



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

Bilancio Sociale 2005

# BILANCIO SOCIALE 2005

## Indice

<i>Presentazione della Presidente</i>	<i>pag. 03</i>
<i>Nota Metodologica</i>	<i>pag. 05</i>
<i>La nostra Storia</i>	<i>pag. 06</i>
<i>I nostri Scopi</i>	<i>pag. 09</i>
<i>I nostri Soci</i>	<i>pag. 10</i>
<i>Il Consiglio Direttivo e gli Organi Collegiali</i>	<i>pag. 16</i>
<i>Le Delegazioni</i>	<i>pag. 18</i>
<i>La dimensione Sociale / Scientifica e il proseguimento della Mission</i>	<i>pag. 28</i>
<i>Le Borse di Studio</i>	<i>pag. 41</i>
<i>Il Bando di Concorso ARMR</i>	<i>pag. 52</i>
<i>Albo d'Oro Fondazione ARMR</i>	<i>pag. 54</i>
<i>Le Manifestazioni</i>	<i>pag. 55</i>
<i>La Dimensione Economica</i>	<i>pag. 72</i>
<i>Le Basi e gli Obiettivi</i>	<i>pag. 89</i>
<i>Ringraziamenti</i>	<i>pag. 90</i>
<i>Come trovarci</i>	<i>pag. 95</i>

## Lettera aperta della Presidente



Quando ho cominciato a scrivere questa breve introduzione mi sono accorta che la maniera prendeva il sopravvento sul significato di ciò che volevo dire ed è stato in quel momento che la riflessione è caduta proprio su questa parola: significato. Perché le parole hanno non altra funzione che di veicoli di un significato. E allora, ho pensato, che cosa c'è davvero da dire nel momento in cui si presenta un bilancio sociale e di mission? E qual'è il significato del nostro bilancio? Quale sia l'obiettivo di Armr ci è ben chiaro e, comunque, è ampiamente specificato anche nelle pagine che seguono. Da sempre la Fondazione si propone di essere

strumento di sostegno alla ricerca. Da sempre mira a sensibilizzare, nei circuiti economici e delle comunità locali, le diverse espressioni del diffuso fenomeno delle malattie rare.

La Fondazione Armr è nata, si è consolidata e vive di sociale e per il sociale. E proprio questo è il senso di un bilancio: giacché ciascuno di noi crede che nel fare gruppo, nel condividere opportunità e rete si trova la forza che rende il piccolo grande. Siamo questo, persone con obiettivi comuni che si consorziano in una forma sociale per realizzarli. Il nostro impegno (che è fatica, ma anche responsabilità assunte volontariamente) diviene la nostra specifica identità, che è anche uno stile gestionale; lo stesso impegno ci ha portato a fare delle scelte e a realizzare tante iniziative che meritano di essere conosciute e raccontate.

Perciò ritengo che un bilancio delle nostre attività sia, più che un obbligo, un dovere di trasparenza e di coerenza. Presentare adeguatamente gli obiettivi raggiunti e illustrare i progetti che ci si propone di realizzare è dare il segno che l'Armr c'è, che noi ci siamo. E non ci siamo per caso né per poco. Anzi, è questo "rendiconto" lo specchio del cammino fatto e da fare: è il segnale chiaro di una maturazione completa sul terreno della ricerca documentale, di quel "valore aggiunto" che marca la differenza tra una impresa normale ed un'altra che ha a cuore il territorio, la comunità ma soprattutto i più deboli. In questo caso sarebbe meglio dire gli indifesi, gli abbandonati a se stessi, per questioni di diseconomie.

Un vero bilancio sociale e di missione non può limitarsi ad essere scritto. Vorremmo diventasse imperativo nel nostro quotidiano. Non nel senso ovvio di dare spessore e concretezza alle affermazioni che contiene: sia soprattutto partecipato e condiviso con i diversi interlocutori, con i depositari di interesse. E, quando i portatori di interesse sono così vicini - i soci, persone con nomi e cognomi - l'impegno è ancora più stringente.

Credo, allora, si possa dire che, in questo senso, "fare" il bilancio sociale per la Fondazione Armr sia il segno di una nuova cultura. Che pensa diversamente il vivere e il produrre, l'organizzazione e le relazioni. Non crede ciecamente alla bontà della "crescita" intesa in senso assoluto, ma ne considera i "se" ed i "perché" ed è, soprattutto, più attenta ai temi della qualità della vita, alla complessità dei problemi, alle eccezionalità di bisogni inascoltati e non soddisfatti dalle accertate convenienze di una ricerca proiettata solo verso sicuri ritorni economici.

Promuovere, sostenere e far conoscere la ricerca, è il modo attraverso cui siamo fedeli e diamo contenuto al nostro bilancio. Fare il bene per la comunità è il modo attraverso cui siamo fedeli e diamo contenuto a noi stessi. Che le due cose coincidano? E' un augurio.

Buon lavoro a tutti



Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri  
Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare

**“Aldo e Cele Daccò”**

di Villa Camozzi a Ranica



La Signora Cele Daccò instancabile prosecutrice dell'operato del marito Aldo, ha permesso la ristrutturazione nel 1991 del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò.

## Nota metodologica



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

Nella sua realizzazione è stato necessario considerare le caratteristiche distintive dell'essere una realtà non profit e coniugarle con l'impostazione metodologica prevista dalla dottrina relativa al bilancio sociale.

Nella sua stesura ci siamo ispirati ai seguenti criteri:

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

Il documento è stato redatto secondo i principi di trasparenza, accuratezza, attendibilità e verificabilità. Risulta articolato in tre parti:

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

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

## La storia della fondazione

L'idea di aiutare la Ricerca nacque nel 1993 quando il Prof. Silvio Garattini chiese a Daniela Guadalupi di far conoscere alla comunità bergamasca la realtà di Villa Camozzi a Ranica, dove in uno splendido esempio di architettura ottocentesca, stava nascendo il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò", la prima struttura clinica dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri. Daniela allora era presidente del Soroptimist International d'Italia club di Bergamo e convinse tutti i club di servizio bergamaschi a promuovere questa iniziativa, unica nel suo genere in Europa.

In una temporalesca serata al Centro Daccò, riunì più di mille persone che cominciarono da subito a darsi da fare, aiutando economicamente ad arredare la Villa e ponendo così le basi della futura associazione. Questo fu solo l'inizio: nel 1996 a Bergamo fu costituita la allora Associazione per la Ricerca sulle Malattie Rare e, con i soci fondatori, Daniela Guadalupi riuscì a consegnare la prima borsa di studio.

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



Inizia così la storia della A.R.M.R., che grazie all'impegno dei suoi soci e attraverso serate, donazioni e manifestazioni in piazza, raccoglie i fondi da destinare a borse di studio. Il primo simbolo dell'associazione, disegnato dall'Architetto Sandro Angelini che faceva riferimento a tutti i Club Service dei Soci Fondatori, viene in seguito rinnovato con l'attuale che rappresenta tra tante "foglie" uguali una "foglia" un po' diversa, ma piena di luce e di voglia di vivere e che ha bisogno di una mano per far crescere la ricerca.

Nel gennaio 2004, come sempre assistiti dal Notaio Sella e dall'Avv. Giovanni de Biasi, ( naturalmente anche loro soci volontari ) abbiamo fatto il grande passo e per adeguarci alle nuove disposizioni di legge siamo diventati Fondazione Onlus.

Famosi e ormai tradizionali i nostri appuntamenti

*Il circuito golfistico A.R.M.R.*

*Ballando per la Ricerca*

*Il Gran Galà di San Pellegrino*

*Quadrato per la Ricerca*

*Un Sor... Riso per la Ricerca*

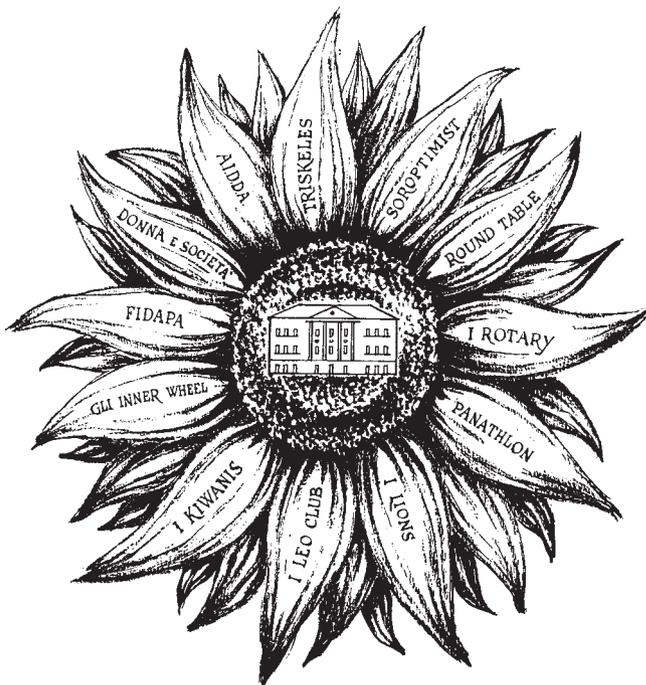
*La CenaConcertoJazz*

*La consegna delle Borse di Studio in Prefettura*

E nella primavera di quest'anno si è aggiunta la splendida idea di Donato Losa " Quadrato per la Ricerca" che, unitamente alla Provincia di Bergamo, ha prodotto ben due Borse di Studio.

*La Presidente*





Riproduzione della prima bozza del logo ARMR ad opera dell'Arch. Angelini



Gennaio 2004 – I soci approvano il passaggio a Fondazione Onlus



Gennaio 2004 – Il notaio Sella e l'avv. De Biasi redigono il verbale della nascita della Fondazione A.R.M.R.

# Fondazione onlus

## Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare

### A.R.M.R.



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

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

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

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

#### **La Fondazione A.R.M.R. è autorizzata**

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

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

## Soci

Abbadini Lorella	Bernardasci Mary	Briccoli Manuel
Acunzo Patrizia	Bernini Franco	Brughera Riccardo
Acunzo Papetti Rosanna	Bertini Virginio	Bucciol Manuela
Agosta Antonio	Bertocchi S.r.l.	Bufalino Rosaria
Agosta Luisa	Bertoletti Linuccia	Bufardecì Jole
Agudio Finazzi Elisa	Bertoletti Silvana	Buttà Salvatore
Alba Ilaria	Bertuletti Antonia	Caccamo Cascone Lucia
Alba Mario	Bettoni Garcea Marina	Caccianiga Nini
Alberghina Giovanna	Bianchi Porro Emanuela	Cacciavillani Donatella
Alberghina Maria	Biffi GianPietro	Caimi Luigi
Alberio Paola e Franco	Biffi Margherita	Calabrese Giuseppina
Alborghetti Maria Angela	Bigoni Leo	Calderola Zemira
Aldeghi Antonio	Birolini Pinuccia	Callari Marcello
Aldeghi Carrara Carmen	Bizzozzero Antonella	Callioni Augusta
Amadi Calini Matilde	Bizzozzero Bruno	Calvo Carmen
Amadori Grazia	Blaser Cristopf	Camarda Zingales Francesca
Amati Giovanna	Montanari Emma	Campana M.Teresa
Amigoni Loda Paola	Boccarà Enrica	Camperio Ciani Cristina
Ammann Roger	Boccarà Flavio	Candeli Maurizio
Andaloro Maria Rita	Boffola Egle	Capellini Massimiliano
Anfossi Paola	Bolge Pinuccia	Cappelli Graziella
Ansaldi Felice e Danielle	Bombardieri Daniela	Carissimi Cuki
Antonelli Giovanna	Bonacina Vanna	Carissimi Franco
Arangio Ivana	Bonaldi Motori	Carminati Luca
Arditi	Bonetti Soldati Matilde	Carobbio Magri Angela
Armani Giuseppe	Bongiorno Giusy	Caronni Ernesto
Bailo Silvia	Bongiorno Mirielle	Carpanzano Luigi
Baldassarri Susanna	Bonomo Nicolò	Carrara Maria Lucia
Balestra Brenno	Bornello Domenico	Carrolli Cristina e Stefano
Balini Anna	Bosatelli Terzi Giovanna	Cartemani S.P.A.
Barbiero Luigi	Boschi Lenzini Laura	Caruso Daniela
Baricelli Maddalena	Bosia Marie Jeanne	Caruso Marco
Bartesaghi Giuseppina	Bottanelli Piera	Castellazzi Ornella
Bartoli Emmina	Bottarelli Sandro	Castelletti Fabio
Basile Carmela	Bottazzoli Gianfranco	Castelletti Fulvia
Basile Orecchio Annamaria	Botti Carminati Barbara	Castelli Ciro
Battaglia Giovanna	Braglia Enrico	Castello Francesco
Beldì Anna Maria	Braglia Riccardo	Casto Massimiliano
Belfiore Giovanni	Bramati Renata	Castoldi Franca
Benigni Sonia	Bravaj Simonetta	Castoldi Pierluigi
Benigni Verlatò Ariela	Bravetti Nicola	Castro Patrizia
Benzoni Alberto	Brembilla Laura	Catalano Elena
Benzoni Maresì	Brena Roberta	Catanese Ignazio
Bergamaschi Ambra	Brevi Lisetta	Cattaneo Francesca
Bergamaschi Fabio	Brevi Roberto	Cattaneo Papini Maria Luisa

