

# La Ricerca progetta il **futuro**, la **conoscenza**, l'**aiuto** e la **speranza**





**News in casa A.R.M.R.**

Periodico di informazione  
della Fondazione Aiuti  
per la Ricerca sulle  
Malattie Rare - ONLUS  
Anno 3 - Numero Speciale  
Luglio 2016  
Iscrizione Tribunale di  
Bergamo n. 17/2014  
del 25/09/14

**Direttore responsabile:**

Angelo Roma

**Editore:**

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

Iscrizione ROC n. 17721  
del 16.12.2008

**Redazione:**

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

**Tipografia:**

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

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





# Il cammino della ricerca

La scoperta del genoma ha dato un forte impulso alla Ricerca sulle Malattie Rare aprendo nuove chiavi di lettura in questo mondo misterioso in cui tanti ammalati si trovano a vivere.

Le Malattie Rare sono oltre 7.000, il cammino della Ricerca è quanto mai impervio e pieno di incognite: ma, come tutti i cammini, il cammino della Ricerca è sorretto dalla speranza di fare l'esperimento giusto che conduca all'esito sperato.

Questa speranza è la guida della nostra Fondazione Aiuto Ricerca Malattie Rare: tutti i fondi che raccogliamo vengono investiti in Borse di Studio per i Giovani Ricercatori e in Grant di Ricerca per consentire ai Ricercatori di partecipare a convegni e ad occasioni di scambio di conoscenze sulle Malattie Rare con Ricercatori dei migliori Centri mondiali.

Questo bilancio sociale vuole condividere il lavoro di un anno di tutti noi volontari che, in totale gratuità, doniamo risorse, denaro, tempo alla Ricerca sulle Malattie Rare.

Grazie a tutti e buona lettura!



**Daniela Gennaro Guadalupi**

Presidente Fondazione A.R.M.R.

RICERCA

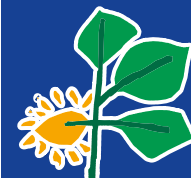
AIUTO ALLA



A  
R  
M  
R

MALATTIE RARE  
FONDAZIONE ONLUS

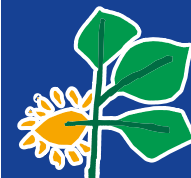




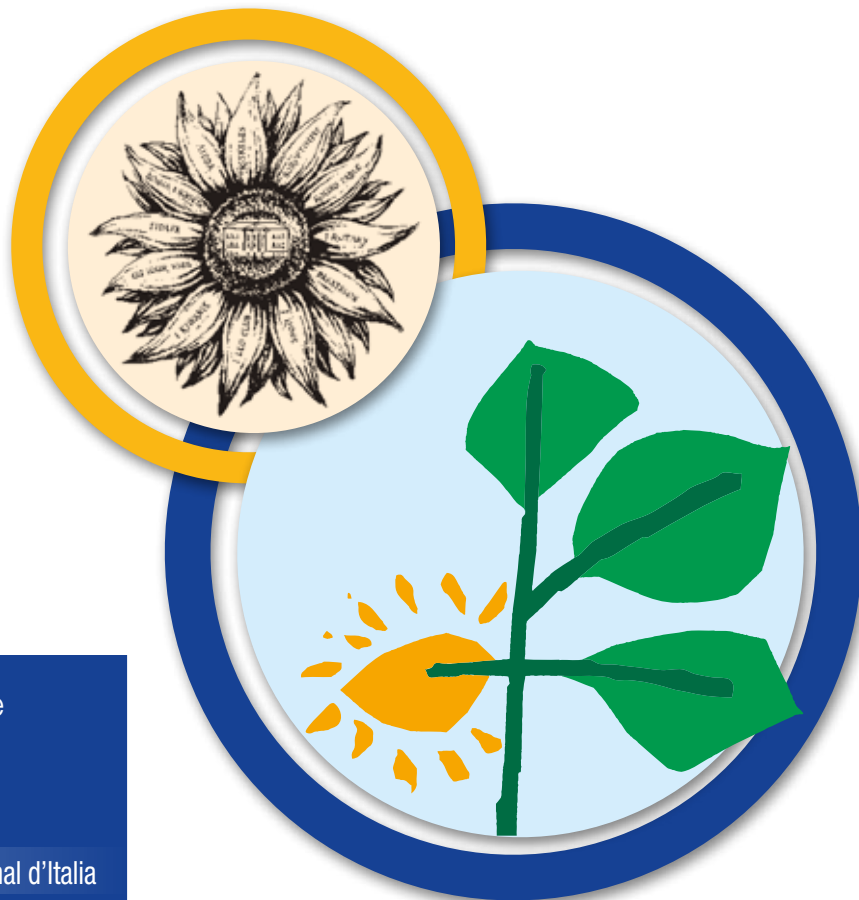
# Bilancio Sociale 2015/2016

A.R.M.R. 1993-2015	7
FINALITÀ DELLA FONDAZIONE	8
CHE COS'È UNA MALATTIA RARA	10
IL PERCORSO DELLA RICERCA	14
STAKEHOLDER	15
CASA FEDERICO	18
TESTAMENTO SOLIDALE	22
STRUTTURA ORGANIZZATIVA	24
UN SOR..RISO PER LA RICERCA	26
CIRCUITO GOLFISTICO 2014 "ALDO VALTELLINA"	21
BANDO DI CONCORSO A.R.M.R. 2016	28
DOMANDA DI PARTECIPAZIONE	31
REGOLAMENTO BORSE DI STUDIO	32
COMMISSIONE SCIENTIFICA	38
BORSE DI STUDIO	39
BORSE DI STUDIO 2015: LE RELAZIONI	40
GRANT 2015: LE RELAZIONI	48
BILANCIO ECONOMICO 2015	52
RENDICONTO GESTIONALE 2015	53
DELEGAZIONI E ATTIVITÀ 2015	54
COME APRIRE UNA DELEGAZIONE A.R.M.R.	55
DIVENTARE SOSTENITORI A.R.M.R.	56
IL 5 X MILLE	57
COME AIUTARE LA RICERCA	58
STATUTO	59





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



In quel tempo, Daniela era Presidente Soroptimist e convinse tutti i club di servizio bergamaschi a riunirsi:

**Daniela Gennaro Guadalupi** - Soroptimist International d'Italia

**Marisa Pinto** - A.I.D.D.A.

**Lella Duca Resi** - Donna e Società

**Milena Curnis** - FIDAPA

**Luciana Giani** - Inner Wheel

**Stella di Gioia** - Inner Wheel

**Nini Ponso** - Inner Wheel

**Ariela Benigni** - Istituto Mario Negri

**Angelo Serraglio** - Kiwanis Bergamo Orobico

**Enrico Scudeletti** - Kivanis Sebino

**Vittoria Guadalupi** - Lions Club S. Alessandro

**Mariella Cesareni Piccolini** - Lions Club Bergamo Le Mura

**Dela Covi Maggi** - Lions Club Bergamo Le Mura

**Giovanni de Biasi** - Panathlon

**Sandro Angelini** - Rotary

**Marco Setti** - Rotary

**Antonio Leoni** - Rotary

**Gianpaolo Von Wunster** - Round Table

**Antonio Agosta** - Triskeles

In un'affollatissima e temporalesca serata, più di mille persone ebbero il piacere di essere nostri ospiti e soprattutto di conoscere quello che solo dopo poco tempo sarebbe diventato il centro dei nostri obiettivi, ponendo così le basi della futura associazione.

L'Associazione per le Ricerche sulle Malattie Rare riuscì a consegnare la prima borsa di studio nel 1993.

Il primo logo, disegnato dall'Architetto Sandro Angelini faceva riferimento a tutti i Club di Service dei Soci Fondatori.

Il logo attuale rappresenta, in una eguaglianza di "foglie", una "foglia" diversa, ma piena di luce e di voglia di vivere che ha bisogno di un aiuto per sperare. Nel gennaio 2004, assistiti dal Notaio Adriano Sella e dall'Avv. Giovanni de Biasi (naturalmente anche loro soci volontari), l'associazione A.R.M.R. Onlus, ha fatto il grande passo trasformandosi in Fondazione, mantenendo gli scopi statutari, i sostenitori e il futuro dell'idea originale.



## La Missione

### La Fondazione A.R.M.R. si propone di:

#### → **Promuovere**

la Ricerca delle cause delle Malattie Rare e delle relative terapie.

#### → **Essere reale sostegno economico**

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

#### → **Raccogliere fondi**

per istituire borse di studio da assegnare a ricercatori sia italiani che stranieri che collaborino a progetti di ricerca da effettuare presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" nel Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò".

### La Fondazione A.R.M.R. si occupa di:

#### → **Sviluppare attività culturali di formazione ed editoriali**

- Organizzazione di tavole rotonde, convegni, conferenze, congressi, dibattiti, mostre scientifiche, inchieste, seminari.
- Attività di formazione, corsi di formazione e perfezionamento, costituzione di comitati e gruppi di studio.
- Attività editoriale, pubblicazione di riviste, bollettini, atti di convegni, di seminari, studi e ricerche, finanziamenti di progetti di ricerca.

### La Fondazione A.R.M.R.:

- Può far parte di, o sostenere, organizzazioni che abbiano finalità simili alle proprie.
- Può attuare tutte le funzioni nell'ambito della sua attività.
- Può acquisire diritti reali su beni immobili

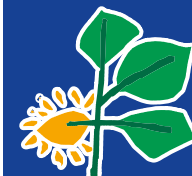
La Fondazione A.R.M.R. perseguirà gli scopi elencati esclusivamente e direttamente per l'interesse collettivo.

La Fondazione opererà nell'interesse altrui e non perseguirà propri fini di lucro.

I mezzi della Fondazione potranno essere utilizzati esclusivamente per il conseguimento degli scopi statutari.

### La Fondazione A.R.M.R. partecipa a:

- CSV: Sandro Galmuzzi
- Forum Associazioni Socio-Sanitarie Bergamo: Daniela Gennaro Guadalupi
- Forum Associazioni Milano: Daniela Gennaro Guadalupi
- UNIAMO: Daniela Gennaro Guadalupi
- Consiglio delle Donne Bergamo: Lella Resi Duca
- FERPI: Ugo Chisci
- Bergamo Salute: Angelo Serraglio
- La Fondazione ARMR è entrata a far parte del Forum delle Associazioni. Attuale Governatore Amos Nannini  
Presidente Società Umanitaria  
[www.forumdelleassociazioni.it](http://www.forumdelleassociazioni.it)



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

#### Presidenza

Cav. Lavo. Dott.ssa  
Daniela Gennaro Guadalupi  
Tel. +39.035.671906  
www.armr.it  
@mail: [presidenza@armr.it](mailto:presidenza@armr.it)

#### Segreteria presidenza

Tel.345.3694036  
@mail: [segreteriapresidenza@armr.it](mailto:segreteriapresidenza@armr.it)

#### Segretaria Generale

Gabriella Crespi Chisci  
Tel / Fax +39.035.798518  
@mail: [segreteria@armr.it](mailto:segreteria@armr.it)

#### Delegazioni

Ancona  
Catania  
Cosenza  
Cremona  
Ferrara  
Genova  
Giarre  
Lugano - Canton Ticino  
Le Orobie  
Milano  
Monte Argentario  
Noto  
Novara e Varese  
Paternò  
Pisa  
Sebino  
Tirano  
Torino  
Umbria  
Verbania

#### Elargizioni & Donazioni

c.c. postale n° **14246219**

-----  
c.c. bancario n° 94728  
ABI 5428 - CAB 11101  
Banca Popolare di Bergamo Sede  
IBAN:  
**IT28E0542811101000000094728**

-----  
c.c. bancario n° 360621  
ABI 08899 - CAB 11100  
Cassa Rurale - BCC Treviglio  
Filiale di Bergamo  
IBAN:  
**IT20M0889911100000000360621**

#### Quote associative

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

Fondazione Internazionale Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare

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

Bergamo, 28 novembre 2015

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

*Villa Camozzi  
24020 RANICA (BG)*

Trasmetto bonifico bancario sulla Banca Popolare di Bergamo - C. V. di € 18.000,00 (diciottomila/00) quale borsa di studio che questa Fondazione ha assegnato a \_\_\_\_\_ per la sua attività presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò".

Per il progetto:

" \_\_\_\_\_ "

L'assegnazione di questa borsa di studio è resa possibile grazie alla generosità di \_\_\_\_\_

Con le più vive congratulazioni al vincitore della borsa di studio e con l'augurio sincero che la Sua attività sia sempre più fruttuosa.

Cordialmente.

**FONDAZIONE ARMAR - onlus**  
La Presidente  
Cav. Lav. dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro



# CHE COS'È UNA MALATTIA RARA?

## Che cos'è una malattia rara?

Secondo i dati dell'OMS, le malattie rare sono circa 7000 e rappresentano il 10% di tutte le patologie conosciute.

Si tratta di malattie molto differenti tra loro, che colpiscono organi diversi. Poiché ciò avviene in circa 5 soggetti ogni 10.000, ognuna di esse non risulta statisticamente rilevante.

Da ciò deriva che essere colpiti da una malattia rara costituisce un doppio problema, sia perché per tali malattie non esistono cure, sia perché la loro rarità ne condiziona una scarsa conoscenza da parte dei medici e, quindi, un'inadeguata possibilità di diagnosi precoce.

Il fatto che i pazienti siano poco numerosi e sparsi in aree geograficamente lontane, rende difficile individuare, di volta in volta, il centro di riferimento che disponga degli strumenti diagnostici per un riconoscimento precoce, condizione indispensabile ad arrestare o a rallentare il decorso della malattia. Oltre a ciò, l'industria farmaceutica è restia ad intraprendere ricerche in questo campo, poiché non riuscirebbe ad ammortizzarne i costi, essendo troppo esiguo il numero dei malati fruitori dei farmaci realizzati. Questi ultimi, infatti, sono definiti "farmaci orfani" perché destinati ad un mercato di pochi pazienti.

Oggi, fortunatamente, le cose stanno cambiando: l'Unione Europea ha preso coscienza del problema e ha creato una legge-quadro per favorire la ricerca in questo settore. In Italia, recentemente,

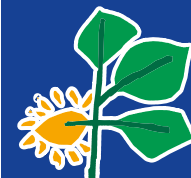
è stato fatto un passo importante: un decreto del 18 maggio 2001, prevede alcuni vantaggi per i malati affetti da malattie rare. Le novità introdotte sono tre: la prima è il riconoscimento di un elenco ufficiale, la seconda prevede benefici particolari in termini di diagnosi e terapia, la terza è la creazione di una rete di assistenza per favorire l'accesso alle cure disponibili.

In Lombardia, a Ranica, in provincia di Bergamo, Villa Camozzi ospita il Centro di Ricerche Cliniche sulle Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò", la prima struttura clinica dell'Istituto Mario Negri, dove, fin dal 1992, è attivo un centro di informazioni, che ha il compito di dare chiarimenti sulle malattie rare a pazienti, a familiari e a personale medico/sanitario, aggiornandolo sulle nuove possibilità di cura.

Compito del Centro è anche fornire gratuitamente a questi pazienti un aiuto concreto a risolvere alcuni dei problemi più gravi.

Il Centro, oltre che di laboratori di ricerca e di ambulatori, è dotato di stanze confortevoli per accogliere gratuitamente malati e famiglie che spesso arrivano da regioni lontane.

Lo scopo della Fondazione A.R.M.R. è raccogliere fondi per aiutare la ricerca sulle malattie rare, mediante manifestazioni di vario tipo (gare di golf, feste sociali, offerta di riso nelle piazze, ecc.), cui si aggiungono le quote dei sostenitori e tutte le generose donazioni che ci permettono di rendere concreti gli sforzi volti, di anno in anno, a mantenere - eventualmente incrementandolo - il numero di borse di studio per giovani ricercatori.



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

Si stima esistano circa 7.000 malattie rare. Considerate tutte insieme, rappresentano il 10% della patologia umana. L'80% delle malattie rare sono di origine genetica.

**QUANTE SONO LE MALATTIE RARE?**

**QUALI SONO LE MALATTIE RARE?**

**ASPETTATIVA DI VITA PER UN CAMPIONE DI 323 MALATTIE RARE**

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

**QUANTE PERSONE HANNO UNA MALATTIA RARA?**

26% letale alla nascita o entro i 5 anni di età.

37% aspettativa di vita ridotta in modo variabile a seconda delle caratteristiche della malattia e dell'età all'esordio.

37% aspettativa di vita sovrapponibile a quella della popolazione generale.





