The Nando Peretti Foundation**

Dr.ssa Cassis Paola

Studi sull' ipertensione in gravidanza

**Donazione:**

**The Nando Peretti Foundation**

Dr.ssa Ciampi Osele

Riprogrammare una cellula adulta a diventare una cellula staminale

**Donazione:**

**Fondazione della Comunità Bergamasca**

Dr.ssa Ciampi Osele

Ottenere cellule staminali pluripotenti a partira da cellule somatiche adulte

**Donazione:**

**Fondazione della Comunità Bergamasca**

Dr.ssa Ciampi Osele

Nuove strategie per ottenere cellule staminali pluripotenti

**Donazione:**

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

**- in memoria di Piera Santambrogio**

Dr.ssa Contaretti Silvia

Studio biochimico della proteina di Von Willebrand e delle protesi coinvolte nella sua regolazione in pazienti con sindrome uremica/porpora trombotica trombocitopenica

**Donazione:**

**Soci A.R.M.R.**

Dr.ssa Contaretti Silvia

Sindrome Emolitico - Uremica e porpora trombotica trombocitopenica: ricerca di proteasi ADAMTS13 implicate nella regolazione del fattore di Von Willebrand

**Donazione:**

**Maria Teresa Conterno**

Dr.ssa Conti Sara

Studio delle alterazioni ultrastrutturali nella malattia di Fabry

**Donazione:**

**Soci A.R.M.R. Bergamo**

Dr.ssa Conti Sara

Uno sguardo ai tessuti in tre dimensioni

**Donazione:**

**Soci A.R.M.R. Bergamo**

Dr.ssa Conti Sara

Tecniche di ricostruzione tridimensionale del tessuto renale

**Donazione:**

**- Banche di Credito Cooperativo della provincia di BG**

**- Casse rurali ed Artigiane**

Dr.ssa Conti Sara

Valutazione del benessere cellulare con tecniche di miscrospia elettronica

**Donazione:**

**in memoria di Lidia d' Arcangelo**

Dr.ssa Cortinovis Monica

Sviluppo di strategie mirate a favorire la tolleranza dell'organo trapiantato

**Donazione:**

**Un Sor…Riso per la Ricerca**

Dr.ssa Cortinovis Monica
Come ridurre gli effetti collaterali di farmaci antirigetto
Donazione:
Un Sor... Riso per la Ricerca

Dr.ssa Cortinovis Monica
Cinetica e genomica di farmaci immunoprotettori in pazienti sottoposti a trapianto di rene
Donazione:
- Delegazione A.R.M.R. Genova
- Delegazione A.R.M.R .Noto

Dr.ssa Cortinovis Monica
Anticorpi contro il donatore: come influenzano la sopravvivenza a lungo termine dell'organo trapiantato
Donazione:
BCC Cassa Rurale Artigiana - Treviglio

Dr.ssa Cugini Daniela
Ruolo del Microchimerismo nella tolleranza al trapianto di rene indotta dall' infusione di cellule de donatore
Donazione:
Soci A.R.M.R.

Dr.ssa Derosas Manuela
Donazione:
- ASCOM Bergamo
- Gruppo Giovani A.R.M.R.

Dr.ssa Donadelli Roberta
Come si formano i trombi piastrinici: uno studio molecolare
Donazione:
Soci A.R.M.R.

Dr.ssa Gagliardini Elena
Meccanismi di danno del trasporto responsabili della perdita di funzione renale nelle glomerulonefriti
Donazione:
Soci A.R.M.R.

Dr.ssa Gagliardini Elena
Effetto del blocco della sintesi/attività di angiotensina II sulla produzione ed espressione di nefrina, P-caderina e ZO in pazienti affetti da nefropatie progressive
Donazione:
Soci A.R.M.R.

Dr.ssa Garofano Elvira
Modulazione dell'espressione genica di nefrina, in cellule in coltura esposte a glitazioni, farmaci utilizzati nel trattamento del diabete
Donazione:
ARS ABB SACE

Dr.ssa Ghezzi Serena
Preparazione di vettori che permettono un trasferimento genico mirato
Donazione:
Fondazione della Comunità Bergamasca

Dr.ssa Locatelli Monica
I modelli sperimentali come aiuto per trovare nuove terapie per le malattie rare
Donazione:
- Delegazione A.R.M.R. Lugano - Canton Ticino
- Delegazione A.R.M.R. Genova
- Delegazione A.R.M.R. Monte Argentario
- Delegazione A.R.M.R .Noto

Dr.ssa Locatelli Monica
Una nuova terapia sperimentale per la sindrome emolitico uremica
Donazione:
- 10 ore di sport e solidarietà - S. Pellegrino Terme
- Circuito Golfistico A.R.M.R.
- Gara int. di marcia e Campionato Italiano 50 KM

Dr.ssa Locatelli Monica
Un nuovo modello sperimentale per studiare una malattia rara del metebolismo dei lipidi
Donazione:
- Circuito Golfisitico A.R.M.R.
- Delegazione A.R.M.R.M. Genova

Dr.ssa Mapelli Paola
Studi sperimentali su una malattia rara del bambino
Donazione:
- Healsin Healthcare Lugano
- Fam. Pedroli

Dr. Marconi Francesco
Studi funzionali della proteasi ADAMTS13 nella patogenesi della porpora trombotica trombocitopenica
Donazione:
Soci A.R.M.R.

Dr.ssa Maucci Raffaella
Studio delle alterazioni del trasporto di amminoacidi nella preeclampsia
Donazione:
Soci A.R.M.R.

Dr.ssa Mele Caterina
Fattori genetici che predispongono allo sviluppi di calcoli in pazienti con diatesi gottosa
Donazione:
Fondazione della Comunità Bergamasca

Dr.ssa Mele Caterina
Studio delle cause genetiche di una forma rara di sindrome nefrotica
Donazione:
- Circuito Golfistico A.R.M.R.
- Delegazione A.R.M.R. Noto

Dr.ssa Mossali Chiara
Genetica delle malattie rare
Donazione:
- Delegazione A.R.M.R. Monte Argentario
- Delegazione A.R.M.R. Milano

Dr.ssa Nicastri Annalisa
Nel mondo dei farmaci antirigetto
Donazione:
Kiwanis Club Bergamo Orobico - Bergamo - Sebino

Dr.ssa Noris Marina
Contributo e sostegno per il Congresso sulle cause genetiche della Sindrome Emolitico Uremico
Donazione:
- Delegazione A.R.M.R. Noto
- Silvana Vitali
- Loredana Zambelli

Dr.ssa Porrati Francesca
Alterazioni genetiche nella sindrome emolitico - uremica
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. Lugano - Canton Ticino

Dr.ssa Rena Giglio
Screening della popolazione diabetica della Provincia di Bergamo
Donazione:
Soci A.R.M.R.

Dr.ssa Rossoni Daniela
Alterarione dell' espressione di geni che favoriscono l'infiammazione nella sindrome emolitico - uremica
Donazione:
- Delegazione A.R.M.R. Milano
- Delegazione A.R.M.R. Monte Argentario

Dr.ssa Rossoni Daniela
Cosa c'è dietro la pubblicazione di uni studio clinico
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. Milano

Dr.ssa Rota Cinzia
Cellule staminali nella riparazione dei tessuti
Donazione:
Delegazione A.R.M.R. Pisa

Dr.ssa Rota Cinzia
Cellule staminali e riparazione renali
Donazione:
Fondazione della Comunità Bergamasca

Dr.ssa Rota Cinzia
Come le cellule staminali adulte riparano il tessuto danneggiato
Donazione:
Circuito Golfistico A.R.M.R.

Dr.ssa Rota Cinzia
Studi di rigenerazione tessuti con cellule staminali
Donazione:
- Daminelli Pietro
- Sergio Mazzoleni

Dr.ssa Rota Cinzia PREMIO AD HOC
Premio internazionale Stern Cells young investigator Award assegnatole dalla rivista Stern Cells per lo studio " Efficacia delle cellule staminali umane da cordone ombelicale nei modelli preclinici"
Donazione:
FONDAZIONE AIUTI PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE

Dr.ssa Sana Beolchi Maria
Cellule staminali e malattia di Fabry
Donazione:
- Un Sor... Riso per la Ricerca
- Riso Scotti
- Pastificio Pagani
- Provincia di vercelli
- Consorzio Pasticceri Bergamaschi

Dr.ssa Sanfilippo Mariangela
Utilizzo delle cellule staminali embrionali generate da cellule adulte per la cura delle malattie rare
Donazione:
- Banca d' Italia di Bergamo
- Banca d' Italia di Brescia
- Banca d' Italia di Cosenza
- Banca d' Italia di Genova
- Banca d' Italia di Torino

Dr.ssa Trionfini Piera
Terapia genica: se ne parla da 15 anni, adesso si farà ?
Donazione:
- The Nando Peretti Foundation
- Delegazione A.R.M.R. Monte Argentario

Dr.ssa Trionfini Piera
La terapia genica per la cura di una malattia rara
Donazione:
The Nando Peretti Foundation

Dr.ssa Trionfini Piera
La terapia genica per la cura di una malattia rara
Donazione:
Alla memoria di una cara persona

Dr.ssa Trionfini Piera
Curare una Malattia genetica rara con la terapia genica
Donazione:
- ASCOM BERGAMO
- Consorzio Pasticceri Bergamaschi

Dr.ssa Trionfini Piera
Nuove strategie terapeutiche per la cura di malattie genetiche
Donazione:
Un Sor... Riso per la Ricerca

Dr.ssa Valenti Daniela
Ricerca di geni associati alla perdita di funzione d'organo
Donazione:
GEWISS S.p.A.

Dr.ssa Zarelli Cristina
Ricerca di nuovi farmaci in grado dirallentare la progressione della nefrite lupica
Donazione:
Soci A.R.M.R.

# BORSE DI STUDIO E PREMIO A.R.M.R.

"La ricerca progetta il futuro. L'importanza della donazione" è il titolo che ha fatto da filo conduttore alla serata di mercoledì 1 dicembre durante la cerimonia di consegna delle Borse di Studio assegnate dalla Fondazione ARMR (Aiuto alla Ricerca Malattie Rare) per l'anno 2010/2011. La Fondazione ha assegnato 6 borse di studio e 6 grant di ricerca volti a sostenere la partecipazione a convegni di selezionati ricercatori italiani per incontrare la comunità scientifica internazionale. "Raccogliere fondi per finanziare borse di studio da dedicare alla ricerca sulle malattie rare: è l'obiettivo principale della nostra Fondazione – dichiara la presidente Daniela Guadalupi – tenuto conto di quanto fatto negli anni precedenti, ad oggi, siamo riusciti a sostenere gli studi di più di un centinaio di brillanti giovani ricercatori ". La Fondazione A.R.M.R. lavora inoltre per diffondere informazioni e documentazioni relative ai servizi offerti ai malati, ai familiari e ai medici : "Ci impegniamo per far conoscere l'esistenza e le attività del Centro per la Ricerca delle Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" di Ranica dell'Istituto Mario Negri, che fornisce gratuitamente la propria consulenza". Il "Premio speciale A.R.M.R." è stato vinto da Cinzia Rota vincitrice del «Young Investigator Award 2010» della rivista scientifica internazionale Stem Cells a Seoul il 2 ottobre scorso grazie agli studi sostenuti da "un Sor…Riso per la Ricerca" che, con il professor Remuzzi ha poi tenuto una conferenza sul "valore della donazione". Il coordinatore delle Ricerche Istituto Mario Negri ha ricordato quanto siano importanti le borse di studio in un paese, l'Italia, dove i contributi per la ricerca sono inferiori rispetto al resto d'Europa; un peccato, secondo Remuzzi, considerato che uno Stato dovrebbe fondarsi sulla scienza e sulla cultura. La borsa di studio diventa così un dono prezioso per la ricerca, il primo passo per creare menti brillanti che possano aiutare con le loro scoperte future ad aumentare il livello della qualità di vita di tutti. Quindi sono state consegnate le Borse di Studio "Sedicimilaeuro" a Serena Ghezzi (da Fondazione della Comunità Bergamasca), a Osele Ciampi (da Delegazione ARMR Canton Ticino in memoria di Piera Santambrogio), a Monica Cortinovis (da BCC Cassa Rurale ed Artigiana – Treviglio), a Valentina Benedetti (da Nozze Andrea e Judith), a Manuela Derosas (da Ascom Bergamo e Gruppo Giovani ARMR), a Monica Locatelli (da Circuito golfistico ARMR e Delegazione ARMR Genova). A seguire l' attribuzione Grant di Ricerca ad Elena Gagliardini (da Delegazione ARMR Noto), a Marina Morigi (da Delegazione ARMR Novara – Varese), a Susanna Tomasoni (da Delegazione ARMR Milano), a Paola Rizzo (da Associazione Gruppo Volontari "Noi per Loro"), a Marina Figliuzzi (da Antinfortunistica Hertz srl e Giemme Group e Union Sider srl), a Piera Trionfini (da Delegazione ARMR Pisa in memoria di Lucio Capparelli e di Michele Matteelli). Infine alle è stato consegnato il Premio A.R.M.R. 2010 all'Associazione Nazionale Alpini Sezione di Bergamo per "Ineguagliabile spirito di corpo che sa coinvolgere tutta la popolazione – spiega la presidente Guadalupi, - sempre presente laddove serve,esempio per tutte le generazioni, fedele memoria del nostro passato e garanzia di futuro".

*Da "L'Eco di Bergamo"*

# RELAZIONI BORSISTE 2010

## Valentina Benedetti

Studi di embriogenesi per la rigenerazione di tessuti

Molti dei pazienti affetti da diabete di tipo I sviluppano progressivamente un danno renale con perdita della funzionalità dell'organo. Sebbene la dialisi e il trapianto di rene siano attualmente le uniche alternative terapeutiche, entrambe presentano delle notevoli limitazioni. Infatti c'è una scarsità dei donatori d'organo, gli effetti collaterali delle terapie immunosoppressive a cui i pazienti devono sottoporsi per tutta la vita, oltre le frequenti reazioni di rigetto al trapianto, la scarsa qualità della vita dei pazienti in dialisi e gli elevati costi derivati da tali trattamenti.
Pertanto, sulla base di queste considerazioni, nasce la necessità di sviluppare terapie alternative. Lo scopo del presente progetto è stato quello di provare che è possibile ricostruire in vitro delle strutture renali umane, per sostituire il tessuto renale danneggiato nel diabete di tipo I. La strategia è utilizzare il rene embrionale di topo come supporto per lo sviluppo di nefroni umani, insieme a cellule staminali umane. A questo scopo abbiamo isolato reni embrionali di topo, li abbiamo disgregati in singole cellule e li abbiamo indotti a riformare un nuovo rene in vitro. Per testare la sua funzionalità, il rene embrionale riformato è stato trapiantato sotto la capsula renale di un ratto privo del sistema immunitario. Dopo tre settimane abbiamo osservato che il rene riformato è stato in grado di svilupparsi ed integrarsi con il rene dell'animale. Con lo scopo ultimo di creare un rene riformato costituito da cellule renali di topo e cellule staminali umane di diversa origine (mesenchimali, del cordone ombelicale e del liquido amniotico) è stata analizzata la capacità di queste cellule di generare strutture renali una volta inserite in un ambiente renale embrionale di topo. Questi esperimenti hanno dato risultati promettenti e sono in corso esperimenti di trapianto di rene riformato, sotto la capsula renale di un animale diabetico privo del sistema immunitario, per analizzare se i nuovi nefroni umani siano in grado di concludere il loro programma di sviluppo integrandosi nel rene dell'ospite e di contribuire alla sostituzione del rene danneggiato, migliorandone la funzionalità.

## Simona Buelli

Grazie alla Fondazione ARMR, che mi ha assegnato un grant di aggiornamento e formazione scientifica, ho partecipato al 12° congresso europeo "Complement in Human Disease" presentando il mio lavoro dal titolo "Complement activation contributes to microvascular thrombosis in Shiga toxin-associated HUS". Tale congresso, tenutosi a Visegrad (Ungheria) dal 5 al 8 settembre 2009, viene organizzato ogni due anni e offre ai ricercatori impegnati nel campo delle malattie legate al funzionamento del sistema del complemento, un'imperdibile occasione per la divulgazione dei risultati delle proprie ricerche e per un confronto a livello internazionale. Questa esperienza si è rivelata concretamente molto importante perchè il lavoro che ho presentato ha suscitato molto interesse tanto da permettere la realizzazione di una collaborazione tra il nostro istituto e una compagnia farmaceutica che ha voluto testare un nuovo farmaco nei nostri modelli sperimentali.

## Paola Cassis

Grazie al grant di aggiornamento per la formazione scientifica che la Fondazione ARMR mi ha assegnato, ho potuto partecipare a 2° European Congress of Immunology" tenutosi a Berlino. Durante questo congresso ho presentato i dati di un nuovo studio intitolato"Erythropietin (EPO) dose-dependently modulates dendritic cells (DCs) allostimulatory capacity". I risultati riguardano l'effetto dell'eritropoietina sull'attività delle cellule dendritiche, cioè cellule coinvolte nell'avvio e nella regolazione delle risposte immunitarie e quindi del rigetto del trapianto.
Da molti anni il nostro laboratorio segue diversi progetti nell'ambito dell'induzione di tolleranza ad un organo trapiantato, senza l'utilizzo di farmaci immunosoppressori, che sono efficaci nel bloccare la reazione di rigetto, ma che a lungo andare risultano molto tossici per il paziente trapiantato. In particolare, mi sono occupata dello studio delle cellule dendritiche e di come, se opportunamente trattate, queste cellule siano in grado si rallentare o addirittura bloccare la risposta di rigetto e quindi di promuovere la tolleranza dell'organo trapiantato.
La partecipazione a questo congresso ha rappresentato un'importante occasione per arricchire le mie conoscenze scientifiche e per sperimentare un confronto costruttivo con altri ricercatori del settore. Inoltre, sono emersi molti spunti di ricerca utili non solo per il proseguimento del mio lavoro nel campo delle cellule dendritiche, ma anche per sviluppare al meglio altri progetti in cui sono coinvolta e che si occupano di studiare approfonditamente il ruolo dell'immunità innata nel trapianto di rene.

## Osele Ciampi

Ottenere una cellula staminale a partire da una cellula adulta

Gli effetti terapeutici delle cellule embrionali staminali sono stati riportati in alcuni modelli animali di malattie degenerative e solo a gennaio 2009 l'ente americano FDA ha approvato il primo studio clinico sull'utilizzo delle cellule embrionali umane per il trattamento di pazienti affetti da danno alla spina dorsale. L' impiego di tali cellule però presenta alcuni ostacoli tra cui il rigetto, non essendo paziente- specifiche, e problemi etici legati all'uso delle cellule embrionali. Un modo per superare queste difficoltà è rappresentato dalla possibilità di generare le induced pluripotent stem cells (iPS) cioè cellule pluripotenti ottenute da cellule differenziate. Per ottenere le cellule iPS, sono stati identificati quattro fattori (OCT4, SOX2, KLF4 e cMyc) essenziali per la produzione di cellule staminali da cellule differenziate, altamente espressi nelle cellule embrionali staminali. Per veicolare questi fattori all'interno di cellule differenziate sono state impiegate diverse metodiche tra cui la più sicura sembra essere quella che utilizza un vettore plasmidico che non si integra nel genoma della cellula. Pertanto abbiamo costruito un vettore plasmidico contenete i fattori d'interesse in un unico vettore che permette un'uguale espressione dei fattori all'interno della cellula differenziata.. In particolare si è scelto di riprogrammare fibroblasti adulti in quanto sono una fonte di cellule facilmente reperibile dai pazienti. A tal fine, sono state utilizzate diverse tecniche per veicolare il DNA esogeno all'interno della cellula e si è scelto un particolare tipo di elettroporazione che permette di far entrare il DNA direttamente nel nucleo, permettendo così una rapida trascrizione. I primi esperimenti eseguiti hanno condotto ad una parziale riprogrammazione delle cellule adulte, generando delle colonie IPS-like che però non riescono a proliferare. Per superare questo problema stiamo ottimizzando i protocolli di transfezione e di coltivazione cellulare. Recentemente è stato visto che introducendo direttamente l' RNA dei fattori di riprogrammazione all'interno delle cellule adulte, l'efficienza di riprogrammazione

viene notevolmente incrementata. Inoltre l'RNA, rispetto al plasmide, annulla la probabilità di integrarsi nel genoma della cellula ricevente. Pertanto, alla luce di queste nuove scoperte, stiamo ottimizzando la tecnica di trascrizione in vitro per la produzione di un unico RNA contenente tutti i fattori di riprogrammazione.

## Monica Cortinovis

Nel corso del 2010 grazie alla Borsa di Studio che mi è stata assegnata dalla Fondazione A.R.M.R. ho avuto la possibilità di approfondire le tematiche relative alla farmacologia clinica applicata al trapianto d'organo. Mi sono occupata principalmente di Sirolimus, un farmaco immunosoppressore che inibisce la proliferazione dei linfociti T mediante il blocco dell'azione di proteine coinvolte nella progressione del ciclo cellulare chiamate mammalian target of rapamycin (mTOR). I pazienti in trattamento con Sirolimus richiedono spesso la somministrazione di acidi grassi polinsaturi della serie omega-3 per ridurre l'ipertrigliceridemia che spesso accompagna l'uso cronico degli inibitori di mTOR. Poiché recenti studi sperimentali hanno mostrato che gli omega-3 inibiscono l'attività del citocromo 3A4, il principale enzima responsabile del metabolismo di Sirolimus, abbiamo valutato l'impatto di questi agenti ipolipidemizzanti sull'esposizione a Sirolimus in pazienti trapiantati. Abbiamo osservato che a partire dal quarto mese dal trapianto i livelli ematici di Sirolimus erano più elevati nei pazienti a cui venivano somministrati gli omega-3. La differenza è diventata significativa a partire dal settimo mese dal trapianto ed è rimasta tale durante tutto il follow-up. Questi risultati indicano la necessità un monitoraggio più frequente dei livelli di Sirolimus nei pazienti che ricevono omega-3 per evitare possibile tossicità e modificare la dose di Sirolimus in modo adeguato. Le informazioni derivate dallo studio contribuiscono a definire regimi di terapia immunosoppressiva sempre più mirati al singolo paziente sottoposto a trapianto di rene. I risultati dello studio sono stati pubblicati nel 2010 sulla rivista Transplantation ("Omega-3 polyunsaturated fatty acids affect sirolimus exposure in kidney transplant recipients on calcineurin inhibitor-free regimen" 2010;89:126-127).

L'attivazione della proteina mTOR può anche contribuire ad aumentare la proliferazione cellulare e il volume delle cisti nei pazienti con malattia policistica renale autosomica dominante. Nel corso degli ultimi due anni sono stata coinvolta in uno studio che prevedeva la valutazione dell'efficacia e della tollerabilità del trattamento con Sirolimus nel prevenire il progressivo aumento del volume dei reni in pazienti affetti da malattia policistica renale autosomica dominante con funzione renale normale o lievemente compromessa. Abbiamo osservato che il trattamento con sirolimus ha ridotto in modo significativo il progressivo aumento del volume totale delle cisti che si documenta in chi riceve solo la terapia convenzionale. Sono ora necessari ulteriori studi per stabilire se questi effetti possono tradursi in un miglioramento a lungo termine della funzione renale. Nel 2010 i risultati di questa ricerca sono stati pubblicati sulla rivista Journal of American Society of Nephrology ("Sirolimus therapy to halt the progression of autosomal dominant polycystic kidney disease" 2010;21:1031-40). I risultati di questo studio hanno fornito il razionale per estendere la valutazione dell'efficacia della terapia con Sirolimus in pazienti con malattia policistica renale autosomica dominante ed insufficienza renale severa. Questo studio è in corso di svolgimento. Più recentemente ho iniziato anche ad occuparmi di una nuova linea di ricerca in campo di immunologia del trapianto d'organo, in particolare del monitoraggio dei livelli di anticorpi diretti contro gli antigeni di istocompatibilità (HLA), che sembrano rilevanti per lo sviluppo di danno cronico dell'organo trapiantato e da ultimo per la perdita della sue funzione. L'o-

biettivo dello studio attualmente in corso è di valutare l'effetto delle diverse terapie immunosoppressive di induzione e mantenimento sullo sviluppo di questi anticorpi anti-HLA in pazienti sottoposti a trapianto di rene. Si vuole inoltre verificare se lo sviluppo di questi anticorpi si traduce nel peggioramento della funzione renale o nella riduzione della sopravvivenza a lungo termine dell'organo trapiantato.