## Soci



Cavallaro Angelo  
Cavallo Angela  
Cavazzini Maria  
Cavri Giacomo  
Cecchini Manara Stanis  
Celeste Clara  
Celestini Italo  
Celia Sebastiano  
Cera Rodolfo  
Cereghetti C.  
Ceri Enrica  
Cesareni Carla  
Chignola Paolo  
Chisci Gabriella  
Chisci Roberto  
Chisci Ugo  
Chisci Enrico  
Ciccazzo Palmina  
Cicchitelli Gabriella  
Cicolari Alessandro  
Cicori Anna  
Cima Ratti Paola  
Ciuffo Giovanni  
Club Orobico Auto d'Epoca  
Cocuzza Puzzo Giuseppina  
Collantoni Grazia  
Colombari Guido  
Colombo Achille  
Colombo Jole  
Colombo Renata  
Comis Mario  
Comotti Adele  
Comotti Annia  
Conforti Laura  
Conforti Lorenzo  
Conterno Maria Teresa  
Corlaita Donatella  
Cornaro Alessandra  
Cornaro Pierangelo  
Cornaro Renzo  
Corocher Cristina  
Corradini Alessandra  
Cortinovis Zaverio  
Cosentino Sebastiano  
Cosomati Geremia Luciana  
Costa Enza  
Costa Gaetano  
Costantini Sandro  
Cottini Gabriele  
Cucchiara Giuseppe  
Cugno Corrado  
Cugno Giuseppe  
Curci Francesco  
Curnis Milena  
Curtò Orazio  
Cutrufo Carmela  
Cuttica Anna Maria  
Cuttica Michele  
Da Prato Mina  
Daccò Cele  
D'Amico Beatrice  
D'Amico Carla  
D'Amico Gervaso  
Daminelli Paolo  
Dapri Gualtiero  
Dato Vincenzo  
De Angelis Maria Teresa  
De Biasi Giovanni  
De Biasi Moltrasio Francesca  
De Lorenzi Sabrina  
De Lorenzi Vanna  
De Mercurio Teresa  
De Paoli Fiorella  
De Piazza Tiziano  
Della Monaca Don Adorno  
Deodato Antonina  
Di Gioia Stella  
Di Giovanni Mallo Milena  
Di Mauro Mauro  
Di Mauro Michelangelo  
Di Mauro Vincenzo  
Di Mezzo Domenico e Sabina  
Di Rosa Angelo  
Di Santi Giuseppe  
Diade Design S.A.S.  
Diaz Tejera Tanausù  
Donato Antonino  
Donzelli Micla  
Duca Matteo  
Duca Resi Lella  
Duret Francesco  
Duret Giuliana  
Duret Roberta  
Empolo Paolo  
Ercolessi Lucia  
Falla Valentina  
Fantoni Giulia  
Farieri Elisa  
Fassari Salvatore  
Fattori Fausto  
Fechtner Wilhelm  
Fenjo Piero e Daniela  
Feroci Angiolo  
Ferrante Piera Anna  
Ferrari Tomei Gabriella  
Ferraris Cella Vanna  
Ferri Zanotti Luciana  
Ferro Michele  
Fichera Giovanna  
Fideresiva Sa  
Figura Alice  
Finocchio Cristina  
Finocchio Mario  
F.lli Foppoli S.r.l.  
Fogaroli Livio  
Fogaroli M.Grazia  
Fogaroli Riccardo  
Foglieni Oliviero  
Fondazione Promo Mendrisio  
Frecchiami Silvia  
Fumagalli Massimo  
Furnari Vincenza  
Fuzier Giuliana  
Fuzier Paolo  
Galimberti Soresina Antonella  
Galizzi Adriano  
Gamba Alessandra  
Gandolfo Graziella  
Garcea Provasi Anna  
Gelmi Bepi  
Gennuso Maria  
Gerosa Emanuela  
Gherardi Augusta  
Ghilardi Cristina  
Ghilardi Fernanda

## Soci

Ghilardini Nives	Ippolito Massimo	Manenti Adriana
Ghiringhelli Franco	Ippolito Pino	Mangano Benito
Gialdini Porro Savoldi Nicola	Ippolito Rosa	Manzari Ferri Alberta
Gialdini Porro Savoldi Giorgio	Isnenghi Mirko	Mapelli Felice
Gialdini Porro Savoldi Maria	Jarousse Francoise	Marchesi Pesenti Lionello
Giancola Patrizia	Javarone Daniela	Marchetti Simona
Giannone Teresa	Keller Franco	Marchettini Stefano
Giardina Giuseppe	Kiwanis Club Rosolini	Marchisio Susanna
Giardina Laura	Kung Max A.	Marinelli Maria Teresa
Giavarini Cristina	La Coppola Raffaella	Marini Giulia
Giavarini Pino	La Rosa Ina	Marino Maria
Gibellini Adriana	Lambranzi Fernanda	Marone Claudio
Gibellini Andrea	Lamiflex S.p.A	Marsetti Agnese
Gibin Maria Franca	Lampugnani Clara	Martinoli Sebastiano
Gilardoni Guido	Lanfranco Emanuela	Mascali Giovanna Barbara
Gilardoni Maggi Elisa	Lanzafame Aurora	Mascherpa Grazia
Giovannelli Carla	Lazzari Ernesto	Mattiazzi Tammy
Girotti Rossella	Leanza Giuseppe	Mauceri Guarino Michelina
Giurdanella Vincenza	Lepore Lucia	Mauceri Trobia Rosalba
Goldaniga Gennaro Piera	Licata Petrina Giuditta	Mauro Filippo
Gorla Tiziana	Lions Club S.Alessandro	Mazzocchi Marina
Gozza Ermanno	Lissandrello Giusy	Mazzoleni Arbace
Gozza Federica	Lo Porto Adele	Mazzoleni Diego
Gradanti Salvatore	Locatelli Graziella	Mazzoleni Edoardo
Graff Oliana	Loda Lucia	Mazzoleni Oriana
Grasso Corrado	Loda Simona	Mazzoleni Sergio
Grasso Piero	Lombardini Gabriella	Mazzoni Flavio
Grasso Gringeri Valeria	Longhi Lucia	Mazzucco Francesco
Greco Antonietta	Lorenzi Gipponi Angela	Merlin Giovanna
Greppi Bottazzoli Lisi	Lorenzoni Ferruccio	Merlin Marco
Gritti Loredana	Losa Donato	Messina Flavia
Gritti Augusto	Lovato Gianluca	Messina Fulvia
Gritti Teresa	Lucchini Bocchia Angela	Messina Marilena
Guadalupi Riccardo	Luisoni Eridiano	Messina Nella
Guadalupi Vittoria	Maasz Gabriella	Micieli Vincenza
Guadalupi Gennaro Daniela	Mabellini Erika	Mirabile Giovanni
Gualco Renzo	Maffeis Gisella	Monaco Marcello
Gualco Tilde	Maffioletti Magda	Mora Rosaria
Guerini Giuliana	Maffioletti Maria Grazia	Morali Cesare
Haibel Hans Peter	Maggi Covi Dela	Morana Maria Rosaria
Imbrogno Raffaello	Maggini Dott. Carlo	Morini Ivana
Innocente Mario	Magni Antonio	Morlacchi Massiliano
Innocenti Luca	Magni Colzani Brunella	Moro Carmela
Innocenti Niccolò	Mainetti Carlo	Moussyere Bouchra
Ippolito Ivan	Malatesta Marcella	Mulé Vincenzo

## Soci



Murabito Roberta	Pessina Marcella	Rotary Club Monte Argentario
Murabito Stefano	Pessina Roberto	Rovaris Luciana
Muzzetta Sebastiano	Pezzoni Maria Grazia	Russo Venera
Nava Franco	Pezzotta Antonia	Sabini M. Gabriella
Navarria Lucia	Piantoni Gustavo	Saccà Grazia Rita
Navoni Giovanni	Piantoni Zuccalli Stella	Saccà Laura
Neuburger Henry	Piccinelli Piantanida	Saccà Rosanna
Nicolosi Antonio	Piccolini Cesareni Mariella	Saffioti Carlo
Nieto Angelo	Pina Paolo	Sala Miranda
Noris Bruno	Pinotti Rosanna	Salvatoni M.Rosa
Ongaro Luciano	Pirosa Rosita	Samanes Ana
Ongaro Loda Anna Maria	Pistone Anna Maria	Sangalli Antonio
Orefice Marco	Pizzoccaro Fulvia	Santambrogio Piera
Orsini Maddalena	Poletti Anna	Santi Claudio
Ospedale Cantonale Ticino	Poluzzi Luisa	Santini Carlo
Pace Fina	Ponsero Anna	Santric Greta
Pagano Giuseppe	Ponsero Nini	Sarzina Fulvia
Pagano Luisa	Porcaro Eleonora	Scandella Maria
Palma Agata	Poselli Paola	Scarpellini Giuditta
Pantarotto Claudio	Previtali Silvana	Scarpellini Ferrari Luigina
Paolone Alberto	Previtali Ribolla Grazia	Scenna Salvatore
Papa Carmelo	Privitera Tiziana	Scevola Pietro
Papa Michele	Pugliese Anna	Schifano Silvano
Papa Stefania	Puglisi Elsa	Schultz Barbara
Papa Valentina	Pulcini Cristian	Scieri Giuseppe
Paro Vidolin Francesco	Quarti Nosari Giuliana	Scifo Caterina
Pasinetti Osvaldo	Quendet Pierluigi	Scollo Viviana
Pasini Angelo	Quirci Lina	Scopelliti Fabrizio
Pasquadibisceglie Marco	Raffaini Yorik	Scotti Vittorio
Passarelli Luigi	Rampon Angelo	Scotti Monaci Antonietta
Passarello Fiorenza	Ratti Francesca	Secola Enzo
Passera Alfonso	Ravanelli Mazzocchi Ada	Sella Adriano
Pazzi Giuseppe	Ravasio Giusi	Seminati Franco
Pederzoli Mauro	Reale Callari Carmela	Serraglio Angelo
Pedrinoni Fulvia	Renna Menegalli Sandra	Serturini Andrea
Pedroli Cristina	Respighi Emilio	Serturini Cristina
Pedroli Sergio	Respighi Paola	Serturini Giuseppe
Pellegrinelli Maria Gabriella	Ribolla Luigi	Serturini Servalli Marina
Pellegrinelli Marino	Ricca Franca	Setti Marco
Pellegrini Giacomo	Rinaldi Guglielmo	SG Private Banking Lugano
Peroni Marisa	Rinaldi Gaby	Sgrevà Angela
Peroni Roberto	Rocca Giuseppina	Sicurezza Elvia
Perucchi Brunello	Roma Pino	Silva Franca
Pesce Daria	Rossi Giorgio	Smedile Curtò Caterina
Pesenti Natta Franca	Rossi Pierluigi	Soave Graziano

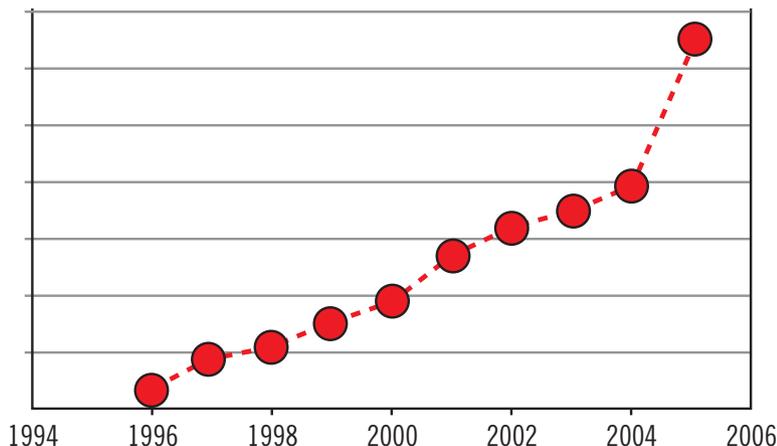
## Soci

Soave Paolo  
Soldi Giorgio  
Somaschini Gianfranco  
Sonzogni Saule  
Spagnolo Vincenzo  
Spinzia Raffaella  
Stefanelli Rino  
Steger Carlo  
Stocchi Anna  
Stradaoli Antonella  
Stroppa Innocenti Eleonora  
Studio Camponovo  
Suardi Cinzia  
Sollima Giuseppina  
Taiana Ines  
Tamborini Claudio  
Tanchi Stefano  
Tasca Benedetta  
Tassetti Renato  
Tavilla Pinella  
Tessari Lorenzo  
Testa Rosa  
Testori Aschero Gemma

Tintori Elisabetta  
Tintori Franca  
Toller Adriana  
Tomaselli Filippo  
Tomelleri Cinzia  
Torelli Anna  
Torelli Maurizio  
Toscano Maurizio  
Tosi Carlo  
Traina Locatelli Loretta  
Travagliati Carlotta  
Tudisco Vittoria  
Turlà Luigi  
Uberti Roberto  
Urei Domenico  
Valoti Giuliano  
Valoti Ornella  
Valtellina Anna  
Valtellina Emilia  
Van Malderen Marchesi Martine  
Vannini Duret Maria  
Vecchi Marcello  
Vecchi Renata

Veneziani Gerardo  
Venturelli Antonietta  
Vercellino Paola Rosa  
Ventura Marcello  
Verlato Pier Alberto  
Vieil Rossi Michela  
Villa Anna Maria  
Villa Tullia  
Viotti Passantino Zina  
Viscardi Pagani Cesarina  
Visentin Polly  
Vitale Giacomo  
Von Wunster Glauco  
Von Wunster Silvia  
Zambetti Gianfranco  
Zambotto Ponzoni Laura  
Zanetti Ester  
Zanetti Laura  
Zeccali Rina  
Zerner Milena  
Ziliani Arturo  
Zugno Sonia

## I soci A.R.M.R.



—●— Soci effettivi

## Soci Benemeriti



**Arcari Picchioni Carla**

**Macplast S.r.l.**

**Bartesaghi Giuseppina**

**Magini Stefano**

**Bertocchi S.r.l.**

**Milanoflex S.p.A.**

**Bocciardi Giuseppina**

**Pedroli Cristina**

**Bosatelli Domenico**

**Pellegrinelli Marino e Gabriella**

**Bosatelli Terzi Giovanna**

**Pesce Daria**

**Buccellati Claudia**

**Radaelli Beba**

**Club Orobico Auto d'Epoca**

**Ribolla Luigi**

**Conterno Maria Teresa**

**Roma Pino**

**Ercolessi Lucia**

**Rotary Club Orbetello**

**Foglieni Oliviero**

**Santambrogio Piera**

**Ghianda PierLuigi**

**Santarella Giuseppina**

**Giavarini Cristina**

**Siac S.p.A.**

**Giavarini Pino**

**Valtellina Anna**

**Korner De Salvo Glauca**

**Vieil Rossi Michela**

**Lamiflex S.p.A**

**Villa Vittorio**

**Lions Club S. Alessandro**

**Zanetti Ester**

## Il Consiglio Direttivo

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



## Gli organi collegiali

### *La Commissione Scientifica*

- Presidente:* **Prof. Emilio Respighi** - Milano
- Vice Presidente:* **Dott. Angelo Serraglio** - Bergamo
- Segretaria:* **Dott.ssa Ariela Benigni** - Bergamo
- Dott. Paolo Brama** - Monte Argentario
- Dott. Brenno Balestra** - Lugano Canton Ticino (CH)
- Prof. Luigi Caimi** - Delegazione del Garda
- Dott.ssa Anna Maria Campa** - Pisa
- Prof. Maurizio Giacomelli** - Milano
- Dott.ssa Daniela Guadalupi** - Bergamo
- Dott. Massimo Ippolito** - Catania
- Dott. Giuseppe Scieri** - Noto
- Dott. Donato Valenti** - Tirano

### *I Revisori dei Conti*

- Rag. Sergio Mazzoleni**
- Dott. Vittorio Vecchi**
- Rag. Diego Mazzoleni**

### *Il Tesoriere*

- Dott. Zaverio Cortinovis**

### *Il Consulente Legale*

- Avv. Giovanni De Biasi**

### *Il Consulente Finanziario*

- Dott. Pino Roma**

### *La Segretaria*

- Gabriella Crespi Chisci**

## Le Delegazioni oggi

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



## Delegazione di Catania

Responsabile: Dott.sa Flavia Messina

Membro Commissione Scientifica: Dott. Massimo Ippolito

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

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



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

## Delegazione del Garda

La Delegazione del Garda inaugura la sua attività il 19 Marzo 2005 a Sirmione, con la manifestazione, presentata alla stampa locale e nazionale, da Maurizio Toscano, dal tema:

L'AIUTO MOLTIPLICA LA RICERCA

Ospiti del Grand Hotel Terme, l'evento si svolge nelle eleganti e confortevoli sale Catullo e Virgilio ed abbraccia tre momenti importanti

**ricerca** Convegno tenuto da Silvio Garattini, Giuseppe Remuzzi, Ariela Benigni ed Erica Daina. Modera, il Consigliere della Delegazione, Lorenzo Tessari.