## Esiste una definizione univoca di “Malattia Rara”?

**Uno studio internazionale rivela la necessità di criteri oggettivi.**

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

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

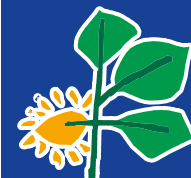
Sandra Nestler-Parr, PhD, MPhil (membro del Consiglio di Alpha-X Society e Responsabile delle Malattie Rare per Roboleo & Co, Regno Unito) ha spiegato che il team di ricerca ha indagato le definizioni del termine “malattia rara” utilizzate dai contribuenti, dai gruppi di pazienti, dalle autorità regolatorie,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

**Il termine più comunemente usato è “malattia rara”**, che rappresenta il 38% di tutte le definizioni, seguito da “farmaco orfano” che si trova nel 27% delle definizioni. Lo studio ha indagato anche i descrittori qualitativi, come ad esempio “raro”, “trascurato”, “orfano” o “specializzato”, rilevando che poche definizioni contengono descrittori qualitativi quali “pericolo di vita”, “debilitante” e “grave”.

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

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

*Margherita De Nadai*  
10 Novembre 2015



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

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

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

In particolare, a livello globale si stima che circa 6 milioni di persone vivono con una forma di immunodeficienza primitiva e che circa un individuo su 1.200 abbia una delle 300 forme di immunodeficienza primitiva. “Le immunodeficienze primitive - ricorda Agostini - sono malattie rare in cui il sistema immunitario presenta dei difetti funzionali o quantitativi degli elementi cellulari

o proteici che intervengono nei meccanismi di controllo delle infezioni e della crescita neoplastica. Le manifestazioni principali sono legate alle infezioni acute e croniche, principalmente a livello del tratto respiratorio e del tratto gastrointestinale, nei due apparati quindi inevitabilmente più esposti all’ambiente esterno ed ai microorganismi”.

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

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

*Roma, 18 febbraio 2016  
(AdnKronos Salute)*



# IL PERCORSO DELLA RICERCA

## CENTRO DI INFORMAZIONE



## CENTRO DI RICERCHE CLINICHE

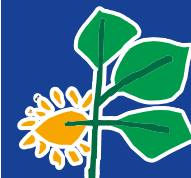


## I NOSTRI BORSISTI



## LABORATORI DI RICERCA





## Stakeholder

Tutti i soggetti  
attivamente coinvolti  
in un'iniziativa







## Stakeholder

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

Oggi, noi esaminiamo il suo posizionamento etico che in una fondazione si definisce "Stakeholder" una persona attivamente coinvolta o che ha interesse in un'iniziativa, direttamente o indirettamente coinvolta in un progetto.

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

### → SOSTENITORI ATTIVI

Tutte le persone direttamente coinvolte nella gestione e organizzazione quotidiana e programmatica della Fondazione.

### → SOSTENITORI

Tutte le persone, aziende, enti che partecipano al raggiungimento della missione statutaria, ognuno secondo le proprie disponibilità: collaborazioni temporanee, sostegno morale, versamenti volontari, divulgazione della Cultura sulle Ricerca della Malattie Rare, lasciti testamentari e donazioni.

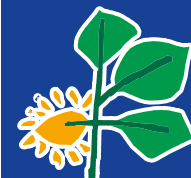
### → AMICI

I PARTNER per eccellenza, che pur non facendo parte attiva della Fondazione, partecipano alle varie manifestazioni di raccolta fondi e sono preziosi ALLEATI al raggiungimento delle finalità statutarie.

### → PARTECIPANTI AL BANDO A.R.M.R.

È la parte più attiva degli Stakeholder, senza di loro i nostri sforzi congiunti sarebbero vani e cadrebbero nel nulla. I futuri **Ricercatori**, sono la linfa vitale degli studi che stiamo aiutando con reali sostegni economici da oltre vent'anni e aventi tutti un unico scopo: la **Ricerca sulle Malattie Rare**.





**AMICI**

**SOSTENITORI**



**DONATORI**

**VINCITORI  
BORSE DI  
STUDIO  
E GRANT**



## Testimonianza 1

Sono Gianfranco Angotzi, vengo dalla provincia di Oristano, sono laureato in Chimica e Tecnologia Farmaceutiche, ho un master in Farmacia Clinica e per dieci anni ho lavorato come farmacista. All'Istituto Mario Negri mi occupo di monitoraggio delle sperimentazioni cliniche che consiste nella raccolta dei dati clinici presso i centri ospedalieri coinvolti nelle varie sperimentazioni in corso promosse dal Centro per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò".

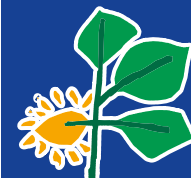
Lavorando all'Istituto Mario Negri fin da subito ho potuto notare e apprezzare la passione, l'impegno e la partecipazione da parte dei medici e dei ricercatori che vivono la ricerca sulle Malattie Rare come una sfida da vincere.

Ma non ho incontrato solo medici e ricercatori, ma anche cittadini altrettanto appassionati, pieni di entusiasmo e di energia, perennemente in movimento per sostenere concretamente la Ricerca sulle Malattie Rare: i soci della Fondazione A.R.M.R..

La Fondazione A.R.M.R., che ogni anno distribuisce sei borse di studio e vari grant ai ricercatori







dell'Istituto Mario Negri, rappresenta tutt'oggi un sostegno fondamentale per me e il mio percorso all'Istituto.

Infatti, per me e per altri due colleghi, Paola e Mauro, che arriviamo da lontano, ha messo a disposizione, gratuitamente, un alloggio: Casa Federico.

Quando parlo di impegno concreto della Fondazione, ritengo che Casa Federico rappresenti l'emblema della concretezza, avere un alloggio conferisce quel senso di sicurezza che permette di svolgere il proprio lavoro con maggiore serenità.

La convivenza con Paola e Mauro, unita al costante supporto della Fondazione per qualsiasi nostra necessità, ha permesso di ricreare un ambiente familiare sereno capace di rendere meno gravosa la lontananza dagli affetti familiari.

Casa Federico è dotata di tutti i comfort ed è situata in un ottimo quartiere di Bergamo, ricco di servizi e di parchi, e molto vicino a Città Alta. Il mio lavoro mi porta a viaggiare abbastanza spesso, amo viaggiare così come amo rientrare a Casa Federico dopo il lavoro, potermi rilassare e chiacchierare con Paola e Mauro o mettermi a cucinare e preparare torte.

Non sarò mai grato abbastanza alla Presidente Dott.ssa Guadalupi, al Consiglio e a tutti i soci della Fondazione A.R.M.R. per l'enorme aiuto e sostegno datomi e non posso che augurare a tutta la famiglia A.R.M.R. una lunghissima e prospera attività, perché le Malattie Rare si sconfiggono anche con un cuore grande e quello dell'A.R.M.R. è enorme. Grazie!

**Gianfranco Angotzi**



## Testimonianza 2

Sono Mauro Carluccio e ho 29 anni.

Vengo dalla provincia di Brindisi, dove fino all'anno scorso lavoravo come biologo presso un Laboratorio di Patologia Clinica, tuttavia per un mio desiderio di crescita ho deciso di intraprendere un nuovo cammino che mi ha portato a Bergamo, all'Istituto Mario Negri, dove frequento il Corso per Clinical Monitor, una nuova e poco conosciuta figura nell'ambito della sperimentazione clinica dei farmaci.

All'eccitazione di iniziare un nuovo percorso si accompagnavano ovviamente anche delle paure: oltre al rischio di sbagliare e al timore di lasciare un lavoro sicuro, c'era anche la preoccupazione



di affrontare un grande impegno economico, considerato che il Corso qui in Istituto non è retribuito.

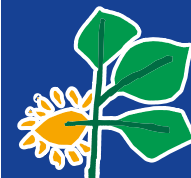
Sin da subito mi sono impegnato a trovare una sistemazione, un piccolo appartamento o una camera in una casa in condivisione, ma lo sconforto era tanto quando sentivo i prezzi degli affitti, che avrebbero rappresentato sicuramente la spesa maggiore.

Fortunatamente la Fondazione A.R.M.R. mi ha proposto una grande opportunità, offrendomi l'ospitalità presso una struttura abitativa a Bergamo,

Casa Federico. È un appartamento sito nel quartiere di Loreto, a pochi passi dal centro della città, ben collegato, arredato e corredato, con 3 stanze da letto, un ampio soggiorno, una piccola cucina ed un unico bagno, che la Fondazione ha deciso di rendere disponibile a ricercatori e figure che lavorano nella ricerca clinica.

Ho accettato di cuore questa occasione, così nel mese di aprile scorso, praticamente un anno fa, mi sono trasferito a Casa Federico insieme a Gianfranco, un ragazzo sardo che frequenta con me il Corso per Clinical Monitor in Istituto e che





come me ha dovuto affrontare le stesse difficoltà. È così che è iniziata la mia avventura a Casa Federico e anche la mia prima esperienza fuori casa, che per me ha significato anche la mia prima volta davanti ai fornelli!

Essendo salentino, sono abituato alla buona cucina, ma ahimè a cucinare non sono proprio Master Chef, anzi! Per fortuna che con me c'era Gianfranco, il quale si è armato di un'immensa pazienza, e per fortuna che c'è la mamma che mi spiega le ricette al telefono e mi guida passo passo!

Certo, non preparo le lasagne, però una buona pasta col ragù non la nego a nessuno! Diverso è il discorso per l'economia domestica: sono sempre attento alle offerte promozionali al supermercato, tengo sempre in ordine la mia stanza, inoltre lavo e stiro che è un piacere!

Da qualche mese a noi si è aggiunta Paola, che ha lasciato Genova per trasferirsi qui a Bergamo. Sia io che Gianfranco siamo stati subito contenti che un'altra persona venisse a vivere con noi a casa, e quando l'abbiamo conosciuta lo siamo stati ancora di più, perché abbiamo trovato in Paola una ragazza simpatica e solare. Certo, la mattina dobbiamo litigare a chi entra prima in bagno e dobbiamo stare attenti a dividere gli spazi nel frigo che fortunatamente è sempre pieno!

Grazie ad A.R.M.R., questo mio primo anno a Bergamo è stato positivo: ho trovato all'interno della Fondazione persone amiche, a partire dalla Presidente Daniela Guadalupi e alla signora Gabriella Chisci, sempre attente alle nostre esigenze, e alla simpaticissima signora Anna Valtellina, che il giorno dell'Assemblea Annuale di A.R.M.R. che si è tenuta l'anno scorso in Villa Camozzi ho affettuosamente chiamato "nonna", scatenando l'ilarità nella sala.

Con affetto

**Mauro Carluccio**

## Testimonianza 3

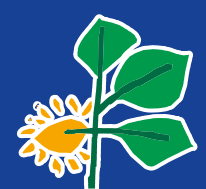
Mi chiamo Paola Cuccarolo, vengo da Genova e ho vinto una borsa A.R.M.R. per l'anno 2016. Quando ho ricevuto la notizia che avrei lavorato presso l'Istituto Mario Negri di Bergamo nel laboratorio di genetica sono stata molto felice e soddisfatta, ma subito ho iniziato a preoccuparmi, perché il pensiero di dover cercare un alloggio in una città sconosciuta mi è sembrata una cosa non facile da affrontare, anche da un punto di vista economico.

Ma con mia grande sorpresa A.R.M.R. mi ha comunicato che era disponibile per me una stanza in Casa Federico: mi sono sentita subito molto sollevata da una grande preoccupazione. Casa Federico è un'abitazione situata a Bergamo nel quartiere Loreto, vicino al centro, ai mezzi di trasporto e ai servizi commerciali; è costituita da un tinello, una sala da pranzo, un bagno e tre camere, tutto completamente arredato e fornito di tutti gli elettrodomestici necessari ad un soggiorno confortevole.

Le altre due stanze sono attualmente occupate da Mauro e Gianfranco, due ragazzi che lavorano anch'essi presso l'Istituto Mario Negri di Bergamo presso villa Camozzi e che come me hanno dovuto traslocare lontano da casa, essendo Mauro proveniente dalla Puglia e Gianfranco dalla Sardegna.

I membri di A.R.M.R. non solo hanno finanziato la mia borsa di studio, ma sono presenti costantemente nella mia nuova vita a Bergamo: mi rendono partecipe delle iniziative della Fondazione e si rendono completamente disponibili se avessi bisogno di aiuto; questo per me è molto importante perché sono un punto di riferimento per me che sono lontana da casa in una città nuova.

**Paola Cuccarolo**



## Testamento Solidale

### Come fare il testamento?

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

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

Qualsiasi sia il tipo di testamento che si è scelto di fare, le disposizioni testamentarie possono essere revocate, modificate o aggiornate più

volte e fino all'ultimo momento di vita.

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

### Quanto si può lasciare a una Onlus?

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

A loro è riservata per legge una quota, detta **legittima**, che varia a seconda della composizione familiare. Per esempio in presenza di un coniuge e di un solo figlio a entrambi deve andare almeno un terzo del patrimonio totale, nel cui computo si considerano anche eventuali donazioni effettuate in vita.

Se non ci sono figli, al coniuge deve andare almeno la metà dei beni. Il resto costituisce la quota disponibile, che non è mai inferiore a un quarto del patrimonio e che può essere lasciata, in tutto o in parte, ad altri soggetti che non siano gli eredi legittimari.





### Che cosa si può donare con un lascito solidale?

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

### Si possono imporre vincoli sull'utilizzo del bene?

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

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

### Che garanzie ha chi fa testamento?

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

"Di solito questo compito viene affidato a un

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

### E le tasse?

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

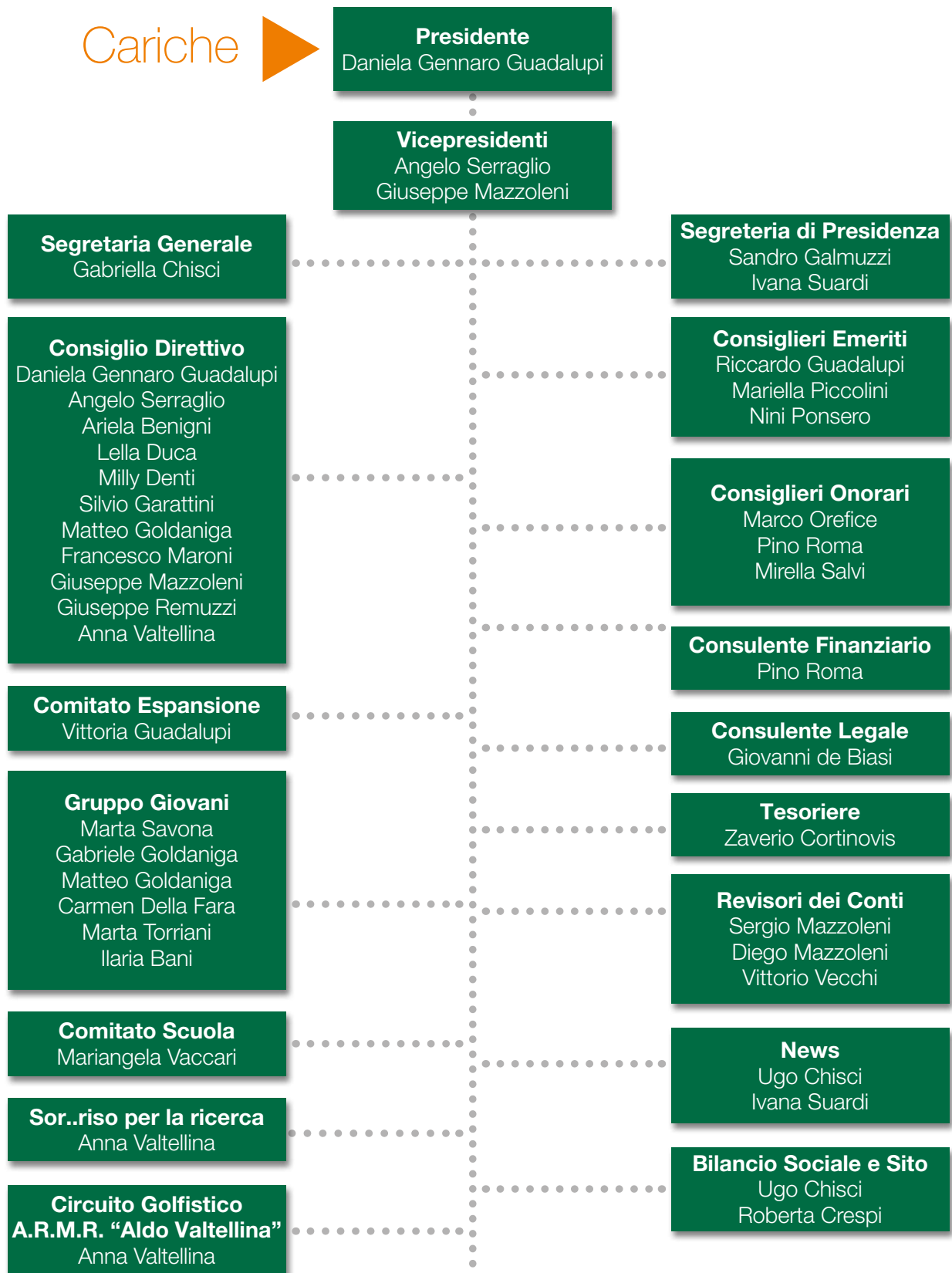
Condizioni che diventano più sfavorevoli man mano che la parentela diventa meno stretta: per fratelli e sorelle, per esempio, la franchigia scende a 100mila euro, mentre l'aliquota sale al 6. L'esenzione dalle imposte di successione per il momento vale solo per le organizzazioni no profit italiane e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

La **Commissione europea** ritiene però che tale esenzione vada estesa alle organizzazioni no profit di tutti gli Stati membri. Per questo di recente ha chiesto all'Italia di modificare la propria normativa.