## Monica Locatelli

### UN NUOVO MODELLO SPERIMENTALE PER STUDIARE UNA MALATTIA RARA DEL METABOLISMO DEI LIPIDI

L'enzima lecitina:colesterolo aciltransferasi (LCAT) è una glicoproteina sintetizzata nel fegato e secreta nel plasma, dove circola per la maggior parte associata alle lipoproteine ad alta densità (High Density Lipoproteins, HDL). Circa il 75% del colesterolo plasmatico è in forma esterificata, e deriva quasi interamente dall'azione dell'LCAT. L'LCAT è essenziale per la maturazione delle HDL e contribuisce a determinarne composizione, struttura, metabolismo e concentrazione plasmatica. Inoltre, l'LCAT facilita l'attività delle HDL nel rimuovere il colesterolo in eccesso nella parete arteriosa, partecipando così all'azione cardioprotettiva di queste lipoproteine.
Studi hanno evidenziato che le mutazioni nell'enzima LCAT influenzano l'espressione di geni coinvolti nel metabolismo lipoproteico e il rischio di sviluppare malattie cardiovascolari o renali. In particolare sono associate a due malattie rare del metabolismo lipidico, "Familial LCAT Deficiency (FLD) e "Fish Eye Disease" (FED), caratterizzate da deficit totale (FLD) o parziale (FED) dell'attività enzimatica e ridotti livelli plasmatici di HDL. L'insufficienza renale, la cui patogenesi è ancora sconosciuta, rappresenta la principale causa di morbilità e mortalità nei soggetti affetti.
Lo scopo del nostro studio è quello di mettere a punto e caratterizzare la patologia renale in un modello murino di topi knockout (KO) per LCAT e valutare i meccanismi biochimici e molecolari che portano alla glomerulosclerosi e al possibile sviluppo di aterosclerosi. Le anomalie lipoproteiche di questi topi hanno mostrato una considerevole similitudine con quelle osservate nei pazienti affetti da deficit di LCAT, specialmente in termini di alterazioni delle HDL.
Gli animali, LCAT KO e i rispettivi wild-type, sono stati sottoposti ad un particolare trattamento dietetico, ricco di grassi e colesterolo, per diversi mesi, in modo da mimare le lesioni patologiche osservate nell'uomo.
Nel corso del trattamento abbiamo monitorato alcuni parametri per osservare l'insorgenza del danno renale, quali microalbuminuria, proteinuria e funzione renale. Inoltre abbiamo effettuato mensilmente dei prelievi di sangue per il dosaggio dei lipidi (livelli di trigliceridi e colesterolo).
Al sacrificio abbiamo analizzato il tessuto renale al microscopio ottico ed elettronico.
L'analisi di microscopia ottica ha rivelato lievi lesioni patologiche a livello renale comparabili nei due gruppi, mentre l'analisi ultrastrutturale al microscopio elettronico ha evidenziato la presenza di vacuoli e lacune mesangiali nei topi LCAT KO. Nei topi con più alti livelli plasmatici di lipidi queste alterazioni erano più estese.
In particolare si è osservata la presenza di lacune nella GBM in un topo LCAT KO: questo riproduce la lesione del capillare glomerulare riscontrata nei pazienti e suggerisce la possibilità che i topi LCAT KO siano suscettibili di sviluppare alterazioni clinicamente significative in risposta alla dieta e/o a altre condizioni sperimentali.

## Cinzia Rota

### CELLULE STAMINALI E RIPARAZIONE RENALE

Grazie alla borsa di studio che mi è stata concessa dalla fondazione A.R.M.R., sto svolgendo uno studio sull'uso di cellule staminali isolate dal liquido, come possibile terapia per l'insufficienza renale acuta. Tale patologia causa la perdita della funzione renale ed a tutt'oggi non ha ancora una cura efficace.

I risultati che ho ottenuto indicano che le cellule staminali iniettate in topi con insufficienza renale acuta indotta da un chemioterapico, il cisplatino, si localizzano nel rene danneggiato e sono in grado di migliorare la funzione e la struttura renale prolungando la sopravvivenza in questi animali. Inoltre queste cellule staminali sono in grado di bloccare processi di morte cellulare attivando vie di sopravvivenza.

Per aumentare l'effetto terapeutico di tali cellule, le ho trattato prima dell'iniezione in topi con insufficienza renale acuta con un fattore di crescita, il GDNF. Ho osservato che il pretrattamento con GDNF incrementa la capacità delle cellule staminali di migrare verso il rene danneggiato, migliorando ulteriormente la funzione e la struttura renale. Lo studio è stato descritto in un lavoro, sottomesso per pubblicazione ad una rivista scientifica internazionale. (Rota C. et al. Human amniotic fluid stem cells ameliorate the outcome of acute kidney injury in mice and improve survival. Kidney International).

Accanto al lavoro in laboratorio l'Istituto Mario Negri, organizza periodicamente dei seminari che permettono di affrontare argomenti inerenti a diversi ambiti di ricerca. Questi corsi e seminari hanno consentito di approfondire e migliorare la mia formazione, rendendo più completo il mio lavoro in laboratorio.

## Susanna Tomasoni

Come ogni anno, da ormai 12 anni, la Società Americana di Terapia Genica organizza un congresso internazionale negli Stati Uniti. Nel 2009, il congresso si è svolto a San Diego dal 27 al 30 maggio.

Essendo un meeting internazionale, questo congresso rappresenta un importante momento di aggiornamento e soprattutto di confronto con altri laboratori.

Nella prima giornata sono state proposte una serie di sessioni educative che hanno affrontato, in modo molto dettagliato, le più importanti linee di ricerca sia nel campo della terapia cellulare che genica. Sono stati presentati gli ultimi progressi fatti nella manipolazione dei vettori sia virali che non, vettori che vengono utilizzati in terapia genica e che consentono di ottenere un inserimento direzionato del gene da trasferire nel genoma della cellula ed evitare inserimenti casuali del vettore che potrebbero essere responsabili dell'attivazione di geni tumorali. Ampio spazio è stato dedicato alla presentazione della più recente letteratura riguardante lo studio dei microRNA, recentemente identificati come possibili modulatori dell'espressione dei geni a livello della traduzione in proteina, e che sono coinvolti in numerosi processi biologici quali lo sviluppo, la proliferazione cellulare e l'apoptosi ma anche nell'insorgenza di condizioni patologiche quali le malattie cardiovascolari e i tumori.

Nelle giornate successive sono stati presentati i più recenti studi sulla possibilità di generare cellule staminali pluripotenti. Riuscire ad ottenere cellule con caratteristiche di staminalità a partire da cellule adulte già differenziate rappresenta al momento uno dei risultati più importanti e ambiziosi della ricerca scientifica mondiale. Diversi laboratori nel mondo sono riusciti a generare queste cellule che potranno essere utilizzate per ottenere modelli sperimentali utili a capire la patogenesi di una malattia e, in un

futuro prossimo, come terapia per le malattie genetiche e neurodegenerative nell'uomo.
Nel corso del meeting sono stati presentati e discussi i risultati ottenuti nella cura di pazienti affetti da diverse patologie, quali ad esempio l'epidermolisi bollosa, varie forme di immunodeficienze severe congenite e tumori, mediante l'utilizzo della terapia cellulare combinata alla terapia genica. Infine, sono stati presentati centinaia di poster riguardanti studi attualmente in corso nei vari laboratori. Ogni poster è stato presentato da uno degli Autori permettendo così un diretto scambio di opinioni e di informazioni tecniche.

## Piera Trionfini

### Nuove strategie terapeutiche per la cura di malattie genetiche

Lo scopo del mio progetto è la ricerca di nuove terapie per curare la Porpora Trombotica Trombocitopenica (PTT). La PTT è una rara microangiopatia trombotica caratterizzata da anemia e trombocitopenia che si manifesta con prevalenti, ma non esclusivi, sintomi neurologici e disfunzione renale. La PTT è causata dalla mancanza di attività di ADAMTS13, una proteina plasmatica che regola la formazione dei trombi tagliando il fattore di von Willebrand (vWF) secreto dalle cellule endoteliali sotto forma di grandi multimeri. La terapia attuale per pazienti affetti dalla forma congenita della malattia è l'infusione di plasma che tuttavia espone i pazienti a un elevato rischio di infezioni, aumento di volume e reazioni allergiche. Questi limiti hanno reso necessaria la ricerca di una terapia alternativa. Recentemente abbiamo dimostrato che è possibile ripristinare la produzione di ADAMTS13 in topi knockout (KO) per la proteina stessa mediante terapia genica. Abbiamo dimostrato che topi trattati con un vettore adenovirale codificante per ADAMTS13 umana esprimevano nel plasma elevate quantità della proteina ricombinante funzionalmente attiva in grado di ridurre l'area dei trombi rispetto al sangue di topi controllo. L'utilizzo di un vettore adenovirale come sistema di trasferimento genico causa tuttavia la produzione di anticorpi sia contro il virus che contro il transgene che riducono l'espressione e l'attività della proteina ricombinante a lungo termine. Nel tentativo di migliorare l'approccio di terapia genica stiamo valutando strategie di trasferimento genico alternative basate sull'utilizzo di trasposoni. In particolare, vogliamo sfruttare il sistema degli "Sleeping Beauty" che prevede l'utilizzo di un plasmide contenente il cDNA per ADAMTS13 fiancheggiato da sequenze ripetute tipiche del trasposone Sleeping Beauty e da un plasmide che codifica per la trasposase, una proteina in grado di tagliare il DNA a livello delle sequenze ripetute e di integrarlo nel genoma. Diversi studi hanno dimostrato che l'integrazione del trasposone ricombinante avviene in punti non pericolosi del genoma permettendo un'espressione continua nel tempo del transgene. Inoltre allo scopo di impedire l'espressione del transgene nelle cellule dendritiche responsabili dell'attivazione della risposta immunitaria, abbiamo inserito una sequenza target per il microRNA142-3p, presente nelle cellule dendritiche, a valle del cDNA per ADAMTS13. Il legame del microRNA alla sua sequenza target induce la degradazione dell'RNA codificante per ADAMTS13 nelle cellule dendritiche. In questo modo l'espressione di ADAMTS13 avviene solo negli epatociti, sede principale di produzione di ADAMTS13. Attualmente sono in corso gli studi "in vivo" per valutare la capacità del vettore ricombinante costruito di indurre l'espressione di ADAMTS13 a lungo termine a livelli terapeutici.
Queste strategie, se risulteranno efficaci, potranno anche essere applicate alla cura di altre malattie genetiche che come la PTT colpiscono il sangue.

BANDO DI CONCORSO 2011

# Bando di concorso per 12 Ricercatori
# Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare

## 6 borse di studio per laureati in discipline biomediche e tecnici di laboratorio diplomati
## 6 assegni di ricerca (grant) di aggiornamento e formazione scientifica

Art. 1 - La Fondazione A.R.M.R. bandisce 6 borse di studio per ricercatori italiani e stranieri che vogliano partecipare a progetti di ricerca sperimentali o clinici nel campo delle malattie rare.
Art. 2 - Le borse di studio sono annuali e sono eventualmente rinnovabili.
Art. 3 - Sono ammessi al concorso laureati/e in biotecnologie, scienze biologiche, medicina, chimica, farmacia, chimica e tecnologia farmaceutica, informatica, ingegneria biomedica e discipline affini e tecnici di laboratorio diplomati.
Art. 4 - Per la partecipazione al concorso sono richiesti, come indispensabili, i seguenti requisiti:
- almeno un anno di esperienza nel campo della ricerca biomedica;
- almeno una pubblicazione scientifica su una rivista internazionale, specificandone l'Impact Factor. Nel caso di più pubblicazioni deve essere specificata la somma degli Impact Factor;
- disponibilità a svolgere la propria attività 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 i Laboratori Negri Bergamo, Parco Tecnologico Kilometro Rosso, Stezzano (BG).
Art. 5 - Le domande di partecipazione al concorso per borse di studio e grants dovranno essere indirizzate alla Fondazione A.R.M.R., via G. Falcone 26/34 - 24050 Zanica (BG), entro le ore 12 di giovedì 15 settembre 2011.
Art. 6 - Alla domanda per le borse di studio - che dovrà contenere l'indicazione dei dati anagrafici (cognome, nome, luogo e data di nascita), della cittadinanza, della residenza e del numero telefonico - dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera:
- certificato di nascita;
- voto di maturità;
- certificato di laurea oppure diploma di tecnico di laboratorio, con i voti ottenuti nelle singole materie;
- curriculum vitae;
- documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso, in riferimento ai requisiti indicati come indispensabili all'Art. 4: a) dichiarazione della propria disponibilità a svolgere la propria attività presso gli Istituti di Ranica e/o Bergamo sopra nominati; b) dichiarazione rilasciata dal Direttore dell'Istituto o del Laboratorio presso il quale è stato svolto il precedente periodo di ricerca; c) copia di tutte le pubblicazioni scientifiche e, se in corso di stampa, allegare la lettera del giornale; d) ogni altro documento utile alla valutazione del candidato.

per i grant: a) motivazioni per la partecipazione al congresso redatta dal responsabile di Laboratorio/Dipartimento; b) informazioni sul congresso; c) riassunto del lavoro scientifico (abstract) che si intende presentare al congresso; d) curriculum vitae.
Art. 7 - I candidati potranno essere convocati, prima dell'assegnazione della borsa, ad un colloquio, presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" e/o i Laboratori Negri Bergamo.
Art. 8 - Le documentazioni verranno valutate da una Commissione composta dal Presidente e dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R.
Art. 9 - La Fondazione A.R.M.R. comunicherà per iscritto l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica ai candidati idonei entro il 29 ottobre 2011.
Art. 10 - La cerimonia di consegna delle Borse di Studio e dei Grant di Ricerca avverrà a Bergamo.
Art. 11 - I vincitori dovranno iniziare la loro attività a partire dal 1 gennaio 2012.
Art. 12 - L'ammontare delle borse di studio è stabilito in 16 mila euro lordi con pagamenti mensili.
Art. 13 - 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.
Art. 14 - Un'eventuale rinuncia dovrà essere comunicata entro il 15 novembre 2011. 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. 15 - A conclusione del periodo di ricerca e di ritorno dall'esperienza all'estero, la Fondazione A.R.M.R. richiederà al borsista una dettagliata relazione relativa alle ricerche, agli studi compiuti e all'aggiornamento.

La Commissione Scientifica si fa interprete del desiderio della Fondazione ARMR di offrire a giovani ricercatori l'opportunità non solo di acquisire una straordinaria esperienza di metodo e di ricerca presso l'Istituto Mario Negri ma anche di promuoversi nel mondo scientifico internazionale. Per tali motivi limita l'accesso per la presentazione della prima domanda di partecipazione a 36 anni. La borsa di studio potrà essere in seguito riconfermata dalla Commissione Scientifica al Ricercatore per altri tre anni, adottando per la graduatoria i medesimi criteri di valutazione qualitativa già definiti per l'attribuzione.

Ranica, Marzo 2011

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

*La Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R.*
*presidente: Prof. Maurizio Giacomelli – Milano presidente onorario: prof. Emilio Respighi – Milano vice presidente: dott. Angelo Serraglio – Bergamo segretaria: dott.ssa Ariela Benigni – Bergamo Componenti: dott. Roberto Arcaleni – Ancona; prof. Luigi Caimi – Brescia; dott. Massimo Ippolito – Catania; dott. Michele Patruno – Ferrara; dott. Alberto Maria Martini – Genova; prof. Maurizio Giacomelli – Milano; Paolo Brama - Monte Argentario; dott. Giuseppe Scieri – Noto; dott.ssa Anna Maria Campa – Pisa; dott. Roberto Giorgi – Sebino; dott. Donato Valenti – Tirano; dott.ssa Antonella Di Dato – Torino; dott.ssa Valchiria Do – Umbria; dott. Rodolfo Rigamonti - Verbania*

BANDO DI CONCORSO 2011

# 1” DICEMBRE 2010
# CONSEGNA BORSE DI STUDIO A.R.M.R 2011

**Ranica** Presentate alla Fondazione Armr le ricerche dei borsisti

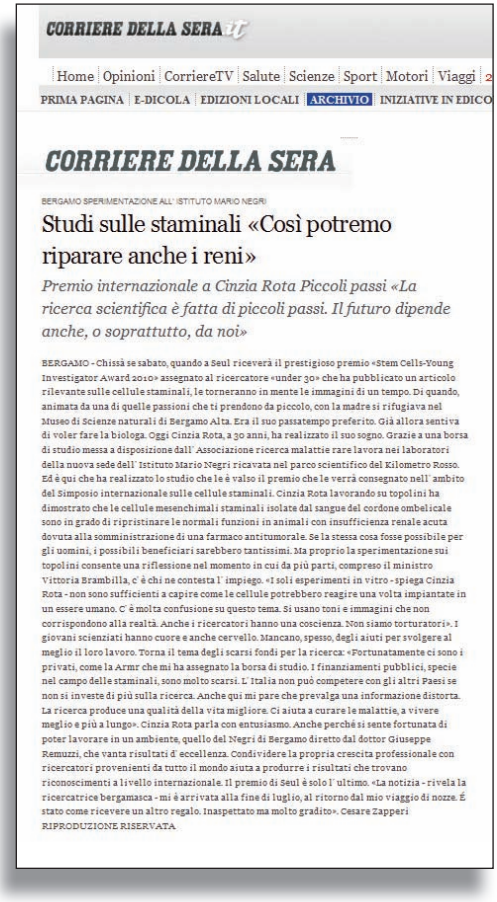
# Malattie rare, in campo i giovani

L'assemblea dell'Armr

**RANICA** Nell'annuale riunione dei soci della Fondazione Armr (Aiuti per la ricerca sulle malattie rare) presieduta da Daniela Guadalupi Gennaro, nella sede di Villa Camozzi a Ranica, il prof. Giuseppe Remuzzi (coordinatore delle ricerche dell'Istituto Mario Negri) ha intervistato il prof. Silvio Garattini (direttore Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri). Ne è scaturito un vivace dibattito attorno a parole chiave come Stato, ricerca, etica ed economia. Interessante anche la risposta di Garattini a Remuzzi rispetto a cosa avrebbe fatto se non avesse fondato l'Istituto di Ricerca Mario Negri, il professore con la consueta sincerità ha dichiarato: «Probabilmente sarei andato negli Usa dove la ricerca gode di possibilità importanti e contributi validi che la sostengono ad alti livelli».

Sono state inoltre presentate le relazioni delle borsiste: «Quest'anno la lotta alle malattie rare – spiega la Presidente Daniela Guadalupi – conterà dunque sull'attività di ricerca di Oasle Ciampi (borsa di studio Fondazione della Comunità bergamasca - presente in sala il segretario generale Maria Bellati), di Monica Locatelli (10 ore di Sport e Solidarietà - San Pellegrino; Circuito Golfistico Armr; Gara Internazionale di Marcia e Campionato assoluto 50 km), di Monica Cortinovis (delegazione Armr di Noto e Genova), di Valentina Benedetti (Aspan Associazione Panificatori Bergamaschi; Ipssar Istituto professionale di Stato per i Servizi alberghieri della Ristorazione San Pellegrino e Ipssar di Nembro; Istituto Tecnico Agrario Statale di Bergamo), di Piera Trionfini (Volontari un Sor...riso per la ricerca), di Cinzia Rota (Damiselli Pietro srl; Rag. Sergio Mazzoleni). Grant di Ricerca a Simona Buelli (associazione Gruppo volontari Noi per loro), Paolo Cassis (Comune di Leffe; Il Mosaico Onlus; Alpini Cai-Aido di Leffe); Susanna Tomasoni (in ricordo di Elio Lodovici). Le nostre ricercatrici hanno presentato in modo chiaro e dinamico il senso della loro ricerca e ci hanno dimostrato come gli studi attorno alle malattie rare spesso aiutano ad ottenere progressi anche per le patologie più diffuse».

L'impegno della Fondazione anche nel 2010 è quello di proseguire nella sensibilizzazione verso lo studio e l'informazione delle patologie meno diffuse.



CORRIERE DELLA SERA .it

Home | Opinioni | CorriereTV | Salute | Scienze | Sport | Motori | Viaggi | 2

PRIMA PAGINA | E-DICOLA | EDIZIONI LOCALI | ARCHIVIO | INIZIATIVE IN EDICO

CORRIERE DELLA SERA

BERGAMO SPERIMENTAZIONE ALL' ISTITUTO MARIO NEGRI

## Studi sulle staminali «Così potremo riparare anche i reni»

*Premio internazionale a Cinzia Rota Piccoli passi «La ricerca scientifica è fatta di piccoli passi. Il futuro dipende anche, o soprattutto, da noi»*

BERGAMO - Chissà se sabato, quando a Seul riceverà il prestigioso premio «Stem Cells-Young Investigator Award 2010» assegnato al ricercatore «under 30» che ha pubblicato un articolo rilevante sulle cellule staminali, le torneranno in mente le immagini di un tempo. Di quando, animata da una di quelle passioni che ti prendono da piccolo, con la madre si rifugiava nel Museo di Scienze naturali di Bergamo Alta. Era il suo passatempo preferito. Già allora sentiva di voler fare la biologa. Oggi Cinzia Rota, a 30 anni, ha realizzato il suo sogno. Grazie a una borsa di studio messa a disposizione dall' Associazione ricerca malattie rare lavora nei laboratori della nuova sede dell' Istituto Mario Negri ricavata nel parco scientifico del Kilometro Rosso. Ed è qui che ha realizzato lo studio che le è valso il premio che le verrà consegnato nell' ambito del Simposio internazionale sulle cellule staminali. Cinzia Rota lavorando su topolini ha dimostrato che le cellule mesenchimali staminali isolate dal sangue del cordone ombelicale sono in grado di ripristinare le normali funzioni in animali con insufficienza renale acuta dovuta alla somministrazione di una farmaco antitumorale. Se la stessa cosa fosse possibile per gli uomini, i possibili beneficiari sarebbero tantissimi. Ma proprio la sperimentazione sui topolini consente una riflessione nel momento in cui da più parti, compreso il ministro Vittoria Brambilla, c' è chi ne contesta l' impiego. «I soli esperimenti in vitro - spiega Cinzia Rota - non sono sufficienti a capire come le cellule potrebbero reagire una volta impiantate in un essere umano. C' è molta confusione su questo tema. Si usano toni e immagini che non corrispondono alla realtà. Anche i ricercatori hanno una coscienza. Non siamo torturatori». I giovani scienziati hanno cuore e anche cervello. Mancano, spesso, degli aiuti per svolgere al meglio il loro lavoro. Torna il tema degli scarsi fondi per la ricerca: «Fortunatamente ci sono i privati, come la Armr che mi ha assegnato la borsa di studio. I finanziamenti pubblici, specie nel campo delle staminali, sono molto scarsi. L' Italia non può competere con gli altri Paesi se non si investe di più sulla ricerca. Anche qui mi pare che prevalga una informazione distorta. La ricerca produce una qualità della vita migliore. Ci aiuta a curare le malattie, a vivere meglio e più a lungo». Cinzia Rota parla con entusiasmo. Anche perché si sente fortunata di poter lavorare in un ambiente, quello del Negri di Bergamo diretto dal dottor Giuseppe Remuzzi, che vanta risultati d' eccellenza. Condividere la propria crescita professionale con ricercatori provenienti da tutto il mondo aiuta a produrre i risultati che trovano riconoscimenti a livello internazionale. Il premio di Seul è solo l' ultimo. «La notizia - rivela la ricercatrice bergamasca - mi è arrivata alla fine di luglio, al ritorno dal mio viaggio di nozze. È stato come ricevere un altro regalo. Inaspettato ma molto gradito». Cesare Zapperi

RIPRODUZIONE RISERVATA

# Staminali, una bergamasca tra migliori giovani ricercatori Cinzia Rota - borsista A.R.M.R.

*La giovane ricercatrice Cinzia Rota riceverà il premio il 2 ottobre a Seoul, nel corso di un simposio internazionale in cui terrà una relazione. «Sono stata fortunata perché ho trovato in Italia quello che altri ricercatori trovano solo emigrando»*

*Da "il giorno" del 30 settembre*

Stezzano, 30 settembre 2010 - La ricerca in Italia soffre di diversi mali, primo fra tutti la carenza di fondi. Ma i ricercatori italiani sono tra i migliori e capita che anche chi resta in patria a lavorare veda premiata la sua fatica. È il caso di Cinzia Rota, ricercatrice bergamasca di 30 anni del laboratorio di Biologia Cellulare e Xenotrapianto dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri Bergamo, premiata per il suo lavoro sulle cellule staminali con il riconoscimento «Stem Cells - Young Investigator Award», assegnato ogni anno dalla rivista scientifica internazionale Stem Cells a un giovane ricercatore che abbia pubblicato un articolo giudicato rilevante nel campo delle cellule staminali e della medicina rigenerativa.