**arte** Mostra della collezione "La donna con-turbante" allestita dalla pittrice Franca Silva

**musica** Concerto in Santa Maria della Neve eseguito dall'Orchestra Baroqu'ensemble di Milano, diretto dal M° Renato Beretta : "Petite Messe Solennelle" di G.Rossini.

La Delegazione del Garda è composta da

Marina Serturini Servalli	responsabile
Laura Conforti	segretaria-consigliere
Luigi Caimi	membro Commissione Scientifica
Lorenzo Tessari	consigliere - referente provincia di Verona
Luigia Bettoni	consigliere - referente provincia di Mantova
Giovanna Merlin	consigliere - referente provincia di Brescia
Maurizio Toscano	consigliere - addetto stampa
Ferruccio Lorenzoni	consigliere - consulente non profit
Tammy Mattiazzi	gestione eventi
Virginio Bestini	relazioni esterne

All'evento partecipano, graditissimi ospiti

la Sig.a **Luciana Previtali Radici**, premio nazionale ARMR 2004, il **Comm.Lorenzo Conforti**, storico e studioso, la Sig.a **Cele Daccò**, che con la sua grande generosità ha reso possibile la realizzazione del Centro Clinico di Ranica.

Presenti le autorità sanitarie e le istituzioni del territorio delle province prospicienti il lago di Garda



Con il patrocinio dell'ordine dei Medici di Brescia, il sostegno della Banca Popolare Commercio & Industria, Gruppo BPU e la partecipazione dell'Azienda Ospedaliera di Desenzano del Garda e delle Terme di Sirmione, è stata realizzata la locandina di informazione, distribuita in tutti gli studi dei medici di base e pediatri del distretto bresciano.



La Delegazione del Garda, ospite dello **Stand della Riviera dei Limoni**, era presente all'evento annuale della **Centomiglia**, organizzato dal **Circolo Vela Gargnano**. L'equipaggio della barca **ClandesTeam**, dell'armatore **Renzo Rizzardi**, ha aderito alla ARMR indossando il braccialino arancione della Fondazione durante la regata.

Durante l'anno 2005 alla Delegazione del Garda hanno aderito 54 soci e sono state raccolte 2 Borse di Studio, una junior e una senior e sono stati segnalati all'ISTITUTO otto casi di pazienti affetti da malattie rare

## Delegazione di Genova

Responsabile: Maria Luisa Cattaneo

Storica Delegazione della nostra Fondazione, rappresenta per tutti noi il primo passo che dieci anni fa facemmo nella apertura di nuove sedi che ci rappresentassero e che ci sostenessero nella nostra mission.



Premiazione della prima gara del circuito Gare di Golf al Golf Club di Rapallo

## Delegazione di Lugano - Canton Ticino (CH)

Responsabile: Maria Gabriella Rossi Pellegrinelli

Membro Commissione Scientifica: Dott. Brenno Balestra

Segretaria-Tesoriere: Ines Taiana

Consiglieri: Lucia Longhi, Gabriele Maasz, Paola Vercellino

Maria Gabriella, ha aperto la strada per l'internazionalizzazione della A.R.M.R., dalla sua sede di Lugano, opera con assiduità e, ci piace dirlo, i risultati si vedono: borse di studio, convegni, incontri, concerti, e la giusta risonanza sui mezzi di stampa.

**CORRIERE DEL TICINO | Lunedì 29 novembre 2004**

**VICO MORGOTE GALÀ DELLA FONDAZIONE ARMR**

### Ricerca malattie rare Premiata Cele Daccò

■ L'Associazione per la ricerca sulle malattie rare (ARRM) ha conferito domenica sera, allo Swiss Diamond hotel di Vico Morgote, il primo premio ARMR 2004. Tra i premiati, Cele Daccò. Un riconoscimento ufficiale in segno dell'appoggio e della generosità a favore del Centro di ricerche cliniche per le malattie «Alto e Cele Daccò» di Basiglio (Bergamo).

La serata celebrativa e di riflessione è stata organizzata per sensibilizzare su una realtà complessa e delicata, quella delle ma-

lattie rare. In questo campo, la ricerca deve spesso confrontarsi con la scarsità di finanziamenti e la difficoltà nel reperire informazioni. Degli d'onore, Cele Daccò, che con il suo impegno costante ha contribuito ad una maggiore conoscenza della patologia e ad un miglioramento dell'offerta ospedaliera. Nata nel 1999, l'ARRM promuove la ricerca e lo studio delle famiglie, contribuendo alla formazione e alla raccolta di fondi per i giovani studiosi del Centro «Alto e Cele Daccò» di Basiglio: una struttura nata nel 1992 grazie al-



■ Da sin., la presidente di ARMR, Daniela Gaudenzi; Genova, Gabriella Pellegrinelli Rossi, responsabile della delegazione ARMR di Lugano, Cele Daccò e Silvia Garattini, direttore dell'Istituto Maria Nagli di Milano. (Foto: Daniela)

la generosa donazione di Villa Camozzi da parte dei coniugi Daccò. Dal 2003 l'associazione è attiva anche a Lugano con una delegazione guidata da Maria Gabriella Pellegrinelli Rossi. A Vico Morgote sono intervenute oltre un centinaio di persone e

tra queste il professor Silvio Garattini, direttore dell'Istituto farmaciologico Nagli di Milano, Giuseppe Iannuzzi della Divisione di Nefrologia e Dialisi degli ospedali ritratti di Bergamo nonché la presidente di ARMR Daniela Gaudenzi Genova. 38-39

DOMENICA ALLO SWISS DIAMOND HOTEL DI VICO MORCOTE CON LA PREMIAZIONE DI CELE DACCÒ

## Impegno scientifico contro le malattie rare

### Il Galà della Fondazione di aiuto alla ricerca ARMR

■ Domenica sera allo Swiss Diamond hotel di Vico Morcote, in occasione del galà organizzato dalla Fondazione aiuti alla ricerca sulle malattie rare (ARMR), verrà attribuito un riconoscimento ufficiale alla signora Cele Daccò per la continua generosità e collaborazione a favore del Centro di ricerche cliniche per le malattie «Aldo e Cele Daccò» di Ranica, in provincia di Bergamo.

Alla serata (iscrizioni possibili allo 091.580.90.11, e-mail: g.pellegrinelli@zeno-scipital.ch) presenteremo i fondatori del Centro «Aldo e Cele Daccò», i professori Silvio Garattini e Giuseppe Remuzzi, oltre alla presidente Daniela Guadalupi Gennaro. Costituita a Bergamo nel 1986, la Fondazione

Aiuti per la ricerca sulle malattie rare persegue tre scopi: promuovere la conoscenza delle cause e la ricerca delle terapie per la cura delle malattie rare (con una prevalenza inferiore ai 5 casi per 10 mila abitanti), contribuire alla formazione dei giovani ricercatori, raccogliere fondi per istituire borse di studio (in 10 anni ne sono state attribuite 43). Alla sede iniziale di Bergamo si sono aggiunte col tempo nuove delegazioni a Genova (responsabile M. Luisa Papini Corvetto), a Milano (Giuseppina Bartesaghi) e Monte Argentario (Piera Santambrogio). Dal gennaio 2003 è stata inaugurata la prima sede straniera a Lugano grazie alla responsabile Maria Gabriella Pellegrinelli Rossi. Nei primi due anni la delegazione ARMR Ticino ha prodotto 4 borse di studio,

tre grazie a Helsinn Healthcare. Il Centro di ricerche cliniche per le malattie rare «Aldo e Cele Daccò» è stato aperto nel 1992. Come un vero ospedale, dispone di ambulatori per la visita dei pazienti e di day-hospital per svolgere indagini complesse. Il centro offre inoltre un servizio di informazione per le malattie rare. Villa Camozzi a Ranica (donazione di Aldo Daccò) è la sede del più importante e aggiornato centro internazionale sulle malattie rare nell'ambito dell'Istituto di ricerche farmacologiche «Mario Negri». La serata di domenica a Vico Morcote sarà un'occasione di riflessione e una testimonianza di riconoscenza, ma anche un incontro piacevole allegrato dal tenore Fausto Terzi e dalla sfilata con gli abiti dello stilista milanese Gianni Tolentino.

## Malattie rare Premio ARMR alla Helsinn

La società di Noranco si è distinta per l'impegno a favore dei giovani ricercatori

■ Riccardo e Enrico Braglia della Helsinn Healthcare di Noranco hanno ricevuto il Premio ARMR (Fondazione aiuti per la ricerca delle malattie rare) attribuito dalla Delegazione ARMR Ticino per la grande attenzione rivolta dalla Helsinn ai giovani ricercatori sulle malattie rare, con la donazione di tre borse di studio negli ultimi tre anni.

L'attribuzione del premio si è svolta venerdì durante una manifestazione organizzata a Lugano dalla Delegazione ARMR Ticino, fondata nel 2003 da M. Gabriella Pellegrinelli Rossi per far conoscere sul territorio elvetico il centro di ricerche cliniche per le malattie rare «Aldo e Cele Daccò» di Ranica a Bergamo. La serata è iniziata con il concerto dei mandolini dell'orchestra Euterbe di Bolzano e dell'Orchestra mandolinistica di Lugano nella sala Carlo Cattaneo. È seguita la cena di gala al ristorante Parco Saroli alla quale hanno presenziato il prof. Silvio Garattini fondatore e anima dell'Istituto di ricerche farmacologiche «Mario Negri» di Milano, Cele Daccò che con la sua grande generosità ha consentito la realizzazione del centro di Ranica e la presidente del ARMR di Bergamo, Daniela Guadalupi Gennaro.



**PREMIAZIONE** Da sin: Gabriella Pellegrinelli Rossi, il prof. Silvio Garattini, Riccardo Braglia della Helsinn e Daniela Guadalupi. (fotogonnella)



Lugano, 19 novembre 2005

La consegna del libro a nome dall'Assessore Prov.le alla Cultura italiana, Luigi Cigolla, alla dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro, presidente dell'ARMR, alla presenza della Responsabile della Delegazione ARMR di Lugano - Canton Ticino, Dott.ssa Maria Gabriella Pellegrinelli

## Delegazione di Milano

Responsabile: Giuseppina Bartesaghi  
Presidente Commissione Scientifica: Prof. Emilio Respighi  
Membro Commissione Scientifica: Prof. Maurizio Giacomelli



## Delegazione Monte Argentario

nomi componenti consiglio direttivo delegazione di Monte Argentario:

- responsabile: Piera Santambrogio
- vice responsabile: Prof.ssa Dominique Brama
- membro Commissione Scientifica: Dott. Paolo Brama
- consigliere: Dott. Angelo Nieto
- segretario: Geom. Angiolo Feroci
- tesoriera: Gabriella Feroci
- soci onorari: Il Sindaco Dott. Nazzareno Alocci  
Il Parroco Don Adorno Della Monaca



PORTO S. STEFANO  
**Riso e biscotti in piazza contro le malattie rare**

**MONTE ARGENTARIO.** "Un sorRiso per la ricerca" è lo slogan dell'iniziativa che il Comune di Monte Argentario e la Fondazione per la ricerca delle malattie rare lanciano per oggi e domani al fine di trovare contributi per questo soggetto prezioso per la tutela della salute pubblica. Dunque in questi due giorni verranno allestiti gazebo sul lungomare dei Navigatori di fronte alla Pace a Porto S. Stefano e davanti alla chiesa San Paolo a Porto Ercole dove verranno offerti riso e prodotti derivati, quali biscotti e pasta, in cambio di una libera offerta da destinare all'associazione. In distribuzione anche materiale informativo sulla ricerca sulla malattie rare. P.T.



## Delegazione di Noto

nomi componenti consiglio direttivo delegazione di Noto:

- responsabile: Lucia Striano
- segretaria: Rosalba Mauceri
- tesoriera: Clara Celeste
- consiglieri: Daniela Di Giovanni  
Lucia Caccamo  
Rosaria Bufalino  
Vincenza Giurdanella  
Giuseppina Calabrese
- membro Commissione Scientifica: Dott. Giuseppe Scieri

### MANIFESTAZIONE DELL'ARMR

## Malattie rare, raccolta di fondi durante uno spettacolo musicale

La delegazione di Noto dell'ARMR, la fondazione internazionale che aiuta la ricerca sulle malattie rare, continua la sua attività di sensibilizzazione e raccolta di fondi per la ricerca. La scorsa settimana, nel teatro del Seminario Vescovile, ha allestito uno spettacolo di musica popolare siciliana. Ad esibirsi Aurelio Caliri e Salvatore Cammilleri. Accompagnati da archi, flauto, percussioni e fisarmonica hanno cantato e interpretato alcuni brani della "Barunissa di Carini", un poemetto siciliano del cinquecento rielaborato da Salvatore Cammilleri e musicato da Caliri. Ad aprire la serata un breve intervento della Signora Lucia Striano Scenna, presidente della delegazione dell'ARMR. In poche frasi ha ricordato natura, scopi e iniziative della fondazione. Ad applaudire circa duecento persone. La platea del teatro del seminario era piena per intero. Dopo è stata

la volta di Salvatore Cammilleri che, dal palco, ha presentato, descritto e raccontato la storia passata e recente della "Barunissa di Carini", paragonandola alla Divina Commedia e ad alcune opere di Shakespeare. Dopo, lo spettacolo. Musiche, canti, e percussioni si sono alternate ad applausi, rime e corde di violino tese come la tragedia che si stava narrando. La baronessa, figlia del Barone di Carini, nel bel mezzo di una scappatella amorosa viene fatta fuori da un sicario che le infila una spada nei reni. L'uomo era stato mandato dal padre. La cosa, a suo tempo, pare abbia intristito tutti e ispirato versi e rime. La rappresentazione è piaciuta. Grandi applausi ai musicisti e ai cantori. Applausi anche all'ARMR che è riuscita a coniugare cultura e raccolta di fondi per la ricerca sulle malattie rare.