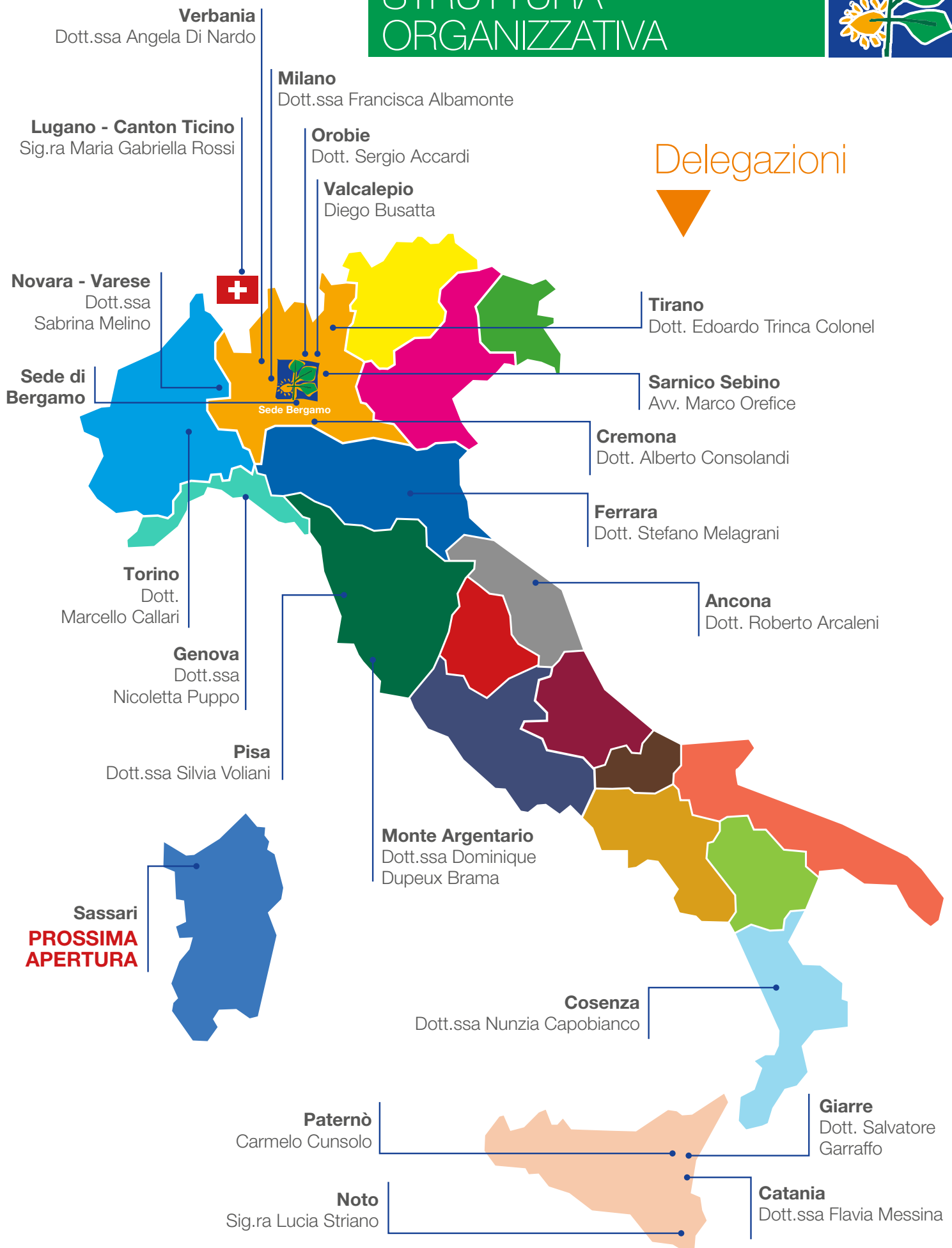


# STRUTTURA ORGANIZZATIVA

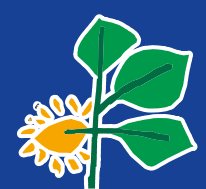
Cariche



# STRUTTURA ORGANIZZATIVA







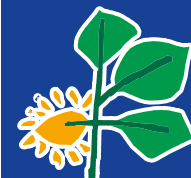
## Elenco Piazze ▼

- Bergamo - Accademia Guardia di Finanza
- Bergamo - Città Alta
- Bergamo - Cornali XX Settembre
- Bergamo - Trattoria Giuliana
- Bergamo - Ospedale Papa Giovanni XXIII
- Bergamo - Sagrato San Bartolomeo
- Bergamo - via XX Settembre
- Casnigo
- Cene
- Colzate
- Dorga
- Fino del Monte
- Fiorano al Serio
- Gandino
- Garda Golf
- Gorle
- Gromo
- Lefte
- Peia
- Ponte Nossa
- Ponte Ranica
- Ponte San Pietro
- Rota Imagna
- San Pellegrino Terme
- Vertova
- Villa Paradiso Golf Club - Cornate D'Adda (MB)
- Villa Carolina Golf Club - Capriata d'Orba (AL)

## Elenco Volontari ▼

- Anna, Angela, Anna, Antonietta, Emi, Fulvia, Giuliana, Giusy, Caterina, Lella, Lisi, Lucia, Maria, Maura, Franco, Mariella, Ivana, Eugenio, Ester, Ombretta, Maria, Carmen, Simona, Claudio, Noemi, Gianna, Renata, Graziella, Carla, Maria, Nicoletta, Clotilde, Luciana, Chiara, Andrea, Candia, Coniugi Pezzoli, Giuseppina, Adriana, Fabrizio, Rosa, Ludovica, Liuccia, Piera, Lina, Marisa, Adriana, Elisa, Ornella e Terry.





→ **DOMENICA 21 FEBBRAIO 2015**

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

→ **DOMENICA 1 MARZO 2015**

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

→ **DOMENICA 22 MARZO 2015**

Barlassina Country Club - Birago di Camnago (Mb)  
(Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

→ **DOMENICA 22 MARZO 2015**

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

→ **SABATO 30 MAGGIO 2015**

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

→ **LUNEDÌ 1 GIUGNO 2015**

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

→ **MERCOLEDÌ 5 LUGLIO 2015**

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

→ **SABATO 18 LUGLIO 2015**

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

→ **DOMENICA 19 LUGLIO 2015**

Golf Club Is Molas - S.Margherita di Pula (Ca)  
GARA MEMORIAL "ALDO VALTELLINA"  
(Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

→ **DOMENICA 2 AGOSTO 2015**

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

→ **DOMENICA 2 AGOSTO 2015**

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



→ **DOMENICA 1 NOVEMBRE 2015**

Golf Club I Girasoli - Carmagnola (To)  
GARA ABBINATA AL "MEMORIAL DARIO  
NEIROTTI-CARMAGNOLA"  
(Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

→ **LUNEDÌ 2 NOVEMBRE 2015**

Golf Club Le Rovedine - Noverasco di Opera (Mi)  
"MEMORIAL ALDO VALTELLINA"  
(Stableford 2 cat. 1° - 2° per cat. Lady-Senior)

→ **SABATO 7 NOVEMBRE 2015**

Golf Crema Resort - Crema (Cr)  
TROFEO GOLF CREMA BY A.R.M.R.  
(Stableford 2 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

→ **SABATO 7 NOVEMBRE 2015**

Golf Club La Rossera - Chiuduno (Bg)  
(Stableford 9 buche 3 cat. 1° - 2° per cat. Lady-Senior)

→ **SABATO 7/DOMENICA 8 NOVEMBRE 2015**

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

→ **DOMENICA 8 NOVEMBRE 2015**

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

→ **DOMENICA 22 NOVEMBRE 2015**

Golf Club Arona - Borgoticino (No)  
(Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

→ **NOVEMBRE 2015**

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



## 6 borse di studio per laureati in discipline biomediche e affini.

### Assegni di ricerca (grant) di aggiornamento e formazione scientifica

**Art. 1** - La Fondazione A.R.M.R. bandisce 6 borse di studio per ricercatori di **età non superiore ai 38 anni** che vogliono partecipare a progetti di ricerca sperimentali o clinici nel campo delle malattie rare.

**Art. 2** - Le borse di studio sono annuali e sono eventualmente rinnovabili mediante bando di pubblico concorso.

**Art. 3** - Sono ammessi al concorso candidati italiani o stranieri laureati in biotecnologie, scienze biologiche, medicina, chimica, farmacia, chimica e tecnologia farmaceutica, informatica, ingegneria biomedica e discipline affini.

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

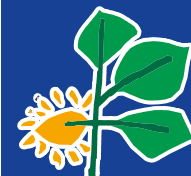
- almeno un anno di esperienza nel campo della ricerca biomedica presso un Istituto accademico o altra Istituzione equipollente;
- almeno una pubblicazione scientifica su una rivista internazionale con Impact Factor;
- disponibilità a svolgere la propria attività di formazione e ricerca presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Ranica (BG) e/o presso il Centro Anna Maria Astori, Parco Scientifico e Tecnologico Kilometro Rosso, Bergamo.

**Art. 5** - Le domande di partecipazione al concorso per borse di studio e grant, dovranno essere inviate mediante raccomandata r.r. alla Fondazione A.R.M.R., via Camozzi 3, 24020 Ranica (BG) entro **venerdì 9 settembre 2016**.

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

In riferimento ai requisiti indicati come indispensabili nel Regolamento ([www.armr.it](http://www.armr.it)) debbono essere allegate:

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



**Art. 7** - I candidati potranno essere convocati, prima dell'assegnazione della borsa per un colloquio attitudinale presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" e/o il Centro Anna Maria Astori.

**Art. 8** - I titoli e le documentazioni saranno valutati dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. per la formulazione della graduatoria di assegnazione secondo i criteri enunciati nel regolamento.







# BANDO DI CONCORSO A.R.M.R. 2016

**Art. 9** - La Fondazione A.R.M.R. comunicherà per iscritto ai partecipanti l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica entro il **27 settembre 2016**.

**Art. 10** - L'eventuale rinuncia deve essere comunicata entro il **14 ottobre 2016**. In caso di rinuncia da parte di un vincitore, la borsa di studio sarà messa a disposizione dei candidati risultati idonei nell'ordine della graduatoria.

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

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

**Art. 13** - I vincitori dovranno iniziare la loro attività l'**1 gennaio 2017**.

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

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

**Art. 16** - La borsa di potrà essere riconfermata Commissione Scientifica per altri tre anni, eventualmente limite di età prescritto per assegnazione.

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

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

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

**Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi**

Presidente Fondazione A.R.M.R.

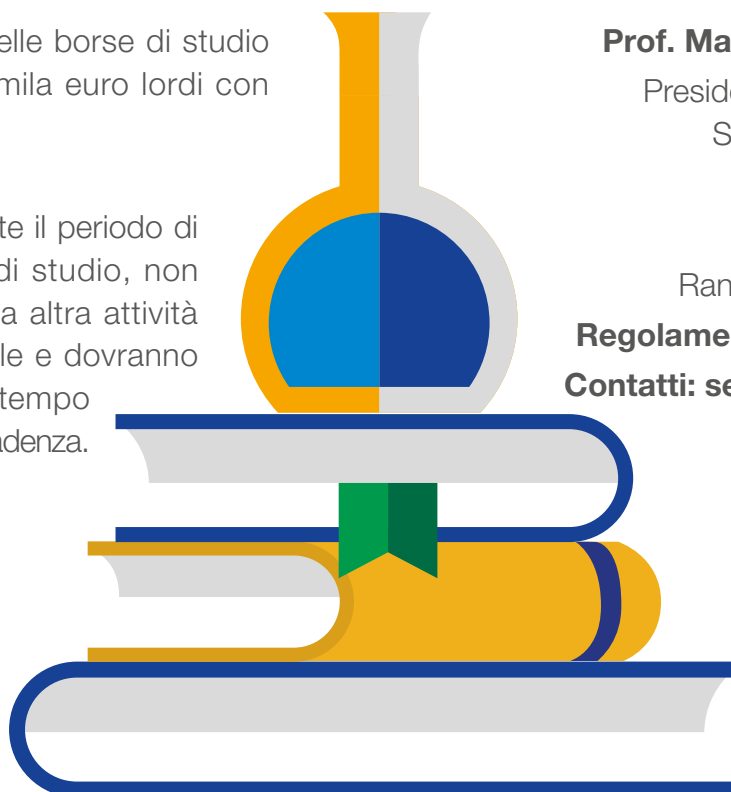
**Prof. Maurizio Giacomelli**

Presidente Commissione Scientifica A.R.M.R.

Ranica, Gennaio 2016

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

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





COGNOME

---

NOME

---

NATO/A IL

A

TEL

---

MAIL

---

CITTADINANZA

---

RESIDENZA

---

## DICHIARAZIONE DI ACCETTAZIONE

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

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

Luogo e Data

---

Firma

---



## **REGOLAMENTO PER L'ATTRIBUZIONE DI BORSE DI STUDIO A.R.M.R. PER ATTIVITÀ DI RICERCA PRESSO L'ISTITUTO MARIO NEGRI**

### **Art. 1 - Finanziamento**

La Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare - A.R.M.R. - conferisce borse di studio annuali per la formazione di ricercatori mediante selezione pubblica, riservate a cittadini italiani e stranieri, di età non superiore ad anni 38, per lo svolgimento di attività di ricerca sperimentale o clinica nel campo delle malattie rare presso una delle sedi dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri (qui di seguito detto "Istituto Mario Negri").

Sono ammessi al concorso i Candidati laureati in Biotecnologie, Scienze biologiche, Medicina, Chimica, Farmacia, Chimica e tecnologia farmaceutica, Informatica, Ingegneria biomedica, discipline affini ed i diplomati come Tecnici di

laboratorio. Il titolo di studio deve essere stato conseguito nella Comunità Europea ed essere equipollente alle lauree magistrali o triennali e al diploma di tecnico: tutti i titoli debbono essere riconosciuto in Italia.

Il numero delle borse, l'importo della borsa di studio e la ripartizione delle stesse tra le diverse aree disciplinari sono stabiliti annualmente dall'A.R.M.R. e comunicati attraverso bando.

Le borse di studio possono essere finanziate anche mediante donazioni o convenzioni con enti e privati nonché con fondi provenienti da progetti di ricerca.

### **Art. 2 - Durata e oggetto della borsa di studio**

La borsa di studio ha come oggetto la formazione di ricercatori per lo sviluppo di programmi di ricerca, biomedica e farmacologica, nell'ambito degli indirizzi di ricerca e di interesse dell'Istituto Mario Negri.

Le borse di studio hanno durata annuale, pos-





sono essere sottoposte a riconferma ma non sono rinnovabili oltre il 4° anno. Il conferimento o il rinnovo della borsa sarà sempre effettuato sulla base della graduatoria generale di merito, nel limite del numero dei posti messi a concorso. I vincitori dovranno sottoscrivere l'atto di accettazione della borsa entro il termine che verrà comunicato sul bando istitutivo la borsa, a pena di decadenza.

È nell'ambito della formazione del Borsista l'eventuale partecipazione a seminari e ad altre attività formative e di laboratorio secondo le esigenze dell'Istituto Mario Negri.

### **Art. 3 - Requisiti di ammissione**

Al concorso possono partecipare tutti gli aventi titolo.

Il bando di concorso per l'attribuzione delle borse di studio è pubblicato sul sito [www.armr.it](http://www.armr.it) e definisce i requisiti per l'ammissione dei Candidati, i titoli necessari per la partecipazione, i documenti indispensabili e quelli che costituiscono titolo di graduatoria, il termine per la presentazione delle domande e l'importo della borsa. Le domande di ammissione devono essere inviate in un unico contenitore, contenente tutta la documentazione richiesta, entro il termine previsto dal bando. Ciascuna domanda dovrà essere corredata dall'elenco di tutta la documentazione presentata e prevista dal bando e da ogni altro titolo che, ad avviso del Candidato, possa servire a comprovare la sua qualificazione in relazione all'attività proposta nel bando istitutivo della borsa di studio. La mancata osservanza di quanto sopra non consente l'accettazione della domanda di ammissione.

I Candidati sono resi consapevoli che la borsa di studio è conferita a giovani ricercatori che saranno inseriti in progetti di ricerca già avviati o in via di attuazione presso l'Istituto Mario Negri. Questo implica che saranno diversamente valutate le personali esperienze curriculari, formative e di ricerca, in relazione alle specifiche esigenze dell'Istituto Mario Negri.

Alla domanda di ammissione al concorso, i

Candidati sono invitati ad allegare lettere di presentazione di Docenti o Ricercatori di Università italiane o straniere o di Istituti di Ricerca, quale titolo di documentazione dell'attività di ricerca già svolta dal Candidato.