Per il lavoro pubblicato sulla rivista nel mese di

marzo, Cinzia Rota riceverà il premio il 2 ottobre a Seoul, nel corso di un simposio internazionale in cui terrà una relazione. Un riconoscimento che la rende felice: «Sono contenta - dice con semplicità - Avevo pubblicato altri tre articoli riguardo le cellule staminali, ma questo è il primo che ottiene un riconoscimento importante».

Arrivata nel laboratorio del Negri Bergamo nel 2004 come tesista, dopo la laurea all'Università Bicocca di Milano in Scienze Biologiche nel 2006 Cinzia Rota si trattiene nell'istituto e grazie alla borsa di studio vinta nel 2007, finanziata da ARMR ("Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare", fondazione bergamasca che aiuta l'Istituto finanziando borse di studio per giovani ricercatori) può continuare le ricerche sull'effetto che le cellule staminali adulte isolate da diverse fonti (midollo osseo, cordone ombelicale e liquido amniotico) hanno su animali affetti da insufficienza renale acuta.

Nel 2008, insieme con Marina Morigi, responsabile del laboratorio, e altri 14 ricercatori (in totale 12 donne) concentra la sua attenzione in particolare sugli effetti delle cellule staminali prelevate dal sangue del cordone ombelicale. Ed è questa la ricerca pubblicata insieme con Marina Morigi e premiata da Stem Cells. «Nell'articolo spieghiamo che le cellule iniettate nei topi con insufficienza renale acuta – dice Cinzia Rota – erano in grado di migliorare le funzioni renali e prolungare la durata della vita».

Questo esperimento è ancora in stadio pre-clinico, ma si può già ipotizzare che «nel caso fosse possibile trapiantare queste cellule nell'uomo – sottolinea la ricercatrice - potrebbero servire come terapia per i pazienti con insufficienza renale acuta per la quale oggi le uniche prospettive sono la dialisi e il trapianto».

Perchè Cinzia è rimasta in italia nonostante i problemi della ricerca? «In effetti qui la ricerca - spiega - è meno competitiva rispetto agli Stati Uniti o al Giappone, perché i finanziamenti pubblici sono carenti, soprattutto in un ambito molto competitivo e attuale come le cellule staminali. Fortunatamente, però, ci sono le borse di studio dei privati. Io non sono andata all'estero perché qui ho trovato le condizioni ideali per poter svolgere la mia ricerca. Mi piaceva l'ambiente, il lavoro e l'argomento era stimolante. Sono stata fortunata perché ho trovato in Italia quello che altri ricercatori trovano solo emigrando».

# GRAZIE AI NOSTRI SOSTENITORI

Agatex - Camiceria srl

Ambrosoli Caramelle

Anesa Bevande

Antinfortunistica Hertz srl

Ascom Bergamo

Associazione Fiera di San Matteo - Branzi

Azienda Vitivinicola La Caminella

Banca d'Italia - Bergamo

Banca d'Italia - Brescia

Banca d'Italia - Genova

Banca d'Italia - Perugia

Banca d'Italia - Torino

Bcc Cassa Rurale ed Artigiana - Treviglio

Bcc Credito Cooperativo Banca della Bergamasca - Zanica

Bottega di Lungavita

Carta Orobica Poloni

Centro Laser

Centro Studi Danzarea

Cesare Benaglia

Città di Babilonia

Consorzio Pasticceri Bergamaschi

Consulting Travel srl Agenzia Viaggi

Da Prato srl

Dance Academy Brembate Sopra

Decorando di Marta Infascelli

Desco srl

DMD Caschi

Donata Berger

Elegance Bergamo

Elio l'Artigiano Orafo

Fondazione I.S.B. - Torre Boldone

Francesco Fastolini

Gara Internazionale di Marcia

Gen. B. Camillo de Milato

Gianfranco Patuzzi

Giemme Group

Gigi Vegini

Gioielleria Cornali

Gioielleria Curnis

Gioielleria Serafino Consoli

I.P.S.S.A.R. - Nembro

I.P.S.S.A.R. - San Pellegrino

I.T.A.S. - Bergamo

J.P.F.

John Martin Italia

Karaja srl

Kiwanis Club Cremona

L'Esthétique de Sonia

La Scala Ca.fè

Laboratorio Orafo Gianni Picozzi

Lamiflex S.p.A.

Latteria Sociale Casearia di Branzi

Leila Bali Gioielleria

Linea di Fiorano

Lions Club Sant' Alessandro - Bergamo

Luciana Previtali Radici

Monica e Serse Pedretti - Onis Sportwear

Nastrificio Bolis

Nozze Roberta Novelli

P. Giorgio Gatti Orafo

Pasticceria Bonati

Pasticceria San Francesco

Pastificio Annoni

Pellicceria Pagano

Pentole Agnelli

Pernici Cereria

Pirotecnica Valseriana

Pizzeria Da Mimmo

Preziosità Gioielli

Progetto Giardino

Puerto John Martin - Azzano San Paolo

Renato Malanchini

Riso Gallo S.p.A.

Ristobio - Alzano Lombardo

Ristorante Pizzeria "All'Ancora"

Rivorì

Santini F.lli

Sergio e Cristina Pedroli

Studio A.M.I.C.A. srl - Torre Boldone

Tennis Club Citta Dei Mille

Tenuta "I Limoni" Cortona

Terzo RGT Sost AVES "Aquila"

Tipografia DFA - Fiorano al Serio

Union Sider srl

Vinservice s.r.l.

# Albo d'oro

## Premio Fondazione A.R.M.R.

Domenico Bosatelli
Sandro Angelini
Andrea Spada
Piera Santambrogio
Ducato di Piazza Pontida
Luigi Ciocca
Filippo Siebanech
Pietro Pedroli
Alberto Ponsero
Benito Benedini
Diana Bracco
Anna Naddeo Astori
Elsa Peretti
Giuseppe Remuzzi
Marzio Tremaglia
Emilio Zanetti
Cele Daccò
Luciana Radici
Roby Facchinetti
Cono Federico
F.lli Braglia - Helsinn Healthcare Sa
Andrea Moltrasio
Antonio Percassi
Ilario Testa
Roberto Sestini

# IL PREMIO A.R.M.R. 2010 AGLI ALPINI DI BERGAMO

Il premio è stato consegnato all'Associazione Nazionale Alpini Sezione di Bergamo con la seguente motivazione: "Ineguagliabile spirito di corpo che sa coinvolgere tutta la popolazione, sempre presente laddove serve, esempio per tutte le generazioni, fedele memoria del nostro passato e garanzia di futuro".
Ha ritirato il premio il Presidente Antonio Sarti.

# LA NORMATIVA SANITARIA ITALIANA SULLE MALATTIE RARE

La normativa sanitaria italiana ha colto e riconosciuto il problema sociale delle persone affette da Malattie Rare le quali incontrano spesso difficoltà ad ottenere diagnosi e cure adeguate proprio per la scarsa conoscenza che si ha della loro patologia. Al di là quindi dell'incidenza limitata di queste affezioni (al massimo 5 casi su 10.000 persone), il vero problema è quello della loro riconoscibilità in quanto fenomeno sanitario e sociale.

### I Centri e il Registro

Il Regolamento di istituzione della Rete Nazionale delle Malattie Rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie approvato dal Decreto Ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001 istituisce a livello nazionale una rete finalizzata alla prevenzione, alla diagnosi e alla terapia delle Malattie Rare. Essa è costituita dai presìdi accreditati individuati tra quelli in possesso di documentata esperienza in attività o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di Malattie Rare nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le patologie che lo richiedano, quelli relativi all'emergenza e alla diagnostica biochimica e genetico-molecolare. Tra questi presìdi vengono individuati i centri di riferimento interregionali che svolgono funzione di sorveglianza, gestiscono l'attività di supporto e informazione ai cittadini, ai medici del Servizio Sanitario Nazionale, alle associazioni dei pazienti e dei loro familiari, anche con momenti di formazione. Presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) viene poi istituito il Registro Nazionale delle Malattie Rare con compiti di programmazione, sorveglianza, archiviazione e analisi dei dati. L'allegato al Decreto 279/2001 propone un elenco di 47 gruppi di patologie per un totale di 284 Malattie Rare. Ad ognuna di esse viene attribuito un codice univoco e indicato l'eventuale sinonimo con cui più frequentemente viene denominata la patologia.

### L'esenzione dal ticket

Ma quali sono le agevolazioni riconosciute alle persone affette da queste patologie? L'assistito al quale venga formulato da parte di uno specialista del Servizio Sanitario Nazionale un sospetto diagnostico di Malattia Rara viene indirizzato dallo stesso medico presso uno dei presìdi della rete in grado di garantire la diagnosi della specifica patologia. Sono esentate dal ticket le prestazioni, erogate dal presidio della rete, finalizzate alla diagnosi e, in caso di malattia ereditaria, anche gli esami genetici effettuati sui familiari. Gli oneri sono a carico del l'azienda sanitaria dell'assistito. Inoltre le persone con Malattie Rare sono esenti dal ticket per le prestazioni sanitarie riguardanti il monitoraggio della malattia e la prevenzione di eventuali aggravamenti. Ma come si deve fare per ottenere queste esenzioni? Ci si deve presentare agli uffici della Medicina di Base (solitamente i Distretti) del l'Azienda USL, con codice fiscale e tessera sanitaria (che ora coincidono nella medesima tessera) e documento di identità valido. A quel punto gli uffici indirizzeranno la persona ai Presìdi di Rete identificati dalla Regione (che per altro non esistono dapper tutto). Inoltre, bisogna produrre il referto dello specialista per patologia. Saranno poi le ASL a rilasciare, su richiesta documentata degli interessati, l'attestato necessario per ottenere l'esenzione. Attenzione:

quell'esenzione, come abbiamo detto, vale solo per alcune prestazioni. Ciò non toglie che il cittadino possa essere già esente dal pagamento dei ticket (tutti o parzialmente) per invalidità, per reddito, per età o per patologie croniche e invalidanti (Decreto Ministeriale n. 329 del 28 maggio 1999).

### Invalidità, handicap e Malattie Rare

A cosa serve fare la domanda per il riconoscimento dell'invalidità civile se si è affetti da una Malattia Rara ? Le persone con disabilità possono ottenere alcuni benefici e prestazioni (pensioni, assegni o indennità, protesi o ausili, nonché agevolazioni fiscali), a condizione che abbiano ottenuto il riconoscimento del loro handicap o della loro invalidità, cecità civile o sordomutismo. L'invalidità è la difficoltà a svolgere alcune funzioni tipiche della vita quotidiana o di relazione, a causa di una menomazione o di un deficit psichico o intellettivo, della vista o dell'udito. In linea generale l'invalidità civile viene definita in percentuale nel caso in cui l'interessato sia maggiorenne. Lo stato di handicap, diverso da quello di minorazione civile, è definito e graduato dalla Legge 104/92. In questa norma, infatti, il primo comma dell'articolo 3 recita: «È persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che causa difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emargi nazione».

# UN SORRISO PER LA RICERCA 2010

Compie 13 anni la manifestazione "Un Sor.riso per la Ricerca" .
Rimane però immutato l'entusiasmo che in questo tempo ha animato i numerosi volontari, soci e sostenitori della Fondazione A.R.M.R.
Il legante che li accumuna, è il credo nell'importanza di un aiuto fattivo alla Ricerca sulle Malattie Rare, per migliorare le condizioni di vita di coloro che ne soffrono.
Anche quest'anno da gennaio, con la delegazione di Genova fino a dicembre, con il sorriso di Natale, i volontari sono stati presenti in più di 80 località sparse sul territorio nazionale.
Il 2010 è stato caratterizzato da un evento particolare: "La giornata nazionale del Sor.riso" che si è tenuta il 26 settembre.
In questa occasione Bergamo, e le numerose delegazioni, si sono attivate ed hanno allestito i loro gazebo creando un filo conduttore di aiuto alla Ricerca sulle Malattie Rare che dalla Sicilia, arrivava al Piemonte.
Anche quest'anno gli alunni delle scuole professionali di Bergamo hanno dato un impulso ai nostri ideali , donandoci biscotti e fiori.

Almenno s. Bartolomeo

Alzano Lombardo

**Ringraziamo:**
l'Istituto Alberghiero di Nembro che ha fornito "i biscotti del sor.riso"ricetta ideata per noi.
l'Istituto Alberghiero di San Pellegrino con " i biscotti a mezza luna di San Pellegrino" preparati con l'antica ricetta del farmacista.
l'Istituto I.S.B. di Torre Boldone che ha donato i biscotti al cocco per celiaci.
l'Istituto Agrario che ha coltivato per noi primule e violette.
Si ringraziano le Aziende che con i loro prodotti hanno contribuito in modo tangibile al "Sor.riso per la Ricerca":
Bolis nastrificio.
Caramelle Ambrosoli.
Carta Orobica Poloni.
Consorzio Pasticcieri Bergamaschi.
Pasticceria Bonati.
Pasticceria San Francesco.
Riso Gallo.
Ristorante Pizzeria da Mimmo.
Un ringraziamento particolare dalla responsabile Ambra Finazzi Bergamaschi, a tutti i volontari che, con tanta passione, spirito di sacrificio ed altruismo hanno sostenuto questa manifestazione, dando un esempio di profondo attaccamento alla Fondazione A.R.M.R.

Brignano

Caravaggio

Casirate

Castel Rozzone

Cologno al Serio

Curno

# UN SORRISO PER LA RICERCA 2010

Fiorano

Forestosparso

Golf Franciacorta

Gardagolf

Martinengo

Gazzaniga

Ospedale Maggiore

Ospedali Riuniti

San pellegrino

PalaCreberg

Sarnico

Piazza Brembana

Trescore

Villa d'Almè

Verdellino

Zogno

Delegazione di Torino

Delegazione di Verbania

# Le volontarie del Sor..riso si incontrano

Erano quasi tutti presenti i volontari del "Sor..riso per la Ricerca" che si sono ritrovati anche quest'anno presso il Ristorante da Romano di Alzano Lombardo il 28 aprile.
La serata, è stata organizzata da Ambra Bergamaschi, per riunire e ringraziare tutti coloro che hanno contribuito al successo della manifestazione.

Un'occasione per rivivere insieme tanti momenti di fatica e di gioia.
Il clima creatosi, è stato di grande familiarità e cordialità ed ha rappresentato anche l'occasione per un coinvolgimento reciproco, che è andato oltre il semplice aspetto conviviale.
Nella bella cornice del Ristorante da Romano, posto sulle colline di Alzano Lombardo, i numerosi ospiti hanno potuto gioire del panorama rilassante, apprezzare una cucina tipicamente bergamasca ed essere allietati dall'accompagnamento musicale del nostro socio Renato Malanchini.



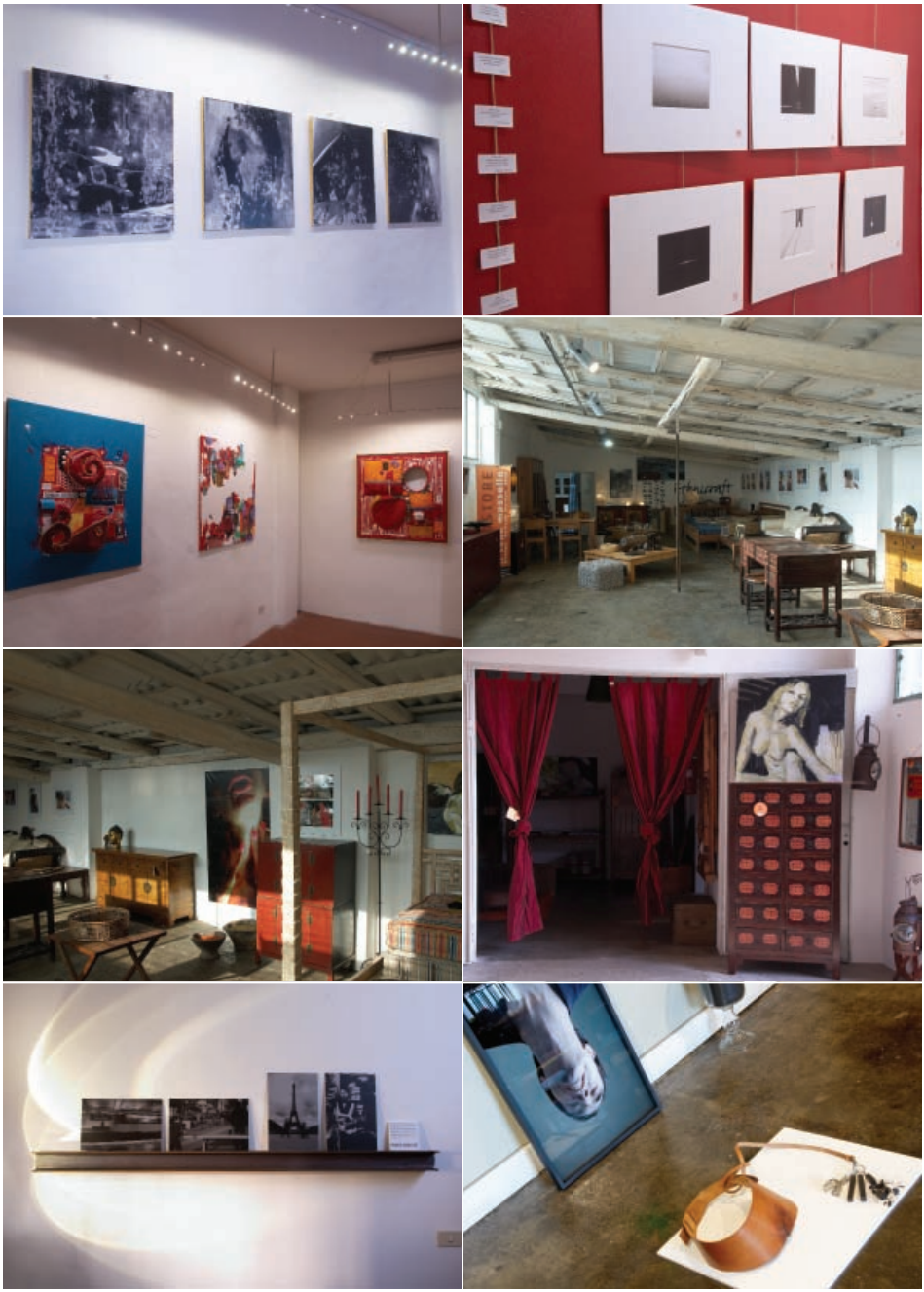
# D'is ART: l'arte del volontariato

Avvicinare l'arte alla solidarietà per un connubio vincente: è questa l'idea che anima la prima edizione di D'is ART: l'iniziativa in programma il 25 marzo (presso l'Entno Store di via Borgo Palazzo) il cui ricavato andrà a favore della Fondazione A.R.M.R. (Fondazione Aiuto alle Malattie Rare) e si propone inoltre di far conoscere al pubblico giovani artisti emergenti.

Artefici delle manifestazione sono i dinamici componenti del gruppo giovani A.R.M.R.: *"Crediamo che il volontariato non coinvolga necessariamente solo medici, operatori sanitari, ricercatori, che appositamente dedicano il loro sapere all'aiuto degli altri – spiegano i promotori - è nostra ferma convinzione che l'arte possa contribuire nel creare momenti ludici e di aggregazione volti ad unire per un progetto di aiuto verso gli altri. Assumersi questa responsabilità compete a tutti e ancor di più agli artisti che spesso, più di altri, sanno rappresentare il mondo e la realtà nella sua vera essenza, al di là delle apparenze".*
L'evento si è tenuto il 25 marzo (giovedì) presso l'Etnostore in via Borgo Palazzo in uno spazio ampio arredato con mobili etnici che hanno creano l'atmosfera ideale per andare a scoprire anche l'area esterna con il palco e dove sano stati protagonisti 9 giovani artisti coinvolti che hanno

esposto fotografie, opere pittoriche, filmati video. Nella stessa serata e per tutta la durata della mostra (dal 25 marzo all'8 aprile) i proventi delle opere vendute sono stati devoluti all'ARMR.

La Fondazione ARMR, Aiuto alla Ricerca sulle Malattie Rare, si propone di finanziare borse di studio per giovani ricercatori presso l'Istituto Mario Negri di Ranica e il Centro di Ricerche Lele e Cecco D'Accò. Un sostegno fondamentale perché pochi forse sanno che spesso la ricerca per la cura delle malattie rare porta a risultati molto efficaci anche nella terapia delle altre malattie.



# CALCIO E MUSICA PER LA RICERCA

Il Bèrghem soccer team in una delle ultime partite di beneficenza

**Zanica** Connubio tra sport e musica per raccogliere fondi a favore della fondazione Armr

## Calciatori e dj in campo per le malattie rare

**ZANICA** Promuovere la ricerca sulle malattie rare, contribuire alla formazione dei giovani ricercatori, e raccogliere fondi per istituire le borse di studio utili a dare speranza alle persone malate. È questo lo spirito dell'evento «Soccer & music festival», in programma domenica 6 giugno al centro sportivo di Zanica, a favore della fondazione onlus Armr (Aiuto alla ricerca sulle malattie rare).

La giornata si articolerà in tre momenti principali: si parte alle 17 con il quadrangolare di calcio tra bambini di 6 e 8 anni (i primi 80 bambini che si iscriveranno potranno partecipare alla partita). Alle 18,30 la solidarietà scenderà in campo con la partita fra Bèrghem Soccer Team (squadra composta da personaggi del mondo dello sport, del giornalismo e dello spettacolo di Bergamo) e la formazione ufficiale di Radio Deejay. All'evento – organizzato da Laura Anesa, coordinatrice del team giovani della fondazione Armr, Serse Pedretti fondatore della Bèrghem Soccer, con la collaborazione di Giovanni Masserini e Luigi Bombardieri – parteciperanno più di 50 personaggi noti: per il mondo del calcio, fra i tanti, saranno presenti i calciatori ancora in attività Simone Tiribocchi, Moris Carrozzieri, Sergio Floccari, Ferdinando Coppola, Andrea Ivan oltre agli ex calciatori Pietro Vierchowod, Evaristo Beccalossi, Fabio Gallo ed Eligio Nicolini. Nella lista figura anche il presidente del Parma Tommaso Ghirardi, l'allenatore professionista Mario Beretta, e l'ex arbitro di calcio Graziano Cesari. Per il mondo della radio scenderanno in campo il giornalista Ivan Zazzaroni con alcuni fra i dj italiani più noti come Fargetta, Tato, Andrea & Michele, e Molella. Alle 21 spazio anche alla musica con il concerto del gruppo bergamasco «Bepi e the prismas» presentato da Matteo De Sanctis di Bergamo Tv, Elisa Cucchi di Antenna 2, e Fabrizio Pirola commentatore dell'Atalanta a Radio Alta.

*Appuntamento il 6 giugno al centro sportivo comunale. Fra i protagonisti alcuni calciatori dell'Atalanta*

«Promuovere la ricerca significa dare speranza ai malati – ha spiegato ieri, nella villa comunale di Zanica, la presidente Armr Daniela Guadalupi – . È il primo passo fondamentale per la guarigione dei malati di patologie rare. La fondazione è piena d'entusiasmo per questa nuova iniziativa di calcio e musica. Ringrazio di cuore l'Amministrazione comunale di Zanica e tutte le persone che ci hanno dato una mano per l'organizzazione».