GIUSEPPE FIANCHINO

### SOLIDARIETÀ

## Malattie rare, per la ricerca comprati molti sacchetti di riso

È stato un fine settimana denso di solidarietà quello appena trascorso: In piazza Municipio anche l'A.R.M.R., l'onlus che si occupa della raccolta di fondi per sostenere la ricerca sulle malattie rare. Questo fine settimana, la delegazione di Noto, guidata da Lucia Striano Scenna, ha promosso l'iniziativa: "Un sorriso per la ricerca". Obiettivo: raccogliere fondi e finanziare borse di studio per ricercatori presso il Centro di informazione per le malattie rare "Aldo e Cele Dacò", dell'istituto Mario Negri. Istituto che dal 1992 fornisce gratuitamente un servizio di informazione e assistenza a pazienti colpiti da malattie rare, loro familiari e medici curanti.

È una realtà difficile quella di chi è affetto da una malattia rara. Rappresentano, infatti, appena il 10% delle patologie umane. I progetti di ricerca sulle cause sono pochi e soprattutto poco finanziati. E an-

che le case farmaceutiche ci mettono del loro.

La bassa incidenza di queste malattie non consente, infatti, un ritorno economico. Insomma, non conviene investire in ricerca e produzione di farmaci per le malattie rare. Il centro "Aldo e Cele Dacò" è nato per questo, per aiutare chi non rientra in una statistica, in una logica di mercato, in un sistema di costi e benefici. E occasioni come quelle di "Un sorriso per la ricerca" servono ad aiutare le ricerche e gli sforzi di chi, invece, ha deciso di fare di una percentuale pari al 10% la ragione del suo lavoro e la logica della sua solidarietà.

È andata al di là di ogni previsione perché la gente di Noto ha risposto bene, acquistando i sacchetti di riso, sostenendo la ricerca e chiedendo informazioni.

GIUSEPPE FIANCHINO

attività svolte dopo l'apertura della delegazione del 24 aprile 2005;

- stand in occasione dell'Infiolata con sponsor "antica pasticceria corsino"
- rappresentazione teatrale con Aurelio Caliri e Salvatore Camilleri " la barunissa di carini"
- stand "un Sor...Riso per la Ricerca"
- riunione annuale Soci e non ( per nuove adesioni )
- vendita biglietti lotteria con estrazione nel mese di dicembre
- cena degli auguri di Natale
- programmazione film per bambini presso gli istituti scolastici di noto; proiezioni precedute da una breve presentazione della Fondazione ARMR per sensibilizzare i bambini



La Sig.ra Lucia Striano, Responsabile della Delegazione di Noto all'inaugurazione il 24 aprile 2005, alla presenza di una significativa rappresentanza della Fondazione.

## Delegazione di Pisa

Responsabile: Dott.sa Sandra Voliani

Membro Commissione Scientifica: Dott.sa Anna Maria Campa

Il 28 Aprile 2005, nella Sala Consiliare del Presidente della Provincia di Pisa ed alla Sua presenza e di numerosi rappresentanti cittadini, è stata presentata alla città di Pisa, la neonata Delegazione A.R.M.R., la Responsabile, Dottoressa Silvia Voliani, si appresta oggi a rappresentarci e a sostenere le nostre iniziative.



## Formazione al Mario Negri

Se sei un diplomato o un laureato in materie scientifiche, hai un interesse per la biomedicina, pensi che valga la pena di spendere almeno qualche anno a migliorare la tua formazione, hai spirito di curiosità e ritieni che la ricerca scientifica possa essere un obiettivo professionale che si accoppia a un impegno sociale, vieni a Milano o a Bergamo all'Istituto Mario Negri, una fondazione che non ha scopo di lucro. Vi troverai dei laboratori moderni, un clima stimolante e tanti altri giovani. La formazione non sarà di tipo teorico, ma avverrà partecipando a reali progetti di ricerca sperimentale o clinica. Potrai utilizzare apparecchiature sofisticate, frequentare una biblioteca ben aggiornata, partecipare a seminari e corsi, incontrare personalità della ricerca scientifica internazionale. Verrai inizialmente iscritto alla Scuola di qualificazione professionale riconosciuta dalla Regione Lombardia, ma se hai interesse, capacità, spirito di sacrificio potrai completare la tua formazione in prestigiosi laboratori all'estero o potrai entrare in un programma speciale che ti permetterà di ottenere un Ph.D. da parte della Open University of London, lavorando a Milano o a Bergamo. Si tratta di un titolo prestigioso che ha valore non solo in Europa ma anche negli Stati Uniti. Inizialmente le nostre borse di studio sono basse, a meno che tu non abbia già esperienze di ricerca, perché la ricerca scientifica indipendente in Italia è povera, ma potrai migliorare rapidamente le tue "entrate" se hai delle capacità.

*Ti aspettiamo!*

### **Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"**

Via Eritrea 62 – 20157 Milano

Tel.02-39014.1 - Fax: 02-354.6277 - E.Mail: [scuola@marionegri.it](mailto:scuola@marionegri.it)

### **Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"**

Villa Camozzi, via Camozzi 3 - 24020 Ranica (BG)

Tel. 035-45351 - Fax: 035-4535370 - @mail: [boccardo@marionegri.it](mailto:boccardo@marionegri.it)

Per informazioni chiedi della Dr.ssa Paola Boccardo.

Aree di ricerca: Ambiente e Salute, Biochimica e Farmacologia Molecolare, Bioingegneria, Immunologia e Biologia Cellulare, Medicina Molecolare, Medicina Renale, Neuroscienze, Oncologia, Ricerca Cardiovascolare.

## LA DIMENSIONE SOCIALE / SCIENTIFICA E IL PERSEGUIMENTO DELLA MISSIONE

Alla Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare



Anzi tutto un grazie di tutto cuore. La Vostra continua e costante attività, l'apertura di nuove delegazioni, la notevole partecipazione alle varie iniziative sono per noi un potente stimolo a fare sempre meglio per aiutare gli ammalati di malattie rare. Mi sembra che in questi anni, al di là delle preziose borse di studio che avete messo a disposizione dei giovani ricercatori, un risultato significativo sia stato rappresentato dalla sensibilizzazione al problema delle malattie rare e

dei farmaci orfani. Oggi l'opinione pubblica è a conoscenza della necessità di evitare che le 'minoranze' della medicina siano ignorate ed abbandonate. E' un passo avanti indispensabile per realizzare poi nuove forme di intervento per aumentare la scoperta e lo sviluppo di adeguate terapie. Non vi è dubbio che si debba migliorare se consideriamo che negli ultimi cinque anni sono stati approvati solo 18 farmaci orfani a fronte delle migliaia di malattie che attendono ancora dei rimedi. Il "Mario Negri" con il suo Centro "Aldo e Cele Daccò" continuerà a svolgere la sua missione con entusiasmo e professionalità. Il Centro di Informazioni è ormai divenuto un modello che viene riprodotto in Italia ed all'estero. La formazione di giovani ricercatori è il modo migliore per attrarre idee nuove, fresche ed originali per sviluppare nuove modalità di lavoro. La ricerca sperimentale e clinica continua a generare articoli scientifici che vengono messi a disposizione della comunità internazionale senza vantare diritti brevettuali. Sono sicuro che il Vostro impegno ci permetterà di raggiungere traguardi importanti e soprattutto di dare speranza agli ammalati.

**Silvio GARATTINI**

## Che cos'è una malattia rara?

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

Il fatto che i pazienti siano poco numerosi e sparsi in aree geograficamente lontane rende difficile individuare, di volta in volta, il centro di riferimento che disponga degli strumenti diagnostici per un riconoscimento precoce, condizione indispensabile ad arrestare o a rallentare il decorso della malattia.

Oltre a ciò, l'industria farmaceutica è restia ad intraprendere ricerche in questo campo, poiché non riuscirebbe ad ammortizzarne i costi, essendo troppo esiguo il numero dei malati fruitori dei farmaci realizzati. Questi ultimi, infatti, sono definiti "farmaci orfani" perché destinati ad un mercato di pochi pazienti.

Oggi, fortunatamente, le cose stanno cambiando: l'Unione Europea ha preso coscienza del problema e ha creato una legge-quadro per favorire la ricerca in questo settore. In Italia, recentemente, è stato fatto un passo importante: un decreto del 18 maggio 2001, prevede alcuni vantaggi per i malati affetti da malattie rare. Le novità introdotte sono tre: la prima è il riconoscimento di un elenco ufficiale, la seconda prevede benefici particolari in termini di diagnosi e terapia, la terza è la creazione di una rete di assistenza per favorire l'accesso alle cure disponibili. In Lombardia, a Ranica, in provincia di Bergamo, Villa Camozzi ospita il Centro di Ricerche Cliniche sulle Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò", la prima struttura clinica dell'Istituto Mario Negri, dove, fin dal 1992, è attivo un centro di informazioni, che ha il compito di dare chiarimenti sulle malattie rare a pazienti, a familiari e a personale medico/sanitario, aggiornandolo sulle nuove possibilità di cura.

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

Il Centro, oltre che di laboratori di ricerca e di ambulatori, è dotato di stanze confortevoli per accogliere gratuitamente malati e famiglie che spesso arrivano da regioni lontane. Lo scopo della Fondazione A.R.M.R. è raccogliere fondi per aiutare la ricerca sulle malattie rare, mediante manifestazioni di vario tipo (gare di golf, feste sociali, vendita di riso nelle piazze, ecc), cui si aggiungono le quote associative e tutte le generose donazioni private che ci permettono di rendere concreti gli sforzi volti, di anno in anno, a mantenere - eventualmente incrementandolo - il numero di borse di studio per giovani ricercatori.

## Le Malattie Rare

Di Arrigo Schieppati ed Erica Daina

Vi sono malattie che ricorrono con una così scarsa frequenza da aver meritato la designazione di malattie rare. Molte di loro sono per lo più sconosciute al pubblico e spesso anche ai medici. Cos'è esattamente una malattia rara? Una definizione precisa non esiste: secondo una legge americana è rara una malattia che colpisce meno di 200 mila cittadini negli USA, cioè circa un caso ogni 1200 persone.

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

### LE MALATTIE RARE SONO UN PROBLEMA SOCIALE

Le persone colpite da malattie rare anche nei paesi nei quali il sistema sanitario è avanzato e progredito sono due volte sfortunati: sono malati e hanno una malattia che si conosce poco. Sono gli "orfani" della Sanità. Si tratta di un problema di notevole rilevanza sociale, se si considera che molte delle malattie rare sono gravi e

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

### LA RICERCA E' L'UNICA STRADA

La mancanza di conoscenze è il principale ostacolo alla prevenzione, alla diagnosi e al trattamento di tutte le malattie: per la gran parte delle malattie rare ed orfane queste conoscenze sono ancora molto scarse. L'unico modo possibile per accrescere le conoscenze in questo campo è l'incentivazione della ricerca di base e clinica. Purtroppo però i ricercatori non si occupano volentieri di malattie rare, perchè ci sono scarse probabilità di essere finanziati. Inoltre è difficile reperire modelli sperimentali per lo studio della patogenesi di queste malattie. Infine, la scarsità del numero dei pazienti è un ostacolo all'attuazione di trial clinici, sia perché può essere difficile letteralmente individuare i pazienti (non ci sono registri di casi clinici), sia perché può essere difficile raggiungere una sufficiente potenza statistica. Eppure ciononostante negli ultimi dieci anni la parola chiave "malattie rare" è entrata in molti piani di finanziamento della ricerca in Italia e in Europa.

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

### FARMACI ORFANI PER MALATTIE ORFANE

Un altro aspetto importante del problema delle malattie rare è la difficoltà a trovare una cura adeguata e dei farmaci efficaci per la gran parte di esse. Ancora più grave è il fatto che talvolta i ricercatori sembrano essere in grado di individuare prodotti che hanno le potenzialità di essere efficaci nella cura di una certa condizione, ma rimangono ad uno stadio embrionale di sviluppo perchè mancano di attrattiva commerciale. Il costo dello sviluppo di un farmaco costa oggi fino ad 800 milioni di dollari e in media dalla scoperta di un principio attivo potenzialmente utile

alla sua commercializzazione passano dai 10 ai 14 anni. Alla fine di questa trafila il farmaco è messo in commercio con l'obiettivo di recuperare le spese, e poi produrre guadagno: deve quindi vendere molto e per lungo tempo. Questo fa già comprendere che un farmaco utile a curare una malattia rara non può avere queste caratteristiche: per definizione gli acquirenti saranno pochi.

### L'ESEMPIO AMERICANO

Un paese civile e moderno però non può non farsi carico di curare anche i suoi membri più deboli e lasciare loro la sensazione di essere abbandonati. Negli Stati Uniti alla fine degli anni 70 si è sviluppato un forte movimento di opinione che voleva mettere al centro dell'attenzione delle autorità e dell'opinione pubblica il problema dei cosiddetti farmaci orfani.

Questo termine è stato coniato da T.H. Althuis: il farmaco orfano è quel prodotto che potenzialmente è utile per trattare una malattia ma non ha un mercato sufficiente a ripagare le spese del suo sviluppo. Rimane perciò senza sponsor, orfano appunto. Nel 1983 grazie al lavoro di anni di molti gruppi e di rappresentanti dei pazienti, il Parlamento Americano approvò l'Orphan Drug Act, una legge che aveva lo scopo di incentivare in vario modo la ricerca e lo sviluppo dei farmaci per curare le malattie rare.

Al di là del successo scientifico l'applicazione dell'Orphan Drug Act ha dimostrato anche che era possibile ottenere un successo economico: alcuni farmaci anzi hanno guadagnato moltissimo, tanto che alcune critiche sono state mosse alla legge ed emendamenti sono stati introdotti. Sorprendentemente non sono state le grosse industrie farmaceutiche americane a studiare e produrre farmaci orfani. Grazie alla legge americana sono sorte molte piccole o piccolissime imprese che si sono specializzate nella produzione di questi prodotti, in alcuni casi ottenendo grandi profitti. Resta dunque innegabile che l'Orphan Drug Act è una pietra miliare e un punto di riferimento per chiunque si occupi a qualunque livello di malattie rare.