L'attività del Vincitore della borsa di studio si svolgerà presso le sedi del Mario Negri, con possibilità di attività parziali presso altri Sedi italiane o straniere, previo accordo tra l'Istituto Mario Negri e gli Istituti coinvolti e con il consenso del Borsista.

Il Candidato, al momento della presentazione della domanda, deve dichiarare di essere idoneo allo svolgimento di attività di laboratorio e di non presentare controindicazioni, anche temporanee, alla frequentazione e svolgimento della stessa attività per condizioni fisiologiche e/o patologiche di qualsivoglia natura. Si sottolinea che l'attività di laboratorio è regolata da norme di legge. L'indisponibilità o l'impedimento, anche temporaneo, ad iniziare l'attività di laboratorio preclude la concessione della borsa o, secondo le norme di legge, ne impone la temporanea sospensione.

### **Art. 4 - Commissione giudicatrice**

La Commissione giudicatrice è la Commissione Scientifica nominata dall'ARMR ed è composta dal Presidente e da Membri esperti nella ricerca o nelle discipline comprese nelle aree oggetto della selezione. La Commissione si può avvalere della consulenza di Esperti.

### **Art. 5 - Selezione**

La selezione verte sull'esame della qualità dei titoli accademici e professionali e sulla valutazione dell'attività di scientifica e di ricerca presentata dal candidato e sarà volta ad accertare l'idoneità allo svolgimento della ricerca secondo le specifiche esigenze dell'Istituto Mario Negri.

La Commissione Scientifica si riserva di convocare il Candidato per un colloquio, prima della pubblicazione della graduatoria per meglio valutarne i titoli e l'esperienza del formando ricercatore.

Il punteggio a disposizione della Commissione è



# REGOLAMENTO BORSE DI STUDIO

ripartito secondo i seguenti criteri di valutazione:

1. Voto di laurea. Punteggi per il voto di laurea quinquennale.

<b>Fino a 99/110</b>	<b>Punti</b>	<b>1</b>
<b>100/110</b>	<b>Punti</b>	<b>2</b>
<b>101/110</b>	<b>Punti</b>	<b>3</b>
<b>102/110</b>	<b>Punti</b>	<b>4</b>
<b>103/110</b>	<b>Punti</b>	<b>5</b>
<b>104/110</b>	<b>Punti</b>	<b>6</b>
<b>105/110</b>	<b>Punti</b>	<b>7</b>
<b>106/110</b>	<b>Punti</b>	<b>8</b>
<b>107/110</b>	<b>Punti</b>	<b>9</b>
<b>108/110</b>	<b>Punti</b>	<b>10</b>
<b>109/110</b>	<b>Punti</b>	<b>11</b>
<b>110/110</b>	<b>Punti</b>	<b>12</b>
<b>110 e lode</b>	<b>Punti</b>	<b>15</b>

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

2. Ph.D.= 10 punti per chi l'ha conseguito
3. Valutazione dell'attività scientifica: somma dell'Impact Factor totale, che deve essere calcolato dal Candidato e autocertificato.
4. Esperienza pregressa (vale il n° di anni) presso Istituti di rilevanza internazionale: - 1 punto per un periodo di esperienza maggiore o uguale ai sei mesi quindi 2 punti per ogni anno di esperienza acquisita.
5. Continuità nell'attività di ricerca già svolta presso l'Istituto Mario Negri: 5 punti
6. Pertinenza nell'attività di ricerca pregressa con le finalità di ricerca dell'"Istituto Mario Negri": 5 punti

Sulla base della somma dei punteggi riportati dai singoli candidati e della valutazione conse-



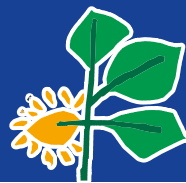
guente all'eventuale colloquio, la Commissione formulerà una graduatoria di merito in base alla quale saranno attribuite le borse.

Le decisioni della Commissione Scientifica sono inappellabili.

## **Articolo 6 - Importo, trattamento fiscale, previdenziale e assicurativo, trasferte**

L'importo della borsa di studio è stabilito dal bando con delibera della Presidenza dell'ARMR e resterà invariato per l'intera durata della borsa. L'importo della borsa verrà consegnato dalla Fondazione A.R.M.R. all'Istituto Negri, che lo corrisponderà poi al vincitore della borsa in rate mensili posticipate. L'importo delle borse di studio è assoggettato da parte del sostituto d'imposta Istituto Mario Negri, al regime fiscale previsto dal T.U.I.R.

Il godimento della borsa non costituisce un rapporto di lavoro e non dà luogo a trattamento



previdenziale e assistenziale.

L'importo della borsa di studio è assoggettato al regime fiscale previsto dall' art. 50, comma 1, lett. c del TUIR

Il Borsista gode dell'assicurazione contro gli infortuni, secondo la posizione INAIL dell'Istituto Mario Negri.

Il Borsista ha diritto al rimborso delle spese di trasferta in Italia e all'estero, qualora questa sia attinente al programma di ricerca oggetto della borsa e sia preventivamente autorizzato dalla struttura. I fondi per il rimborso sono a carico della struttura che ha autorizzato la trasferta.

## **Art. 7 - Attività didattiche**

I Titolari di borsa di studio possono svolgere attività tutoriali e/o didattiche integrative nonché attività di supporto alla didattica, purché tali attività siano attinenti al programma di ricerca oggetto della borsa, quando autorizzate dal Responsabile della ricerca.

## **Art. 8 - Attività assistenziali**

I Titolari di borsa di studio relativa ai settori scientifici dell'area medico-clinica possono svolgere attività assistenziale, se in possesso di idoneità professionale, in relazione alle esigenze del proprio programma di ricerca, esclusivamente con le modalità e nei limiti previsti da appositi accordi tra l'Istituto Mario Negri e le Aziende Sanitarie Locali.

## **Articolo 9 - Divieto di cumulo, incompatibilità, aspettative, obblighi.**

La borsa di studio non può essere cumulata con altre borse di studio a qualsiasi titolo conferite, tranne quelle concesse da istituzioni nazionali o straniere utili a integrare, con soggiorni all'estero, l'attività di formazione del borsista.

La borsa di studio è incompatibile con le seguenti posizioni:

- iscrizione a scuole di specializzazione;
- iscrizione a corsi di dottorato di ricerca, tranne

i corsi di Dottorato che hanno sede presso l'Istituto Mario Negri;

- fruizione di assegni di ricerca di cui all'art. 51 comma 6 della legge 449/97;
- titolarità di corsi ufficiali di insegnamento in corsi di laurea, scuole di specializzazione e master;
- rapporti di lavoro dipendente a tempo indeterminato.

Lo svolgimento di attività di lavoro autonomo o subordinato a tempo determinato è compatibile con la borsa di studio soltanto se preventivamente autorizzato dalla struttura presso cui l'attività di ricerca viene svolta ma deve essere tassativamente autorizzato dall'Istituto Mario Negri, prima della chiusura dei termini di partecipazione al bando. Il Borsista è tenuto a garantire la frequenza a tempo pieno sulla base delle indicazioni del Responsabile della ricerca, solo al quale compete inoltre determinare eventuali condizioni di incompatibilità con altre attività collaterali pena la decadenza

Il Borsista ha l'obbligo di svolgere l'attività richiesta dal bando, a pena la decadenza della borsa di studio stessa. L'attività deve essere svolta continuativamente; sono fatte salve eventuali interruzioni fino a un massimo di trenta giorni in un anno. Ogni altro tipo di interruzione della attività di studio e di ricerca, potrà comportare, acquisito formalmente il parere del Responsabile della ricerca, la revoca della borsa per delibera della Presidenza A.R.M.R.

Tutti i dati e le informazioni di carattere tecnico, amministrativo, scientifico e didattico di cui il Borsista entra in possesso durante lo svolgimento dell'attività di studio e di ricerca devono essere considerati riservati e pertanto non ne è consentito un uso per scopi diversi da quelli di studio per i quali la borsa è attribuita.

Il Borsista ha come unico riferimento il Responsabile della ricerca, che è "proprietario" ed unico relatore, a tutti gli effetti, dei risultati della ricerca,



# REGOLAMENTO BORSE DI STUDIO

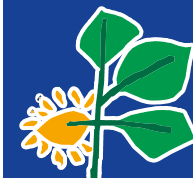
salvo diversa disposizione.

Qualora il Borsista si dimetta o per qualsivoglia motivo interrompa la sua attività di ricerca presso l'Istituto Mario Negri si impegna moralmente e legalmente di non rendere pubblici attraverso qualsiasi mezzo di diffusione o di fruire a titolo personale di quanto inerente l'oggetto della ricerca presso l'Istituto Mario Negri. Ogni evento, notizia, risultato inerenti la linea di ricerca, alla quale si è applicato il Borsista, sono da considerarsi "dato sensibile" e sono di proprietà ad

ogni titolo dell'Istituto Mario Negri.

Il Vincitore di borsa di studio in servizio presso Amministrazioni pubbliche può chiedere il congedo straordinario senza assegni per motivi di studio per il periodo di durata della borsa. Il periodo di congedo straordinario è utile ai fini della progressione di carriera e del trattamento di quiescenza e previdenza.





Ai fini del divieto di cumulo, delle incompatibilità e del congedo di cui al presente articolo, all'atto dell'accettazione della borsa il Vincitore sottoscrive un'apposita dichiarazione sostitutiva di atto di notorietà, impegnandosi a comunicare qualsiasi variazione rispetto a quanto dichiarato, contestualmente al verificarsi della variazione. L'erogazione delle borse di studio non comporta in alcun modo alla sua conclusione l'instaurarsi di un rapporto di lavoro dipendente né con il Mario Negri né con ARMR.

#### **Art. 10 - Differimento**

Il Vincitore della borsa di studio può chiedere il differimento della data di inizio di godimento della borsa nei casi di servizio militare o di malattia documentata, previa comunicazione scritta al Responsabile della Ricerca ed al Presidente dell'A.R.M.R. corredate da certificato attestante la causa del differimento.

L'attività oggetto della borsa è interrotta unicamente nei periodi di assenza dovuti a maternità o malattia prolungata. In tali periodi è sospesa l'erogazione della borsa.

Il Borsista è comunque tenuto a comunicare alla struttura il verificarsi delle suddette condizioni, non appena accertate e qualora la comunicazione non avvenisse entro giorni 7, la borsa viene dichiarata decaduta.

#### **Art. 11 - Sospensione**

L'attività di ricerca e l'erogazione della relativa borsa di studio sono sospese nei periodi di assenza dovuti a servizio militare, malattia documentata, gravidanza e puerperio.

L'erogazione della borsa riprende al momento in cui cessa la causa di sospensione e la durata della borsa è prorogata per il periodo pari a quello della sospensione stessa.

Il Mario Negri si impegna ad adottare tutte le misure opportune per la tutela della sicurezza e della salute della Borsista nel periodo di gravidanza, puerperio e allattamento secondo le norme vigenti.

#### **Articolo 12 - Decadenza, rinuncia alla borsa**

Decadono dal diritto alla borsa di studio coloro che entro il termine comunicato non sottoscrivano l'atto di accettazione, salvo richiesta di differimento nei casi di cui al precedente articolo 10. Decadono altresì dall'attribuzione della borsa di studio coloro che forniscono false dichiarazioni o che omettono le comunicazioni di cui all'art. 3 e 9 del presente regolamento, fatte salve le ulteriori sanzioni previste dalle norme vigenti.

L'attività deve essere svolta continuativamente; sono fatte salve eventuali interruzioni fino ad un massimo di trenta giorni in un anno. Ogni altro tipo di interruzione della attività di studio e di ricerca, potrà comportare, come detto, la decadenza dal godimento della borsa.

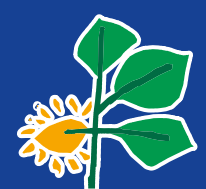
Il Titolare della borsa che intenda rinunciare è tenuto a darne comunicazione all'ARMR ed all'"Istituto Mario Negri" con preavviso di almeno 15 giorni.

Il pagamento dell'ultima mensilità sarà commisurato al periodo di attività svolta. La rinuncia alla borsa comporta la cessazione dell'attività di formazione nella ricerca.

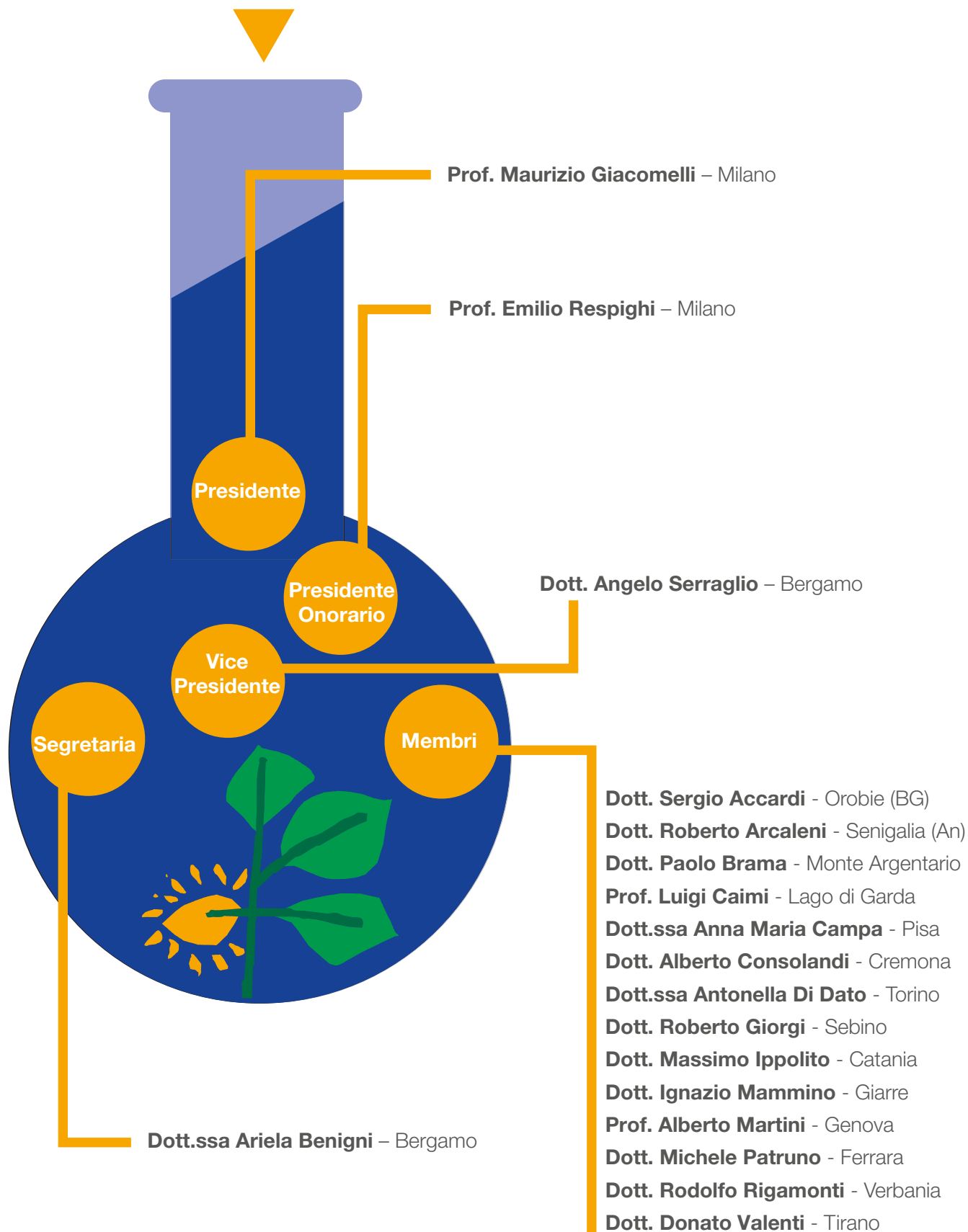
#### **Articolo 13 - Norme finali e abrogative**

L'entrata in vigore del presente Regolamento determina l'abrogazione delle norme di regolamento antecedentemente pubblicate, precedentemente adottate che disciplinano la medesima materia. Per qualsiasi controversia è competente in via esclusiva il foro di Bergamo.