«Tanti non lo sanno ma le malattie rare sono circa settemila e continuare a fare ricerca è troppo importante – ha aggiunto la dottoressa Simona Buelli dell'Istituto di Ricerche farmacologiche Mario Negri – Qualsiasi intervento o contributo volto allo studio di queste malattie rare può creare i presupposti per il miglioramento delle aspettative di vita di qualcuno di noi». Per dare speranza attraverso un'offerta libera, quindi, l'appuntamento con il mega evento «Soccer & music festival» organizzato con il patrocinio di Atalanta, Albinoleffe, Comune di Zanica e Provincia di Bergamo è al centro sportivo di Zanica il 6 giugno a partire dalle 17.

**Vittorio Ravazzini**

FOR OTHERS

**Calcio e solidarietà.** Una giornata per raccogliere fondi per l'Istituto Mario Negri. Adesioni aperte per i baby calciatori

# Sersao: «Domenica 6 giugno si gioca per la ricerca. Bimbi, fatevi avanti»

Eccomi a scrivere, anzi a enfatizzare un evento di quelli che mi strapiacciono, anche perchè sono uno degli organizzatori. Mi presento: sono **Serse Pedretti**, ex barman scappato di casa all'età di tredici anni (una volta si faceva), un passato da lavapiatti e lavavetrine in giro per l'Europa dove ho imparato il tedesco, il francese e l'inglese. Da dodici anni sono titolare della ditta Onis Sportswear, ho una sede a Spirano e una in Svizzera. Con la mia ditta sono specializzato nella fornitura alle società sportive, calcio, basket, running, volley e da oggi, si proprio da oggi mi butto anche nel mondo del ciclismo. Lavorare nel mondo del calcio ti porta conoscenze incredibili, sport, spettacolo, politica, imprenditoria, prima o poi tutti hanno bisogno di una maglietta personalizzata e così le mie esperienze di marciapiede mi hanno dato mille opportunità. Per me che sono atalantino purosangue (anche se ho una percentuale di Brescianità ma sto facendo le trasfusioni) la più grande soddisfazione è quella di entrare quasi tutti i giorni al centro sportivo di Zingonia e avere a che fare con chiunque: giocatori, magazzinieri, impiegati, dirigenti, provo sempre un'emozione particolare. Grazie al calcio ho conosciuto capi di Stato, come il Presidente del Benin che mi ha invitato alla Coppa d'Africa, cantanti di fama Mondiale come Eros Ramazzotti, Phil Collins e Morris Albert o Paolo Meneguzzi e la Tatangelo o il Bepi e il Peter Barcella. Faccio anche l'opinionista sportivo (sarebbe più onesto dire il Jolly dato che di calcio non m'intendo) nel programma "tutto Atalanta direttа stadio" su Bergamo TV e spesso intervengo alle chiamate di Radio Alta da Fabrizio Pirola. E per finire (anche se sono un ignorantone e ho il diploma di "terza media") tengo una rubrica di colore, tutti i lunedì sul giornale Bergamo&Sport. Mi firmo **Sersao Rovesciatao** perchè vorrei fare le roveseiate ma sono un broccone e sono anche vicino ai 100 kg. Sono licenziatario dei Prodotti Ufficiali dell'Atalanta BC e di altre 4 squadre professionistiche Svizzere tra cui la Nazionale di basket e insieme al mio amicissimo **SuperGigiFoppa** ho fondato il "**Berghem Soccer Team**". Il Berghem Soccer Team è una squadra di calcio formata da oltre 80 personaggi famosi dello sport e dello spettacolo, legati a Bergamo, che ha come obiettivo giocare partite di Beneficenza organizzate dalle varie associazioni ONLUS. Su facebook è aperta una pagina "Berghem soccerteam": in soli sei mesi abbiamo raggiunto i 2500 fans, a breve apriremo il sitoweb. La rosa completa è formata da: **Serse "Sersao Rovesciatao", Massimo Carrera, Nedo Sonetti, Fabio Gallo, Il Bepi, Peter Barcella, Gigi Foppa, Ivan Zazzaroni, Nicola Savino DJ, Tato DJ, Chef Davide Oldani, Fargetta DJ,Molella DJ, Charlie Gnocchi, Cristiano Doni, Angelo Doni, Leo Talamonti, Maxi Pellegrino, Sergio Floccari, Nando Coppola, Omar Valenti, Carlo Valenti, Umberto Stefanoni, Francesca Ruggeri, Walter Bonacina, Armando Madonna, Giovanni andreini, Daniele Capelli, Simone Padoin, Andrea Lazzari, Claudio Paul Caniggia, Fabio Ceravolo, Marzio Lugnan, Giorgio Magnocavallo, Max Persico, Marco Motta, Gigi Del Neri, Roberto De Bellis, Francesco Conti, Luca Balzarotti, Luca Alimonta, Francesco Vaccariello,Paolo Rota Nodari, Genio 1961, Paolo Rota Nodari, Christian Tissone,Fernando Tissone, Lino Tissone, Oliviero Garlini, Marino Pellegrinelli, Guido Maconi, Vitaliano Beretta, Alberto Poma, Fabio Rizzitelli, Luca Messi, Omar Gentile, Mario Mazzoleni, Simone Tiribocchi, Gloria Zanin, Matteo De Sanctis, Elisa Cucchi, Fabrizio Pirola, Nello Malizia, Giacomo Ferrari, Ivan Pelizzoli, Maurizio Tarallo, Nicola Bignotti, Guidone Orobico ,Bruno Rudexxa, Jhonny Cincischia Valderrama, Alessandro Dell'Orto, Fausto Rossini, Fabio Rustico, Marco Michael Jackson Sica, Ezio Bertuzzo, Umberto Bortolotti, Pepe Sanchez De Valencia, Carlo Cavalieri.** Oltre agli amici del martedì sera del Catino di Orio e gli iscritti alla scuola calcio Over 35 del Berghem Soccer Team . Alle nostre partite partecipa sempre una delegazione dei nomi sopra citati, ad ogni evento ci autotassiamo con un contributo minimo e consegnamo immediatamente il nostro contributo all'associazione organizzante. Il sindaco di Bergamo **Franco Tentorio** l'assessore allo sport del comune di Bergamo **Danilo Minuti** faranno il loro esordio nel **Berghem Soccer Team il 6 giugno 2010** al centro sportivo di Zanica, nel corso della partita contro gli amici di Radio Dee Jay.

**L'evento del 6 giugno** - Vedo adesso di descrivervi la giornata che dovete segnare sul calendario domenica 6 giugno 2010, presso il centro sportivo Stadio Comunale di Zanica. Innanzi tutto l'evento è gratuito. L'intento è di raccogliere fondi per l'**ASSOCIAZIONE A.R.M.R**, **Fondazione Onlus Mario Negri, Istituto alla Ricerca Malattie Rare.** La giornata inizia ne primo pomeriggio con giochi e musica per i bambini. Poi alle 17 scenderanno in campo 80 bambini per giocare una megapartita di calcio. I bambini devono essere nati negli anni 2002/2003. Per iscrivere i vostri giovani campioni dovete inviare una mail di richiesta a **serse@onisitalia.it** oppure telefonare al numero 348/715 9493. L'operatore, che sono io, vi darà tutte le informazioni. Al raggiungimento di 80 giovani campioni consideriamo le iscrizioni chiuse.

A ogni bambino verrà consegnato un kit da gioco omaggiato dalla Onis, composto da maglietta, pantaloncino e calzettoni. Ci saranno 10 adulti che capitanati da **Mister Pagani** coordineranno lo svolgimento della gara. I bambini saranno assicurati e la liberatoria firmata dai genitori è necessaria. L'iscrizione è gratuita e tra gli 80 iscritti verrà estratto a sorte un fortunato che potrà godere di una settimana gratuita per partecipare a un **City Camp estivo dell'Atalanta Football Village.** Alle 18,15 i giovani campioni si metteranno a bordo campo e assisteranno in veste di raccattapalle alla partita di calcio tra il Berghem Soccer Team e la formazione del mitico Ivan Zazzaroni: **RADIO DEE JAY FC**. In campo tra gli altri sopra citati anche il Presidente del Parma **Tommaso Ghirardi**, il bomber **Maurizio Ganz**, il tecnico **Pier Luigi Frosio**, **Evaristo Beccalossi** e l'ex arbitro **Graziano Cesari**. Alle 21 il concerto del Bepi che chiuderà la giornata. Ci siamo dati da fare, il Comune di Zanica e le associazioni locali si sono organizzate ed è stato allestito un tendone con cucina, ci sarà quindi il servizio ristorante. Già che ci sono vi invito al centro sportivo del **Villaggio Sposi a Bergamo**, domenica prossima **30 maggio**, il Berghem Soccer Team gioca per raccogliere fondi per i ragazzi diversamente abili di Bergamo, contribuiamo economicamente per acquistare un carrello porta tandem speciali. Le prossime due domeniche noi siamo protagonisti: diventalo anche tu.

**Sersao Rovesciatao**

***Esperto in roveseiate volanti, solo sfor bicita, tipo quelle che faceva Pelè.***

## *Sara e Cinzia: un aiuto concreto dalla Fondazione ARMR per fare ricerca all'Istituto Mario Negri*

**Sara Conti e Cinzia Rota** sono due delle ricercatrici che, negli anni, hanno beneficiato di borse di studio che la **Fondazione ARMR** mette a disposizione a favore della ricerca dell'**Istituto Mario Negri**. Le abbiamo intervistate. *«Lavoro presso l'Istituto Mario Negri di Bergamo da 9 anni* - spiega **Cinzia Rota** del Laboratorio di Biologia Cellulare e Xenotrapianto -. *Grazie alla borsa di studio che ho ricevuto per 4 anni dalla Fondazione ARMR, ho avuto la possibilità di cominciare a lavorare nell'ambito della ricerca sin da quando ero molto giovane. Questo periodo è stato per me di grande formazione. Sono coinvolta in progetti di alto impatto scientifico e utilizzo strumentazioni sofisticate, come il microscopio elettronico a scansione, che ci permette di ricostruire tridimensionalmente i tessuti, aiutandoci a comprendere, attraverso un'analisi approfondita, come una malattia possa modificare la struttura degli organi e quali terapie farmacologiche siano efficaci per fermarla. Credo che in un Paese come il nostro, senza l'aiuto di associazioni come l'ARMR, sarebbe forse impossibile per ragazzi giovani come me, fare questo tipo di esperienza. Io sono stata fortunata, perché al termine di questo percorso formativo, a gennaio di quest'anno sono stata assunta come ricercatrice».* **Sara Conti**, dell'Unità di Microscopia Avanzata, spiega: *«Ho iniziato a lavorare al Mario Negri nel 2004 per preparare la mia tesi. Dopo la laurea, grazie a una borsa di studio della Fondazione ARMR ho avuto la possibilità di rimanere a fare ricerca in Istituto. Ancora oggi beneficio di una borsa di studio della Fondazione. Questi anni mi hanno permesso di lavorare in un campo della ricerca che è in continua evoluzione, di estrema attualità e anche molto controverso: le cellule staminali. Ho iniziato studiando l'uso di cellule staminali adulte umane, come possibile terapia per l'insufficienza renale acuta. Tale patologia causa la perdita della funzione dell'organo e a tutt'oggi non ha ancora una cura adeguata. Attualmente mi sto concentrando a identificare fonti di cellule staminali sempre più efficaci. In particolare, nel mio laboratorio stiamo studiando le cellule staminali isolate da tessuti fetali, come il cordone ombelicale. Abbiamo osservato che queste cellule, rispetto a quelle adulte, si sono dimostrate ancor più efficaci nel riparare il danno renale. Con una semplice trasfusione le cellule staminali raggiungono il rene danneggiato dove rilasciano alcune proteine che aiutano a generare nuove cellule accelerando il processo naturale di riparazione del tessuto. Questi studi sono stati pubblicati ad aprile su una rivista scientifica internazionale importante nel campo delle cellule staminali, "Stem Cells". Lo studio della biologia di queste cellule potrebbe portare in futuro a un'applicazione anche nel campo delle malattie rare».*

### TUTTE LE DELEGAZIONI DI A.R.M.R

**Presidenza**

**BERGAMO** Via Camozzi, 3. Ranica Tel. 035/671906 - Fax 035/672699; presidenza@armr.it Dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro; ***Segreteria presidenza***: Ester Suardi - Eugenio Baracchetti Via Falcone, 26/34 - 24050 Zanica (Bg) Italy. Cell. +39 345 3694036; e-mail: segreteriapresidenza@armr.it

**Delegazioni**

***ANCONA*** - Dott. Roberto Arcaleni Cell.335/7068543 Roberto.arcaleni@sicurezzasalute.org; CATANIA - Dott.ssa Flavia Messina V.le Ionio, 50 - 95129 ***Catania; Cell. 3397355227 e-mail flaviamessina1208@yahoo.it; COSENZA*** - Dott.ssa Nunzia Capobianco Viale dei Giardini Coop LEM 87036 RENDE (CS) CELL. 338/5346835; ***CREMONA*** - Alberto Maria Consolandi Via Massarotti 18 26100 Cremona, Cell 339 62563236 e-mail laudiamm@fastpiu.it; ***FERRARA*** - Dott. Michele Patruno Via degli Spadari 3 44100 Ferrara Cell 3282398969 email michpatr@libero.it; ***GENOVA*** - Dott.ssa Nicoletta Puppo Via Ricci 3 16122 Genova Cell. 347 3907912 e-mail nikkipuppo@hotmail.com; ***CANTON TICINO*** **(CH)** - Sig.ra Maria Gabriella Rossi Corte di Bigogno 6927 Agra - Lugano Canton Ticino Cell 3482626794 Tel.0041/919804133 e-mail bbconsulting@freesurf.ch; ***MILANO*** - Dott.ssa Ombretta Dal Negro; ***MONTE ARGENTARIO*** - Dott.ssa Dominique Dupeux Brama Strada Vicinale della Provinca, 5 58016 Porto Ercole (GR), Cell. 335 5607864 e-mail ddupeux@libero.it Membro Commissione Scientifica: Dott. Paolo Brama; ***NOVARA-VARESE*** - Sabrina Melino Cell. 335/8498027 e-mail delegazionenovaravaresе@armr.it; ***NOTO*** - Sig.ra Lucia Striano Scenna Contrada San Corrado F.M. 96017 Noto (SR) Cell. 320/2930391 e-mail luciastriano@tiscali.it; ***PISA*** - Dott.ssa Silvia Voliano Via Coccapani 11 56127 Pisa Cell. 3396607233 e-mail sandravo@tin.it; ***SARNICO SEBINO*** - Dott. Mario Dometti Via Caverniga 12 24067 Sarnico cell 3287567440 e-mail mario.dometti@argomm.it; ***TIRANO*** - Dott. Edoardo Trinca Colonel Via Valorosa 2 23037 Tirano cell 3294019347 e-mail valentid@inwind.it; ***TORINO*** - Dott.ssa Antonella Di Dato Corso Agnelli 104 10137 Torino Cell 347/1991001 e-mail dottantonel@virgilio.it; ***UMBRIA*** - Dr. Donato Vallescura Cell. 335/8237806 e-mail donato@vallescura.org; ***VERBANIA*** - Dott. Rodolfo Rigamonti Via della Resistenza 40 28921 Verbania Cell. 3472104683 e-mail rudyrigam@tin.it

# “UNA SERATA TRA LE AQUILE ASPETTANDO GLI ALPINI”

3° Reggimento Sostegno AVES Aquila e Fondazione A.R.M.R.

Sono la generosità e l’attenzione all’altro ad unire la Fondazione ARMR (Aiuto Ricerca alle Malattie Rare) e il 3° Reggimento Sostegno Aves Aquila per l’appuntamento benefico dal titolo “Una serata tra le aquile aspettando gli Alpini a Bergamo”

Con l’intento di raccogliere fondi per la Ricerca il Col. (AVES) Giovanni Spera Comandante del 3° Reggimento Sostegno AVES Aquila e Daniela Guadalupi, Presidente della Fondazione A.R.M.R., hanno infatti deciso di unire le due istituzioni per diffondere l’invito a questo evento volto alla costituzione di un Grant di studio per un giovane ricercatore che potrà così partecipare ad uno stage internazionale.

Dopo un aperitivo iniziale in musica, con Silvia Pezzotta al pianoforte e Benedetta Giolo al violoncello, la presentazione del libro “La guerra di Nene” con la presenza dell’autore Augusto Bianchi Rizzi e di Giuseppe Remuzzi coordinatore della Ricerca dei Laboratori dell’Istituto Mario Negri di Bergamo. La trama del nuovo testo di Augusto Bianchi Rizzi mo-

tiva anche l'impegno organizzativo che la Fondazione ARMR ha condiviso con gli Alpini : "Il padre dell'autore era un medico partito volontario durante la II Guerra Mondiale – prosegue Daniela Guadalupi – e ritornò da una missione in Albania, mentre restò disperso in Russia. La madre non raccontò mai nulla ad Augusto che, alla scomparsa della mamma, trovò un baule di lettere di suo padre indirizzate proprio a lui. Con questo materiale ha scritto un primo libro "Alba Naia" e ora in questo nuovo lavoro approfondisce il coraggio della madre e di tutte le donne che restarono vedove con figli durante la Guerra e che affrontarono la vita da sole, aspettando il marito, e superando le difficoltà quotidiane con spirito di sacrificio e tanta forza".

Momento di grande interesse l'intervento di Antonio Sarti, Presidente ANA Sezione Bergamo, per la presentazione dell'Adunata Nazionale degli Alpini che si terrà nella nostra città l'8 e il 9 maggio.

# L'ARMR SENSIBILIZZA GLI ALPINI: UNO SPAZIO IN PIAZZA DANTE

Uno dei laboratori dell'Istituto di ricerche farmacologiche «Mario Negri» In occasione dell'Adunata degli alpini, la Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare sarà presente con uno spazio in Piazza Dante nel cuore della città. Lo spazio intende divulgare le attività della Fondazione che promuove la ricerca e istituisce borse di studio per progetti di ricerca nel Centro di Ricerche Cliniche per la Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" dell'Istituto Mario Negri.

Per quanto vogliono associarsi alla Fondazione ricordiamo le quote associative 2010: socio giovane 5 euro, ordinario 30 euro, sostenitore 60 euro, benemerito 600 euro. *Da L'Eco di Bergamo del 5/6/2010*

Il colonnello Giovanni Spera e Daniela Guadalupi

→ *Orio al Serio*

## In caserma porte aperte alla solidarietà

### Serata di beneficenza promossa da Armr e reggimento Aves Aquila

Una serata di solidarietà e di sensibilizzazione per la conoscenza delle malattie rare.

Daniela Guadalupi, presidente della Fondazione Aiuto ricerca alle malattie rare (Armr) e il colonnello Giovanni Spera comandante del 3° Reggimento Sostegno Aves Aquila hanno unito la forza delle rispettive istituzioni per organizzare mercoledì sera un evento con l'obiettivo di costituire un Grant di studio per un giovane ricercatore che potrà così partecipare ad uno stage internazionale.

Presenti all'iniziativa dal titolo «Una serata tra le aquile aspettando gli Alpini a Bergamo» organizzata nella sede del 3° Reggimento Aves di Orio al Serio, Giuseppe Remuzzi, coordinatore della Ricerca dei Laboratori dell'Istituto Mario Negri di Bergamo e consigliere della Fondazione Armr, lo scrittore Augusto Bianchi Rizzi, autore di una pièce teatrale sulla malattia rara denominata Corea di Huntington, con cui ha vinto un primo premio internazionale per drammaturghi a Glasgow. Nell'occasione Rizzi ha presentato il suo ultimo libro «La guerra di Nene» in cui narra la storia di sua madre che attese per vent'anni il marito morto nel secondo conflitto mondiale. «Questa serata – ha sottolineato Remuzzi – è un'occasione importante per sensibilizzare le persone e la società sulle malattie rare». Remuzzi ha anche ricordato come più passa il tempo e maggiori sono i progressi fatti nella conoscenza di queste malattie. La serata ha visto anche il coinvolgimento degli alpini perché come ha spiegato la presidente Armr, Daniela Guadalupi avere il prossimo maggio gli alpini a Bergamo è un grande onore così come è un privilegio vantare la presenza del Centro di eccellenza Aldo e Cele Daccò a Ranica. «L'adunata degli alpini – ha ricordato Antonio Sarti, presidente dell'Associazione alpini di Bergamo – è un momento importante per la comunità bergamasca ed è importante che venga vissuta con il coinvolgimento di tutti». Tra gli ospiti della serata anche il generale Giorgio Taviani, presidente Assarma Bergamo, il tenente Francesco D'Aniello, comandante del distaccamento del 5° reggimento alpini che opera a Bergamo per l'operazione «Città sicura».

**Tiziana Sallese**

# 83° ADUNATA DEGLI ALPINI

Bergamo e i 244 paesi della provincia il 7, 8 e 9 maggio si sono vestiti con il tricolore per dare il benvenuto agli Alpini, tornati dopo 24 anni.
La nostra città ha sempre avuto un particolare legame con gli Alpini, uomini con grande senso del dovere, disponibili ad aiutare i più deboli e a dare una mano in tante situazioni drammatiche, anche in tempo di pace, senza chiedere né compensi né onori.
In questa occasione, hanno dato uno spettacolo commovente da vedere e da cui imparare. E' stata anche una festa delle famiglie, dei giovani e dei bambini che non dimenticheranno una città così festosa, viva ed unita.
La Fondazione A.R.M.R. che, sente di condividere i loro ideali di aiuto al prossimo, ha voluto essere presente durante i tre giorni di festa con un gazebo allestito in Piazza Dante.

# 1° TORNEO VINTAGE "RACCHETTE DI LEGNO"

Il 6 e 7 novembre al Tennis Club "Città dei Mille", si è disputato il primo torneo vintage "racchette di legno" a favore della Fondazione A.R.M.R.
Le racchette di legno sono state tolte dalle teche o staccate dai muri per essere riutilizzate da coloro che già le conoscevano e dai giovani che hanno voluto provare questa novità.
Grazie alla vivace organizzazione, questa manifestazione, è stata un grande successo in termini di adesioni ed ha richiamato numerosi giocatori provenienti da diversi circoli della provincia.
Domenica sera, dopo la premiazione, è seguita la cena che ha riscosso il consenso unanime dei presenti, sia per il gradevole allestimento autunnale delle tavole che per gli ottimi piatti preparati dalla Sig.a Patrizia Galessi.
La Presidente della Fondazione A.R.M.R. dott.ssa Daniela Guadalupi e numerose socie hanno condiviso questa serata.

Si ringraziano:
il Presidente dott. Sergio Tucci per l'ospitalità, la Sig.a Carla Bergamini ideatrice e coordinatrice dell'evento, lo staff organizzativo, i sostenitori Centro Estetico Laser, Fred Mello, F.T.B. Latteria Sociale Casearia di Branzi, Mauro Sport, Ricamificio di Pezzoli Mariuccia, ROS S.p.A Forniture Alberghiere, Salumificio IBS, Santini Rita e Gigi, Spazio Bezzi.

Quarta edizione del "Vintage"a favore della Ricerca sulle Malattie Rare.
Come per gli anni passati la manifestazione si è svolta in Piazza Vecchia in occasione del Mercantico tradizionale manifestazione della 3° domenica del mese.
Per il successo ottenuto negli anni precedenti, che lo hanno reso un appuntamento atteso, è stata confermata la presenza dei numerosi affezionati nonostante il tempo inclemente.
L'allestimento come sempre è stato curato in modo meticoloso ed elegante ottenendo i complimenti dei visitatori.
Anche quest'anno grande soddisfazione per le socie che hanno collaborato: Anna Valtellina, Oliva e Chicca Ceri, Maria Marino ed Emy Valtellina.
La Fondazione ringrazia il Sig.Ettore Maffi per la sua ormai consueta disponibilità ad appoggiare la nostra causa.

## Torneo di burraco a favore dell' A.R.M.R.

Il 27 maggio il Centro Polivalente San Martino di Torre Boldone, ha ospitato un torneo di burraco a favore della Ricerca sulle Malattie Rare.

I numerosi partecipanti hanno occupato tutti i tavoli verdi disponibili nella sala.