Altri paesi che hanno una legislazione per i farmaci orfani ci sono il Giappone, l'Australia, Singapore.

### E L'EUROPA CHE COSA STA FACENDO?

L'Unione Europea nel 2000 ha approvato una propria direttiva per i farmaci orfani ed ha istituito presso l'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) un ufficio per

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

La legge Europea si muove lungo le linee delle esperienze degli Stati Uniti, con alcune sostanziali innovazioni. Tuttavia occorre sottolineare anche alcuni limiti, come ad esempio l'indeterminatezza della estensione delle esenzioni fiscali, che sono da decidere a livello degli Stati Membri, e dell'assenza di indicazioni per istituire fondi per la ricerca indipendente. Si tratta comunque di una grande opportunità, non solo per i pazienti ma anche per lo sviluppo di un'industria ad alto contenuto tecnologico come quella farmaceutica.

### QUALI SONO I FARMACI ORFANI?

Nel corso dei venti e più anni trascorsi dall'approvazione dell'Orphan Drug Act negli USA, 563 farmaci hanno ricevuto dal Governo americano la designazione di farmaci orfani, necessaria per usufruire dei benefici della legge. Di questi circa 110 hanno completato tutto il complesso iter per essere poi messi sul mercato.

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

I farmaci orfani attualmente in fase di sviluppo serviranno a curare malattie come l'AIDS, forme rare di tumore, malattie dei bambini, malattie genetiche e malattie neuromuscolari. Lo studio delle malattie rare aiuta a capire anche le

malattie comuni: ugualmente alcuni farmaci sono nati orfani ma hanno trovato successivamente un impiego nella cura di malattie diffuse. Un esempio è la AZT, il primo farmaco che venne impiegato nella terapia dell'infezione da HIV, o la pentamidina un antibiotico impiegato nel trattamento delle polmoniti da Pneumocisti carinii a cui sono soggetti i pazienti con l'AIDS.

## E IN ITALIA?

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

Questa legge ha finalmente istituito la Rete nazionale dedicata alle malattie rare, mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia, e promuovere l'informazione e la formazione. La Rete è basata su presidi accreditati, cioè Ospedali, Ambulatori, Laboratori ecc. individuati dalle Regioni quali centri abilitati ad erogare prestazioni finalizzate alla diagnosi ed al trattamento delle malattie rare. I presidi della Rete sono coordinati da Centri di Riferimento Regionale che sono il fulcro delle attività di sorveglianza e del flusso delle informazioni e svolgono anche il coordinamento dei presidi secondo metodologie condivise. Il riferimento finale di presidi e Centri di Coordinamento Regionale è il Registro nazionale delle malattie rare istituito e mantenuto presso l'Istituto Superiore di Sanità al fine di avere a livello nazionale un quadro complessivo della diffusione delle malattie rare e della loro distribuzione sul territorio. La legge italiana riconosce 284 malattie e 47 gruppi di malattie rare per le quali si prevede l'esenzione completa dalla partecipazione al costo delle correlate prestazioni sanitarie. Un paziente che il medico curante sospetti essere affetto da una malattia rara può andare presso un presidio della Rete, da uno specialista che programma un iter diagnostico e rilascia una certificazione temporanea. Tutti gli accertamenti necessari sono esenti dal pagamento del ticket: al termine dell'iter, se si conferma la diagnosi di malattia rara, il caso viene segnalato al Registro Nazionale, viene emessa una certificazione definitiva che dà diritto all'erogazione di prestazioni gratuite necessaria a seguire il paziente nel corso del tempo. Questa certificazione è indispensabile anche per avere accesso, quando esistono, alle terapie indicate, spesso molto costose, per quella malattia.

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

### Il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò

L'Istituto Mario Negri può ben dire di essere stato tra i primi a parlare di malattie rare in Italia. Già da molti anni, ricercatori dell'Istituto si occupavano di alcune malattie rare con progetti di ricerca. Alla fine degli anni 80 è nata un'idea veramente nuova: creare un centro appositamente dedicato allo studio delle malattie rare, e non solo in laboratorio, ma anche e soprattutto con i pazienti. Nel 1985 è stata acquisita una antica villa nobiliare a Ranica, Villa Camozzi, nei pressi di Bergamo, grazie alla generosità della Banca San Paolo. Negli anni successivi la villa è stata restaurata per diventare un centro di ricerche cliniche, cioè specificamente dedicato a studiare le malattie nei pazienti e con i pazienti. Nel 1991 il “Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò” viene aperto e dedicato appunto alla famiglia Daccò che, con un contributo di straordinaria generosità, ne a permesso la ristrutturazione. Molti altri sono stati i contributi di cittadini, enti privati e club di servizio che hanno aiutato la nascita del Centro e che continuano anche oggi a sostenerlo, come fa la “Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare A.R.M.R.” che non solo è generosa con gli aiuti materiali ma anche e soprattutto è entusiasta sostenitrice delle attività scientifiche.

Nei primi anni di attività, il Centro era l'unico punto di riferimento in Italia per le malattie rare. O meglio, l'unico ad avere un approccio completo - come si direbbe oggi: trasversale. Infatti mentre esistevano diversi centri di ricerca, anche eccellenti, che si occupavano di singole (o di gruppi di) malattie rare, solo il Centro di Ranica aveva un programma che mirava ad affrontare le malattie rare sotto diversi aspetti. Il Centro Daccò ha infatti sviluppato le sue attività nel campo delle malattie rare in accordo con le tre parole chiave che informano tutta l'attività dell'Istituto Negri: Ricerca, Formazione, Informazione.

Il Centro infatti ha sviluppato moltissimi progetti di ricerca clinica, e migliaia di pazienti sono stati studiati. Il Centro ha accolto e formato decine di ricercatori, con diverse qualifiche professionali: medici, infermieri, biologi, farmacologi, informatici, statistici. Infine con il Centro di Informazione per le malattie rare, ha fornito

gratuitamente informazioni personalizzate a più di 10 mila pazienti affetti da malattie rare e ha costituito una banca dati di casi e di patologie rare.

Questa attività si accompagna anche a una crescente visibilità in Italia e in Europa, tanto che ricercatori del Centro sono stati presenti (e lo sono tutt'ora) in tutte le iniziative istituzionali che si occupano di malattie rare.

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

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



## Il grazie dell'istituto Negri alla città per i 20 anni: aiutateci ancora

Spettabile redazione,

I ricercatori del Negri Bergamo e del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Dacò ringraziano tutti coloro che sono intervenuti alla celebrazione del 20 anni del Negri Bergamo.

Ci scusiamo con chi non ha potuto entrare al Centro Congressi (nessuno si aspettava tanto pubblico) e con chi è rimasto in piedi per più di tre ore. Sappiamo di avere il sostegno della gente di Bergamo, ma quanto abbiamo visto lunedì sera ci ha commosso ed è andato anche al di là delle nostre aspettative. Un grazie di cuore a Piero Angela, a Lorella Cuccarini e Francesca Pasinelli. Grazie per essere stati con noi a Sua Eccellenza l'onorevole Amaduzzi e all'attache scientifico dell'ambasciata italiana a Washington, professor Daniora.

Grazie al dottor Gianfranco Sacchitella che ha intrattenuto mirabilmente il pubblico prima del convegno. Grazie a Tito Spinelli, quasi ingegnere biomedico, ma già grande pianista. Nella tradizione del Mario Negri la manifestazione non ha avuto costi per la generosità di Guido Berlucchi & C. spa, del Consorzio Artigiani Pasticcieri Bergamaschi Associazione Artigiani di Bergamo, di Bagnis Pianoforti, di tutti quelli che ci hanno dato una mano, di Matteo Salvi, della Fondazione ARMIR, dell'Associazione ricerca trapianti.

Ma i venti anni non sono un traguardo. Il difficile viene adesso. Aiutateci ancora.

I ricercatori del Negri Bergamo e del Centro di ricerche cliniche per le malattie rare Aldo e Cele Dacò

## CENTRO DI RICERCHE CLINICHE PER LE MALATTIE RARE

### ALDO E CELE DACCO'

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

VILLA CAMOZZI – RANICA (BG)

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

All'interno del Centro è attivo un servizio di informazione per le malattie rare rivolto ai pazienti, ai loro familiari e ai loro medici. Coloro che intendano avvalersi del Centro di Informazione vengono invitati a spedire una sintesi della documentazione medica in loro possesso, accompagnata da una breve lettera nella quale siano esposte le domande che si vogliono rivolgere. La documentazione del paziente viene esaminata dai medici del Centro con la collaborazione degli infermieri professionali. Per ogni malattia rara segnalata si esegue una ricerca, mirata a verificare quali siano le più recenti acquisizioni in materia e ad identificare i Centri che in Italia e all'estero si occupano della malattia.

La lettera con le notizie in merito alla malattia viene inviata direttamente a chi richiede le informazioni. La maggior parte delle richieste proviene dai pazienti e dai loro familiari; si è tuttavia assistito negli ultimi anni ad un continuo incremento delle domande da parte di medici e operatori sanitari in genere. Il Centro ha raccolto segnalazioni relative a 697 malattie rare diverse che interessano tutte le aree della medicina. Circa 1/4 delle richieste pervenute riguarda malattie di interesse neurologico. I dati dei pazienti e la documentazione medica sono contenuti in un Archivio, protetto da una parola chiave segreta ed accessibile solo al personale del Centro.

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

Si sono in questo modo costituiti gruppi di pazienti e familiari per 79 malattie rare diverse.

## PROGETTI DI RICERCA

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

L'Archivio dei Pazienti custodito al Centro di Informazione per le Malattie Rare, costituisce oggi lo strumento più adatto per identificare pazienti potenzialmente arruolabili in un progetto di ricerca. Le collaborazioni già avviate con gruppi interessati allo studio delle malattie rare in Italia e all'estero consentiranno, attraverso studi multicentrici, maggiori possibilità di successo.

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

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

### RIEPILOGO

Richieste di informazione	10799
Casi segnalati	9020
Casi senza diagnosi	12%
Malattie Rare codificate	697
Associazioni di pazienti e familiari	228
N. Malattie con almeno 10 casi segnalati	183

### MALATTIE RARE ED ESENZIONE

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

#### *I riferimenti:*

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

## Centro di Informazione per le Malattie Rare

Nel 1992 presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò, è stato istituito il Centro di Informazione per le Malattie Rare. Il Centro è a disposizione dei pazienti affetti da malattie rare, dei loro familiari e dei loro medici. Fornisce gratuitamente informazioni, aggiornamenti e indirizzi utili per cercare di risolvere almeno in parte alcuni dei problemi che chi è colpito da una malattia rara si trova ad affrontare. Nel corso degli anni la fisionomia dell'attività del Centro si è venuta gradualmente trasformando: da punto di smistamento di notizie aggiornate sulle malattie rare, a vero e proprio Centro di documentazione e di cultura su tutti i problemi relativi a queste malattie. La banca dati contenente notizie relative a numerose malattie rare è andata configurandosi come un vero e proprio patrimonio di dati che possono e potranno diventare utilissimi nella programmazione degli studi clinici. Sebbene la natura delle malattie rare non consenta - per definizione - l'accumularsi di numeri rilevanti di casi, si è verificata già per oltre 170 patologie la possibilità di disporre di piccole coorti di pazienti con la stessa diagnosi.

### Banca di materiale biologico e caratterizzazione delle nefropatie ereditarie

L'obiettivo del progetto è quello di raccogliere dati clinici e campioni di materiale biologico relativi a pazienti affetti da alcune malattie genetiche rare e ai rispettivi familiari. Per realizzarlo sono stati creati un Archivio informatizzato dei casi segnalati e una Banca per la raccolta e la conservazione dei campioni biologici.

La disponibilità dei dati clinici e dei campioni biologici relativi ai casi raccolti, consente di eseguire test biochimici e genetici nell'ambito di progetti di ricerca finalizzati a comprendere sempre meglio la patogenesi delle malattie e definire i trattamenti che più efficacemente potrebbero prevenirle o curarle. L'attenzione è focalizzata in particolare sulle malattie genetiche rare del rene. Al paziente affetto da nefropatia ereditaria (es. sindrome di Alport, malattia di Fabry, Glomerulosclerosi focale familiare, malattia cistica della midollare) che si rivolga al Centro viene offerta una valutazione clinica comprendente raccolta dei dati anamnestici, visita medica, ecografia renale, esami di laboratorio (del sangue e delle urine).

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

## LE BORSE DI STUDIO A.R.M.R.



**1996**

**Dr.ssa RENA GIGLIO:**

"Screening della popolazione diabetica della Provincia di Bergamo"

Donazione Soci A.R.M.R.

**1997**

**Dr.ssa JESSICA CAPRIOLI:**

"Sindrome Emolitico-Uremica familiare"

Donazione Soci A.R.M.R.

**1998**

**Dr.ssa PAOLA BETTINAGLIO:**

"Predisposizione genetica alla sindrome emolitico-uremica-trombotica"

Donazione Soci A.R.M.R.

**1999**

1) **Dr.ssa RAFFAELLA MAUCCI:**

"Studio delle alterazioni del trasporto di amminoacidi nella preeclampsia"

Donazione Soci A.R.M.R.

2) **Dr.ssa ELENA GAGLIARDINI:**

"Meccanismi di danno responsabili della perdita di funzione renale nelle glomerulonefriti"

Donazione Soci A.R.M.R.

3) **Dr.ssa BARBARA AMADEI:**

"Polimorfismo del gene di Rantes in pazienti con arterite di Takayasu"

Donazione Vin Service Beverage Group

4) **Dr.ssa PAOLA BETTINAGLIO:**

"Polimorfismo del gene angiotensinogeno in pazienti con nefropatia diabetica"

Donazione Maria Teresa Conterno

**2000**

1) **Dr.ssa BARBARA AMADEI:**

"Studio del polimorfismo del recettore B dell'endotelina in pazienti con ipertensione sodio-indotta"

Donazione Soci A.R.M.R.

2) **Dr.ssa ELENA GAGLIARDINI:**

"Effetto del blocco della Sintesi/attività di angiotensina II sulla produzione ed espressione di nefrina, P-caderina e ZO-1 in pazienti affetti da nefropatie progressive"

Donazione Soci A.R.M.R.

3) **Dr.ssa SILVIA CONTARETTI:**

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

Donazione Soci A.R.M.R.