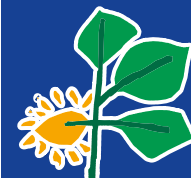
Redatto in Bergamo, gennaio 2016



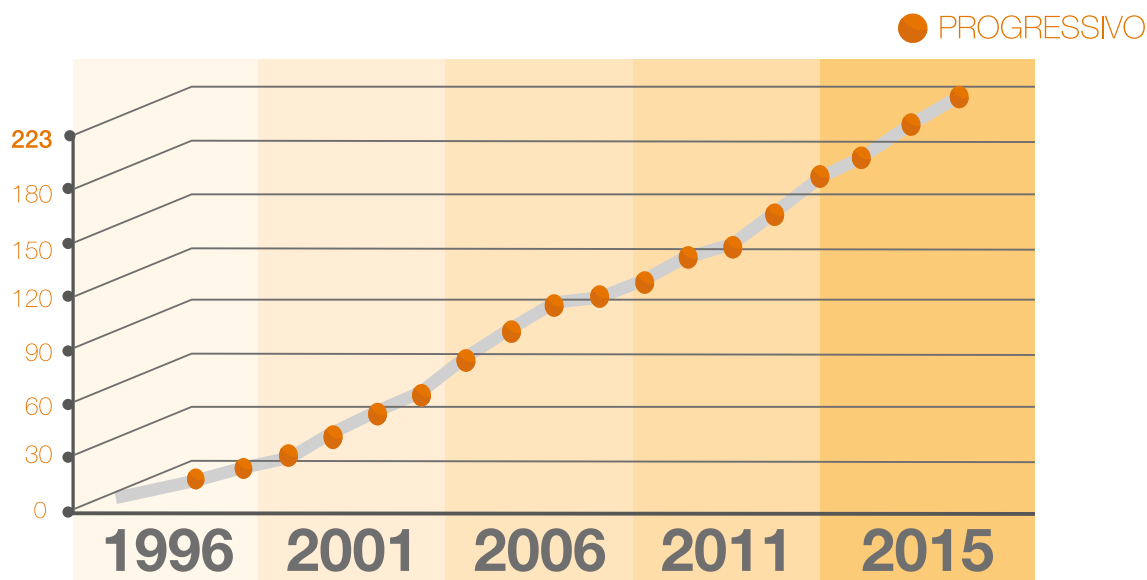
## Composizione







Dal 1996 eroghiamo borse di studio e Grant di Ricerca per un totale di **223** ricercatori.



	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Borse di studio	1	1	1	4	5	6	7	7	10	10	10	6	6	8	6	6	7	7	6	6
Grant di Ricerca	1	1	2	4	5	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6
<b>Totale</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>7</b>	<b>15</b>	<b>25</b>	<b>37</b>	<b>50</b>	<b>63</b>	<b>79</b>	<b>95</b>	<b>111</b>	<b>123</b>	<b>135</b>	<b>149</b>	<b>161</b>	<b>173</b>	<b>186</b>	<b>199</b>	<b>211</b>	<b>223</b>







### **Interazione tra ADAMTS13 e le proteine del complemento: studio dei meccanismi molecolari coinvolti nell'insorgenza di alcune malattie rare come la Sindrome Emolitica Uremica e la Porpora Trombotica Trombocitopenica.**

La borsa di studio per il 2015, ricevuta grazie alla generosa donazione da parte della Cassa Rurale - BCC di Treviglio, mi ha permesso di proseguire il mio progetto di ricerca sullo studio dei meccanismi patogenetici che causano la formazione di trombi nei vasi della microcircolazione di cervello, cuore, rene ed altri organi in pazienti affetti da porpora trombotica trombocitopenica (PTT). Uno degli aspetti tipici di questa patologia è la ridotta attività funzionale di ADAMTS13, una metalloproteasi plasmatica che normalmente taglia i multimeri di VWF. In pazienti affetti da PTT, la deficienza di ADAMTS13 determina un accumulo di VWF ad alto peso molecolare, che finora sono stati considerati la causa della formazione di trombi piastrinici nei piccoli vasi sanguigni. Tuttavia nel sangue di pazienti con PTT e deficit di ADAMTS13 abbiamo osservato un'eccessiva attivazione del complemento, un sistema essenziale nei meccanismi di difesa contro gli agenti infettivi. Questa evidenza ci ha suggerito un legame tra attivazione del complemento e PTT, e ci ha portato a studiare se ADAMTS13 oltre ad interagire con il VWF fosse anche coinvolta nella regolazione del sistema del complemento.

In particolare il progetto si propone di andare a studiare l'interazione tra ADAMTS13, VWF e la C3 convertasi, un complesso di proteine molto importante per l'attivazione della via alternativa del complemento (AP). Grazie alla messa a punto di complessi protocolli sperimentali, in questi anni abbiamo documentato che ADAMTS13 interagisce specificatamente con il Fattore B, una proteina molto importante che insieme al C3b forma il complesso enzimatico della C3 convertasi. Inoltre, abbiamo dimostrato che il VWF è in grado di legare il C3b, e che questa interazione costituisce un innesco per l'attivazione della C3 convertasi.

La formazione di questo complesso enzimatico determina l'amplificazione dell'intera cascata della via alternativa del complemento fino all'assemblamento del complesso terminale del complemento, C5b-9, che in vivo distrugge le cellule endoteliali dei vasi sanguigni. I risultati di questo progetto sono quindi molto importanti per comprendere a fondo la patogenesi delle microangiopatie trombotiche e per disegnare cure specifiche.

Infine intendo ringraziare di cuore la Dott.ssa Guadalupi e la Fondazione A.R.M.R. per avermi sostenuto durante questi anni di studio e per avermi dato l'opportunità di portare avanti questo importante progetto di ricerca.

***Dott.ssa Serena Bettoni***

*Grazie a*

***Cassa Rurale - BCC di Treviglio***



## Studio di nuove metodologie per scoprire le alterazioni dei geni coinvolti nell'insorgenza della malattie rare

Desidero ringraziare la Fondazione A.R.M.R. e in particolare la delegazione Orobie per la borsa di studio assegnatami che mi ha permesso di svolgere un anno di ricerca e formazione presso i laboratori dell'Istituto Mario Negri.

Il sequenziamento di nuova generazione (Next Generation Sequencing, NGS), basato sulla parallelizzazione di migliaia di reazioni di sequenziamento, permette di ottenere un grande volume di dati in relativamente poco tempo.

Lo scopo del mio progetto riguarda l'analisi bioinformatica e statistica dei dati generati da NGS di pazienti affetti da Sindrome Emolitico Uremica (SEU), da Glomerulonefrite Membranoproliferativa e, da quest'anno, da Sindrome Nefrosica Steroide-Resistente (SRNS) per fini diagnostici. In particolare, l'obiettivo principale è stato l'implementazione di programmi per la messa a punto e l'automazione dei risultati generati con il sequenziatore NGS Ion Torrent.

Inoltre, il progetto prevede la partecipazione a studi volti a identificare nuovi geni le cui mutazioni potrebbero essere coinvolte nell'insorgenza della SEU e della SRNS, tramite l'analisi dei dati generati dal sequenziamento dell'intera porzione codificante del genoma (esoma) di pazienti affetti da tali malattie.

In generale, dalle decine di migliaia di varianti genetiche ottenute dal processo di sequenziamento dell'esoma di un individuo, è necessario arrivare

ad una singola o comunque a poche varianti candidate. A tal fine, utilizzo una serie di filtri basati sulla qualità della chiamata, sulla frequenza delle varianti nella popolazione di riferimento (esistono specifici database) e su predizioni in silico riguardanti i possibili effetti della sostituzione. Queste metodologie non sono state ancora standardizzate, quindi una parte importante del mio lavoro di ricerca è dedicato all'ottimizzazione di questi strumenti ai fini specifici delle malattie rare oggetto di studio nel nostro Istituto. Durante questo periodo, ho contribuito alla stesura di un manoscritto (A DGKE intronic mutation explains genetically unsolved cases of familial atypical hemolytic uremic syndrome, pubblicato su Clinical Journal of the American Society of Nephrology) attraverso la modellazione tridimensionale della proteina diacilglicerolo-chinasi epsilon nativa e mutata.

**Dott. Matteo Breno**

*Grazie a*

**Fondazione A.R.M.R. (delegazione Orobie)  
Gruppo Alpini di Zogno**







## Ottenimento di cellule endoteliali derivate da cellule staminali pluripotenti indotte umane

Nel 2006 il ricercatore giapponese Shinya Yamanaka mise a punto un metodo per derivare cellule staminali pluripotenti a partire da cellule adulte differenziate, questo tipo di cellule staminali sono denominate iPSCs, ovvero cellule staminali pluripotenti indotte. La scoperta gli valse il premio Nobel per la Medicina nel 2012.

La possibilità di derivare cellule staminali pluripotenti a partire da cellule dei pazienti, quindi del tutto compatibili con organi e tessuti dei pazienti stessi, prospetta nuovi orizzonti nel campo della medicina rigenerativa. Dall'anno di questa storica scoperta il nostro lavoro si è focalizzato sulla messa a punto di metodiche per l'ottenimento e la caratterizzazione di iPSCs a partire da cellule umane della pelle. Nel corso degli anni precedenti siamo riusciti ad ottenere e caratterizzare linee cellulari di iPSCs umane del tutto paragonabili alle cellule staminali embrionali; esse possiedono un potenziale differenziativo definito come "pluripotenza", la capacità cioè di differenziare in cellule dei tre differenti foglietti germinativi, endoderma, mesoderma e ectoderma da cui tutte le cellule del nostro organismo derivano. Nel corso dell'anno 2015 la mia attività di ricerca si è focalizzata sulla messa a punto di un protocollo induttivo in vitro in grado di indurre la maturazione di queste cellule in cellule endoteliali, le principali componenti dei vasi sanguigni. Il protocollo di differenziamento che abbiamo messo a punto consiste di 2 fasi, la prima prevede l'esposizione delle cellule ad un terreno di coltura contenente una miscela di sostanze chimiche che inducono

il differenziamento delle cellule staminali verso il mesoderma, il foglietto germinativo da cui derivano le cellule endoteliali; la seconda fase prevede l'aggiunta, nel terreno di coltura cellulare, di fattori di crescita che inducono le cellule a differenziare in cellule endoteliali. La caratterizzazione delle cellule derivate dal differenziamento ha mostrato non solo l'espressione di proteine tipiche delle cellule endoteliali, ma anche la capacità delle stesse di organizzarsi in maniera spaziale, per formare strutture simil-tubulari tipiche dei vasi sanguigni. Questo ha confermato l'efficienza e la riproducibilità del protocollo induttivo da noi messo a punto. Le cellule da noi ottenute trovano impiego nello sviluppo di colture cellulari paziente-specifiche con le quali è possibile effettuare saggi in vitro, al fine di sviluppare terapie farmacologiche "personalizzate" e che riducano al minimo il rischio di tossicità cellulare. Un'altra applicazione trova impiego nel campo della medicina rigenerativa, numerosi studi sono stati effettuati circa la possibilità di ricostruire nuovi organi a partire da cellule ips paziente-specifiche, questo ridurrebbe al minimo il rischio di rigetto in seguito a trapianto e risolverebbe il problema della mancanza di organi idonei al trapianto, un problema piuttosto importante per molte malattie degenerative.

Questo lavoro è stato possibile grazie alla generosa donazione dei Volontari un Sor..Riso per la Ricerca e del Circuito Golfistico A.R.M.R. Aldo Valtellina, che ringrazio sentitamente.

**Dott.ssa Manuela Derosas**

*Grazie a*

*Circuito Golfistico A.R.M.R. "Aldo Valtellina"*



## Studio dei fattori che determinano forme diverse di una stessa malattia

In letteratura, per molte malattie genetiche, sono descritte famiglie in cui solo alcuni degli individui portatori di mutazioni risultano affetti ed è stato osservato che, tra i soggetti affetti in cui è stata individuata la stessa mutazione, la malattia si manifesta con età d'esordio e decorso variabile. Queste differenze potrebbero essere causate dalla presenza, oltre alla mutazione, di altre varianti genetiche e da fattori che regolano l'attivazione del gene mutato e quindi i livelli di proteina mutata. Il progetto di ricerca di cui mi occupo è volto a identificare i fattori che determinano l'insorgenza della Sindrome Emolitico Uremica atipica (SEUa) solo in alcuni degli individui portatori di mutazioni. In quest'ultimo anno la mia attività di ricerca si è focalizzata soprattutto sulla messa a punto di una nuova metodica per la quantificazione di una delle proteine le cui mutazioni causano la SEUa e sulla ricerca di nuovi geni le cui mutazioni potrebbero essere implicate nell'insorgenza della malattia. La nuova metodica che abbiamo sviluppato ci consente di quantificare la proteina chiamata Fattore H, il cui gene risulta mutato nella maggior parte dei pazienti con SEUa. La nostra ipotesi è che nei pazienti e nei familiari portatori sani della mutazione, siano prodotte quantità diverse di Fattore H e che siano proprio queste differenze a fare insorgere la malattia solo nei pazienti. Abbiamo quindi selezionato e analizzato 22 pazienti, 24 familiari portatori sani e 26 familiari sani in cui non è stata individuata la mutazione. Le analisi dei risultati ottenuti sono in corso. Per quanto riguarda la ricerca di nuovi geni, abbiamo utilizzato il pannello di geni messo a punto lo scorso anno, che ci permette l'analisi in contemporanea di 29 geni noti e candidati. Fino ad ora abbiamo sequenziato 29 pazienti. I risultati ottenuti sono stati analizzati e oltre ad aver confermato la presenza delle mutazioni nei geni noti, abbiamo identificato delle varianti



in alcuni geni candidati. Sono in corso ulteriori analisi per cercare di chiarire se queste nuove varianti possono essere importanti nell'insorgenza della malattia e spiegare le differenze osservate tra individui portatori della stessa mutazione. Ringrazio la Fondazione A.R.M.R. e in particolare la Fondazione della Comunità Bergamasca, per la borsa di studio che mi è stata concessa, grazie alla quale ho potuto completare il mio progetto di Dottorato di Ricerca.

**Dott.ssa Ramona Maranta**

Grazie a  
Fondazione della Comunità Bergamasca





### **Effetto protettivo delle cellule staminali nel danno tissutale acuto: il ruolo dei mitocondri**

La borsa di studio per il 2015, ricevuta grazie alla generosa donazione da parte della Fondazione A.R.M.R. (delegazioni di Genova, Giarre e Milano), mi ha permesso di studiare l'effetto protettivo delle cellule staminali nel danno tissutale acuto, in particolare nell'insufficienza renale (IRA). L'insufficienza renale acuta colpisce oltre 13 milioni di persone a livello globale ed è associata ad un elevato tasso di mortalità, allo sviluppo di malattie renali a lungo termine e alla disfunzione di altri organi in una percentuale significativa di pazienti. La disfunzione e la perdita di cellule epiteliali tubulari giocano un ruolo fondamentale nell'evoluzione del danno renale acuto. Nonostante le approfondite ricerche degli ultimi venti anni ed i notevoli progressi nella conoscenza della fisiopatologia dell'IRA, non sono stati ancora identificati efficaci strumenti terapeutici in grado di migliorare la sopravvivenza dopo un episodio di IRA. Un nuovo e promettente approccio terapeutico utilizza la capacità rigenerativa delle cellule staminali che si sono dimostrate in grado di migliorare la funzionalità e di ridurre il danno

renale in un modello animale di insufficienza renale acuta. Grazie alla messa a punto di protocolli sperimentali sia in vitro che in vivo, abbiamo documentato che le cellule staminali sono in grado di esercitare una protezione della funzionalità e dell'integrità dei mitocondri, piccoli organelli deputati alla produzione di energia. In particolare, abbiamo dimostrato che nel tessuto renale danneggiato le cellule staminali sono in grado di rilasciare molecole con un effetto antiossidante e che sono in grado di mantenere funzionali i mitocondri favorendone la produzione di ATP, la principale forma di accumulo di energia della cellula. Inoltre abbiamo documentato che alcuni fattori di crescita rilasciati dalle cellule staminali promuovono un'elevata comunicazione tra le cellule epiteliali tubulari che si connettono tra loro attraverso la formazione di protusioni di membrana contenenti filamenti citoscheletrici. Questo sistema di comunicazione rappresenta un processo benefico che permette a cellule vicine di scambiarsi mitocondri funzionali e di mantenere una corretta produzione di ATP necessaria alla sopravvivenza delle cellule danneggiate. I risultati di questo progetto sono importanti per comprendere la patogenesi del danno acuto a carico di diversi organi e per disegnare cure specifiche che possano sfruttare questo meccanismo rigenerativo.

Ringrazio infine la Dott.ssa Guadalupi e la Fondazione A.R.M.R. per avermi sostenuto durante questo anno di studio e per avermi dato l'opportunità di sviluppare questo importante progetto di ricerca.

**Dott. Luca Perico**  
Grazie a  
Fondazione A.R.M.R.  
(delegazioni di Genova,  
Giarre e Milano)





*Quest'anno ho ricevuto una borsa di studio della Fondazione A.R.M.R. che mi ha permesso di proseguire con il programma del secondo anno di PhD in collaborazione con la Open University di Londra con uno studio intitolato*

### **Genetics factors associated with anti-factor H autoantibodies in atypical Hemolytic Uremic Syndrome**

La Sindrome Emolitico Uremica (SEU) è una malattia rara caratterizzata da microangiopatia trombotica, anemia emolitica e insufficienza renale acuta. L'incidenza mondiale è di circa 0.7-2 casi su 100.000 l'anno. In circa il 90% dei casi la SEU è causata da infezioni ceppi di Escherichia coli che producono Shiga tossine. Il 10% dei pazienti invece è affetto da una forma più severa detta SEU "atipica" (SEUa) non associata a infezioni di E coli la cui prognosi è sfavorevole: il 50% dei pazienti progredisce in insufficienza renale ed è costretto alla dialisi e a trapianto di rene. Sappiamo che la SEUa è causata da difetti genetici

nella via alternativa del sistema del complemento, un importante effettore dell'immunità innata, il cui regolatore chiave è il fattore H (FH). Oltre ad essere state descritte mutazioni nel gene del fattore H (CFH), sono anche stati identificati autoanticorpi anti-FH nel 10% dei pazienti con SEUa.