Il pomeriggio di smazzate ha avuto una partecipazione di giocatori silenziosissimi durante il gioco, ma allegri e vivaci, durante il ricco buffet organizzato dopo la premiazione.

Si ringraziano:

il Centro Polivalente di Torre Boldone, la Sig.ra Giuliana Ghisi, Maria Salvi e Norma Secchi per l'organizzazione, la Sig.ra Augusta Curnis, la Sig.ra Silvana Ceresoli arbitro di gara, la Sig.ra Anna Valtellina che ha donato le coppe premio. Mauro Pederzolli della Ditta Karaja per i premi offerti, tutte le Signore che hanno preparato ed allestito il buffet.

La numerosa partecipazione, l'entusiasmo e il successo di questo pomeriggio ha fatto promettere a Giuliana Ghisi di organizzare la 2° edizione.

## Villa di Serio e Scanzo ospitano la Gara Internazionale di marcia

Domenica 17 ottobre Villa di Serio e Scanzorosciate hanno ospitato la gara internazionale di marcia 50 km, 20 e 10 maschile e femminile e la gara non competitiva di 5 e 12 km aperta a tutti i camminatori.

Per il secondo anno questa manifestazione sportiva ha voluto beneficiare la Fondazione A.R.M.R.

Anche quest'anno il testimonial è stato Alex Schwazer, campione olimpionico a Pechino nei 50 km di marcia.

La mattina e il pomeriggio sono stati dedicati alle importanti competizioni internazionali dei 10, 20 e 50 km di marcia in contemporanea alla gara non competitiva dedicata alla Fondazione.

Le premiazioni si sono svolte durante il pomeriggio sempre alla presenza di Alex Schwazer.

Anche quest'anno l'organizzazione della manifestazione è stata fatta dal Sig. Renato Cortinovis, Presidente della Sezione Atletica U.S. Scanzorosciate con il suo ormai consolidato team di collaboratori.

Nonostante il tempo inclemente la manifestazione ha visto una buona partecipazione di appassionati, sostenitori e simpatizzanti.

La Fondazione A.R.M.R. è stata presente per tutta la giornata con un gazebo dove alcune volontarie distribuivano il nostro materiale informativo sulle finalità della nostra Fondazione.

# TEATRO
# A OSIO SOTTO

Insieme alla Delegazione A.R.M.R. Sebino ed il club Kiwanis Sebino ci troviamo. in una fredda sera di ottobre, tutti in chiesa, ci aspetta una "strana" compagnia teatrale che ha attirato la nostra attenzione con uno strano titolo " POI STETTI ANCORA UN PO' E POI USCII DAL MONDO " per non parlare della locandina che attira ma non spiega con quel simbolo tipicamente francescano messo sottosopra.
Gli attori ( 3 ) Luca, Alessandro e Benedetta si presentano sulla scala antistante l'altare in abiti borghesi e iniziano un racconto sommesso che man mano procede diventa sempre più emozionante, commovente e toccante. La vita di San Francesco così intensa già di suo viene esplosa e sottolineata in un crescendo recitativo.
La commozione regna in tutti gli spettatori. La sera passa in un battibaleno. Alla fine dello spettacolo ci ritroviamo tutti in una saletta dell'oratorio, dove tra un commento e l'altro gustiamo un ricco buffet preparato da una Sorella gentile e simpatica che regala sorrisi a tutti.
Proprio una bella serata.

# A.R.M.R. E IL GOLF

Il Golf è uno sport fondato sul rispetto delle regole e sul fair play, dove lealtà e cortesia hanno valori determinanti e incarnano lo spirito del gioco.
Anna Valtellina, appassionata golfista, ha organizzato il "circuito gare di golf a favore della Fondazione A.R.M.R. ospite dei più prestigiosi circoli golfistici italiani che ogni anno diventano più numerosi. Alcuni club, in contemporanea, hanno ospitato la manifestazione "un Sor..riso per la Ricerca". Come in passato la manifestazione golfistica, che ha visto una numerosa partecipazione di giocatori, è riuscita nell'intento di donare una borsa di studio.

I Circoli che hanno ospitato il "circuito golf 2010" sono:
- GOLF CLUB BERGAMO L'ALBENZA
  Almenno San Bartolomeo (Bg)
- GOLF CLUB GARLENDA
  Garlenda (Sv)
- GOLF CLUB VILLA CAROLINA
  Capriate d'Orba (Al) - Loc. Villa Carolina, 32
- GOLF CLUB IL PICCIOLO
  Castiglione di Sicilia (Ct)
- GOLF CLUB ELBA DELL'ACQUABONA
  Portoferraio Loc. Acquabona (Li)
- GOLF CLUB ARONA
  Borgoticino (No)
- GOLF CLUB PUNTA ALA
  Punta Ala (Gr)
- GOLF CLUB CHERVO'
  Pozzolengo (Bs)
- GOLF CLUB FRANCIACORTA
  Cortefranca (Bs)
- GARDAGOLF COUNTRY CLUB
  Soiano del Lago (Bs)
- GOLF CLUB CREMA RESORT
  Crema
- GOLF CLUB CARIMATE
  Carimate (Co)
- GOLF CLUB DELLA PINETA
  Arenzano (Ge)

## Le gare di Golf A.R.M.R. programmate per l'anno 2011

SABATO 12 FEBBRAIO
GOLF CLUB BERGAMO L'ALBENZA
Almenno San Bartolomeo (Bg)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior-N.C.)*

SABATO 19 FEBBRAIO
GOLF CLUB LE ROBINIE
Solbiate Olona (Va)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior-N.C.)*

SABATO 05 MARZO
GOLF CLUB DI CAMPAGNA ZOATE
Zoate di Tribiano (Mi)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)*

DOMENICA 06 MARZO
GOLF CLUB GARLENDA
Garlenda (Sv)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)*

GIOVEDI' 17 MARZO
GOLF CLUB MARGARA
Loc. Margara Fubine (Al)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)*

SABATO 23 APRILE
GOLF CLUB MILANO
Parco di Monza (Mi)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)*

SABATO 04 GIUGNO
GOLF CLUB ELBA DELL'ACQUABONA
Portoferraio Loc. Acquabona (Li)
*(Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. 1 Lordo.)*

SABATO 25 GIUGNO
GOLF TENNIS CLUB PINETA DI ARENZANO
Arenzano (Ge)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)*

MERCOLEDI' 20 LUGLIO
GOLF CLUB FRANCIACORTA
Cortefranca (Bs)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady Senior)*

GIOVEDI' 21 LUGLIO
GOLF CLUB PUNTA ALA
Punta Ala (Gr)
*(Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. Lady-Senior)*

DOMENICA 07 AGOSTO
GARDAGOLF COUNTRY CLUB
Soiano del Lago (Bs)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior-juniores)*

DOMENICA 07 AGOSTO
PLEIN VERT GOLF CLUB CUNEO
Fraz. Mellana – Boves (Cn)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior-juniores)*

MERCOLEDI' 07 SETTEMBRE
BARLASSINA COUNTRY CLUB
Birago di Camnago (Mi)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior-juniores)*

DOMENICA 24 SETTEMBRE
GOLF CLUB CREMA RESORT
Crema
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)*

MERCOLEDI '12 OTTOBRE
GOLF CLUB CARIMATE
Carimate (Co)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)*

DOMENICA 16 OTTOBRE
GOLF CLUB CHERVO' SAN VIGILIO
Loc. San Vigilio – Pozzolengo (Bs)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)*

DOMENICA 30 OTTOBRE
GOLF CLUB ARONA
Borgoticino (No)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)*

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

DOMENICA 06 NOVEMBRE
GOLF CLUB VILLA CAROLINA
Loc. Villa Carolina - Capriata d'Orba (Al)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)*

SABATO 19 NOVEMBRE
GOLF CLUB VILLA PARADISO
Carnate D'Adda (Mi)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)*

DOMENICA 20 NOVEMBRE
GOLF CLUB ASOLO
Cavaso del Tomba (Tv)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)*

DOMENICA 27 NOVEMBRE
GOLF CLUB LA ROSSERA
Chiuduno (Bg)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)*

DOMENICA 27 NOVEMBRE
GOLF CLUB SANT'ANNA
Località Lerca - Cogoleto (Ge)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)*

DOMENICA 04 DICEMBRE
GOLF CLUB IL PICCIOLO
Castiglione di Sicilia (Ct)
*(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)*

La fondazione A.R.M.R. ringrazia:
i Presidenti dei Circoli che, con la loro ospitalità hanno condiviso i nostri ideali, i giocatori che, con la loro partecipazione, hanno contribuito a finanziare le borse di studio, Anna Valtellina, generosa sostenitrice e responsabile organizzativa.

# JAZZ E CUCINA PER LA RICERCA

Martedí 4 maggio 2010

- SERATA BENEFICA -

Jazz e Cucina per la Ricerca

Martedì **4 Maggio 2010**, alle ore 20.30
all'**Istituto Mario Negri** in Via Giuseppe La Masa 19, Milano

Jazz

**Sante Palumbo** Guest Star
con
**Marco Ricci & Tommy Bradascio**
Bass Drums
**"Gershwin e dintorni"**
feat
**Monica Giuntoli**
che presenterà l'album inedito "Tantà"

Cucina

Il buffet caldo e il mitico risotto di Mimma
gentilmente offerti da **Avenance Italia s.p.a.** che ringraziamo sentitamente.

Lo scopo di questo evento è di contribuire a dare a giovani laureati italiani la possibilità di avere una borsa di studio al Mario Negri senza dover emigrare o rinunciare al loro progetto, come avviene sempre più spesso.

La donazione minima per la partecipazione è di 35,00 € a persona che potete fare pervenire ai nostri conti intestati al Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - causale: **serata per Borse di Studio** indicando il **numero** di posti desiderati:

- Tramite carta di credito attraverso il sito internet **www.marionegri.it**
- Attraverso bonifico bancario IBAN IT12 D030 6909 4000 0000 8516112
- Con bollettino di conto corrente postale n. 58337205
- Tramite POS Bancomat, assegno o contanti alla reception dell'Istituto

**Il contributo dovrà avvenire entro il 30 Aprile.**
**La ricevuta di avvenuto deposito servirà per l'ingresso alla serata.**
**Ringraziamo di cuore tutti coloro che vorranno partecipare a questa manifestazione di beneficenza e gli artisti che l'hanno resa possibile.**

**Per confermare prenotazioni o per informazioni telefonare dalle ore 8,30 alle 17.30 al seguente numero: 02.390141**

# NATALE 2010 IN CASA SERRAGLIO

Domenica 12 dicembre 2010

giornate corte
aria frizzante
maglioni, fiere
raccolto, vin brulé
arance candite
camino
accendere un fuoco
sedersi con gli amici

domenica 12 dicembre
Maria Rita e Angelo

*Da l'eco di Bergamo dell' 11 ottobre 2010*

# Un momento della festa dell'Ascom

Successo per il primo Galà del Commercio organizzato da Ascom Bergamo. La manifestazione si è svolta ieri, domenica 10 ottobre, allo Studio Zeta di Caravaggio. Come da premessa è stata un evento che ha permesso agli operatori del commercio bergamaschi e alle loro famiglie di incontrarsi e di vivere al meglio lo spirito associativo. Allo studio Zeta si sono ritrovati in 700, provenienti da tutta la provincia per condividere insieme anche un aspetto che da sempre caratterizza il settore: la solidarietà.

La lotteria organizzata all'interno della manifestazione ha fruttato circa 8 mila euro devoluti totalmente alla Fondazione "Aiuti alla Ricerca sulle Malattie Rare Onlus" *«La giornata promossa da Ascom non è stata solo un'occasione di festa e di svago* – ha affermato Paolo Malvestiti, presidente di Ascom - *E' stato anche un momento di incontro dei nostri imprenditori, alla cui laboriosità, passione e spirito associativo dobbiamo la forza della nostra organizzazione. Inoltre è stata anche l'occasione per fare del bene. Sappiamo che la crisi è ancora forte e che la ripresa sarà molto lenta e difficile. Ciò nonostante è in questi momenti che dobbiamo ribadire l'impegno sociale che contraddistingue il lavoro quotidiano dei commercianti bergamasch. E mi pare che durante questo primo Galà ciò sia stato dimostrato».*

Il direttore di Ascom Luigi Trigona ha sottolineato l'importanza della kermesse: *«E' una festa che, con un'azione visibile, mette in mostra e valorizza con orgoglio l'impegno sociale dei commercianti e dei piccoli imprenditori della grande famiglia Ascom. La festa, volutamente realizzata in un contesto informale, rappresenta l'occasione per condividere insieme lo spirito che anima la nostra associazione».*

Soddisfatta del risultato anche la presidentessa dell'ARMR Daniela Guadalupi, che ha ringraziato calorosamente i commercianti per la solidarietà espressa e dimostrata. Al Primo Galà di Ascom erano presenti oltre ai vertici dell'Associazione - il presidente Paolo Malvestiti, il direttore Luigi Trigona, e il vicedirettore Oscar Fusini -, il patron dello Studio Zeta, Angelo Zibetti, e la presidentessa dell'ARMR, Daniela Guadalupi, Giorgio Bonassoli, assessore alle Attività produttive e al turismo della Provincia di Bergamo, Giuseppe Prevedini, sindaco di Caravaggio e Paolo Gatti , consigliere comunale di Treviglio. L'elenco dei biglietti vincenti è scaricabile dal sito di Ascom www.ascombg.it

# BRANZI CENA DI GALA DEL BERGAMINO

Sapevamo si andare ad una cena tra amici tra i prati e le montagne orobiche , ci siamo trovati circondati da una splendida coreografia organizzata e gestita dal nostro Francesco Maroni.

La prima sorpresa è il piazzale che ci accoglie: splendidi artigiani ci ricevono chini sul loro lavoro, uno giovane mi sorprende e mi soffermo davanti a lui e mentre "fabbrica" o per meglio dire estrae dalla pietra con una facilità sorprendente le tegole di ardesia ricavandole da un blocco grezzo, diventiamo praticamente amici e la mia ammirazione si trasforma in una sfida quando, guardandomi con aria sorniona mi dice: "vuoi provare ? E' facile !" Non vi racconto il seguito, ma l'ilarità generale ha contribuito a rialzare la temperatura della sera ottobrina. Ottima la cena, preceduta da una degustazione di formaggi con maestri assaggiatori che ci hanno insegnato i segreti dei formaggi mon*tani.*

# RELAZIONE DELLA COMMISSIONE CULTURA & SCUOLA

L'anno 2010 è stato impiegato a segnalare la disponibilità dell'ARMR Onlus di Bergamo ad intervenire nelle classi della scuola secondaria di I grado e di II grado per la sensibilizzazione all'importanza di fare ricerca, dato che la conoscenza è un presupposto per la prevenzione, la diagnosi e il trattamento di tutte le malattie e ancor più di quelle rare.

Gli interventi si sono svolti su richiesta delle scuole contattate anche tramite una circolare dell'Ufficio Scolastico Provinciale che ha dato visibilità alla nostra iniziativa.

Gli interventi, di circa 2 ore, di solito consistono nell'incontro di un operatore/volontario della commissione che da informazioni sulla Fondazione A.R.M.R. Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, illustra gli scopi e gli obiettivi che la Fondazione si pone, poi dialoga con gli alunni sull'importanza della ricerca scientifica specialmente su quella che si effettua nel Centro Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" di Ranica.

## RELAZIONE DELLA COMMISSIONE CULTURA & SCUOLA

A conclusione degli incontri vengono date informazioni sullo stato dell'arte delle ricerche in corso. Il contenuto degli incontri quindi non è solo informativo ma anche formativo.

Gli incontri effettuati sono stati inoltre considerati come stimolo per l'approccio e lo studio delle discipline scientifiche, dimostrando praticamente l'utilità del metodo della ricerca.

In seguito ai contatti avuti con molte scuole (una decina), statali e non, attraverso la disponibilità dei Dirigenti scolastici e l'interesse dei docenti, stiamo approntando un data-base che raccolga le figure professionali più sensibili e punto di riferimento all'interno degli istituti.

Costoro saranno per la Fondazione A.R.M.R. referenti per ogni attività che vorremo avviare per il futuro per raggiungere, attraverso le scuole, il maggior numero di studenti e di famiglie di Bergamo e provincia.

Speriamo vivamente che il nostro invito possa essere accolto favorevolmente nel prossimo anno scolastico anche da altre scuole, così da creare la "Cultura delle Malattie Rare" all'interno di una più radicata coscienza civile e del progetto di formazione al volontariato già attivo nelle scuole secondarie di II grado.

*Maria Rita Andaloro Serraglio*
*Mariella Cesareni Piccolini*
*Milly Denti Gamba*
*Mariangela Vaccari*

# UN EVENTO PER LA RICERCA

**E' questo il tema che muove la Fondazione A.R.M.R. ad organizzare ogni anno una nuova edizione del Gran Galà.**

L'invito per l'edizione 2010, in programma il 14 maggio presso la Cantalupa da Vittorio, viene direttamente da Silvio Garattini e dalla Presidente Daniela Guadalupi che spiega le importanti motivazioni legate a questo evento "Il Gran Galà è per noi una grande opportunità per sensibilizzare l'opinione pubblica su quanto sia necessario dare un aiuto concreto alla ricerca. In questa occasione riusciamo a dare visibilità alla problematica delle Malattie Rare oggi conosciute e che sono circa 5.000 e rappresentano il 10% di tutte le patologie diagnosticate. Si tratta di malattie molto differenti tra loro, che colpiscono organi diversi, e poiché ciò avviene in circa cinque soggetti ogni 10 mila, ognuna di esse non risulta statisticamente rilevante.
L'obiettivo della serata é quello di raccogliere quanto necessario per finanziare un' intera Borsa di Studio ".

Anche il 2010 vedrà la Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare tenacemente impegnata nell'attività di fundraising : " Nonostante la crisi economica - continua la Presidente Guadalupi - l'anno passato siamo riusciti a mantenere i livelli delle precedenti annualità. Per il 2010 confidiamo di poter raggiungere entrate tali da consentirci di erogare un numero di Borse di Studio adeguato alle aspettative di Ricerca degli ammalati di malattie rare ".
La Fondazione A.R.M.R. lavora inoltre per diffondere informazioni e documentazioni relative ai servizi offerti ai malati, ai familiari e ai medici: " Ci impegniamo per far conoscere l'esistenza e le attività del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" di Ranica dell'Istituto Mario Negri. Il Centro di Ricerche Cliniche per le malattie Rare ha svolto per anni un ruolo pionieristico nel campo delle Malattie Rare.

# RIUNIONE SOCI A.R.M.R.

Martedì 9 marzo, alle 19, Presso Villa Camozzi la Riunione Annuale dei soci della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare presieduta dalla Presidente Daniela Guadalupi Gennaro.

La serata é l'occasione per trarre un bilancio del positivo operare del rinnovato Consiglio (in carica dal 2009 al 2014) che l'anno passato ha visto l'ingresso di alcuni giovani nelle attività direttive e che, nel corso del 2010, si sono resi protagonisti con la creazione di un dinamico gruppo giovani. Dopo la relazione della Presidente, viene presentato il Bilancio Sociale 2009 e la relazione del Tesoriere e dei Revisori dei Conti. L'impegno per la Fondazione anche nel 2010 è stato quello di proseguire nella sensibilizzazione verso lo studio e l'informazione delle patologie meno diffuse. Nel ruolo di Vicepresidenti sono impegnati Ambra Bergamaschi ed Angelo Serraglio e il Consiglio è inoltre composto da Ariela Benigni, Lella Duca, Milly Gamba, Silvio Garattini, Matteo Goldaniga, Francesco Maroni, Giuseppe Remuzzi, Annamaria Valtellina. Consiglieri Onorari sono Adele Covi, Riccardo Guadalupi, Mariella Piccolini e Nini Ponsero. Il Tesoriere è Zaverio Cortinovis, Revisori dei Conti sono Diego Mazzoleni, Sergio Mazzoleni e Vittorio Vecchi, Gabriella Chisci è Segretaria Generale della Fondazione.

La Fondazione si impegna per la promozione

dell'attività di Ricerca regolata dalla Commissione Scientifica presieduta dal Prof. Maurizio Giacomelli (Milano), Presidente onorario: Prof. Emilio Respighi (Milano), Vice Presidente: Dott. Angelo Serraglio (Bergamo), Segretaria: Dott.ssa Ariela Benigni (Bergamo); Membri: Dott. Roberto Arcaleni (Ancona), Prof. Luigi Caimi (Brescia), Dott.ssa Annamaria Campa (Pisa), Dott. Alberto Maria Consolandi (Cremona), Dott.ssa Antonella Di Dato (Torino), Dott.ssa Valchiria Do (Umbria), Dott. Roberto Giorgi (Sebino), Dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro (Bergamo), Dott. Massimo Ippolito (Catania), Prof. Alberto Martini (Genova), Dott. Michele Patruno (Ferrara), Dott. Rodolfo Rigamonti (Verbania), Dott. Giuseppe Scieri (Noto), Dott. Donato Valenti (Tirano), Dott. Paolo Brama (Monte Argentario), Dott.ssa Nunzia Capobianco (Cosenza)

Ogni anno si organizzano eventi, manifestazioni e serate durante le quali si promuove la Ricerca e si raccolgono fondi destinati a Borse di Studio annuali per ricercatori, selezionati tramite un Bando di Concorso, che effettueranno i loro studi sulle malattie rare presso il Centro "Aldo e Cele Daccò" dell'Istituto Mario Negri di Ranica. Altro ed importante obiettivo di A.R.M.R. è quello di far conoscere agli ammalati l'esistenza del Centro che sviluppa Progetti di Ricerca mirati a nuove forme

A. R. M. R.
ASSOCIAZIONE RICERCA ARMR MALATTIE RARE

A. R. M. R.
ASSOCIAZIONE RICERCA ARMR MALATTIE RARE

A. R. M. R.
ASSOCIAZIONE RICERCA ARMR MALATTIE RARE

di terapia. E' inoltre attivo un servizio di informazione gratuito per le malattie rare rivolto ai pazienti, ai loro familiari ed ai loro medici. La Fondazione A.R.M.R. si finanzia attraverso le quote associative annuali, le donazioni, le serate di gala e gli eventi organizzati annualmente. Importanti e tradizionali manifestazioni come "Un Sor..Riso per la Ricerca", il Gran Galà A.R.M.R., il Circuito Golfistico permettono, ogni anno, di raccogliere una parte sostanziosa dei fondi destinati alla Ricerca. La struttura della Fondazione A.R.M.R. è completamente basata sul volontariato: tutti i fondi raccolti sono destinati interamente alla creazione delle Borse di Studio A.R.M.R. Dalla nascita della Fondazione a tutto il 2009 sono state erogate più di 80 Borse di Studio, quasi dieci Grant e quattro Contributi alla Ricerca.

# In difesa del brutto anatroccolo

di Donatella Révay
drevay@ticinomanagement.ch

## Dopo anni di indifferenza, oggi la società comincia ad occuparsi delle malattie rare



Maschio o femmina? Al giorno di oggi le mamme lo sanno già prima della nascita e probabilmente a loro va benissimo qualsiasi sia il sesso. Ma sicuramente risponderanno: «L'importante è che sia sano!» Questa la preoccupazione generale.
Di norma nascono pupi bellissimi ad allietare, e piacevolmente rivoluzionare, le famiglie. Ma non sempre è così! Per alcuni sfortunati genitori può iniziare un calvario che li porta a girare di medico in medico senza riuscire a trovare una diagnosi dei disturbi che la creatura manifesta e che sicuramente non rientrano nella norma. «Probabilmente si tratta di una malattia rara. Una diagnosi certa non c'è, andiamo per tentativi...!», conclude il pediatra. Ma purtroppo questa non è una diagnosi.