4) **Dr.ssa JESSICA CAPRIOLI:**

"Ricerca geni implicati nella patogenesi della sindrome emolitico uremica/porpora trombotica trombocitopenica familiare ricorrente"

Donazione Soci A.R.M.R.

5) **Dr.ssa DANIELA CUGINI:**

"Ruolo del microchimerismo nella tolleranza al trapianto di rene indotta dall'infusione di cellule del donatore"

Donazione Soci A.R.M.R.

**2001**

1) **Dott. Regiane APARECIDA CAVINATO:**

"Studio delle proprietà immunomodulatorie delle cellule dendritiche".

Donazione BRACCO S.P.A.

2) **Ing. LUCA ANTIGA:**

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

Donazione The Nando Peretti Foundation

3) **Dott.ssa ELENA BINDA:**

"Studi dei meccanismi di danno vascolare da vetroresina, un agente responsabile di alcune forme di sindrome emolitico-uremica"

Donazione Rotary Club Orbetello Costa d'Argento

## LE BORSE DI STUDIO A.R.M.R.

### 4) Dott.ssa SIMONA BRIOSCHI:

"Ricerca di geni associati alla predisposizione a sviluppare la sindrome emolitico-uremica in pazienti senza alterazioni di fattore H"

Donazione Rotary Club Orbetello Costa d'Argento

### 5) Dott. FRANCESCO MARCONI:

"Studi funzionali della proteasi ADAMTS13 nella patogenesi della porpora trombotica trombocitopenica."

Donazione Soci A.R.M.R.

### 6) Dott.ssa SILVIA CONTARETTI:

"Sindrome emolitico-uremica e porpora trombotica trombocitopenica: ricerca di proteasi ADAMTS13 implicate nella regolazione del fattore di von Willebrand".

Donazione Maria Teresa Conterno

### 2002

### 1) Dott.ssa SIMONA BRIOSCHI:

"Alterazioni genetiche del complemento responsabili della microangiopatia trombotica"

Donazione Soci A.R.M.R.

### 2) Dott.ssa SIMONA BUELLI:

"Segnali intracellulari indotti da Shiga toxin, tossina responsabile della sindrome emolitico-uremica"

Donazione Soci A.R.M.R.

### 3) Dott.ssa REGIANE CAVINATO:

"Meccanismi immunologici responsabili della tolleranza al trapianto"

Donazione Soci A.R.M.R.

### 4) Dott.ssa PAOLA CASSIS:

"Ruolo del monossido d'azoto nella patogenesi della preeclampsia"

Donazione Soci A.R.M.R.

### 5) Dott.ssa CRISTINA CAPOFERRI:

"Ruolo funzionale della proteasi ADAMTS13 nella patogenesi delle microangiopatie trombotiche"

Donazione Soci A.R.M.R.

### 6) Dott.ssa CRISTINA ZATELLI:

"Ricerca di nuovi farmaci in grado di rallentare la progressione della nefrite lupica"

Donazione Soci A.R.M.R.

### 7) Dott.ssa SILVIA AMBROSINI:

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

Donazione Soci A.R.M.R.

### 2003

### 1) Dott.ssa SARA BUCCHIONI:

"Analisi di un possibile gene coinvolto nella malattia del cuore del diabetico"

Borsa Senior Annavi Gioielleria Bergamo

Donazione Soci A.R.M.R.

### 2) Dott.ssa CRISTINA CAPOFERRI:

"La microangiopatia trombotica, una malattia rara delle giovani donne: studi di mutazioni geniche"

Donazione Helsinn Healthcare Lugano

### 3) Dott.ssa LINDA CASSIS:

"Una strada per indurre tolleranza agli organi solidi" Borsa Junior alla Memoria Dott. Carmelo Manuli

Donazione The Nando Peretti Foundation

### 4) Dott.ssa ROBERTA DONADELLI:

"Come si formano i trombi piastrinici: uno studio molecolare"

Grant di ricerca: Donazione Soci A.R.M.R.

### 5) Dott.ssa SIMONA BRIOSCHI:

"Studio dei geni coinvolti nella trombosi"

Donazione Lions Club S. Alessandro

## LE BORSE DI STUDIO A.R.M.R.



6) Dott.ssa SIMONA BUELLI e PAOLA MAPELLI:

"Studi sperimentali su una malattia rara del bambino"

Donazione Helsinn Healthcare Lugano & Donazione Famiglia Pedrolì

7) Dott.ssa PAOLA CASSIS:

"Studi sull'ipertensione in gravidanza"

Donazione The Nando Peretti Foundation

### 2004

#### Borsiste Junior

1) Dott.ssa SILVIA BERLINGERI:

"Studio dei segnali intracellulari coinvolti nell'attivazione del complemento"

Donazione The Nando Peretti Foundation

2) Dott.ssa FEDERICA BANTERLA:

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

Donazione Lions Club S. Alessandro

3) Dott.ssa CRISTINA CAROLI:

"Ruolo di toll-like receptor-9, proteina che regola la risposta immunitaria, in malattie rare autoimmuni"

Donazione Famiglia RADICI

4) Dott.ssa ELVIRA GAROFANO:

"Modulazione dell'espressione genica di nefrina in cellule in coltura esposte a glitazoni, farmaci utilizzati nel trattamento del diabete"

Donazione "ARS ABB SACE"

5) Dott.ssa DANIELA ROSSONI:

"Alterazioni dell'espressione di geni che favoriscono l'infiammazione nella sindrome emolitico-uremica"

Donazione "DELEGAZIONE A.R.M.R. MONTE ARGENTARIO E MILANO"

#### Borsiste Senior

1) Dott.ssa SARA BALDELLI:

Ottimizzazione dell'uso di farmaci anti-rigetto in pazienti sottoposti a trapianto d'organo attraverso approcci di farmacogenomica e proteomica

Donazione "FONDAZIONE DELLA COMUNITA' BERGAMASCA"

2) Dott.ssa SIMONA BUELLI:

"Ruolo dell'endotelina nella sindrome emolitico-uremica, una malattia rara che colpisce i bambini"

Donazione "HEL SINN HEALTHCARE"

3) Dott.ssa Cristina Capoferri:

"Ricerca di nuove proteine coinvolte nella trombosi nei pazienti con porpora trombotica trombocitopenica"

Donazione Famiglia ZANETTI

4) Dott.ssa FRANCESCA PORRATI:

"Alterazioni genetiche nella sindrome emolitico-uremica"

Donazione "DELEGAZIONE A.R.M.R. DI LUGANO-TICINO"

5) Dott.ssa SARA CONTI:

"Studio delle alterazioni ultrastrutturali nella malattia di Fabry"

Donazione "SOCI A.R.M.R. SEDE DI BERGAMO"

### 2005

#### BORSE SENIOR

1) Sara Baldelli

Arterite di Takayasu: nuovi farmaci  
Donazione Fondazione della Comunità Bergamasca

2) Cristina Capoferri

Una nuova proteina contro la Trombosi  
Donazione Provincia di Bergamo

## LE BORSE DI STUDIO A.R.M.R.

### 3) Simona Buelli

Una rara infezione dei bambini  
 Donazione Delegazione ARMR del Garda - Sirmione

### 4) Barbara Bartolini

Conoscere i geni per prevedere la risposta di farmaci nel trapianto  
 Donazione Delegazione ARMR Lugano - Canton Ticino

### 5) Sara Conti

Uno sguardo ai tessuti in tre dimensioni  
 Donazione Soci A.R.M.R. di Bergamo

### BORSE JUNIOR

### 6) Cristina Caroli

Un passo avanti per la cura del lupus eritematoso sistemico  
 Donazione Famiglia Radici

### 7) Silvia Berlingeri

Come nasce un farmaco orfano  
 Donazione Famiglia Zanetti

### 8) Daniela Rossoni

Cosa c'è dietro la pubblicazione di uno studio clinico  
 Donazione Delegazione ARMR di Milano

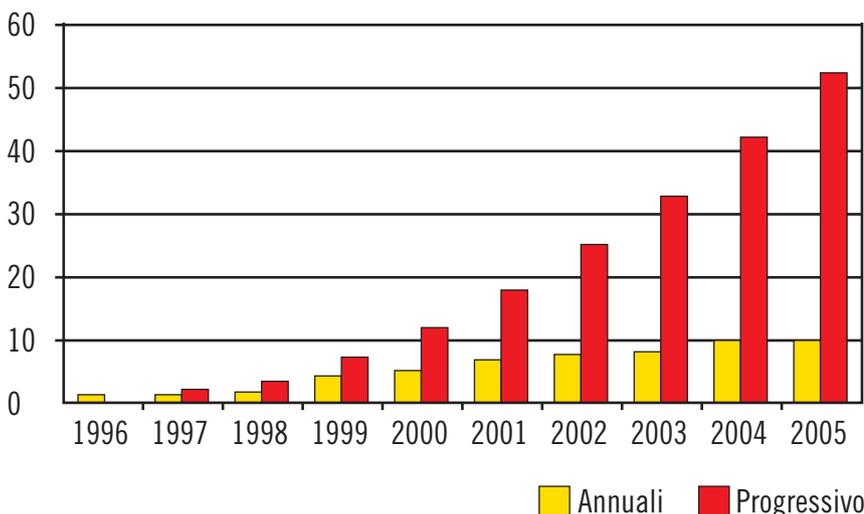
### 9) Piera Trionfini

Terapia genica: se ne parla da 15 anni, adesso si farà?  
 Donazione The Nando Peretti Foundation & Delegazione ARMR Monte Argentario

### 10) Annalisa Nicastrì

Nel mondo dei farmaci anti-rigetto  
 Donazione Club Kiwanis Bergamo Orobico - Bergamo - Sebino

## Borse di Studio



## **I Donatori delle Borse di Studio A.R.M.R.**



**Anna Valtellina**

**ARS ABB Sace**

**Banco di Brescia**

**Bracco S.p.A.**

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

**Delegazione A.R.M.R. Milano**

**Delegazione A.R.M.R. Monte Argentario**

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

**Dott. Carlo Bianchi**

**Famiglia Pedroli**

**Famiglia Radici**

**Famiglia Zanetti**

**Fondazione della Comunità Bergamasca**

**Helsinn Healthcare - Lugano**

**Kiwanis Bergamo Orobianco - Bergamo - Sebino**

**I soci A.R.M.R.**

**Lions Club Bergamo S.Alessandro**

**Maria Teresa Colombo**

**Maria Teresa Conterno**

**Provincia di Bergamo**

**Rotary Club Orbetello Costa d'Argento**

**The Nando Peretti Foundation**

**Vin Service Beverage Group**

## Grant e interventi straordinari

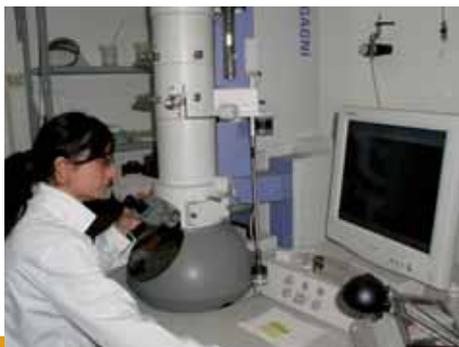
Elencati all'interno delle borse di studio, ci piace qui evidenziare i tre GRANT DI RICERCA che nel corso di questi anni siamo riusciti a distribuire:

Dott. Romeo Vannini      Grant di Ricerca a Roberta Donadelli - 2003

Famiglia Pedrolì          Grant di Ricerca a Susanna Tomasoni - 2004

Soci ARMR                  Grant di Ricerca a Roberta Donadelli - 2004

Inoltre, nel pieno rispetto della privacy e nell'anonimato più totale, abbiamo ospitato alcune famiglie e sottoposto le loro cartelle cliniche, unitamente agli interessati ( in tre casi si trattava di bambini molto piccoli ) al personale specializzato dell'Istituto Negri che ha svolto, come sempre, uno splendido lavoro con professionalità e competenza.



M. Noris, **D. Cugini**, F. Casiraghi, N. Azzollini, L. De Deus Viera Moraes, M. Mister, A. Pezzotta, R. Aparecida Cavinato, S. Aiello, N. Perico, G. Remuzzi. Thymic microchimerism correlates with the outcome of tolerance-inducing protocols for solid organ transplantation. *J Am Soc Nephrol* 2001;12:2815-2826. *(Dr. Daniela Cugini is a recipient of a fellowship from Associazione Ricerca Malattie Rare (ARMR))*

M. Morigi, **S. Buelli**, S. Angioletti, C. Zanchi, L. Longaretti, C. Zoja, M. Galbusera, S. Gastoldi, P. Mundel, G. Remuzzi, A. Benigni. In response to protein load podocytes reorganize cytoskeleton and modulate endothelin-1 gene: implication for permselective dysfunction of chronic nephropathies. *Am J Pathol* 2005;166:1309-1320. *(Dr. Buelli is a recipient of a fellowship of "Helsinn Healthcare SA" through the courtesy of "Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare")*

A. Benigni, **E. Gagliardini**, S. Tomasoni, M. Abbate, P. Ruggenti, R. Kalluri, G. Remuzzi. Selective impairment of gene expression and assembly of nephrin in human diabetic nephropathy. *Kidney Int* 2004;65:2193-2200. *(Dr. Elena Gagliardini is the recipient of a fellowship from the "Aiuto per la Ricerca sulle Malattie Rare (ARMR))*

A. Remuzzi, **E. Gagliardini**, C. Donadoni, A. Fassi, F. Sangalli, M.S. Lepre, G. Remuzzi, A. Benigni. Effect of angiotensin II antagonism on the regression of kidney disease in the rat. *Kidney Int* 2002;62:885-894. *(Dr. Gagliardini is the recipient of a fellowship in memory of Dr. Luigi and Tilde Bianchi from the "Associazione Ricerca Malattie Rare" (ARMR))*

A. Benigni, S. Tomasoni, **E. Gagliardini**, C. Zoja, J.A. Grunkemeyer, R. Kalluri, G. Remuzzi. Blocking angiotensin II synthesis/activity preserves glomerular nephrin in rats with severe nephrosis. *J Am Soc Nephrol* 2001;12:941-948. *(EG is a recipient of a fellowship of Associazione Ricerca Malattie Rare" (ARMR))*

M. Noris, N. Azzollini, A. Pezzotta, M. Mister, A. Benigni, G. Marchetti, **E. Gagliardini**, N. Perico, G. Remuzzi. Combined treatment with mycophenolate mofetil and an angiotensin II receptor antagonist fully protects from chronic rejection in a rat model of renal allograft. *J Am Soc Nephrol* 2001;12:1937-1946. *(Dr. Elena Gagliardini is the recipient of a fellowship of Associazione Ricerca Malattie Rare" (ARMR))*