Quest'anno mi sono occupata della studio di questa forma di SEUa, dovuta ad autoanticorpi anti-FH. Ho identificato 30 pazienti con anticorpi anti-FH (circa il 10%). Sono principalmente bambini tra i 4 e 12 anni e nel 90% dei casi sono portatori di una variante genetica che solitamente è presente nel 4% della popolazione sana. Si tratta della delezione in omozigosi del gene CFHR1, un gene che si trova vicino al CFH nella regione 1q32 e che codifica per il FH-Related 1, una proteina plasmatica omologa al FH. Per verificare la presenza di questa delezione abbiamo sviluppato un metodo di PCR in multiplex che è stato validato comparandolo con il gold standard per lo studio delle variazioni di copy number, l'MLPA. Il metodo ha mostrato una sensibilità del 100% ed una specificità del 97% nel predire la presenza della delezione in omozigosi ed è quindi stato utilizzato per studiare la delezione nell'intera





popolazione di pazienti SEU e nei controlli sani. Data la forte associazione con la delezione e la presenza di una specifica età di esordio della malattia si è ipotizzato che si tratti di una malattia autoimmune ma con una forte predisposizione genetica in cui probabilmente un trigger infettivo fa scatenare la patologia. Visto che la delezione del CFHR1 sembra essere necessaria ma non sufficiente alla formazione di anticorpi anti-FH ho ipotizzato la presenza di altri fattori di rischio genetico, tra cui i più probabili potrebbero essere alleli del complesso HLA (Antigeni Leucocitari Umani) che è coinvolto nella tolleranza agli antigeni self e le cui varianti spesso vengono riscontrate in associazione con malattie autoimmuni. A tal scopo ho sequenziato tutti i geni dell'HLA nei pazienti portatori di anticorpi e in 55 controlli sani portatori della delezione in omozigosi del CFHR1 e ho verificato attraverso studi statistici la presenza di specifici alleli associati alla malattia. Attualmente lo studio di associazione non ha mostrato associazioni significative ma pensiamo di aumentare il numero dei pazienti e dei controlli collaborando con uno studio europeo coordinato dal gruppo di ricerca francese che si occupa della SEUa.

Questo studio ha permesso di descrivere un insieme di pazienti affetti da SEUa in cui la patogenesi è di tipo autoimmune e che potrebbe beneficiare di una terapia non convenzionale, ma di tipo immunologico (anche in prospettiva del trapianto di rene). Inoltre questo studio può aiutare nella comprensione dei meccanismi genetici e immunologici che stanno alla base dell'autoimmunità e questo potrebbe rappresentare un grande vantaggio non solo nel campo della SEUa e delle malattie rare ma anche nello studio di malattie autoimmuni più comuni, come ad esempio il diabete mellito I.

Ringrazio di cuore la Fondazione A.R.M.R. per la sua attenzione alla ricerca e per il grande sostegno che offre a noi ricercatori e in particolare ringrazio la delegazione A.R.M.R. Lugano – Canton Ticino per il grande supporto economico che mi ha consentito la realizzazione del progetto di ricerca sopra descritto.

***Dott.ssa Elisabetta Valoti***

*Grazie a*

*Fondazione A.R.M.R.*

*(delegazioni di Lugano – Canton Ticino)*





## The Role of Wall Shear Stress in the Failure of Arteriovenous Fistula for Hemodialysis Vascular Access.

*(Sul ruolo degli sforzi di taglio nel fallimento delle Fistole Arterovenose usate come accesso vascolare nei pazienti dializzati)*

La superficie luminale dei vasi sanguigni e il relativo strato endoteliale sono costantemente esposti alle sollecitazioni meccaniche generate dal flusso sanguigno. Queste sollecitazioni meccaniche sono composte dalla sovrapposizione di forze pressorie perpendicolari alla parete vascolare, di forze di tensione che si sviluppano all'interno della parete stessa e di sforzi di taglio alla parete o wall shear stress (WSS), che corrispondono alla frizione generata dallo scorrimento del sangue all'interfaccia con l'endotelio. Numerosi studi hanno dimostrato come queste sollecitazioni meccaniche e specialmente il WSS, siano fattori determinanti non solo nella regolazione del tono vasale, ma anche nel rimodellamento strutturale della parete vascolare e nella localizzazione di patologie come l'arteriosclerosi e l'iperplasia dell'intima. Lo scopo del progetto è quello di studiare in-vitro gli effetti della stimolazione di culture cellulari in monostrato, con gli sforzi di taglio realistici, calcolati in diverse aree di un modello di Fistola Arterovenosa (AVF), una modalità di accesso vascolare usata per il trattamento di dialisi in pazienti affetti da patologie renali. Anni di pratica clinica hanno indicato che la prima causa di fallimento delle AVF è lo sviluppo anomalo (iperplasia) dei tessuti coinvolti che portano alla stenosi, o chiusura, dei vasi sanguigni usati per creare l'accesso. Studi condotti dal Dipartimento di Ingegneria Biomedica dell'Istituto Mario Negri, hanno evidenziato come le aree dell'AVF più esposte a stenosi, siano quelle dove il WSS risulta disturbato e/o oscillante, mentre quelle esposte a sforzi unidirezionali risultino relativamente protette. In questo contesto, dopo aver selezionato diversi

andamenti di WSS rappresentativi delle zone dell'AVF ad alto o basso rischio di stenosi, sono stati investigati gli effetti indotti in culture di cellule endoteliali umane, dall'esposizione per 48 ore a queste sollecitazioni.

I risultati, pubblicati sull'American Journal of Physiology, hanno dimostrato come i flussi disturbati abbiano il potenziale di indurre e sostenere un'attivazione delle cellule endoteliali, coerente con lo sviluppo della stenosi. In particolare è stato verificato che, rispetto agli effetti dei WSS unidirezionali, i rapidi cambiamenti di direzione delle forme d'onda di WSS derivate dalle zone ad alto rischio di stenosi, causano profondi mutamenti nell'organizzazione del citoscheletro, nella sintesi di RNA messaggero, nella produzione di stimoli pro-infiammatori con effetti paracrini proliferativi sulle cellule muscolari che compongono lo strato più interno della parete vascolare. In conclusione gli sforzi di taglio generati da flussi sanguigni disturbati e/o oscillanti hanno la potenzialità di sostenere una crescita cellulare non controllata che può causare la stenosi dei vasi e dunque il fallimento dell'AVF.

**Dott. Marco Franzoni**

*Riconoscimento Speciale grazie a  
Fondazione Giuseppe maestri in  
Ricordo di Mirina Penna - Sostegno fino al  
Dottorato di Ricerca*





## Relazione del World Transplant Congress, San Francisco

Grazie al grant che la Fondazione mi ha assegnato ho potuto partecipare al Congresso Mondiale di Trapianto, che si è svolto a San Francisco. Si tratta del più importante appuntamento internazionale per la comunità scientifica che si occupa di trapianto.

Durante questo congresso ho presentato, come oral communication, i risultati di un nostro lavoro. ("The Toll-IL-1R member Tir8 modulates post-transplant kidney ischemia/reperfusion injury by inhibiting resident F4/80+CX3CR1+ cell expansion") nel quale abbiamo studiato come le cellule mieloidi renali prive di un inibitore naturale dell'immunità innata si espandano eccessivamente dopo un danno ischemico e siano responsabili del ritardo della funzionalità renale in un trapianto singenico di rene nel topo. La presentazione ha avuto un

pubblico vasto e molto interessato. Terminata la presentazione, ho ricevuto numerose domande che mi hanno dato l'occasione di confrontarmi costruttivamente con gli altri ricercatori.

Ho potuto anche seguire numerose presentazioni e lezioni di ricercatori provenienti da tutto il mondo, concentrandomi soprattutto sulle presentazioni riguardanti la biologia delle cellule dendritiche e dei linfociti T nel contesto dei danni da ischemia/riperfusion e dell'infiammazione del tessuto renale.

La partecipazione a questo congresso ha arricchito il mio bagaglio di conoscenza. Ringrazio ancora la Fondazione ARMR per avermi aiutato a partecipare al congresso e per il continuo sostegno che da al nostro lavoro.

**Sistiana Aiello**  
Grazie a  
**Ester Contarelli Zanetti**





## Relazione del Congresso “Targeting Mitochondria, Berlin

L'assegnazione del grant della Fondazione A.R.M.R. mi ha consentito di partecipare al congresso internazionale che si è tenuto a Berlino dal 29 al 31 ottobre 2014 e che rappresenta una delle occasioni più importanti durante la quale i ricercatori di tutto il mondo discutono i progressi più rilevanti ed innovativi nel campo della biologia dei mitocondri.

Durante il congresso ho avuto la possibilità di presentare i risultati di un nostro studio sul ruolo di una particolare proteina, chiamata Sirtuina 3, nell'insorgenza dell'insulinoresistenza. L'insulinoresistenza è una componente chiave della sindrome metabolica e che può portare allo sviluppo di diabete di tipo 2, una delle principali patologie che colpisce un'elevata percentuale della popolazione mondiale. Sirtuina 3 è una proteina in grado di regolare diverse funzioni dei mitocondri, piccoli organelli cellulari la cui principale funzione è quella di produrre energia per la sopravvivenza della cellula.

In un modello di cellule di muscolo scheletrico,

abbiamo osservato che un aumento del danno ossidativo è in grado di inibire Sirtuina 3, inducendo insulina resistenza. Al contrario, aumentare l'espressione di Sirtuina 3 mediante molecole antiossidanti è in grado di prevenire l'insulinoresistenza.

Durante il congresso ho seguito con grande interesse tutte le presentazioni riguardanti il ruolo dei mitocondri in diverse patologie e le possibili tecniche per lo studio di questi organelli. La partecipazione a questo congresso ha rappresentato un'importante occasione per aggiornare e arricchire le mie conoscenze scientifiche e per sperimentare un confronto costruttivo con altri ricercatori del settore. Inoltre, sono emersi molti spunti di ricerca utili per il proseguimento del mio lavoro nel campo della biologia dei mitocondri e del loro ruolo nello sviluppo di diverse patologie.

**Dott. Luca Perico**

*Grazie a*

*Giancarlo Longatti - Telco*

*Roberto, Paolo e Marco Zappa - Sematic*





## Congresso Mondiale di Nefrologia (WCN), Cape Town

Grazie al contributo della Fondazione A.R.M.R., abbiamo potuto partecipare al Congresso Mondiale di Nefrologia (World Congress of Nephrology) che si è tenuto a marzo a Cape Town.

Questo congresso organizzato dalla Società Internazionale di Nefrologia (ISN) è uno dei più importanti nell'ambito della nefrologia.

Il congresso ha come obiettivo principale quello di mettere a confronto ricercatori nefrologi provenienti da ogni parte del mondo sugli sviluppi della medicina renale, non solo da un punto di vista medico-scientifico ma anche da un punto di vista sociale ed economico. Lo scopo è quello di azzerare nel mondo entro il 2025 le morti per insufficienza renale promuovendo lo scambio e il dibattito ai massimi livelli sui progressi della ricerca e delle conoscenze mediche nel settore per ridurre le disparità con i Paesi in via di sviluppo. L'inaugurazione del congresso è stato un evento molto emozionante con il discorso di apertura del professor Giuseppe Remuzzi, che è stato presidente dell'ISN nel biennio 2013-2015, seguito all'intervento dell'arcivescovo Desmond Tutu, premio Nobel per la pace nel 1984.

Durante il congresso sono stati discussi i grandi risultati ottenuti dal programma nel biennio 2013-2015.

Abbiamo presentato i risultati di uno studio condotto nei nostri laboratori nel quale abbiamo dimostrato che progenitori renali ottenuti da cellule staminali pluripotenti indotte sono in grado di proteggere la funzione e la struttura del rene in un modello sperimentale di insufficienza renale acuta.

Ringraziamo la Fondazione A.R.M.R. per il prezioso e continuo sostegno dato al nostro lavoro.

***Dott.ssa Susanna Tomasoni***

***Dott.ssa Antonella Piccinelli***

*Grazie a*

*Banca d'Italia*

*Gruppo Giovani A.R.M.R.*





## Congresso dell'American Society of Nephrology (ASN), Philadelphia

Grazie al grant che la Fondazione A.R.M.R. mi ha gentilmente assegnato, ho partecipato al consueto appuntamento annuale organizzato dalla Società Americana di Nefrologia, tenutosi a Philadelphia dall'11 al 16 Novembre 2014. Il meeting rappresenta l'appuntamento internazionale più importante in ambito di nefrologia clinica e sperimentale.

In tale sede mi è stata data l'opportunità di osservare ed apprendere i progressi finora ottenuti nell'ambito della nefrologia, medicina rigenerativa e ingegneria dei tessuti. Inoltre ho avuto modo di conoscere nuove metodiche e strategie oggi

maggiormente utilizzate dagli scienziati del settore. Oltre a ciò, l'esperienza è stata molto costruttiva ed interessante, poiché ho avuto la possibilità di comunicare e discutere con scienziati di fama mondiale i risultati delle ricerche che stiamo conducendo all'interno dell'Istituto Mario Negri. Infine, oltre ad informarmi e formarmi, questo importante evento mi ha permesso di conoscere altri gruppi di ricerca con i quali fare eventuali future collaborazioni.

Ringrazio vivamente per l'occasione che mi è stata concessa.