Le malattie cosiddette 'rare' sono esistite da sempre, solo che in passato non venivano riconosciute. Ora il progresso scientifico ne ha individuate molte, ma diverse sono ancora da scoprire. «Fino a poco tempo fa se ne contava circa cinquemila, ora quasi ottomila», segnala Olivier Menzel, giovane ed entusiasta biologo ticinese, che lavora presso il Laboratorio Universitario di Ricerca di Chirurgia Pediatrica, dell'Hôpital di Ginevra; «ogni settimana circa cinque nuove sono descritte dalla letteratura scientifica. Succede spesso che molte malattie siano diagnosticate come comuni, ma, dopo anni di cure che non hanno dato nessun effetto, ci si rende conto che la diagnosi non era corretta, e si prende quindi coscienza che la malattia è un'altra. Si va più a fondo e si scopre che in effetti quel tipo di malattia deve essere

## BLACKSWAN FOUNDATION

'Black Swan Foundation' è la neonata fondazione creata da Olivier Menzel, il giovane biologo ticinese che gestisce il Laboratorio Universitario di Ricerca di Chirurgia Pediatrica dell'Hôpital di Ginevra. La Fondazione è nata con l'aiuto di privati che credono nei futuri risvolti positivi di ricerche che non riescono a ricevere sussidi da nessuna parte. Lo scopo è quello di raccogliere fondi per sostenere la ricerca scientifica ed informare il pubblico sulle problematiche delle malattie rare (www.blackswanfoundation.ch). Il nome si ispira alla teoria del cigno nero di Nassim Nicholas Taleb, docente americano di Scienze dell'incertezza, e già autore del libro di successo Giocati dal caso: l'improbabile regola la nostra vita, quel che non sappiamo è molto più importante di quello ci è noto.

compreso fra quelle 'rare'».
In ambito di un progetto per curare alcune malattie rare del fegato nei bambini (1-2 casi all'anno in Svizzera), Menzel ha personalmente effettuato le ricerche prospettando una soluzione riconosciuta come importante da ricercatori a livello internazionale, ma che, per questioni finanziarie, ancora non ha potuto essere sviluppata in ambito clinico. Questo rifiuto ha rafforzato ancor di più la sua motivazione nel creare una fondazione 'Black-Swan Foundation' per aiutare chi non riesce ad avere sussidi, pur avendo studi importanti da sviluppare. «In Svizzera la ricerca in questo campo viene incentivata poco o niente», conclude il biologo. «Mentre invece è importante sapere che lo specifico di una malattia rara, oltre a promuovere la conoscenza e la ricerca, può portare a risultati anche per altre malattie più comuni».
Le malattie rare possono manifestarsi addirittura prima della nascita, come a qualsiasi età. La maggior parte di tali malattie è dovuta a difetti genetici, ma all'origine vi può anche essere un'esposizione ambientale durante la gravidanza o in uno stadio successivo della vita, spesso in combinazione con una predisposizione genetica. Quelle oggi conosciute rappresentano circa il 10% di tutte le patologie conosciute. Si tratta di malattie molto differenti tra loro, che colpiscono organi diversi e poiché ciò avviene in circa 5 soggetti ogni 10mila, ognuna di esse non risulta statisticamente rilevante. Da ciò deriva che essere colpiti da una malattia rara costituisce un doppio problema, sia perché per tali malattie non esistono cure, sia perché la loro rarità ne condiziona una scarsa conoscenza da parte dei medici e, quindi, una inadeguata possibilità di diagnosi precoce. Inoltre il fatto che i pazienti siano poco numerosi e sparsi in aree geograficamente lontane, rende difficile individuare, di volta in volta, il centro di riferimento che disponga degli strumenti diagnostici per un riconoscimento precoce, condizione indispensabile ad arrestare o a rallentare il decorso della malattia.
Oltre a ciò, l'industria farmaceutica è restia ad intraprendere ricerche in questo campo, poiché non riuscirebbe ad ammortizzarne i costi, essendo troppo esiguo il numero dei malati fruitori dei farmaci realizzati. Questi ultimi, infatti, sono definiti 'farmaci orfani' dall'industria stessa, perché destinati ad un mercato di pochi pazienti, e pure 'orfane' le malattie, perché neglette, dimenticate.
Qualcosa però sta cambiando. Negli ultimi tempi c'è una voglia di coordinare quanto viene intrapreso, a livello di parentela di malattia o perlomeno di gruppi, che investe tutte le nazioni che hanno preso coscienza del problema e che si sono attivate o si stanno attivando. Al di là degli steccati, internet, la rete, contribuisce non poco allo scambio delle informazioni tra medici e serve anche ai malati che possono cercare possibili percorsi, sia di cura che di confronto con eventuali altri compagni di sventura.
Ma come è possibile che le malattie rare continuino ad aumentare di numero? Sono le conoscenze che generano conoscenza e, poiché la maggior parte delle malattie rare sono appunto di origine genetica, soprattutto da quando è stata pubblicata la sequenza del genoma umano, si è accelerata l'identificazione delle malattie e anche la loro diversità, pur

Il biologo ticinese Olivier Menzel del Laboratorio di Ricerca di Chirurgia Pediatrica dell'Ospedale di Ginevra

TM DONNA

no di oggi è meno presente di una volta, rendono penoso il percorso e soprattutto i malati gravi sono quasi impossibilitati ad aprire tutte le porticine prima di ottenerli. Io assisto personalmente malati e famiglie nell'individuare questi percorsi indirizzandoli ai servizi preposti».
Si tratta di aiuti che permettono di essere socialmente integrati e una migliore qualità di vita, pur nell'handicap di una malattia grave. Esistono però delle disparità cantonali nell'accoglienza al paziente, nel passaggio di informazioni, nei diritti ad ottenere aiuti in base alla situazione personale. «Nel nostro caso - continua Anna Maria - essendo in contatto con altri centri Myosuisse, siamo in grado di muoverci meglio e cerchiamo di anticipare l'evolversi della malattia con delle soluzioni. È importante condividere con gli altri le proprie esperienze»
Anche in questo caso c'è un'apertura verso l'esterno e la voglia di mettersi in contatto con tutti per poter portare la conoscenza e soprattutto la ricerca ad un livello di qualità. Internet è il punto di svolta fondamentale nella presa di coscienza da parte di ricercatori, specialisti, malati e famiglie coinvolte, come punto di incontro delle diverse esigenze.
Per quel che concerne la ricerca anzi, si tenta di porta-

Maria Gabriella Rossi (a sinistra) con il Professor Silvio Garattini e la signora Cele Daccò

foresteria, in modo da ospitare eventualmente i parenti o i genitori dei piccoli malati.
Dal 1998, costola gemmata dal Centro, è nata Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare Armr, Onlus internazionale che gode di ampio prestigio anche per le borse di studio che ogni anno distribuisce. «Dall'inizio, anno 2010 compreso, complessivamente ne sono sta-

### IL CENTRO DI RICERCHE CLINICHE PER LE MALATTIE RARE ALDO E CELE DACCÒ

Il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò è sorto nel 1992, quando l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri decise di espandere le sue attività nell'ambito della ricerca clinica. Il centro è nato con l'intento di promuovere la ricerca clinica indipendente e sviluppare progetti a favore dei pazienti affetti da malattie rare e orfane, il che significa lavorare a stretto contatto con chi ne è colpito. Il Centro è organizzato come un vero e proprio ospedale ed è dotato di ambulatori dove è possibile visitare i pazienti, e di day-hospital per svolgere indagini complesse, con l'obiettivo di comprendere meglio i meccanismi che determinano le malattie e di testare l'efficacia delle possibili terapie.
Un Centro che negli anni è diventato è uno dei primi e più importanti al mondo, ancor più da quando qualche anno fa la Regione Lombardia lo ha supportato per creare un sistema informatico per un monitoraggio utile a ricercatori e pazienti

re avanti una determinata ricerca in parallelo ad altre, così da avere delle verifiche su più punti. Il fervore come, si è detto, esiste a livello internazionale.
Con l'intento di promuovere la ricerca clinica indipendente e sviluppare progetti a favore dei pazienti affetti da malattie rare e orfane, sotto l'ala protettrice dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, fortemente voluto dal professor Silvio Garattini, nel 1992 è nato in Italia a Ranica, vicino a Bergamo, il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare' Aldo e Cele Daccò', ticinesi di adozione. Un sodalizio che Cele Daccò dopo la morte del marito ha sostenuto contribuendo alla ristrutturazione di Villa Camozzi, una splendida costruzione di inizio '800, nonché l'adattamento per i laboratori e tutta l'attrezzatura per fare il Centro di ricerche, adibendo una parte della villa a

te elargite già 98, dieci dal Ticino, il che significa quasi cento anni di studio», segnala Maria Gabriella Rossi, grazie alla quale è stata creata, nel 2003, a Lugano una delegazione di Armr, di cui è responsabile. Ogni borsa di studio, rivolta a ricercatori di qualsiasi nazionalità, permette ad un ricercatore un intero anno di ricerca al Centro, che, per fare in modo che le ricerche non si sovrappongano in inutili doppioni, è collegato con altri in altre nazioni, con uno scambio continuo di informazioni.
Ormai 'il problema malattie rare' è stato messo a fuoco dalla Comunità Internazionale. Ogni giorno viene fatto un passo avanti, che per quanto piccolo, è sempre e comunque un passo avanti. Nuove scoperte sono all'orizzonte. Si può continuare a sperare.

SOCIETÀ

nella parentela.
Naturalmente il luogo di ricerca per eccellenza sono gli istituti universitari. In alcuni di grande prestigio, inclusi quelli svizzeri, si compie la cosiddetta ricerca 'di base' (Rb), che si occupa di studiare i meccanismi a livello cellulare e molecolare o quella cosiddetta 'pre-clinica' (Rpc), che si occupa di trovare soluzioni terapeutiche mediante sperimentazioni in modelli cellulari o animali. Su questo fertile terreno crescono poi le applicazioni concrete che possono venire poi testate in sperimentazioni cliniche (su pazienti volontari) e magari infine omologate.
Spesso vengono messe in pratica da piccole e medie industrie specializzate, poiché per la grande industria farmaceutica non sono competitive. Quest'ultima se ne occupa, eventualmente, solo quando nella fase finale si è sicuri dell'efficacia, la terza fase, la più costosa, nell'ordine di milioni.
Il lato positivo di questa attività di ricercatori, medici e pazienti è che tutti si stanno attivando, anche se, come sempre quando si inizia a fare qualcosa, non ci si muove tutti all'unisono. Nel mondo sono soprattutto gli Stati Uniti e l'Europa, Svizzera inclusa, che stanno cercando un linguaggio comune e la possibilità di scambi.
Orphanet è un database aperto al pubblico, consultabile a livello mondiale, nato con lo scopo di contribuire a migliorare la diagnosi, la presa in carico e la cura dei pazienti. Contiene una parte dedicata ai professionisti, scritta e aggiornata da esperti, un'altra dedicata ai pazienti e un elenco di servizi che comprendono le consulenze specialistiche, i laboratori diagnostici, le attività di ricerca e le associazioni dei pazienti. Anche e soprattutto in Svizzera, non si contano a tutti i livelli le organizzazioni, le fondazioni, le associazioni, da quelle più grandi a quelle composte solo da tre persone, mirate alla raccolta di dati o di fondi destinati all'assistenza anche da un punto di vista sociale.
Poiché la raccolta di fondi è il primo mattone, Telethon è una delle organizzazioni più conosciute dal grande pubblico, che ogni anno

Anna Maria Sury

risponde con generosità soprattutto nel primo week end di dicembre, quando viene organizzata una massiccia campagna con promozioni varie. E in Svizzera il Canton Ticino con grande prodigalità è sempre uno dei primi se non il primo a rispondere!
Al fronte, a stretto contatto con i pazienti, responsabile per Telethon del Gruppo di sostegno per la Svizzera Italiana e delegata Asrim c'è Anna Maria Sury, che è anche coordinatrice del Centro Myosuisse Ticino.
I centri Myosuisse sono un esempio riuscito del successo di Telethon, che è partito fin dall'inizio centrando proprio la problematica delle malattie neuro-muscolari rare, che però non sono l'unico obiettivo. Altre malattie ricevono fondi e attenzione, come, ad esempio, la mucoviscidosi, la sindrome di Marfan ecc. I mirati finanziamenti di Telethon hanno contribuito non solo a rendere più agevoli le ricerche e gli studi, ma hanno permesso al gruppo di crescere, tanto da meritare un'autonomia.
«Se da un certo punto di vista il sistema sociale svizzero è ottimo - dice Sury - una burocrazia un po' farraginosa per accedere agli aiuti, e il fatto che la rete famigliare al gior-

GALA BENEFICO

Alla serata di gala all'Hôtel Splendide, la responsabile della fondazione Aiuto alla ricerca sulle malattie rare, Maria Gabriella Rossi, ha consegnato a Fabio Soldati, membro del Consiglio di fondazione del Corriere del Ticino, un riconoscimento per il sostegno del giornale all'attività del Centro Ricerca «Aldo e Cele Daccò» e all'ARMR. Nella foto Gonnella, da sinistra il prof. Silvio Garattini, Fabio Soldati, Maria Gabriella Rossi e Cele Daccò.

**Serata per sostenere la ricerca sulle malattie rare**

prevede di inserire in questo registro anche altre malattie.

# LA GENEROSITÀ DEL TICINO NEL SOSTEGNO ALLA LOTTA CONTRO LE MALATTIE RARE

**Dal 2002 ad oggi, grazie ai contributi provenienti dal Canton Ticino, la fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ha potuto assegnare dieci borse di studio per un anno al Centro Aldo e Cele Daccò di Ranica**

*"Articolo del Corriere del Ticino del 26/1/2010"*

Anche grazie al Ticino, dieci ricercatrici italiane hanno potuto contribuire alla lotta contro le malattie rare, la cui giornata mondiale ricorre il 26 febbraio.

A promuovere questo aiuto internazionale è stata la delegazione svizzera con sede a Lugano della Fondazione ARMR, che dal 2002 assegna contributi di 15.000 euro per ogni borsa di studio che consente un anno di studi al Centro Malattie Rare «Aldo e Cele Daccò» di Ranica (bergamo), il centro fortemente voluto e realizzatonel 1992 dal professor SIlvio Garattini nell'ambito dell'Istituto Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano e Bergamo.

La Fondazione ARMR nasce nel 1996 proprio con lo scopo di promuovere la conoscenza del centro e per sostenere e favorire l'attività dei ricercatori con borse di studio. **Maria Gabriella Rossi**, che della delegazione svizzera è fondatrice e responsabile, è soddisfattae riconoscente per la generosità e la partecipazione espressa dai cittadini e aziende del nostro Cantone in occasione degli eventi promossi: serate di gala, concerti e convegni benefici [...] La nostra ibnterlocutrice tiene a ringraziare in particolar modo l'Ordine degli Anysetiers, che hanno donato 1.500 franchi.

Un grande riconoscimento va anche al dottor Brenno Balestra, primario al Beata Vergine di Mendrisio che «fin dall'inizio ci ha supportato, portando avanti un'importante promiozione e conoscenza del Centro Daccò nell'ambiente

medico». L'informazione ai pazienti e a coloro che vengono colpiti da questo tipo di patologie, per ARMR, è infatti un obiettivo importante quanto la raccolta fondi: «Vogliamo far conoscere l'esistenza del Centro a chi si trova a confrontarsi con una malattia rara e hala grande difficoltà a trovare dei riscontri negli ospedali e nei centri medici - osserva ancora Maria Gabriella Rossi - poi nel centro di Ranica, dove ogni con-

sultazione ha carattere assolutamente gratuito, nel caso non fosse possibile aiutare il paziente (le malattie rare riconosciute sono circa 6.000, sempre differenti tra loro e possono colpire tutti gli organi, ndr) tramite un monitoraggio si indirizza il paziente verso le strutture che possono affrontare la specifica patologia». Un centro, quello in provincia di Bergamo, che è stato realizzato con il prezioso contributo di «Cele» Daccò, residente a Montagnola, in memoria del marito (la struttura è appunto stata intitolata alla coppia). Chi volesse sostenere la Fondazione ARMR può rivolgersi direttamente a Maria Gabriella Rossi telefonando allo 076/587.1944 o scrivendo un'e-mail all'indirizzo bbconsulting@sunrise.c.h

Sito internet: www.armr.it

**giu**

## 1° TORNEO DI BRIDGE A COPPIE

Grandissimo successo, Giovedì 17 Giugno presso lo Squash Club ,del 1° Torneo di bridge a coppie: un centinaio di bridgisti hanno affollato i locali della Scuola Federale "G.S.D. Liguria Bridge", sul lungomare genovese, in una delle prime calde serate estive.

Momenti di grande impegno in una atmosfera di piacevole amicizia hanno scandito il succedersi delle mani di bridge fino alla proclamazione delle 20 coppie vincitrici dei ricchi premi messi in palio tra cui ,ambitissima, una valigetta con assortimento di tonno "Consorcio" offerta dal nostro sponsor "Icat Food".

Un particolare, speciale ringraziamento ad Aldo Poggio e Daniela Renzoni, istruttori ed arbitri federali, che hanno curato, forti della loro grande esperienza, l'organizzazione e lo svolgimento della serata in maniera impeccabile e ad Alessandro Puri, carissimo amico, titolare dello "Squash Club", per lo splendido buffet allestito sulla terrazza al termine della premiazione.

Una bellissima serata a favore della Ricerca, che si inserisce come graditissima novità nel calendario eventi della Delegazione Genova.

## GARA GOLF VILLA CAROLINA

Si è svolta Domenica 21 Marzo, sotto un diluvio torrenziale, l'ormai consueta gara di golf presso il Golf Club Villa Carolina, dove un manipolo di coraggiosi equipaggiatissimi giocatori, si sono impegnati sul campo, al limite della giocabilità, in nome della Ricerca.

Al termine della gara,nell'accogliente Sala del Caminetto del Circolo, gli infreddoliti partecipanti, ritempravano lo spirito al tepore del focolare assistendo alla premiazione e all'estrazione dei ricchi premi della lotteria, sorseggiando spumantini e punch al mandarino.

Un particolare ringraziamento va agli amici Chicchi e Gian Bozzini, Paolo Carbone, Riccardo e Marisol Cosulich, Giorgio Cosulich,Niccolò Landi, Beppe e Andrea Occhetti, Beppe Peirano , che sfidando le avverse condizioni meteo hanno portato a termine il percorso;al Direttore Amedeo Daglio per la gentile ospitalità, al Centro Benessere Villa Carolina per l'eccezionale collaborazione prestata e a tutti coloro che a vario titolo hanno contribuito al successo di questa giornata, vissuta con grande spirito di solidarietà.

# GARA DI GOLF E TORNEO DI BURRACO, AD ARENZANO PER LA RICERCA

Si è svolto presso il Golf e Tennis Club Pineta di Arenzano Sabato 26 Giugno la gara di golf a nove buche al mattino e il torneo di burraco al pomeriggio.
Nonostante la bellissima giornata "da mare" moltissimi golfisti e burrachisti hanno affollato i locali del circolo per offrire la loro generosità alla nostra Fondazione e testimoniare, con la loro partecipazione, l'importanza del sostegno alla Ricerca.
Partecipazione viva e calorosa grazie anche alla combinata golf e burraco, accolta con largo entusiasmo e magistralmente organizzata, per la parte pomeridiana del torneo da Kitty Laugeri e Daniele Parodi cui va tutta la nostra riconoscenza.

Un sincero ringraziamento va al Circolo per la generosa ospitalità, al Gestore del Ristorante Piero Pistoni che ci ha offerto un ricco aperitivo a base della sua favolosa focaccia, apprezzatissima da tutti, e in ultimo, ma non da meno, a Pierluigi Parodi, ideatore e promotore della formula golf+burraco nonché magnanimo sponsor dell'evento.
A tutti gli sponsor, tra cui merita menzionare Lucia Castagnone, Maria Teresa Catanzano e Alessandra Ragazzoni sempre sensibili e fedeli sostenitrici con ricchi premi, un sincero grazie per la fiducia l'amicizia e la gioia di aver condiviso insieme un percorso nel segno della solidarietà.

Delegazione di Genova

# IL TRIO PALUMBO AL NEGRI DI MILANO

Martedì 4 maggio l'istituto Mario Negri è stato la location per una serata dedicata alla buona musica ed alla buona tavola. Sante Palumbo e Monica Giuntoli hanno intrattenuto i presenti con brani di musica jazz, di Gershwin e non solo, mentre si è potuto gustare il favoloso risotto della Mimma. Il contributo, di 35 euro, è servito per istituire borse di studio ai ricercatori che rischiano seriamente di abbandonare i loro progetti, o forse ancor peggio, di continuarli oltre frontiera.

Il gesto è nobile, lo scopo elevato, e ne hanno gioito le orecchie ed il palato.

# FONDAZIONE A.R.M.R. OSPITE DEL GEN. B. CAMILLO DE MILATO A PALAZZO CUSANI

Infaticabile organizzatrice, la nostra Lucia Striano ripresa nelle sue molteplici attività di Responsabile della Delegazione di Noto.
Anche quest' anno ha fattivamente collaborato al raggiungimento degli scopi della Fondazione.

Gite, incontri, riunioni, un sorriso per la ricerca, tutto può essere utile, produttivo e fruttuoso per raccogliere fondi da destinare alle nostre borsiste.

# STRESA. PROFUMO DI JAZZ

Nel primo giorno di primavera quello che si respira a Stresa è «Profumo di jazz». Non solo un concerto che dalle 18 vedrà sul palco del Palazzo dei Congressi alcuni dei più grandi jazzisti italiani, ma anche un'occasione per dare un contributo alla ricerca sulle Malattie Rare. Protagonista dell'evento di oggi, organizzato dalla delegazione Varese-Novara della Fondazione Aiuti per la ricerca sulle malattie rare, sarà la Diego Langhi Big Band con un programma di grandi classici del jazz da Duke Ellington a Billy Strayhorn, da Randy Goodrum a Herman Hupfeld e Benny Golson.

Per l'occasione nella big band suoneranno alcuni dei nomi più noti del panorama del jazz italiano: Umberto Marcandalli, Pippo Colucci, Alberto Mandarini, Domenico Granieri, Michele Fornaro alle trombe, Rudy Migliardi, Mauro Parodi, Angelo Rolando, Giovanni Distefano ai tromboni, Daniele Comoglio, Daniele Gardino, Wally Allifranchini, Claudio Guida, Sergio Rigon ai sassofoni, Tony Arco alla batteria, Fabio De March al basso e Giorgio Sogno al piano. Alla voce Veronica Bordignon, la direzione è affidata

a Diego Langhi.
A presentare il concerto sarà l'ex campionessa di pattinaggio Matilde Ciccia, mentre il direttore dell'istituto «Mario Negri» Silvio Garattini, uno dei più illustri ricercatori italiani, spiegherà cosa si intende per malattia rara e i risultati ottenuti dal centro di ricerca da lui guidato.
Nei suoi 15 anni di attività, infatti, la Fondazione Armr ha promosso la ricerca sulle malattie rare e attraverso le sue delegazioni, presenti su tutto il territorio italiano e in Svizzera, ha distribuito più di 80 borse di studio e contributi destinati a giovani. «Il concerto di oggi - spiega la direttrice della delegazione Varese Novara Sabrina Melino - fa parte del progetto "Jazz per la ricerca", che vorremmo potesse diventare un appuntamento annuale». I biglietti costano 20 euro, compreso il cocktail finale a cui sono invitati tutti i partecipanti. Le prevendite per il concerto sono aperte anche oggi all'ufficio turistico in piazza dell'imbarcadero e, dalle 16, anche alla biglietteria del Palazzo dei congressi.

(Maria Elisa Gualandris su La Stampa)

# DELEGAZIONE DI CREMONA
# 12 ORE DI SPORT PER LA RICERCA

Fondazione Onlus A.R.M.R.
Sede legale: Via Camozzi, 3 - 24020 Ranica (Bg)
Codice Fiscale 02452340165
www.armr.it

**Il ricavato della manifestazione sarà destinato alla**
**Fondazione onlus A.R.M.R.**
***(Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare)***

**Finalità della fondazione A.R.M.R.**

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

La Fondazione A.R.M.R. si occupa di:
- attività culturali, organizzazione di tavole rotonde, convegni, conferenze, congressi, dibattiti, mostre scientifiche, inchieste, seminari
- attività di formazione, corsi di formazione e perfezionamento, costituzione di comitati e gruppi di studio
- attività editoriale, pubblicazione di riviste, bollettini, atti di convegni, di seminari, studi e ricerche, finanziamenti di progetti di ricerca

La Fondazione A.R.M.R. è autorizzata
- a far parte di, o a sostenere, organizzazioni che abbiano finalità simili alle proprie.
- può attuare tutte le funzioni nell'ambito della sua attività
- può acquisire diritti reali su beni immobili

La Fondazione A.R.M.R. perseguirà gli scopi sopra elencati esclusivamente e direttamente per l'interesse collettivo. La Fondazione opererà nell'interesse altrui e non perseguirà propri fini di lucro. I mezzi della Fondazione potranno essere utilizzati esclusivamente per il conseguimento degli scopi statutari.