Remuzzi, M. Galbusera, M. Noris, M.T. Canciani, E. Daina, E. Bresin, **S. Contaretti**, **J. Caprioli**, S. Gamba. Von Willebrand factor cleaving protease (ADAMTS13) is deficient in recurrent and familial thrombotic thrombocytopenic purpura and hemolytic uremic syndrome. *Blood* 2002;100:778-785. *(SC is the recipient of a fellowship from Associazione Ricerca Malattie Rare" (ARMR); JC is the recipient of the Nando Peretti fellowship through the Associazione Ricerca Malattie Rare (ARMR))*

P. Bettinaglio, A. Galbusera, **J. Caprioli**, S. Orisio, A. Perna, F. Arnoldi, S. Bucchioni, M. Noris on behalf of the BENEDICT Study Group. Single Strand Conformation Polymorphism (SSCP) as a quick and reliable method to genotype M235T polymorphism of angiotensinogen gene. *Clinical Biochemistry* 2002;35:363-368. *(Dr. Jessica Caprioli is a recipient of a fellowship from "Associazione Ricerca Malattie Rare (ARMR)"*)

A. Benigni, C. Zoja, D. Corna, **C. Zatelli**, S. Conti, M. Campana, E. Gagliardini, D. Rottoli, C. Zanchi, M. Abbate, S. Ledbetter, G. Remuzzi. Add-on anti-TGF-antibody to ACE inhibitor arrests progressive diabetic nephropathy in the rat. *J Am Soc Nephrol* 2003;14:1816-1824. *(Dr. Cristina Zatelli is recipient of a fellowship from Associazione Ricerca Malattie Rare (ARMR))*

M. Noris, M. Todeschini, **P. Cassis**, F. Pasta, A. Cappellini, S. Bonazzola, D. Macconi, R. Maucci, F. Porrati, A. Benigni, C. Picciolo, G. Remuzzi. L-Arginine Depletion in Preeclampsia Orients Nitric Oxide Synthase Toward Oxidant Species. *Hypertension* 2004;43:614-622. *(Dr. Paola Cassis is recipient of a fellowship from Associazione Ricerca Malattie Rare (ARMR))*

J. Caprioli, **P. Bettinaglio**, P.F. Zipfel, B. Amadei, E. Daina, S. Gamba, C. Skerka, N. Marziliano, G. Remuzzi, M. Noris on behalf of the Italian Registry of Familial and Recurrent HUS/TTP. The molecular basis of familial hemolytic uremic syndrome: mutation analysis of factor H gene reveals a hot spot in short consensus repeat 20. *J Am Soc Nephrol* 2001;12:297-307. *(Dr. Paola Bettinaglio and Dr. Barbara Amadei are recipients of fellowships from Associazione per la Ricerca sulle Malattie Rare (ARMR))*

J. Caprioli, F. Castelletti, **S. Bucchioni**, P. Bettinaglio, E. Bresin, G. Pianetti, Gamba, S. Brioschi, E. Daina, G. Remuzzi, M. Noris for the International registry of Recurrent and Familial HUS/TTP. Complement factor H mutations and gene polymorphisms in haemolytic uraemic syndrome: the C-257T, the A2089G and the G2881T polymorphisms are strongly associated with the disease. *Hum Mol Genet* 2003;12:3385-3395. *(Dr. Sara Bucchioni and Dr. Simona Brioschi are recipients of fellowships from Associazione per la Ricerca sulle Malattie Rare (ARMR))*

G. Remuzzi, P. Ruggenti, M. Colledan, B. Gridelli, A. Bertani, P. Bettinaglio, **S. Bucchioni**, A. Sonzogni, E. Bonanomi, V. Sonzogni, J.L. Platt, N. Perico, M. Noris. Hemolytic uremic syndrome: a fatal outcome after kidney and liver transplantation performed to correct factor H gene mutation. *Am J Transpl* 2005;5:1146-1150. *(Dr. Sara Bucchioni is a recipient of a fellowship from Fondazione Aiuti alla Ricerca sulle Malattie Rare (ARMR))*

M. Noris, **S. Bucchioni**, M. Galbusera, R. Donadelli, E. Bresin, F. Castelletti, J. Caprioli, S. Brioschi, F. Scheifflinger, G. Remuzzi. Complement factor H mutation in familial thrombotic thrombocytopenic purpura with ADAMTS13 deficiency and renal involvement. *J Am Soc Nephrol* 2005;16:1177-1183. *(Dr. Sara Bucchioni and Dr. Simona Brioschi are recipients of fellowships from Associazione per la Ricerca sulle Malattie Rare (ARMR))*

S. Tomasoni, S. Aiello, **L. Cassis**, M. Noris, L. Longaretti, R.A. Cavinato, N. Azzollini, A. Pezzotta, G. Remuzzi, A. Benigni. Dendritic cells genetically engineered with adenoviral vector encoding dnIKK2 induce the formation of potent CD4+ T-regulatory cells. *Transplantation* 2005;79:1056-1061. *(LC is a recipient of a fellowship from the Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, Bergamo, Italy)*

A. Pezzotta, M. Mister, P. Cravedi, N. Azzollini, **L. Cassis**, V. Ruggiero, R. De Santis, P. Carminati, G. Remuzzi, M. Noris. Effect of a novel immunosuppressant, ST1959, on the immune system and renal allograft survival in rats. *Transplantation* 2005;80:231-236. *(LC is a recipient of a fellowship from the Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, Bergamo, Italy)*

M. Noris, M. Mister, A. Pezzotta, N. Azzollini, **P. Cassis**, A. Benigni, E. Gagliardini, N. Perico, G. Remuzzi. ACE inhibition limits chronic injury of kidney transplant even with

Transplant started when lesions are established. *Kidney Int* 2003;64:2253-2261. *(Dr. Paola Cassis is a recipient of a fellowship from Associazione Ricerca Malattie Rare (ARMR))*

M. Noris, M. Todeschini, **P. Cassis**, F. Pasta, A. Cappellini, S. Bonazzola, D. Macconi, R. Maucci, F. Porrati, A. Benigni, C. Picciolo, G. Remuzzi. L-Arginine Depletion in Preeclampsia Orients Nitric Oxide Synthase Toward Oxidant Species. *Hypertension* 2004;43:614-622. *(Dr. Paola Cassis is a recipient of a fellowship from Associazione Ricerca Malattie Rare (ARMR))*

R. Aparecida Cavinato, F. Casiraghi, N. Azzollini, **P. Cassis**, D. Cugini, M. Mister, A. Pezzotta, S. Aiello, G. Remuzzi, M. Noris. Pretransplant donor peripheral blood mononuclear cells infusion induces transplantation tolerance by generating regulatory T cells. *Transplantation* 2005;79:1034-1039. *(Dr. Paola Cassis is a recipient of a fellowship from the Fondazione ARMR through the generosity of "The Nando Peretti Foundation")*

D. Cugini, N. Azzollini, E. Gagliardini, **P. Cassis**, R. Bertini, F. Colotta, M. Noris, G. Remuzzi, A. Benigni. Inhibition of the chemokine receptor CXCR2 prevents kidney graft function deterioration due to ischemia/reperfusion. *Kidney Int* 2005;67:1753-1761. *(Dr. Paola Cassis is a recipient of fellowship from Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare (ARMR))*

**L. Antiga**, B. Ene-lordache, A. Remuzzi. Computational geometry for patient-specific reconstruction and meshing of blood vessels from MR and CT angiography. *IEEE Trans Med Imaging* 2003;22:674-684. *(The work of L. Antiga was supported by a research fellowship from the Nando Peretti Foundation)*

**S. Baldelli**, S. Zenoni, S. Merlini, N. Perico, D. Cattaneo. Simultaneous determination of everolimus and cyclosporine concentrations by HPLC with ultraviolet detection. *Clinica Chimica Acta* (In press). *(Sara Baldelli is a recipient of a fellowship from ARMR)*

D. Cattaneo, S. Merlini, S. Zenoni, **S. Baldelli**, E. Gotti, G. Remuzzi, N. Perico. Influence of co-medication with sirolimus or cyclosporine on mycophenolic acid pharmacokinetics in kidney transplantation. *Am J Transpl* 2005 (In press). *(Sara Baldelli is a recipient of a fellowship from ARMR)*

**E. Gagliardini**, A. Benigni, S. Tomasoni, M. Abbate, R. Kalluri, G. Remuzzi. Targeted downregulation of extracellular nephrin in human IgA nephropathy. *Am J Nephrol* 2003;23:277-286. *(EG is the recipient of a fellowship in memory of Dr. Luigi and Tilde Bianchi from the "Associazione Ricerca Malattie Rare", Bergamo, Italy)*

Donadelli R, Orje JN, **Capoferri C**, Remuzzi G, Ruggeri ZM. Size regulation of von Willebrand factor-mediated platelet thrombi by ADAMTS-13 in flowing blood. *Blood*. 2005 Nov 17. *(CC is a recipient of a grant from Fondazione ARMR through a donation in memory of Maria Zanetti)*

Galbusera M, Bresin E, Noris M, Gastoldi S, Belotti D, **Capoferri C**, Daina E, Perseghin P, Scheifflinger F, Fakhouri F, Grunfeld JP, Pogliani E, Remuzzi G. Rituximab prevents recurrence of thrombotic thrombocytopenic purpura: a case report. *Blood*. 2005;106(3):925-8.

*(CC is a recipient of Helsinn Healthcare Lugano fellowship through the Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare (ARMR))*

Mannucci PM, **Capoferri C**, Canciani MT. Plasma levels of von Willebrand factor regulate ADAMTS-13, its major cleaving protease. *Br J Haematol*. 2004;126(2):213-8. *(CC is a recipient of Helsinn Healthcare Lugano fellowship through the Fondazione ARMR.)*

Donadelli R, Galbusera G, Banterla F, **Capoferri C**, Bucchioni S, Gastoldi S, Ruggeri ZM, Bresin E, Scheifflinger F, Rossi E, Remuzzi G, Noris N. ADAMTS13 mutations and von Willebrand factor proteolysis in patients with thrombotic microangiopathies and congenital ADAMTS13 deficiency. Submitted on *The Journal of Thrombosis and Haemostasis*. *(CC is a recipient of a fellowship from Fondazione ARMR)*

M. Noris, P. Ruggenenti, A. Perna, S. Orisio, **J. Caprioli**, C. Skerka, B. Vasile, P.F. Zipfel, G. Remuzzi on behalf of the Italian Registry of familial and recurrent HUS/TTP. Hypocomplementemia discloses genetic predisposition to hemolytic uremic syndrome and thrombotic thrombocytopenic purpura: role of factor H abnormalities. *J Am Soc Nephrol* 1999;10:281-293. *(Dr. Caprioli is a fellow of "Associazione per la Ricerca sulle Malattie Rare")*

## IL NOSTRO BANDO DI CONCORSO 52 BORSE DI STUDIO GIA' ASSEGNATE

Arrivato alla decima edizione, il Bando di Concorso A.R.M.R., si rivolge ai laureati in discipline biomediche ed ai tecnici di laboratorio diplomati.

Dopo la pubblicazione che avviene normalmente intorno a maggio attraverso i classici canali ( affissione nelle università, invio a enti e organizzazioni interessate all'argomento, pubblicazione sul nostro sito internet,...) la nostra Commissione Scientifica ( vedi i componenti a pag 17 ) che è composta da 11 membri di cui almeno uno in rappresentanza di ogni singola Delegazione, inizia congiuntamente ad esaminare le domande di partecipazione che man mano pervengono. In base ai titoli e pubblicazioni presentati da ogni singolo candidato, viene attribuito un punteggio che determinerà alla fine dello screening (mediamente intorno a fine settembre), la classifica finale.

Il numero delle Borse di Studio bandite ogni anno è variabile e dipende esclusivamente dalle raccolta fondi e dalle donazioni dell'anno, più riusciamo a "raggranellare" e più Borse di Studio possiamo donare.



## Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R.)



### Bando di concorso per 10 borse di studio per laureati in discipline biomediche e tecnici di laboratorio diplomati

La Fondazione A.R.M.R., allo scopo di promuovere le ricerche nel campo delle Malattie Rare, bandisce un concorso per 10 borse di studio, grazie al contributo di: Provincia di Bergamo, Fondazione della Comunità Bergamasca onlus, Delegazioni A.R.M.R. di Genova, Milano, Monte Argentario, Modena, Perugia, Lugano-Canton Ticino, Sirmione-Lago di Garda, Catania, Noto e Pisa, Famiglia Pedroli, Lions Club S. Alessandro, Famiglia Radici, Soci A.R.M.R. di Bergamo, The Nando Peretti Foundation, Anna Valtellina, Kiwanis Bergamo Orobio - Bergamo - Sebino, Maria Zanetti (alla memoria).