**Christodoulos Xinaris**

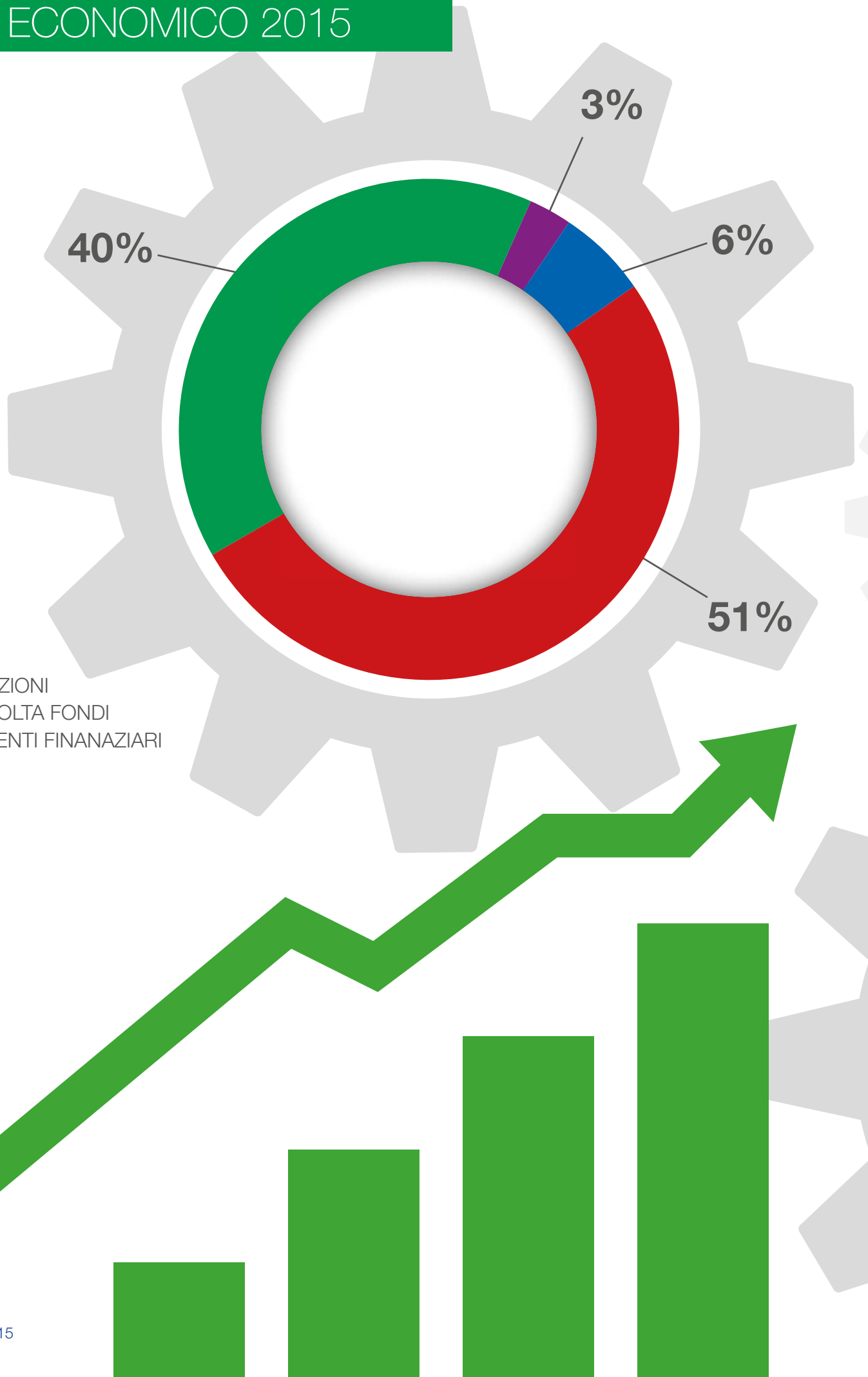
*Grazie a*

*Gianni Pezzoli in memoria dei Genitori*



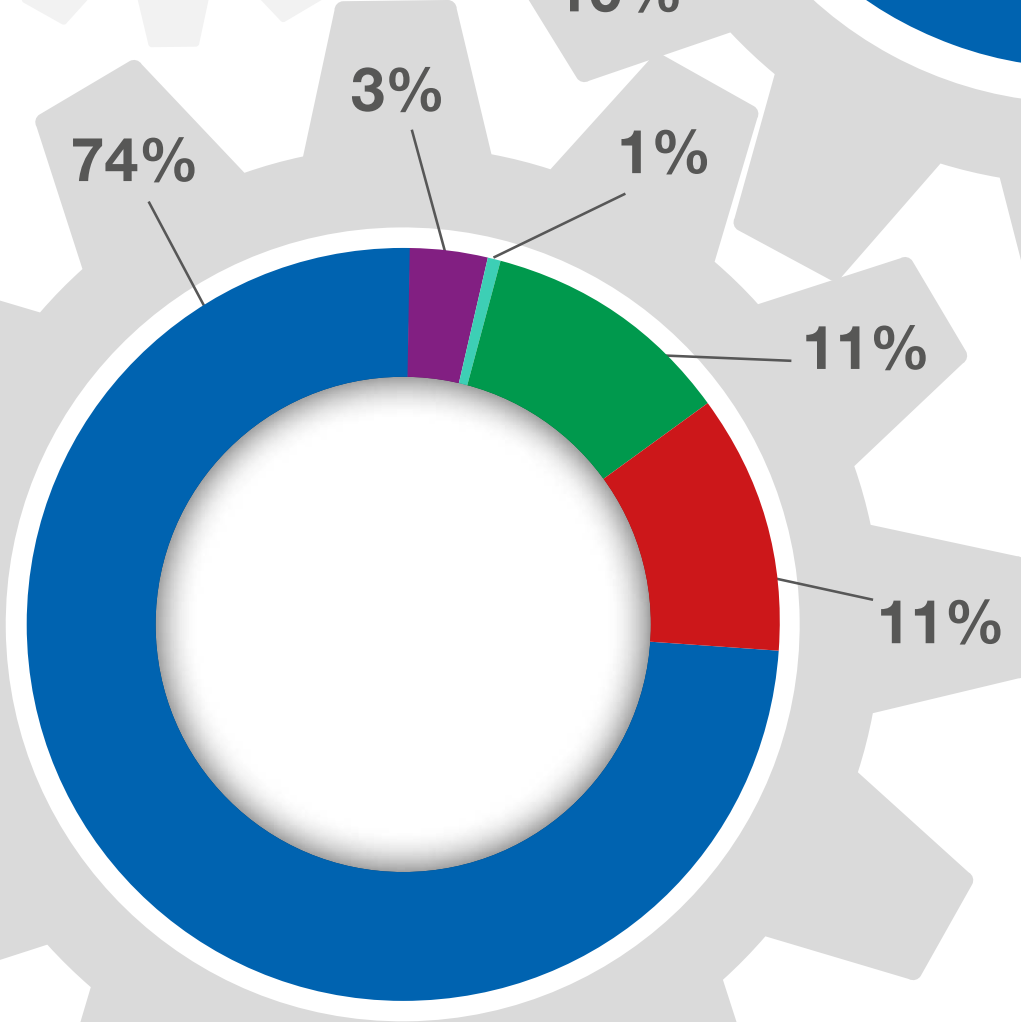
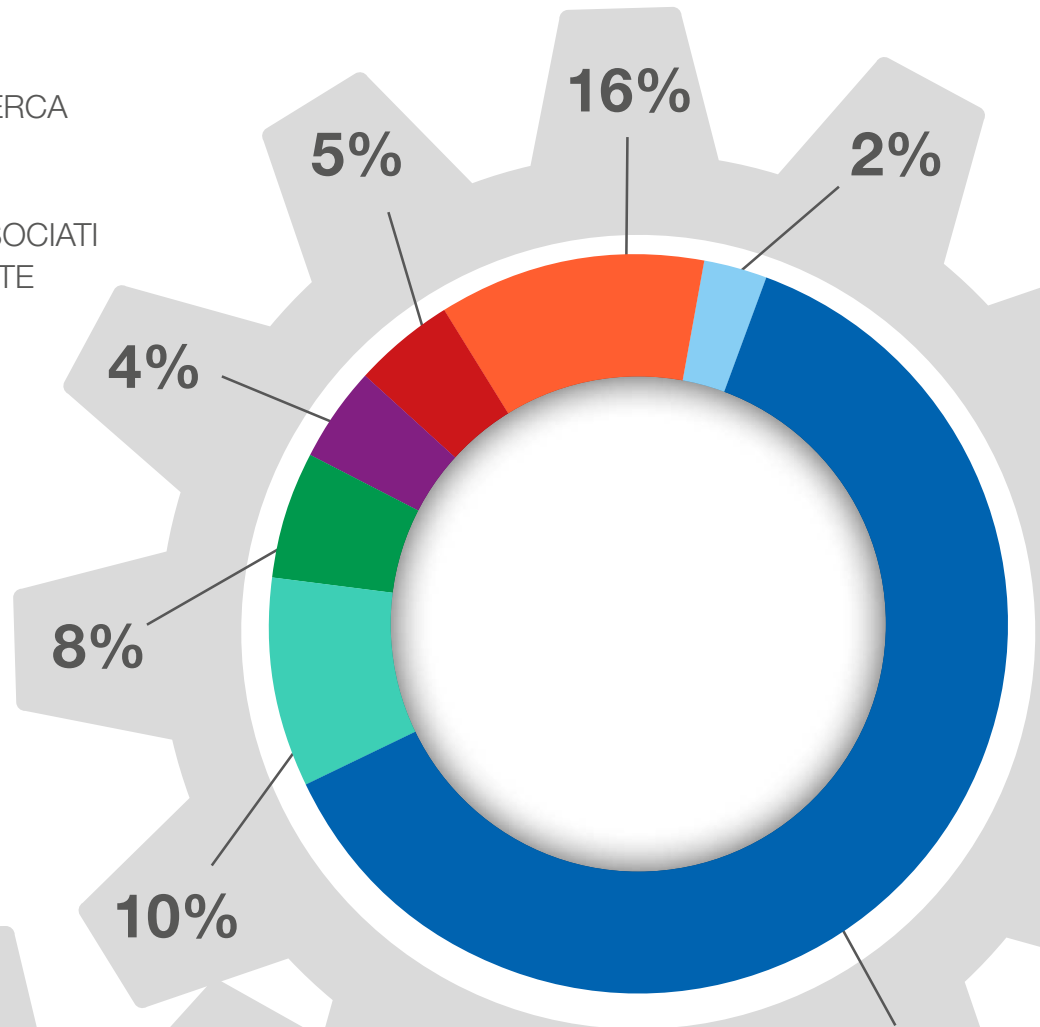
# BILANCIO ECONOMICO 2015

- SOCI
- DONAZIONI
- RACCOLTA FONDI
- PROVENTI FINANZIARI





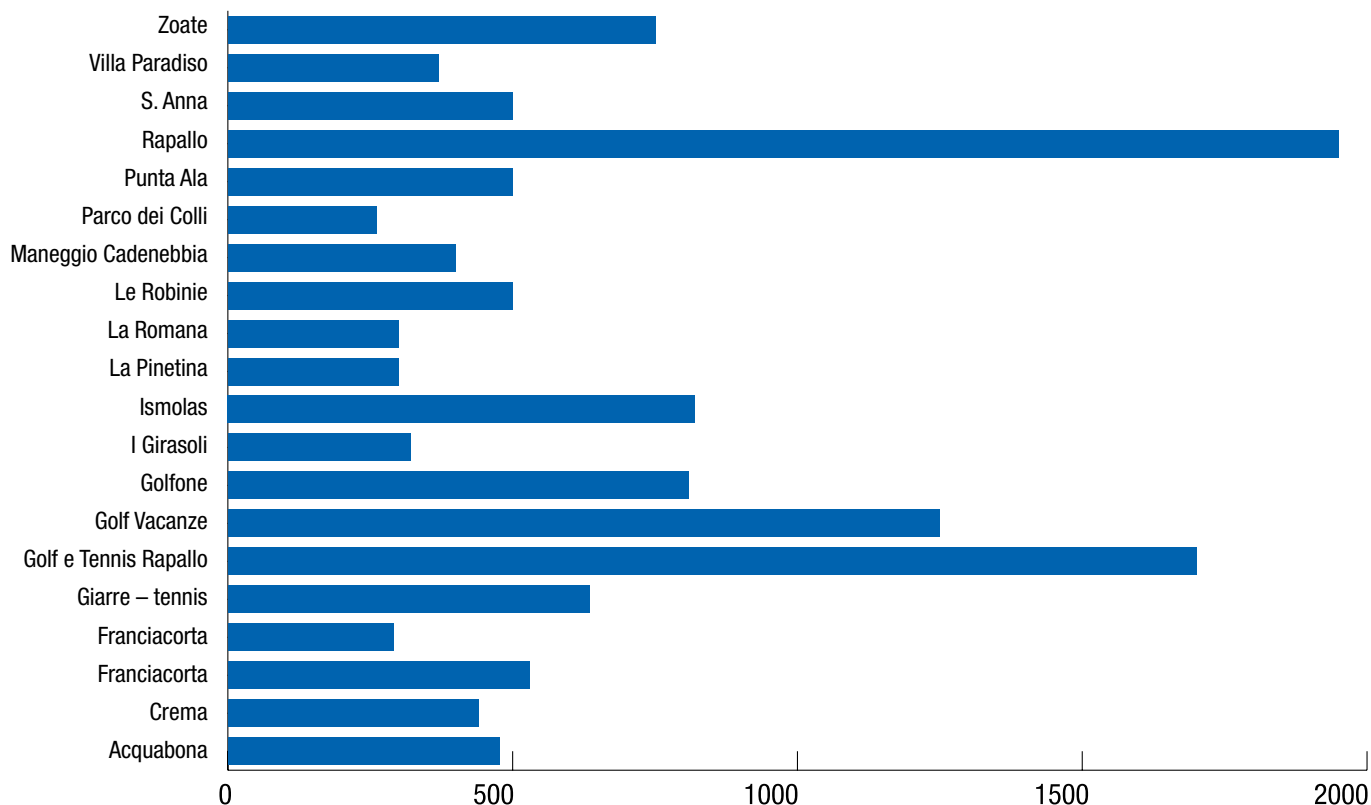
- DONAZIONI
- SOR..RISO PER LA RICERCA
- CIRCUITO GOLFISTICO  
"ALDO VALTELLINA"
- DA SOSTENITORI E ASSOCIATI
- MANIFESTAZIONI DIRETTE
- ALTRI
- PROVENTI FINANZIARI



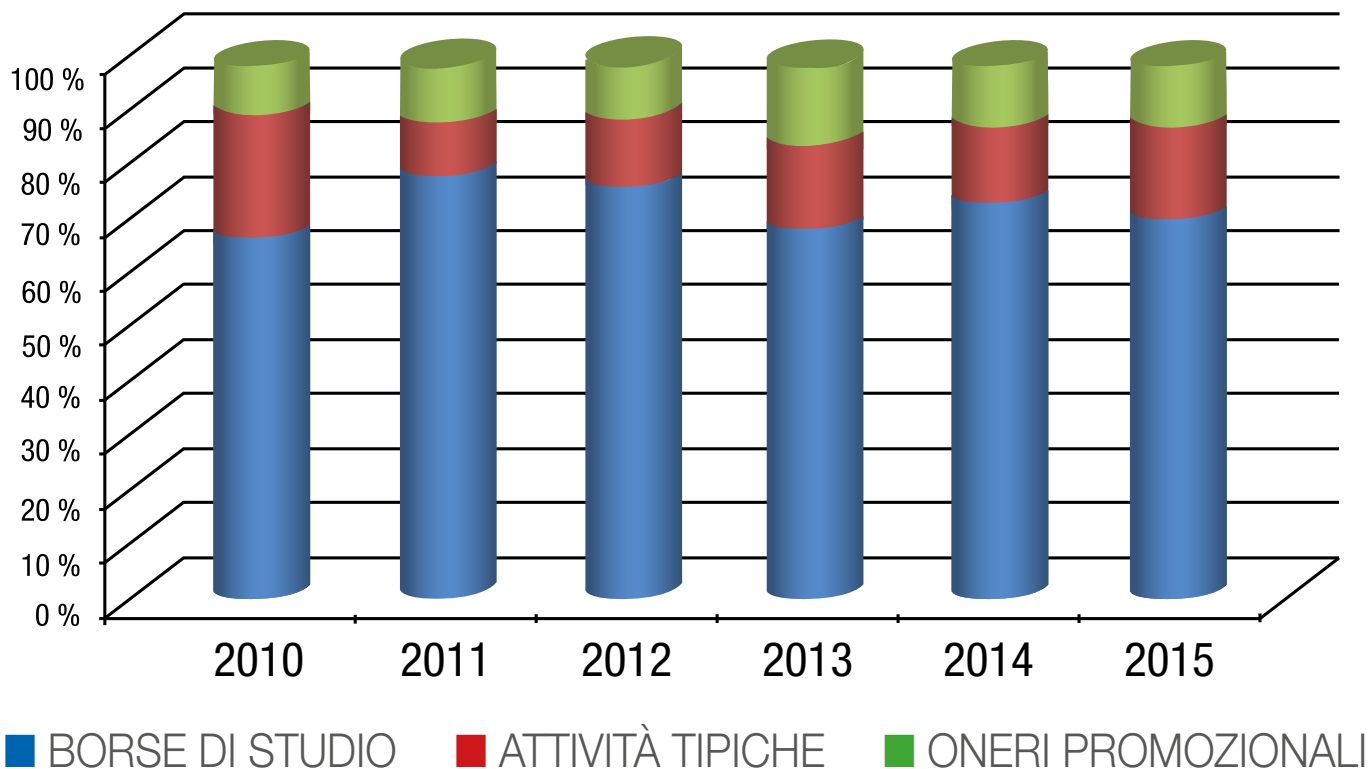
- BORSE DI STUDIO E GRANT
- ONERI DI GESTIONE E SERVIZI
- ONERI PER RACCOLTA FONDI
- ONERI FINANZIARI E PATRIMONIALI
- SERVIZI



## CIRCUITO GOLFISTICO A.R.M.R. “ALDO VALTELLINA



## COME IMPIEGHIAMO I DENARI







I sostenitori della Fondazione A.R.M.R., come previsto dall'art. 20 dello Statuto della Fondazione, possono raggrupparsi in Delegazioni e proporre un loro Responsabile, che dovrà essere ratificato dal Consiglio Direttivo della Fondazione; resta in carica cinque anni e potrà essere riproposto. Ogni Delegazione può organizzarsi, al proprio interno, in modo del tutto autonomo, fermo restando che:

- il Responsabile della Delegazione deve trasmettere annualmente al Presidente l'elenco dei sostenitori aggiornato;
- il Responsabile della Delegazione deve sempre concordare preventivamente, con il Consiglio Direttivo della Fondazione, ogni attività promossa dalla Delegazione stessa, attività che in ogni caso deve perseguire gli scopi previsti dallo Statuto della Fondazione;
- il Responsabile della Delegazione deve trasmettere al Tesoriere della Fondazione, alla fine di ogni trimestre, le quote dei sostenitori raccolte, precisando analiticamente per ciascuna quota il nominativo e l'indirizzo del sostenitore che l'ha versata ed il tipo di quota;
- eventuali donazioni devono essere trasmesse sempre direttamente al Tesoriere della Fondazione, unico soggetto legittimato a rilasciare ricevute a nome e per conto della Fondazione;
- le Delegazioni e i loro Responsabili non possono assumere impegni di spesa a nome e per conto della Fondazione che non siano preliminarmente accettati e ratificati dal Consiglio Direttivo della Fondazione;
- le Delegazioni sono impegnate a divulgare e a sostenere le attività del Centro di Ricerche Cliniche "Aldo e Cele Daccò";
- le Delegazioni sono altresì impegnate ad aderire e, per quanto possibile, a partecipare a tutte le iniziative promosse dal Consiglio Direttivo della Fondazione finalizzate al raggiungimento degli scopi previsti dallo Statuto della Fondazione stessa.