"Ancora oggi molte malattie sono poco conosciute e di conseguenza estremamente costose le cure per combatterle. Qualsiasi intervento o contributo volto alla ricerca sulle malattie rare può creare i presupposti per il miglioramento delle aspettative di vita di qualcuno di noi."

**In collaborazione con:**

*Ringraziamenti:*
*Barilla S.p.A., Soc. Agr. La Fenice,*
*Croce Rossa Italiana*

**Programma**

Orari di fitness 9.00 – 21.00

| | |
|---|---|
| Tai chi | Pedana Zero% |
| Dynamic Yoga | Acquagym |
| Pilates | Hydrogym |
| Spinning | Acqua Marathon |
| Red Training | Dimostrazione Karate bimbi |
| Fit Box | e adulti |
| | Giochi in acqua per bimbi |

oltre ai corsi di fitness, ci saranno:

**Torneo a squadre di Basket**
3vs3 playground

**Torneo a 7 di Rugby**
tra Cremona - Crema - Casalmaggiore

**Partita di Calcio Femminile**

**Esibizione di Rugby**

**Corsa podistica non competitiva**
*(l'orario dei corsi potrà subire variazioni)*

9.00 – 21.00 Intrattenimento musicale e animazione con i D.J.'s di RADIO ENERGY

*Ristoro* presso la piazza centrale e i due bar, con grigliata, panini...

21:00 chiusura manifestazione con i FINT FLOYD in concerto

***Info e prenotazioni***
*-Iscrizioni al torneo di basket a squadre 3vs3 contattare il 345 1037875 (entro il 27 Giugno)*
*-Iscrizioni alla Maratonina contattare il 338 7036159 (entro il 27 Giugno)*
*-Per info e pre-iscrizioni alle attività di Fitness e Sport Acquatici contattare lo 0372 37999*
*e-mail: fitnesstime.cr@hotmail.it (possibilità di iscriversi anche durante la manifestazione)*
***Per Info** Alberto 339/2005040*

# A.R.M.R. PER I GIOVANI

Sabato 9 ottobre 2010, presso il Centro Congressi "La Cittadella" di Assisi si è svolta la Prima Tavola Rotonda 'Scuola Superiore, Università, Mondo del Lavoro, Vita quotidiana' 'Un evento italiano per i giovani' ad Assisi – Centro Cogressi "La Cittadella".

Un' iniziativa pregevole, finalizzata all'approfondimento di un aspetto di primaria importanza nella nostra società: la formazione dei giovani ed il loro conseguente affacciarsi al mondo del lavoro che sembra, soprattutto in questi ultimi tempi, farsi quanto mai precario, rendendo difficile anche la possibilità di assicurare quell'autonomia indispensabile per la formazione di uomini e donne adulti."

All'introduzione del convegno, organizzato dal responsabile della delegazione A.R.M.R. Umbria, dr. Donato Vallescura, sono state illustrate le finalità della Fondazione ivi rappresentata da due volontarie che hanno distribuito a tutti i ragazzi e ai docenti presenti, circa 600 persone, materiale informativo e prodotti dolciari gentilmente offerti dagli amici sostenitori.

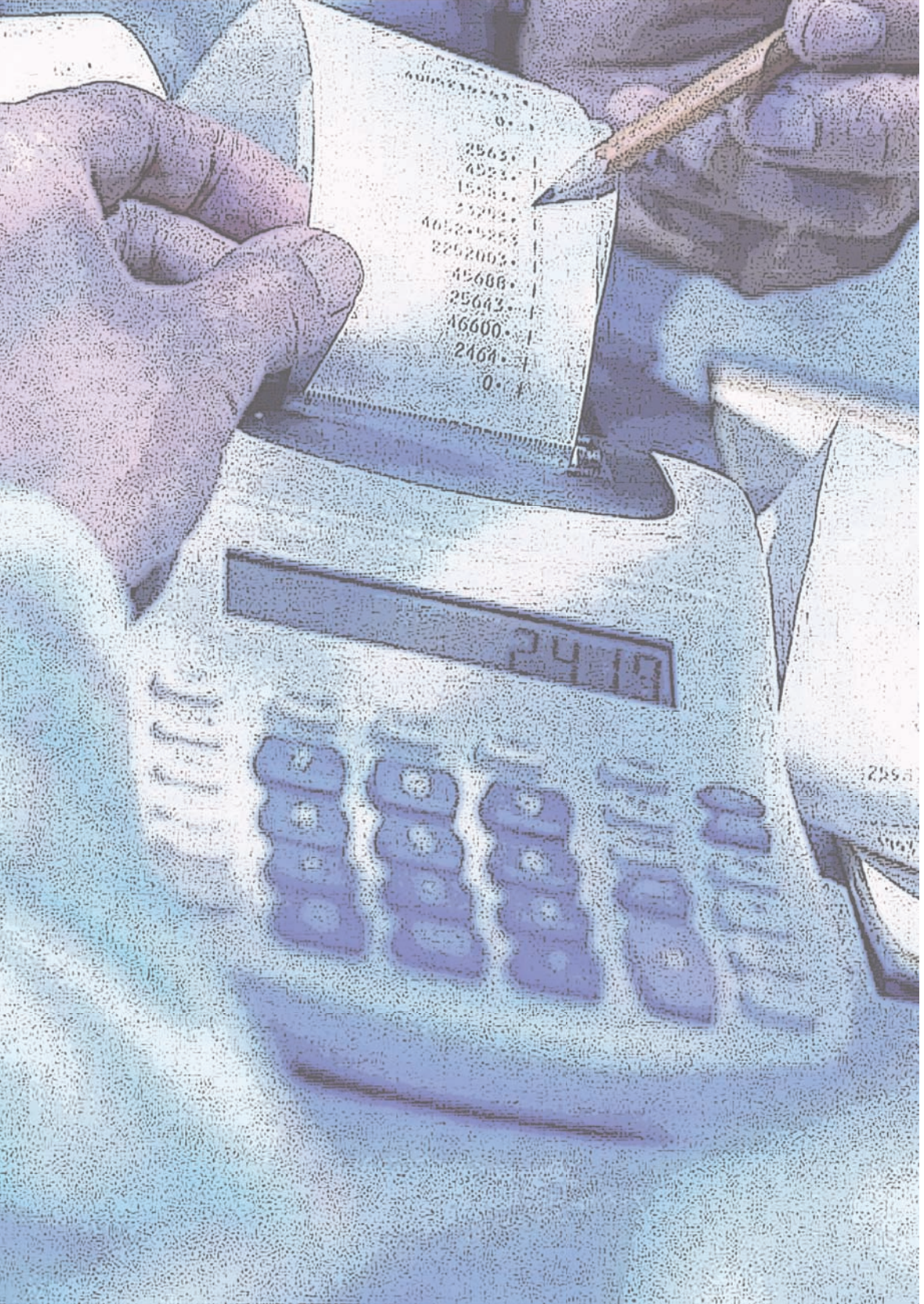
# Il Nuovo sito internet

# A.R.M.R.

## Sarà presto Online per qualsiasi informazione sulla nostra Associazione

**www.armr.it**

# Relazione di Bilancio 2010


2419

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

ALLEGATO A) AL N. 126099/ 29412 REPERTORIO

# STATUTO

## Art. 1 - COSTITUZIONE

1. È costituita una Fondazione denominata:
"FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS
in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS"
2. La Fondazione ha sede in Ranica (BG), Via Camozzi, 3 presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» ed opera su tutto il territorio nazionale.

## Art. 2 - SCOPI

1. La Fondazione si propone di promuovere la ricerca delle cause delle malattie rare e delle relative terapie; contribuire alla formazione dei giovani ricercatori; raccogliere fondi per istituire borse di studio da assegnare a ricercatori sia italiani che stranieri che collaborino a progetti di ricerca da effettuare presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» nel Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare «Aldo e Cele Daccò» o in altri centri dallo stesso Istituto designati.
   La Fondazione si occupa di attività culturali, organizzazione di tavole rotonde, convegni, conferenze, congressi, dibattiti, mostre scientifiche, inchieste, seminari; attività di formazione, corsi di formazione e perfezionamento, costituzione di comitati e gruppi di studio; attività editoriale, pubblicazione di riviste, bollettini, atti di convegni, di seminari, studi e ricerche, finanziamenti di progetti di ricerca.
2. La Fondazione è autorizzata a far parte di, o a sostenere, organizzazioni che abbiano finalità simili alle proprie. Può attuare tutte le funzioni nell'ambito della sua attività. Può acquisire diritti reali su beni immobili.
3. La Fondazione perseguirà gli scopi sopra elencati esclusivamente e direttamente per l'interesse collettivo. La Fondazione opererà nell'interesse altrui e non perseguirà propri fini di lucro. I mezzi della Fondazione potranno essere utilizzati esclusivamente per il conseguimento degli scopi statutari.

**Art. 3 - ATTIVITA'**

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

## Art. 4 - PATRIMONIO

1. Per il perseguimento dei fini statutari della Fondazione e per garantirne il funzionamento, il patrimonio della Fondazione è costituito dal patrimonio risultante dall'atto costitutivo e da eventuale ulteriore patrimonio che dovesse addivenire alla Fondazione.
2. Il patrimonio della Fondazione potrà essere integrato

attraverso:

a. donazioni volontarie, elargite dal fondatore o da terzi a loro discrezione a favore della Fondazione;
b. proventi e interessi provenienti dal patrimonio esistente sia mobiliare che immobiliare;
c. contributi da Enti pubblici e privati e da persone fisiche, che sono interessati alle finalità della Fondazione;
d. di ogni eventuale contributo ed elargizione di terzi, destinati all'attuazione degli scopi statutari e non espressamente destinati all'incremento del patrimonio;
e. raccolta fondi e quote;
f. altri mezzi idonei.

3. Non potranno essere sostenute spese estranee agli scopi della Fondazione.
4. Il Consiglio Direttivo provvederà all'investimento del denaro che perverrà alla Fondazione nel modo che riterrà più sicuro e redditizio.

## Art. 5 - ESERCIZIO FINANZIARIO

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

## Art. 6 - ORGANI DELLA FONDAZIONE

Gli organi della Fondazione sono:

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

## Art. 7 - IL PRESIDENTE DELLA FONDAZIONE

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

   Inoltre:

   a. convoca e presiede il Consiglio Direttivo;
   b. cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo, coadiuvato dal segretario, e provvede ai rapporti con le autorità e le pubbliche amministrazioni;
   c. firma gli atti;
   d. sorveglia il buon andamento amministrativo della

Fondazione;

e. cura l'osservanza del presente Statuto e ne promuove la riforma qualora si renda necessario;

f. in caso di urgenza adotta ogni provvedimento opportuno, sottoponendolo a ratifica del Consiglio Direttivo;

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

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

## Art. 8 - MEMBRI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

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

- Il Fondatore,o i suoi eredi, o persona dallo stesso designata;
- Il Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri;
- Il Coordinatore delle ricerche dei Laboratori « Negri Bergamo» dell' l'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» ;
- Sei membri nominati dal Fondatore o dai suoi eredi;
- Un membro nominato dal Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri;
- Un membro nominato dal Coordinatore delle ricerche dei Laboratori Negri Bergamo» dell' l'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» ;

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

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

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

## Art. 9 - ORGANIZZAZIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

1. Il Consiglio della Fondazione si autoregolamenta. Nomina il suo Presidente, 2 vice presidenti, e nomina un tesoriere e un segretario. Il tesoriere e il segretario possono non essere membri del Consiglio Direttivo.
Il Consiglio Direttivo si raduna di norma in seduta ordinaria due volte
all'anno e straordinariamente ogni qualvolta il Presidente lo ritenga necessario o ne sia fatta richiesta scritta da due dei suoi membri.

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

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

## Art. 10 - DOVERI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

1. Il Consiglio Direttivo dirige la fondazione e delibera riguardo alle attività della fondazione ad eccezione di singole attività che ha delegato ad altri organi attraverso direttive particolari.
2. Il Consiglio Direttivo stabilisce la persona o le persone che sono autorizzate a rappresentare la fondazione all'esterno, e determina i loro poteri di firma.
3. Il Consiglio Direttivo può emanare regolamenti supplementari nell'ambito dell'organizzazione e conduzione della Fondazione.

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

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

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

1. La Commissione Scientifica della Fondazione si compone di minimo tre membri o comunque in numero dispari.
2. I membri durano in carica a tempo indeterminato, fino a dimissioni o revoca.
3. I membri della Commissione Scientifica sono nominati dal Consiglio Direttivo.
4. Nel caso di dimissioni di un membro, questi sarà sostituito da un altro membro nominato dallo stesso Consiglio Direttivo.
5. I componenti della Commissione Scientifica non percepiscono alcun compenso per l'attività svolta, salvo il rimborso delle eventuali spese sostenute per ragione dell'ufficio approvate preventivamente dal Presidente.
6. La Commissione Scientifica può nominare Comitati per particolari iniziative scientifiche.

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

1. La Commissione Scientifica si autoregolamenta.

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

Il segretario può non essere membro della Commissione Scientifica.

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

La Commissione Scientifica dà supporto scientifico alle attività della Fondazione.

## Art. 15 - IL SEGRETARIO

Il Segretario viene nominato a tempo indeterminato dal Consiglio Direttivo il quale provvede pure a determinarne l'eventuale compenso e ne decide l'eventuale revoca. Potrà essere scelto fra persone estranee alla Fondazio-

ne, avuto riguardo alla sua competenza.
Egli collabora con il Presidente:

a. alla preparazione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo;
b. alla preparazione dei programmi di attività della Fondazione ed alla loro presentazione agli organi collegiali, nonché al successivo controllo dei risultati;
c. alla gestione dei programmi di attività della Fondazione.

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

## Art. 16 - IL TESORIERE

Il Tesoriere è nominato a tempo indeterminato dal Consiglio Direttivo il quale provvede pure a determinarne l'eventuale compenso e ne decide l'eventuale revoca.
Potrà essere scelto fra persone estranee alla Fondazione, avuto riguardo alla sua competenza.

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

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

## Art. 17 - COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

1. Il collegio dei revisori è composto da tre membri, iscritti regolarmente all'albo dei Revisori dei Conti, nominati dal Consiglio Direttivo.
   Compiti:
   - provvede al riscontro della gestione finanziaria;
   - accerta la regolare tenuta delle scritture contabili;
   - esprime il proprio parere sui bilanci di previsione e sui conti consuntivi;
   - effettua verifiche di cassa.
2. I revisori possono assistere alle riunioni del Consiglio Direttivo.
3. Dura in carica cinque anni ed i suoi componenti possono essere riconfermati.

## Art. 18 - DISTRIBUZIONE UTILI

1. Gli utili o gli avanzi di gestione devono essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e

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

## Art. 19 - SCIOGLIMENTO DELLA FONDAZIONE

1. La Fondazione si estingue:
   a. quando il patrimonio è diventato insufficiente rispetto agli scopi;
   b. per le altre cause di cui all'art. 27 del c.c.
2. In caso di scioglimento per qualsiasi causa, il patrimonio dell'organizzazione sarà devoluto, previa delibera del Consiglio Direttivo alla Fondazione «Mario Negri» o ad altre fondazioni aventi scopi analoghi, sentito l'Organismo di Controllo di cui all'art. 3, comma 190, della Legge 23.12.1996 n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

## Art. 20 - ALBO SOCI

1. Presso la Fondazione è istituito l'albo d'oro nel quale vengono iscritti, previa deliberazione del Consiglio Direttivo, gli enti pubblici e privati, nonché le persone fisiche che abbiano:
   a) ricevuto il Premio A.R.M.R.;
   b) contribuito in maniera rilevante al perseguimento dei fini statutari.
2. Presso la Fondazione è istituito un albo dei soci giovani (fino a 25 anni), soci ordinari, soci sostenitori e soci benemeriti. L' Albo dei soci è rivedibile annualmente.
   Possono essere soci della Fondazione cittadini italiani o stranieri.
   Possono, inoltre, essere soci Associazioni o Circoli aventi attività e scopi non in contrasto con quelli della Fondazione A.R.M.R. ONLUS «Fondazione per la Ricerca sulle Malattie Rare». Potranno, infine, essere soci enti pubblici o privati.
3. I soci possono raggrupparsi in delegazioni e proporre un loro responsabile che dovrà essere ratificato dal Comitato Direttivo, resta in carica 5 anni e potrà essere riproposto.
   Il responsabile di Delegazione è ammesso a partecipare, su invito del Presidente del Consiglio Direttivo, alle riunioni del Consiglio Direttivo stesso.

3.a. Compiti del Responsabile di Delegazione

Il Responsabile di ogni Delegazione dovrà:

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

4. Ammissione dei soci

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

5. Doveri dei soci

L'appartenenza alla Fondazione impegna gli aderenti al rispetto dello statuto e delle risoluzioni prese dai suoi organi rappresentativi, secondo le competenze statutarie.

Non è ammissibile la presenza di soci temporanei.

6. Perdita della qualifica di socio

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

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

## Art. 21 - NORME DI RINVIO

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

f.to Daniela Gennaro

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

# NOTA INTEGRATIVA SUL BILANCIO AL 31.12.2010

**presentazione della FONDAZIONE**

La FONDAZIONE ARMR è nata sottoforma di Associazione il 19 febbraio 1996 e trasformata in Fondazione in data 28 gennaio 2004 con atto a rogito notaio Sella di Bergamo n. 126099 di rep. e n. 29412 di raccolta registrato a Bergamo il 30/01/2004.
Presente sul territorio della provincia dalla ristrutturazione di Villa Camozzi in Ranica , trasformata in Centro di Ricerche Cliniche sulle malattie rare dell'Istituto Mario Negri dal 29 settembre 1968, costituisce punto di riferimento per tutti i soggetti affetti dalle c.d. MALATTIE RARE.
La Fondazione ha ottenuto il riconoscimento giuridico in data 8 settembre 2005 ed iscritta nel Registro Prefettizio delle persone giuridiche al n. 14 della parte 1 – parte generale- ed al n. 14 della parte 2 – parte analitica.

**Scheda di presentazione**

| | |
|---|---|
| Ragione sociale: | FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS |
| Anno di fondazione: | 1996 |
| Presidente: | dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro |
| Consiglieri: | Garattini prof. Silvio, Remuzzi prof. Giuseppe, Benigni dott.ssa Ariela, Matteo Goldaniga nominati dall'Istituto Mario Negri; Milli Denti, Finazzi Ambra, Resi Luisella, Serraglio Angelo, Francesco Maroni e Anna Valtellina nominati dalla signora Gennaro Guadalupi dott.ssa Daniela; |
| Revisore dei conti: | Mazzoleni rag. Sergio – Mazzoleni rag. Diego – Vecchi Dr. Vittorio (tutti iscritti nel Registro dei Revisori); |
| Sede legale: | Via Camozzi, 3/5 – Ranica (Bergamo) c/o Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri nel Centro di Ricerche Cliniche Aldo e Cele Daccò;<br>Iscrizione registro delle persone giuridiche presso la Prefettura di Bergamo al n. 14 parte 1 e al n. 14 parte 2 a far tempo dal 8 settembre 2005. |

| | |
|---|---|
| Posizione tributaria: | O.N.L.U.S di diritto - C.F. e Partita Iva 02452340165 |
| Telefono: | 035/671906 – 035/798518 |
| Fax: | 035/798518 |
| e-mail: | presidenza@armr.it |
| | segreteria@armr.it |
| | zave@studiocortinovis.it |
| Sito web: | www.armr.it |

**Principali servizi erogati**

La Fondazione si propone di promuovere la ricerca delle cause delle malattie rare e delle relative terapie, contribuire alla –formazione dei giovani ricercatori; raccogliere fondi per istituire borse di studio da assegnare a ricercatori sia italiani che stranieri che collaborino a progetti di ricerca da effettuare presso l'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri nel Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare Aldo e Cele Daccò o in altri centri dallo stesso designati.

La riunione annuale dei soci per la presentazione del bilancio di esercizio al 31.12.2010 è fissata per il giorno 04 aprile 2011 alle ore 19.15 presso la sede sociale in Ranica.

## Nota Integrativa al bilancio chiuso il 31.12.2010

Signori soci,
il bilancio dell'esercizio chiuso il 31.12.2010 è stato redatto in applicazione della raccomandazione elaborata dal Consiglio nazionale dei Dottori Commercialisti e dall'agenzia per le ONLUS (atto di indirizzo approvato dal consiglio in data 11 febbraio 2009) per la predisposizione degli schemi di bilancio delle organizzazioni non profit e presenta un risultato gestionale positivo di euro 143.372,00 .=.

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

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

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

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

I criteri di valutazione adottati sono stati determinati nella prospettiva della continuità dell'attività dell'associazione e secondo i principi generali della prudenza e della competenza, in particolare:

Si è tenuto conto dei proventi e degli oneri di competenza dell'esercizio (competenza economica), indipendentemente dalla data dell'incasso e del pagamento;

Non vi sono elementi eterogenei ricompresi nelle singole voci;

Per ogni voce dello stato patrimoniale e del rendiconto della gestione è stato indicato l'importo della voce corrispondente dell'esercizio precedente, per cui il bilancio risulta omogeneo ai fini della comparabilità.

**Agevolazioni fiscali**

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

**Numero dei dipendenti**

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

**Criteri applicati nella valutazione dei valori di bilancio e principi contabili**

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2010 sono i medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità degli stessi principi contabili dei Dottori Commercialisti.

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

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

- **Immobilizzazioni immateriali**

  La Fondazione non dispone al momento di beni immateriali..

- **Immobilizzazioni materiali**

  La fondazione è proprietaria di una affrancatrice postale acquistata nel 2006, di un personal computer con relativa stampante acquistati nel 2007 e di n. 5 gazebo impermeabili arredati con 5 tavoli e 10 sedie, utilizzati dai volontari in occasione della raccolta fondi Sor...Riso per la ricerca; tutti i beni risultano essere completamente ammortizzati.

- **Immobilizzazioni finanziarie**

  La liquidità disponibile è stata investita in obbligazione emesse dalla Cassa Rurale di Treviglio – BCC con le seguenti scadenze:

  € 100.000 al 16/03/2012

  € 100.000 al 11/01/2013

  € 200.000 al 11/01/2015

  La loro valutazione è stata fatta al loro valore nominale.

- **Crediti**
  La Fondazione non vanta crediti al 31/12/2010.
- **Trattamento di fine rapporto**
  La Fondazione non ha dipendenti e pertanto la voce T F R non compare.
- **Attività finanziarie:**
  Non risultano iscritte attività finanziarie in quanto imputate alle immobilizzazioni finanziarie
- **Disponibilità liquide**
  Sono indicate al loro valore nominale.
- **Ratei e risconti**
  Sono stati determinati secondo il criterio dell'effettiva competenza temporale dell'esercizio.
- **Oneri e Proventi**
  Sono esposti in bilancio secondo i principi della prudenza e della competenza.
- **Imposte sul reddito**
  La Fondazione non è soggetto passivo di imposta non svolgendo attività commerciale non è sostituto d'imposta .
  Variazioni intervenute nella consistenza delle voci dell'attivo e del passivo

## STATO PATRIMONIALE ATTIVO

Immobilizzazioni finanziarie
La posta è già stata più sopra ampiamente illustrata.
codice IBAN IT28E 05428 11101 000000094728

| 2010 | 2009 | 2008 | 2007 | 2006 |
|---|---|---|---|---|
| € 184.006 | € 67.430 | € 85.717 | € 106.873 | € 147.982 |

*Saldo al 31/12*

BCC – Cassa Rurale di Treviglio – filiale di Bergamo
Codice IBAN IT20M 08899 11100 000000360621

| 2010 | 2009 | 2008 | 2007 | 2006 |
|---|---|---|---|---|
| € 21.270 | € 6.422 | € 4.283 | € 8.879 | € 5.269 |

*Saldo al 31/12*

Saldo di conto corrente postale
Codice IBAN IT32P 076 0111 1000 0001 4246219

| 2010 | 2009 | 2008 | 2007 | 2006 |
|---|---|---|---|---|
| € 12.711 | € 2.161 | € 38.306 | € 33.161 | € 23.968 |

*Saldo al 31/12*

**Ratei attivi**

Interessi attivi di competenza 2010 per € 2.466.