# DIVENTARE SOSTENITORI A.R.M.R.

Diventare sostenitori significa condividere gli ideali della Ricerca sulle Malattie Rare.

## → Quote

Sostenitore giovane (fino a 25 anni):	10,00 Euro
Sostenitore ordinario:	30,00 Euro
Sostenitore:	60,00 Euro
Sostenitore benemerito:	600,00 Euro

## → Versamento Postale

c.c. postale n. 14246219

Intestato a Fondazione Onlus A.R.M.R.

## → Bonifico Bancario

**Banca Popolare di Bergamo - Sede**

c.c. bancario n. 94728

Iban: IT 28 E 05428 11101 0000 0009 4728

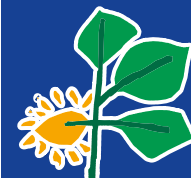
**Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo**

c.c. bancario n. 360621

Iban: IT 20 M 08899 11100 0000 0036 0621







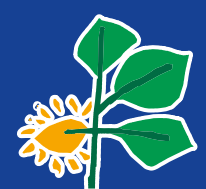
# IL 5X MILLE

## Farlo è semplicissimo:

- **Compilare la scheda CUD, il modello 730 o il modello Unico**
- **Firmare nel riquadro indicato come “Sostegno del volontariato”**
- **Indicare il codice fiscale della Fondazione A.R.M.R.**  
**02 452 340 165**

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

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



## Il 5 per mille

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

Farlo è semplicissimo:

- 1) Compilare la scheda CUD, il modello 730 o il modello Unico
- 2) Firmare nel riquadro indicato come "Sostegno del volontariato"
- 3) Indicare il codice fiscale della Fondazione A.R.M.R. **02 452 340 165**

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

## Donazioni Lasciti Testamentari Erogazioni Liberali

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) e detrarre fiscalmente le donazioni.

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

**2) Società:** le liberalità erogate a favore della Fondazione Onlus A.R.M.R., sono deducibili nel limite del 10% del reddito d'impresa dichiarato, con il tetto di euro 70.000,00 annui.

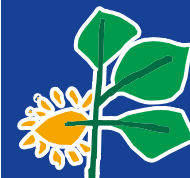
### Versamento Postale

c.c. postale n° 14246219  
Intestato a Fondazione Onlus A.R.M.R.

### Bonifico Bancario

Banca Popolare di Bergamo - Sede  
c.c. bancario n° 94728  
Iban: IT 28 E 05428 11101 000000094728

Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo  
c.c. bancario n° 360621  
Iban: IT 20 M 08899 11100 000000360621



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

N. 126757 Repertorio

N. 29835 Raccolta

**ATTO MODIFICATIVO DI STATUTO**

Repubblica Italiana

Bergamo, 28 (ventotto) giugno 2004 (duemilaquattro).

Nel mio studio in via Verdi n.12.

Con me Adriano Sella, Notaio in Bergamo, iscritto al Collegio  
 Notarile di Bergamo è presente la signora

- **GENNARO d.ssa DANIELA**, nata a Arquata Scrivia (AL) il 26  
 settembre 1947 (N.C.F. GNN DNL 47P66 A436T), residente a Pon-  
 teranica (BG), in via Maresana n. 90, imprenditrice.

L'intervenuta,  
 cittadina italiana della cui identità personale sono certo,  
 avendo i requisiti di legge rinuncia con il mio consenso al-  
 l'assistenza dei testimoni.

Con  
 quest'atto,

premessò

1) che con atto in data 28 gennaio 2004 al n.126099 di mio  
 rep., registrato a Bergamo in data 30 gennaio 2004 al n.730  
 Serie 1, l'assemblea straordinaria dell'associazione denomina-  
 ta  
 "A.R.M.R. Associazione per la Ricerca sulle Malattie Rare ON-  
 LUS", con sede in Ranica (BG), via Camozzi n.5 (c/o il "Centro  
 di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò"),  
 codice fiscale e partita I.V.A. 02452340165) ha deliberato -

Registrato a Bergar  
 in data 09-07-2004  
 al N. 6065  
 Serie 1  
 Esatti € 133,76  
 di cui € 1 per Trasc



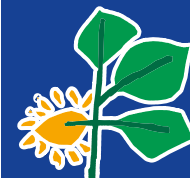


tra l'altro - di trasformare l'associazione dalla sua attuale forma in quella di Fondazione denominata "FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS" in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS", adottando un nuovo testo di statuto sociale adeguato alla nuova forma di Fondazione composto da 21 articoli;

2) che nel citato verbale in data 28 gennaio 2004 al n.126099 di mio rep. il presidente della predetta "FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS" in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS" signora GENNARO d.ssa DANIELA, è stata delegata ad apportare al detto verbale e all'allegato statuto tutte le soppressioni, modificazioni ed aggiunte che fossero richieste dalle competenti Autorità e/o Enti;

3) che la Prefettura - ai fini dell'iscrizione nel Registro delle Persone Giuridiche della predetta "FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS" in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS" - ritiene necessario che:

. sia inserito nello statuto sociale il valore del patrimonio iniziale della Fondazione; a tal fine la Presidente signora GENNARO d.ssa DANIELA ha provveduto a stilare una relazione sulla situazione economica finanziaria della Fondazione stessa alla data del 31.12.2003 da cui risulta che il patrimonio iniziale della Fondazione è pari ad Euro 125.134,55 (centoventicinquemilacentotrentaquattro virgola cinquantacinque), detta relazione - previa sottoscrizione dell'intervenuta e mia - qui



si allega sotto la lettera A);

, sia modificato l'art.19 dello statuto sociale relativamente alla devoluzione di detto patrimonio a seguito di scioglimento;

tutto ciò premesso

la signora GENNARO d.ssa DANIELA - nella sua qualità di Presidente della Fondazione e in possesso della delega dell'assemblea dei soci a modificare lo Statuto, in ottemperanza a quanto richiesto dalla Prefettura ai fini dell'iscrizione di detta Fondazione nel Registro delle Persone Giuridiche - modifica gli articoli 4) e 19) dello Statuto della "FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS" in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS" con i seguenti nuovi testi:

**"Art. 4 - PATRIMONIO**

1. Per il perseguimento dei fini statutari della Fondazione e per garantirne il funzionamento, il patrimonio della Fondazione è costituito:

- dal patrimonio iniziale pari ad Euro 125.134,55 (centoventicinquemilacentotrentaquattro virgola cinquantacinque);

- da eventuale ulteriore patrimonio che dovesse addivenire alla Fondazione.

2. Il patrimonio della Fondazione potrà essere integrato attraverso:

a. donazioni volontarie, elargite dal fondatore o da terzi a loro discrezione a favore della Fondazione;





b. proventi e interessi provenienti dal patrimonio esistente sia mobiliare che immobiliare;

c. contributi da Enti pubblici e privati e da persone fisiche, che sono interessati alle finalità della Fondazione;

d. di ogni eventuale contributo ed elargizione di terzi, destinati all'attuazione degli scopi statutari e non espressamente destinati all'incremento del patrimonio;

e. raccolta fondi e quote;

f. altri mezzi idonei

3. Non potranno essere sostenute spese estranee agli scopi della Fondazione.

4. Il Consiglio Direttivo provvederà all'investimento del denaro che perverrà alla Fondazione nel modo che riterrà più sicuro e redditizio.";

#### **"Art. 19 - SCIoglimento DELLA FONDAZIONE**

1. La Fondazione si estingue:

a. quando il patrimonio è diventato insufficiente rispetto agli scopi;

b. per le altre cause di cui all'art. 27 del c.c..

2. In caso di scioglimento per qualsiasi causa, il patrimonio dell'organizzazione sarà devoluto, previa delibera del Consiglio Direttivo, secondo le direttive dell'Organismo di Controllo di cui all'art. 3, comma 190, della Legge 23.12.1996 n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge."

Lo statuto rimane fermo e invariato per il resto e, previa ap-



provazione e sottoscrizione dell'intervenuta e mia, viene qui allegato sotto la lettera B) nella sua formulazione vigente.

Le spese inerenti e conseguenti a quest'atto sono a carico della Fondazione.

Si omette la lettura degli allegati a richiesta dell'intervenuta.

Del

presente atto, dattiloscritto a norma di legge e di regolamento, da persona di mia fiducia sotto la mia direzione su due fogli per quattro pagine intere e fin qui di questa quinta, ho dato lettura all'intervenuta, la quale a mia domanda lo approva e lo sottoscrive con me.

F.to Daniela Gennaro

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



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

ALLEGATO B) AL N. 126757/ 29835 REPERTORIO  
STATUTO



## Art. 1 - COSTITUZIONE

1. È costituita una Fondazione denominata:  
"FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS  
in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS"

2. La Fondazione ha sede in Ranica (BG), Via Camozzi, 3  
presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" ed  
opera su tutto il territorio nazionale.

## Art. 2 - SCOPI

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

La Fondazione si occupa di attività culturali, organizzazione  
di tavole rotonde, convegni, conferenze, congressi, dibattiti,  
mostre scientifiche, inchieste, seminari; attività di forma-  
zione, corsi di formazione e perfezionamento, costituzione di  
comitati e gruppi di studio; attività editoriale, pubblicazio-  
ne di riviste, bollettini, atti di convegni, di seminari, stu-  
di e ricerche, finanziamenti di progetti di ricerca.

2. La Fondazione è autorizzata a far parte di, o a sostene-  
re, organizzazioni che abbiano finalità simili alle proprie.  
Può attuare tutte le funzioni nell'ambito della sua attività.  
Può acquisire diritti reali su beni immobili.

3. La Fondazione perseguirà gli scopi sopra elencati esclu-  
sivamente e direttamente per l'interesse collettivo. La Fonda-  
zione opererà nell'interesse altrui e non perseguirà propri  
fini di lucro. I mezzi della Fondazione potranno essere uti-  
lizzati esclusivamente per il conseguimento degli scopi statu-  
tari.

## Art. 3 - ATTIVITA'

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

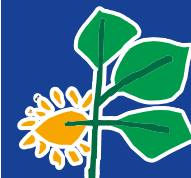
## Art. 4 - PATRIMONIO

1. Per il perseguimento dei fini statutari della Fondazione  
e per garantirne il funzionamento, il patrimonio della Fonda-  
zione è costituito:

- dal patrimonio iniziale pari ad Euro 125.134,55 (centoventi-  
cinquemilacentotrentaquattro virgola cinquantacinque);

- da eventuale ulteriore patrimonio che dovesse addivenire al-  
la Fondazione.

2. Il patrimonio della Fondazione potrà essere integrato



attraverso:

- a. donazioni volontarie, elargite dal fondatore o da terzi a loro discrezione a favore della Fondazione;
  - b. proventi e interessi provenienti dal patrimonio 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.

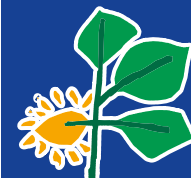
2. Il Consiglio Direttivo è regolarmente costituito con la presenza di almeno 6 membri. Delibera con la maggioranza semplice dei membri presenti.

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 singo-





le attività che ha delegato ad altri organi attraverso direttive particolari.

2. Il Consiglio Direttivo stabilisce la persona o le persone che sono autorizzate a rappresentare la fondazione all'esterno, e determina i loro poteri di firma.

3. Il Consiglio Direttivo può emanare regolamenti supplementari nell'ambito dell'organizzazione e conduzione della Fondazione.

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

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

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

1. La Commissione Scientifica della Fondazione si compone di minimo tre membri o comunque in numero dispari.

2. I membri durano in carica a tempo indeterminato, fino a dimissioni o revoca.

3. I membri della Commissione Scientifica sono nominati dal Consiglio Direttivo.

4. Nel caso di dimissioni di un membro, questi sarà sostituito da un altro membro nominato dallo stesso Consiglio Direttivo.

5. I componenti della Commissione Scientifica non percepiscono alcun compenso per l'attività svolta, salvo il rimborso delle eventuali spese sostenute per ragione dell'ufficio approvate preventivamente dal Presidente.

6. La Commissione Scientifica può nominare Comitati per particolari iniziative scientifiche.

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

1. La Commissione Scientifica si autoregolamenta.

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

Il segretario può non essere membro della Commissione Scientifica.

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

La Commissione Scientifica dà supporto scientifico alle attività della Fondazione.

#### **Art. 15 - IL SEGRETARIO**

Il Segretario viene nominato a tempo indeterminato dal Consiglio Direttivo il quale provvede pure a determinarne l'eventuale compenso e ne decide l'eventuale revoca.

Potrà essere scelto fra persone estranee alla Fondazione, avuto riguardo alla sua competenza.

Egli collabora con il Presidente:

a. alla preparazione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo;

b. alla preparazione dei programmi di attività della Fondazione ed alla loro presentazione agli organi collegiali, nonché al successivo controllo dei risultati;

c. alla gestione dei programmi di attività della Fondazio-



ne.

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

#### **Art. 16 - IL TESORIERE**

Il Tesoriere è nominato a tempo indeterminato dal Consiglio Direttivo il quale provvede pure a determinarne l'eventuale compenso e ne decide l'eventuale revoca.

Potrà essere scelto fra persone estranee alla Fondazione, avuto riguardo alla sua competenza.

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

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

#### **Art. 17 - COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI**

1. Il collegio dei revisori è composto da tre membri, iscritti regolarmente all'albo dei Revisori dei Conti, nominati dal Consiglio Direttivo.

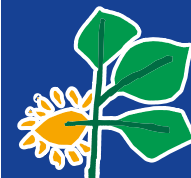
Compiti:

- provvede al riscontro della gestione finanziaria;
  - accerta la regolare tenuta delle scritture contabili;
  - esprime il proprio parere sui bilanci di previsione e sui conti consuntivi;
  - effettua verifiche di cassa.
2. I revisori possono assistere alle riunioni del Consiglio Direttivo.
3. Dura in carica cinque anni ed i suoi componenti possono essere riconfermati.

#### **Art. 18 - DISTRIBUZIONE UTILI**

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

#### **Art. 19 - SCIoglimento DELLA FONDAZIONE**



1. La Fondazione si estingue:
  - a. quando il patrimonio è diventato insufficiente rispetto agli scopi;
  - b. per le altre cause di cui all'art. 27 del c.c.
2. In caso di scioglimento per qualsiasi causa, il patrimonio dell'organizzazione sarà devoluto, previa delibera del Consiglio Direttivo, secondo le direttive dell'Organo di Controllo di cui all'art. 3, comma 190, della legge 23.12.1996 n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

#### **Art. 20 - ALBO SOCI**

1. Presso la Fondazione è istituito l'albo d'oro nel quale vengono iscritti, previa deliberazione del Consiglio Direttivo, gli enti pubblici e privati, nonché le persone fisiche che abbiano:

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



to dello statuto e delle risoluzioni prese dai suoi organi rappresentativi, secondo le competenze statutarie.

Non è ammissibile la presenza di soci temporanei.

### 6. Perdita della qualifica di socio

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

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

### Art. 21 - NORME DI RINVIO

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

F.to Daniela Gennaro

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

Copia conforme a"

egati nei miei

atti di 7 fogli per 14 pagine

IN CARTA LIBERA PER GLI USI CONSENTITI DALLA LEGGE

Bergamo

8 settembre 2006

*Adriano Sella*  
*Notaio*





La Ricerca progetta  
il **futuro**,  
la **conoscenza**,  
l'**aiuto** e  
la **speranza**



# Donazioni, lasciti testamentari ed erogazioni liberali

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

## 1. Persone fisiche

Le liberalità erogate a favore della Fondazione Onlus A.R.M.R., sono deducibili nel limite del 10% del reddito complessivo, con il tetto di euro 70.000,00 = annui.

Le persone fisiche potranno quindi dedurre dal reddito complessivo l'importo erogato alla Fondazione nei limiti sopra indicati a condizione che il versamento sia eseguito tramite Banca, ufficio postale, assegni bancari, o altri sistemi che rendano possibile il controllo da parte dell'amministrazione finanziaria.

## 2. Società

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



# Dona anche tu!

## Quote

Sostenitore giovane: 10 euro  
Sostenitore ordinario: 30 euro  
Sostenitore: 60 euro  
Sostenitore benemerito: 600 euro

Conto corrente **postale n. 14246219**

Conto corrente bancario n. 94728

ABI 5428 - CAB 11101

**Banca Popolare di Bergamo - Sede**

Iban: IT 28 E 05428 11101 0000 0009 4728

Conto corrente bancario n. 360621

ABI 08899 - CAB 11100

**Cassa Rurale - BCC Treviglio**

**Filiale di Bergamo**

Iban: IT 20 M 08899 11100 0000 0036 0621

# IL 5x MILLE

La normativa consente ai contribuenti (persone fisiche) di destinare già dalla dichiarazione dei redditi, una parte delle imposte anche a favore della Fondazione A.R.M.R. ONLUS. Il contribuente, in sede di compilazione della dichiarazione dei redditi, può apporre la propria firma a fianco dell'opzione prescelta e riportare il codice fiscale **02 452 340 165** della Fondazione A.R.M.R. Onlus.