**STATO PATRIMONIALE PASSIVO**

| | 2010 | 2009 | 2008 | 2007 |
|---|---|---|---|---|
| Patrimonio Netto | 469.210 | 419.852 | 342.450 | 285.486 |
| Avanzo di periodo | 143.372 | 49.358 | 77.402 | 56.964 |
| Totale a pareggio | 612.582 | 469.210 | 419.852 | 342.450 |

**Debiti v/fornitori**

Per normali rapporti intercosi negli ultimi giorni nel mese di dicembre 2010 per complessivi € 938.

**Debiti v/diversi**

Per € 6.062 pari all'importo di nr 4 Grant di ricerca assegnati il 01 dicembre 2010 e corrisposti nel mese di gennaio 2011.

**Ratei e Risconti passivi**

| | |
|---|---|
| Quote sociali competenza 2011: n. 20 soci. | € 910 |
| Spese bancarie di competenza 2011 | € 37 |

**RENDICONTO GESTIONALE PROVENTI**

**Quote associative**

Il conto espone un totale di euro 10.679,00.= comprendente i proventi derivanti dalle tessere soci 2010 .( n. 6 ragazzi, n.73 ordinari, n. 79 sostenitori e n. 3 benemeriti, per un totale di n. 161).

Donazioni: per complessive €. 107.868,00 finalizzate alla ricerca da parte di persone fisiche, giuridiche ed Enti.

Contributi: quota di competenza 5 per mille per il 2008 accreditata in

c/c l'11/10/2010 per € 36.927,00.
La rendicontazione dell'importo è la seguente:
erogazioni ai sensi delle nostre finalità istituzionali:

| | |
|---|---|
| nr 2 borse di studio | € 32.000 |
| nr 2 Grant di ricerca | € 4.118 |
| altre voci di spesa riconducibili alla ns. attività istituzionale | € 809 |
| Totale | € 36.927 |

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

| | |
|---|---|
| La: Manifestazione pubblica "sor…RISO per la ricerca, | € 49.007,00. |
| Manifestazione pubblica Gare di Golf | € 10.641,00. |
| Matrimonio Andrea e Judit per | € 20.220,00 |

*Costituiscono il controvalore dei regali in occasione del matrimonio e che i due sposi hanno ritenuto di destinare alla ricerca.*

| | |
|---|---|
| Delegazione Noto per | € 5.520 |

*Risultato della raccolta fondi effettuata dalla delegazione siciliana.*

| | |
|---|---|
| Gruppo Giovani per | € 7.180 |

*E' il risultato delle attività curate dal Gruppo Giovani di recente costituzione ma particolarmente attivo.*

| | |
|---|---|
| Tennis | € 3.650 |

*Risultato dalla raccolta fondi in occasione dell'evento sportivo.*

*Interessi attivi su c/c bancari, postali e obbligazioni*

Rilevano rispettivamente: su c/c bancario € 437, su c/c postale € 119 e su obbligazioni € 5.361.

**ONERI**

Sono analiticamente esposte in bilancio.
Risultano essere tutte sopportate da documenti giustificativi di spesa e sostenute esclusivamente per il raggiungimento del fine istituzionale.
Altre spese

**Oneri finanziari**

Il totale di euro 675,00.= corrisponde alle spese relative ad oneri postali e bancari.

## RENDICONTO DI RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI

(ai sensi del D.L.vo 2/12/1997 n. 460 art. 8)
Manifestazione Pubblica " un SOR.....RISO per la RICERCA"
Data: dal 01.01.2010 al 31.12.2010.
Numero 79 giornate a:
Luogo: Bergamo(città alta, ospedale, sentierone, fiera), Milano, Clusone, Ciserano, Ponte S.Pietro.Argentario.Peia, Branzi,
Ponteranica, Leffe, Gazzaniga, Vertova, Treviolo, Monte Argentario, Verbania, San Pellegrino, Bratto, Cene, Clusone, Albino, Fiorano, Stezzano, Fino del Monte, Redona, Treviglio, Curno,
Alzano L., Osio S/S, Ciserano, Tirano, Gorle, Garda Golf, Selvino, San Pellegrino T.Arzaga, Villanuova e Serle (BS), Cremona, Nembro, Zanica, Calusco, Torre Bordone, Mapello, Gorlago, Vigano S.M., Roè Vociano, Genova, Grosseto, Urgnano, Grumello, Mozzo, S.Omobono, Fiorano, Brembate Sopra, Romano L.

| ENTRATE | Euro |
|---|---|
| Raccolta contanti | € 49.007 |

| SPESE | Euro |
|---|---|
| Biscotti e riso | € 1.178 |

| CIRCUITO GARE DI GOLF | |
|---|---|
| Versamenti in conto corrente bancario: | |
| Punta Ala | € 590,00 |
| Asolo | € 416,00 |
| Elba | € 522,00 |
| Villa Paradiso | € 700,00 |
| Garda Golf | € 1.580,00 |
| Garlenda | € 2.690,00 |
| Francia Corta | € 735,00 |
| Arona | € 500,00 |
| Arenzano | € 500,00 |
| Il Picciolo | € 1.120,00 |
| Le Robinie | € 788,00 |
| Villa Carolina | € 500,00 |

| | |
|---|---|
| Punta Ala | € 590,00 |
| **Totale** | **€ 10.641,00** |

| | |
|---|---|
| SPESE | nessuna spesa |

| | |
|---|---|
| MANIFESTAZIONI VARIE | |
| Versamenti in c/c bancario: | |
| Carnevale | € 12.075 |
| Estate | € 3.660 |
| Palazzo Cusani | € 6.732 |
| Torneo Bridge | € 955 |
| Yautch club Genova | € 2.325 |
| Giornata Ascom | € 8.368 |
| Totale | € 40.847 |

| | |
|---|---|
| Spese | |
| Cena del 14/05/2010 | € 4.000 |
| Cena del 01/12/2010 | € 3.430 |
| **Totale** | **€ 7.430** |

Ranica, 30 gennaio 2011

IL PRESIDENTE
dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

# RENDICONTO GESTIONALE 31/12/2010

| ONERI DI ESERCIZIO | 31/12/2010 | 31/12/2009 | PROVENTI E RICAVI DI ESERCIZIO | 31/12/2010 | 31/12/2009 |
|---|---|---|---|---|---|
| **1) Oneri da attività tipiche** | | | **1) Proventi e ricavi da attività tipiche** | | |
| 1.1) Acquisti | 16.936 | 19.718 | 1.1) Da contributi su progetti | 0 | 0 |
| 1.2) Servizi | 7.286 | 18.372 | 1.2) Da contratti con enti pubblici | 0 | 0 |
| 1.3) Godimento beni di terzi | 0 | 0 | 1.3) Da soci e associati | 10.679 | 15.985 |
| 1.4) Personale | 0 | 0 | 1.4) Da non soci | 36.927 | 0 |
| 1.5) Ammortamenti | 0 | 0 | 1.5) Altri proventi e ricavi | 0 | 0 |
| 1.6) Oneri diversi di gestione | 7.657 | 5.993 | 1.6) Donazioni | 107.868 | 78.296 |
| 1.7) Borse di studio / Grant | 105.062 | 94.000 | | | |
| **Totale oneri da attività tipiche** | **136.941** | **138.083** | **Totale proventi e ricavi da attività tipiche** | **155.474** | **94.281** |
| **2) Oneri promozionali e di raccolta fondi** | | | **2) Proventi da raccolta fondi** | | |
| 2.1) Raccolta 1 | 8.408 | 33.510 | 2.1) Ballo per la ricerca | 34.115 | 33.810 |
| 2.2) Raccolta 2 | 1.178 | 586 | 2.2) Sorriso per la ricerca | 49.007 | 45.682 |
| 2.3) Raccolta 3 | 0 | 0 | 2.3) Golf per la ricerca | 10.641 | 10.864 |
| 2.4) Attività ordinaria di promozione | 0 | 0 | 2.4) Altri | 36.570 | 90.056 |
| Totale oneri promozionali e di raccolta fondi | 9.586 | 34.096 | Totale proventi da raccolta fondi | 130.333 | 180.412 |
| **3) Oneri da attività accessorie** | | | **3) Proventi e ricavi da attività accessorie** | | |
| 3.1) Acquisti | 0 | 0 | 3.1) Da att.connesse e/o gestioni comm.li | 0 | 0 |
| 3.2) Servizi | 0 | 0 | 3.2) Da contratti con enti pubblici | 0 | 0 |
| 3.3) Godimento beni di terzi | 0 | 0 | 3.3) Da soci e associati | 0 | 0 |
| 3.4) Personale | 0 | 0 | 3.4) Da non soci | 0 | 0 |
| 3.5) Ammortamenti | 0 | 0 | 3.5) Altri proventi e ricavi | 0 | 0 |
| 3.6) Oneri diversi di gestione | 0 | 0 | | | |
| 3.7) Altri | | | | 0 | 0 |
| **Totale oneri da attività accessorie** | **0** | **0** | **Totale proventi e ricavi da attività accessorie** | **0** | **0** |
| **4) Oneri finanziari e patrimoniali** | | | **4) Proventi finanziari e patrimoniali** | | |
| 4.1) Su rapporti bancari/postali | 675 | 449 | 4.1) Da rapporti bancari/postali | 556 | 5.409 |
| 4.2) Su prestiti | 0 | 0 | 4.2) Da altri investimenti finanziari | 5.361 | 0 |
| 4.3) Da patrimonio edilizio | 0 | 0 | 4.3) Da patrimonio edilizio | 0 | 0 |
| 4.4) Da altri beni patrimoniali | 0 | 0 | 4.4) Da altri beni patrimoniali | 0 | 0 |

## RENDICONTO GESTIONALE 31/12/2010

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 4.5) Oneri straordinari | 0 | 3 | 4.5) Proventi straordinari | 0 | 0 |
| Totale oneri finanziari e patrimoniali | 675 | 452 | Totale proventi finanziari e patrimoniali | 5.917 | 5.409 |
| 5) Oneri di supporto generale | | | | | |
| 5.1) Acquisti | 0 | 1.853 | | | |
| 5.2) Servizi | 0 | 0 | | | |
| 5.3) Godimento beni di terzi | 900 | 0 | | | |
| 5.4) Personale | 0 | 0 | | | |
| 5.5) Ammortamenti | 0 | 0 | | | |
| 5.6) Altri oneri | 250 | 0 | | | |
| Totale oneri di supporto generale | 1.150 | 1.853 | | | |
| TOTALE ONERI | 148.352 | 174.484 | TOTALE PROVENTI E RICAVI | 291.724 | 280.102 |
| RISULTATO GESTIONALE POSITIVO | 143.372 | 105.618 | | | |

# STATO PATRIMONIALE 31.12.2010 PER MACROCLASSI

| ATTIVO STATO PATRIMONIALE | 31/12/2010 | 31/12/2009 |
|---|---|---|
| ATTIVO | euro | euro |
| A) CREDITI V/ASSOCIATI PER VERS. QUOTE | 0 | 0 |
| B) IMMOBILIZZAZIONI | | |
| I - IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI | 0 | 0 |
| II - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI | 0 | 0 |
| III - IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE | 400.000 | 0 |
| totale B) IMMOBILIZZAZIONI | 400.000 | |
| C) ATTIVO CIRCOLANTE: | | |
| I - RIMANENZE | 0 | 0 |
| II - CREDITI | 0 | 0 |
| III - ATTIVITA' FINANZIARIE NON IMMOBILIZZAZIONI | 0 | 396.797 |
| IV - DISPONIBILITA' LIQUIDE | 218.187 | 76.213 |
| totale C) ATTIVO CIRCOLANTE | 218.187 | 473.010 |
| D) RATEI E RISCONTI ATTIVI | 2.465 | 379 |
| TOTALE ATTIVO | 620.652 | 473.389 |
| PASSIVO STATO PATRIMONIALE | 31/12/2010 | 31/12/2009 |

| PASSIVO | euro | euro |
|---|---|---|
| A) PATRIMONIO NETTO | | |
| I - FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE | 0 | 0 |
| II - PATRIMONIO VINCOLATO | 469.210 | 0 |
| III - PATRIMONIO LIBERO | 143.372 | 469.210 |
| totale A) PATRIMONIO NETTO | 612.582 | 469.210 |
| B) FONDI PER RISCHI E ONERI | 0 | 0 |
| C) T.F.R. DI LAVORO SUBORDINATO | 0 | 0 |
| D) DEBITI: | 7.123 | 2.055 |
| E) RATEI E RISCONTI PASSIVI | 947 | 2124 |
| TOTALE PASSIVO E NETTO | 620.652 | 473.389 |

# STATO PATRIMONIALE 31.12.2010

| STATO PATRIMONIALE | 31/12/2010 | 31/12/2009 |
|---|---|---|
| ATTIVO euro | | euro |
| A) QUOTE ASSOCIATIVE ANCORA DA VERSARE | 0 | 0 |
| B) IMMOBILIZZAZIONI | | |
| I - IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI | | |
| 1) costi di ricerca di sviluppo e di pubblicità | 0 | 0 |
| 2) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere di ingegno | 0 | 0 |
| 3) spese manutenzioni da ammortizzare | 0 | 0 |
| 4) oneri pluriennali | 0 | 0 |
| 5) altre immobilizzazioni immateriali | 0 | 0 |
| totale I IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI | 0 | 0 |
| II - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI | | |
| 1) terreni e fabbricati | 0 | 0 |
| 2) impianti e attrezzature | 0 | 0 |
| 3) altri beni materiali | 0 | 0 |
| 4) immobilizzazioni in corso e acconti | 0 | 0 |
| totale II IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI | 0 | 0 |
| III - IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE | | |

# STATO PATRIMONIALE 31.12.2010

| | | | |
|---|---|---|---|
| 1) partecipazioni | 0 | | 0 |
| 2) crediti | 0 | | 0 |
| 3) altri titoli | 400.000 | | 0 |
| totale III IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE | 400.000 | | 0 |
| totale B) IMMOBILIZZAZIONI | 400.000 | | 0 |
| | | | |
| C) ATTIVO CIRCOLANTE: | | | |
| I - RIMANENZE | | | |
| 1) materie prime, sussidiarie e di consumo | 0 | | 0 |
| 2) prodotti in corso di lavorazione e semilavorati | 0 | | 0 |
| 3) lavori in corso su ordinazione | 0 | | 0 |
| 4) prodotti finiti e merci | 0 | | 0 |
| 5) acconti | 0 | | 0 |
| totale I RIMANENZE | 0 | | 0 |
| II - CREDITI | | | |
| 1) verso clienti : | | | |
| - esigibili entro l'esercizio successivo | 0 | | 0 |
| - esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | | 0 |
| totale 1) | 0 | | 0 |
| 2) verso altri: | | | |
| - esigibili entro l'esercizio successivo | 0 | | 0 |
| - esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | | 0 |
| totale 2) | 0 | | 0 |
| totale II CREDITI | 0 | | 0 |
| III - ATTIVITA' FINANZIARIE NON IMMOBILIZZATE | | | |
| 1) partecipazioni | 0 | | 0 |
| 2) altri titoli | 0 | | 396.797 |
| totale III ATTIVITA' FINANZIARIE | | 0 | 396.797 |
| IV - DISPONIBILITA' LIQUIDE | | | |
| 1) depositi bancari | 205.276 | | 73.852 |
| 2) depositi postali | 12.710 | | 2.161 |

| | | |
|---|---|---|
| 3) denaro e valori in cassa | 200 | 200 |
| totale IV DISPONIBILITA' LIQUIDE | 218.186 | 76.213 |
| totale C) ATTIVO CIRCOLANTE | 218.186 | 473.010 |
| D) RATEI E RISCONTI ATTIVI | | |
| ratei attivi | 2.466 | 379 |
| risconti attivi | 0 | 0 |
| totale D) RATEI E RISCONTI ATTIVI | 2.466 | 379 |
| TOTALE ATTIVO | 620.652 | 473.389 |

| PASSIVO | 31/12/2010 | 31/12/2009 |
|---|---|---|
| A) PATRIMONIO NETTO | euro | euro |
| I - FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE | 0 | 0 |
| II - PATRIMONIO VINCOLATO | | |
| 1) riserve statutarie | 469.210 | 0 |
| 2) fondi vincolati per decisioni degli organi istituzionali | 0 | 0 |
| 3) fondi vincolati destinati da terzi | 0 | 0 |
| Totale II - PATRIMONIO VINCOLATO | 469.210 | 0 |
| III - PATRIMONIO LIBERO | | |
| 1) risultato gestionale esercizio in corso | 143.372 | 49.358 |
| 2) riserve accantonate negli esercizi precedenti | 0 | 419.852 |
| Totale III - PATRIMONIO LIBERO | 143.372 | 469.210 |
| totale A) PATRIMONIO NETTO | 612.582 | 469.210 |
| B) FONDI PER RISCHI E ONERI | | |
| 1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili | 0 | 0 |
| 2) altri | 0 | 0 |
| totale B) FONDI RISCHI E ONERI | 0 | 0 |
| C) T.F.R. DI LAVORO SUBORDINATO | 0 | 0 |
| D) DEBITI: | | |
| 1) debiti verso banche | | |
| - esigibili entro l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| - esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |

# STATO PATRIMONIALE 31.12.2010

| | | |
|---|---|---|
| 2) debiti verso altri finanziatori | | |
| - esigibili entro l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| - esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| 3) acconti | | |
| - esigibili entro l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| - esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| 4) debiti verso fornitori | | |
| - esigibili entro l'esercizio successivo | 938 | 2.055 |
| - esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| 5) debiti tributari | | |
| - esigibili entro l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| - esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| 6) debiti v/istituti di previdenza e di sicurezza sociale | | |
| - esigibili entro l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| - esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| 7) altri debiti | | |
| - esigibili entro l'esercizio successivo | 6.185 | 0 |
| - esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| totale D) DEBITI | 7.123 | 2.055 |
| E) RATEI E RISCONTI PASSIVI | | |
| ratei passivi e risconti passivi | 947 | 2.124 |
| totale E) RATEI E RISCONTI PASSIVI | 947 | 2.124 |
| TOTALE PASSIVO | 620.652 | 473.389 |

# RELAZIONE DEI SINDACI REVISORI AL BILANCIO AL 31/12/2010

Il Collegio dei sindaci revisori ha esaminato il bilancio al 31 dicembre 2010.
Possiamo confermare che le singole voci dello Stato Patrimoniale e del Conto Economico, nonché le dettagliate informazioni esposte nella Nota Integrativa, concordano con le risultanze della contabilità, di cui è stata riscontrata la regolare tenuta ai sensi di legge. Lo Stato Patrimoniale si compendia nelle risultanze sintetiche seguenti:

| | |
|---|---|
| TOTALE ATTIVO | € 620.652.= |
| Passività | € 8.070.= |
| Patrimonio netto | € 469.210.= |
| TOTALE PASSIVO | € 477.280.= |
| Utile dell'esercizio | € 143.372.= |

Tale risultato trova conferma nel Conto Economico che rappresenta la gestione dal 1/1 al 31/12/2010, riassunto come segue:

| | |
|---|---|
| Ricavi di esercizio | € 285.807.= |
| Costi di esercizio | € 146.677.= |
| DIFFERENZA | € 139.130.= |
| Proventi ed oneri finanziari | € 5.242.= |
| Proventi ed oneri straordinari | € 0.= |
| RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE | € 144.372.= |
| Imposta Irap dell'esercizio | € 0.= |
| Utile dell'esercizio | € 144.372.= |

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

## CRITERI DI VALUTAZIONE

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2010 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi.
La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi ai criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione dell'attività.
In particolare, i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio sono stati i seguenti:

Crediti
Sono esposti al loro presumibile valore di realizzazione.

Disponibilità liquide
Sono indicate al loro valore nominale.

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

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

*****

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

Lo stato patrimoniale ed il conto economico presentano ai fini comparativi i valori dell'esercizio precedente.
A nostro giudizio, il soprammenzionato bilancio nel suo complesso è stato redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato economico della Fondazione per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2010, in conformità alle norme che disciplinano il bilancio d'esercizio.
Nel corso dell'esercizio chiuso al 31.12.2010 abbiamo vigilato sull'ossevanza della legge e dello statuto della Fondazione e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione.Abbiamo verificato che le adunanze del Consiglio Direttivo si siano svolte nel rispetto delle norme statutarie,legislative e regolamentari che ne disciplinano il funzionamento e possiamo ragionevolmente assicurare che le azioni deliberate sono conformi alla legge ed allo statuto e non sono manifestamente imprudenti, azzardate, in potenziale conflitto di interessi o tali da compromettere l'integrità del patrimonio della Fondazione.
Abbiamo ottenuto dai Consiglieri e dai responsabili di funzione informazioni sul generale andamento della gestione e sulla sua prevedibile evoluzione nonché sulle operazioni di maggiore rilievo, per le loro dimensioni caratteristiche, effettuate dalla Fondazione e possiamo ragionevolmente assicurare che le azioni poste in essere, sono conformi alla legge ed allo statuto sociale.
Abbiamo acquisito conoscenza e vigilato sull'adguatezza dell'assetto organizzativo della Fondazione, anche tramite la raccolta di informazioni dai responsabili delle funzioni ed a tale riguardo non abbiamo osservazioni particolari da riferire.
Abbiamo valutato e vigilato sull'adguatezza del sistema amministrativo e contabile nonché sull'affidabilità di quest'ultimo a rappresentare correttamente i fatti di gestione, mediante l'ottenimento di informazioni dai responsabili di funzione e l'esame dei documenti amministrativi e a tale riguardo non abbiamo osservazioni particolari da riferire.

CONCLUSIONI
Formuliamo quindi il nostro assenso all'approvazione del Bilancio in esame chiuso il 31.12.2010, così come redatto dagli Amministratori.

Ranica, 21 marzo 2011.

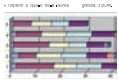
Il Collegio dei Sindaci Revisori
(Rag. Sergio Mazzoleni - Presidente)
(Dott. Vecchi Antonio- Sindaco effettivo)
(Dott. Diego Mazzoleni- Sindaco effettivo)

Storia della Fondazione 5

Struttura Fondazione A.R.M.R. 6

DELEGAZIONI
Delegazioni A.R.M.R. 8

Commissione scientifica 10


Criteri di valutazione 11

VERBALE
Verbale Riunione Commissione 12

Borse di studio negli anni 14

Borse di studio
dalla A alla Z 20

Relazioni borsiste 28

Bando di concorso 2011 34

Consegna borse
di studio 2011 36

Cinzia Rota 38

I nostri sostenitori 40

Premio A.R.M.R 42

La normativa 44

un Sorriso per la ricerca 46

A.R.M.R. Giovani 51

Una serata tra le aquile 58

Raduno Nazionale 2010 Alpini 61

Raccolte fondi 62

# Indice

Teatro a Osio Sotto 64

Circuito Golfistico 65

Ascom Bergamo 69

Scuola & Cultura 70

Gran Galà 2010 72

Riunione Soci 2010 78

Delegazione Lugano - Canton Ticino 82

Delegazione di Genova 88

Delegazione di Milano 90

Delegazione di Noto 92

Delegazione di Novara - Varese 94

Delegazione di Cremona 96

Delegazione Umbria 97

Sito internet A.R.M.R. 98

Lo Statuto 101

Bilancio 108

Relazione dei Sindaci 123

Quote e Donazioni 128

# Donazioni, lasciti testamentari ed erogazioni liberali

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

**1) Persone fisiche:**

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

**2) Società:**

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

**IL 5 PER MILLE**

La normativa consente ai contribuenti (persone fisiche) di destinare già dalla dichiarazione dei redditi, una parte delle imposte anche a favore della **Fondazione A.R.M.R. ONLUS.**

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

02452340165

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