- Art. 1** - La Fondazione A.R.M.R. bandisce 5 borse di studio per ricercatori junior e 5 borse di studio per ricercatori senior, 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 per un secondo anno.
- Art. 3** - Sono ammessi al concorso laureati in biotecnologie, scienze biologiche, medicina, chimica, farmacia, chimica e tecnologia farmaceutica, informatica, ingegneria biomedica e discipline affini o tecnici di laboratorio diplomati.
- Art. 4** - Per la partecipazione al concorso sono richiesti, come indispensabili, i seguenti requisiti:
- Borsa di studio junior**  
- disponibilità a svolgere la propria attività presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Ado e Carlo Dacò" dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Ravenna (IRG) o presso i Laboratori Negri Bergamaschi di Bergamo.
- Borsa di studio senior**  
- almeno un anno di esperienza nel campo della ricerca biomedica;  
- almeno una pubblicazione scientifica su una rivista internazionale;  
- disponibilità a svolgere la propria attività presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Ado e Carlo Dacò" dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Ravenna (IRG) o presso i Laboratori Negri Bergamaschi di Bergamo.
- Art. 5** - Le domande di partecipazione al concorso dovranno essere inoltrate alla Fondazione A.R.M.R., via G. Falcone 26/34 - 24150 Zonca (BG), entro le ore 12 di venerdì 13 luglio 2005.
- Art. 6** - Alla domanda - che dovrà contenere l'indicazione dei dati anagrafici (cognome, nome, luogo e data di nascita), della cittadinanza, della residenza e del numero telefonico - dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera:  
- curriculum vitae;  
- certificato di laurea oppure diploma di tecnico di laboratorio, con i voti ottenuti nelle singole materie;  
- curriculum vitae;  
- documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso, in riferimento ai requisiti indicati come indispensabili all'Art. 4, e, cioè:  
**per entrambe le borse di studio:** - dichiarazione della propria disponibilità a svolgere la ricerca esclusivamente presso gli Istituti di Ricerca o di Bergamo sopra menzionati; - 1 - 3 lettere di presentazione; e) ogni altro documento utile alla valutazione del candidato.  
**per la borsa di studio senior:** a) dichiarazione rilasciata dal Direttore dell'Istituto o del Laboratorio presso il quale è stato svolto il precedente periodo di ricerca; b) copie delle pubblicazioni scientifiche o di manoscritti in corso di stampa.
- Art. 7** - Per la borsa di studio junior, la Commissione valuterà preliminarmente un eventuale periodo di attività sperimentale svolta presso un Istituto o un Laboratorio di Scienze Biomediche, attività che dovrà essere sostenuta da relativa documentazione rilasciata dal Direttore del Laboratorio o dell'Istituto stesso.
- Art. 8** - I candidati considerati idonei potranno essere convocati, prima dell'assegnazione della borsa, ad un colloquio, che avrà luogo entro il mese di settembre 2005, presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Ado e Carlo Dacò".
- Art. 9** - L'ammontare delle borse di studio è così stabilito: 9 mila euro lordi per la borsa junior e 12 mila euro lordi per la borsa senior, assegnate con pagamenti mensili.
- Art. 10** - Le raccomandazioni verranno valutate da una Commissione composta dal Presidente e dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R.
- Art. 11** - La cerimonia di consegna del premio avverrà nel mese di novembre 2005. Della data e della sede della suddetta manifestazione verrà data tempestiva comunicazione.
- Art. 12** - I vincitori dovranno iniziare la loro attività entro il mese di novembre 2005.
- Art. 13** - I vincitori, durante il periodo di utilizzazione della borsa di studio non potranno esercitare alcuna altra attività lavorativa o professionale o diventare dipendenti di Laboratori o Istituti a tempo pieno.
- Art. 14** - Un'eventuale rinuncia dovrà essere comunicata entro il mese di ottobre 2005.
- Art. 15** - A conclusione del periodo di ricerca, la Fondazione A.R.M.R. richiederà al beneficiario una dettagliata relazione relativa alle ricerche e agli studi compiuti.

Ravenna, lì 2 maggio 2005

La Presidente della Fondazione A.R.M.R.  
Marta Daniela Guadagni Germani

## Albo d'oro Fondazione A.R.M.R.

Cav.Lav.Ing. Domenico Bosatelli

Arch. Sandro Angelini

Mons. Andrea Spada

Comm. Piera Santambrogio

Ducato di Piazza Pontida

Comm. Dott. Luigi Ciocca

Grand Uff. Dott. Filippo Siebanech

Dott. Pietro Pedrolì

Cav. Gran Croce Dott. Alberto Ponsoero

Cav. Lav. Dott. Benito Benedini

Cav. Lav. Dott.ssa Diana Bracco

N.D. Anna Naddeo Astori

Elsa Peretti

Prof. Dr. Giuseppe Remuzzi

Avv. Marzio Tremaglia

Cav. Lav. Dott. Emilio Zanetti

Cele Daccò

Luciana Radici

Maestro Roby Facchinetti

Dr. Cono Federico

F.Ili Braglia - Helsinn Healthcare Sa

# CONTRIBUIRE ALLA RICERCA NON E' SOLO RACCOLTA FONDI, MA RACCOLTA DI CULTURA!



Contribuire alla ricerca non è solo una questione di raccolta fondi, se pur determinante, ma un fatto di cultura. La Commissione Cultura si propone un'opera di sensibilizzazione attraverso conferenze pubbliche e interventi nelle scuole medie inferiori e superiori, di carattere scientifico. Le visite che gli studenti effettueranno presso i Centri di Ricerca dell'Istituto Negri completeranno le loro conoscenze sulle malattie rare. Divulgare fra i giovani il concetto di ricerca, informarli, stimolarli e coinvolgerli significa aprire il futuro alla ricerca stessa.

## Manifestazioni e incontri del 2005

08.04.2005

**Liceo Scientifico "Lussana"** (BG)

"L'importanza della scoperta del genoma umano nella medicina del futuro"  
*Relatrice la Dott.ssa Ariela Benigni, Capo Dipartimento di Medicina Molecolare,  
Istituto Mario Negri di Bergamo*

21.04.2005

**"Istituto Aeronautico"** (BG)

"Cellule staminali: Il futuro della medicina rigeneratrice"  
*Relatrice la Dott.ssa Marina Morigi, Capo Laboratorio di Biologia Cellulare  
e Xenotrapianto, Istituto Mario Negri di Bergamo*

27.04.2005

**"Centro Studi Leonardo da Vinci"**

"Cellule staminali: Il futuro della medicina rigeneratrice"  
*Relatrice la Dott.ssa Barbara Imberti, ricercatrice dell'Istituto Mario Negri di Bergamo*

02.05.2005

**"Scuola media di Almenno S.S."** (BG)

"Le basi della genetica: come si studiano le malattie ereditarie"  
*Relatrice la Dott.ssa Elena Gagliardini, ricercatrice dell'Istituto Mario Negri di Bergamo*

05.05.2005

**"Sala ex Consiliare"** (BG)

"L'importanza della scoperta del genoma umano nella medicina del futuro"  
*Relatrice la Dott.ssa Ariela Benigni Capo Dipartimento di Medicina Molecolare,  
Istituto Mario Negri di Bergamo*

30.05.2005

**"Sala ex Consiliare"** (BG)

"Cellule staminali: Il futuro della medicina rigeneratrice"  
*Relatrice la Dott.ssa Marina Morigi Capo Laboratorio di Biologia Cellulare  
e Xenotrapianto, Istituto Mario Negri di Bergamo*

**Si è attivata inoltre, presso gli Istituti che ci hanno ospitato,  
una campagna associativa per gli studenti**

## Le nostre Manifestazioni

### IL CIRCUITO GOLFISTICO A.R.M.R.

Il golf al servizio della ricerca

Anni di esercizio, tecnica e passione questo è il segreto per riuscire nel Golf. In mezzo a mille persone che ti guardano, sei solo, tu, la mazza e la pallina; solo con la tua tecnica, solo con la tua forza, solo con il tuo colpo d'occhio. Questo è il Golf, questo è lo spirito dei golfisti che è lo stesso spirito di chi inizia la sua attività di ricercatore. Ecco perchè la Fondazione ARMR con il ricavato delle gare intende aiutare la ricerca.

Partecipate numerosi alle gare ARMR sarete più soddisfatti per aver aiutato un giovane ricercatore nei suoi studi contro le Malattie Rare.

#### *Calendario gare A.R.M.R. - 2005*

1°	Sabato	20 Febbraio	Golf Club L'Albenza - Almenno S. Bartolomeo
2°	Domenica	06 Marzo	Golf Club Le Pavoniere - Prato
3°	Sabato	26 Marzo	Golf Villa Paradiso
4°	Sabato	23 Luglio	Punta Ala Golf Club - Punta Ala (GR)
5°	Mercoledì	03 Agosto	Franciacorta Golf Club - Nigoline di Cortefranca (BS)
6°	Sabato	20 Agosto	Gardagolf Country Club - Soiano del Lago (BS)
7°	Domenica	04 Novembre	La Rossera Golf Club - Chiuduno (BG)
8°	Martedì	01 Novembre	Parco dei Colli - Bergamo

#### *Calendario gare A.R.M.R. - 2006*

Domenica	12 Febbraio	Golf Club L'Albenza - Almenno S. Bartolomeo
Domenica	12 Marzo	Golf Club Le Pavoniere - Prato
Domenica	12 Marzo	Golf Villa Paradiso - Cornate D'Adda
Giovedì	20 Aprile	Circolo golf di Monticello
Sabato	22 Aprile	Circolo golf di Campagna Zoate
Domenica	02 Luglio	Golf Club "Le Robinie"
Domenica	16 Luglio	Palazzo Arzaga Golf Resort
Sabato	22 Luglio	Punta Ala Golf Club - Punta Ala (GR)
Mercoledì	02 Agosto	Franciacorta Golf Club - Nigoline di Cortefranca (BS)

Sabato	19 Agosto	Gardagolf Country Club - Soiano del Lago (BS)
Mercoledì	18 Ottobre	Carimate Golf Club
Mercoledì	01 Novembre	Parco dei Colli - Bergamo
Sabato	11 Novembre	Castello di Tolcinasco
	Novembre	La Rossera Golf Club - Chioduno (BG)







Su invito della Fondazione A.R.M.R. grazie a Donato Losa quarantaquattro artisti hanno interpretato con la loro creatività, un'identica cornice quadrata in legno di cedro di cm 27x27x6, realizzando così un'opera collettiva di pezzi unici, segno e testimonianza di solidarietà allo sviluppo della ricerca scientifica.



FABRIZIO AGUSTONI



COSETTA ARZUFFI



SERGIO BATTAROLA



CESARE BENAGLIA



MARIO BENEDETTI



FAUSTO BERTASA



MARIELLA BETTINESCHI



FRANCO BIANCHETTI



ELIO BIANCO



GIOVANNA BOLOGNINI



GIANFRANCO BONETTI



MAURIZIO BONFANTI



MAURA CANTAMESSA



RINO CARRARA



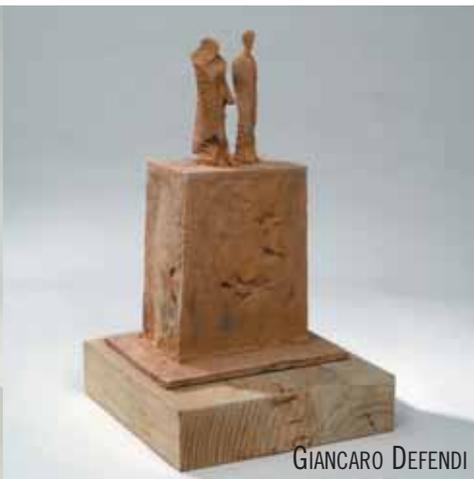
ITALO CHIODI



SONIA CISCATO



MARIO CONSOLI



GIANCARO DEFENDI



MARIO DONIZETTI



LUIGI DRAGONI



RAFFAELLO FIUMANA



MATTEO MARIA GILARDI



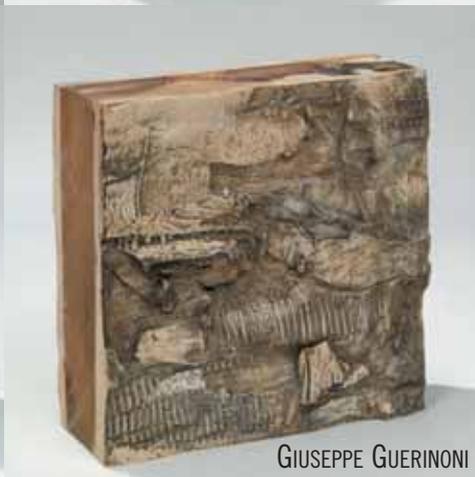
GIANNI GRIMALDI



MARCO GRIMALDI



CALISTO GRITTI



GIUSEPPE GUERINONI



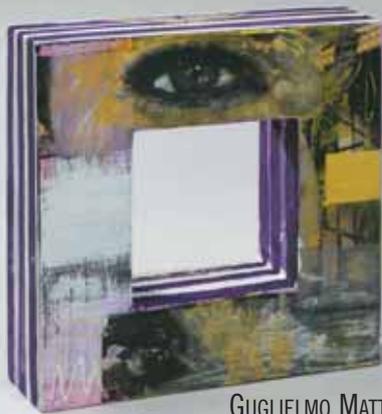
GIANLUIGI LIZIOLI



TRENTO LONGARETTI



GIACOMO MARRA



GUGLIELMO MATTONI



CLAUDIO NANI



ROBERTO PATELLI



MARIELLA PERANI



ALFA PIETTA



DIETELMO PIEVANI



ATTILIO PIZZIGONI



ENRICO PROMETTI



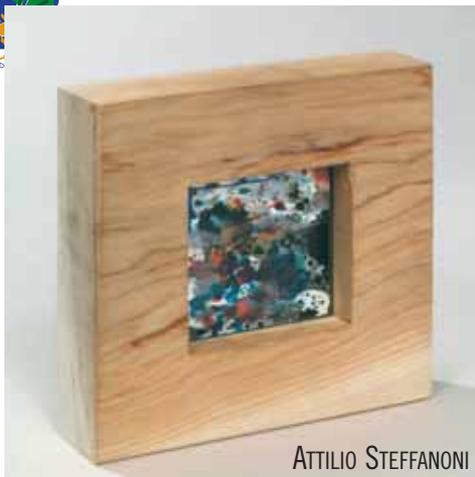
UGO RIVA



AUGUSTO SCIACCA



CORRADO SPREAFICO



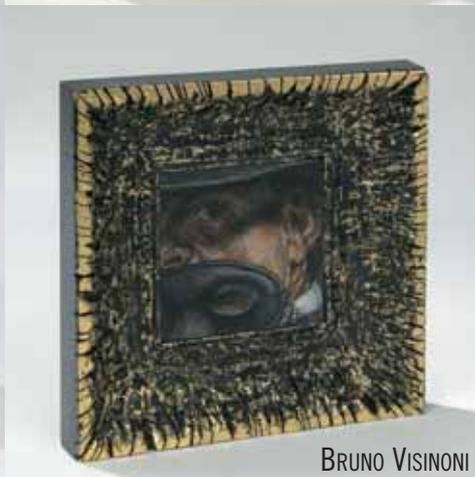
ATTILIO STEFFANONI



ALESSANDRO VERDI



ALESSANDRO VERDI



BRUNO VISINONI

La Fondazione ARMR ha donato l'intera collezione il "Quadrato per la Ricerca" alla Provincia di Bergamo con l'intento di render fruibile a tutti questa straordinaria raccolta dello stato dell'arte Bergamasca nella prima metà dell'anno 2005. Un grazie particolare al Presidente Valerio Bettoni e a Tecla Rondi Assessore alla Cultura della Provincia di Bergamo per il fattivo supporto all'iniziativa.

## “ Un Sor...Riso per la Ricerca “

La tradizionale Manifestazione A.R.M.R. organizzata fino al 2004 solo nella città di Bergamo, quest'anno, grazie all' impegno delle nostre VicePresidenti, prende il volo e atterra su molte piazze italiane dove decine di nostri soci si sono impegnati nella distribuzione pasta, pane, biscotti e riso, contribuendo in maniera significativa alla raccolta fondi da dedicare alle Borse di Studio rivolte alla Ricerca sulle Malattie Rare.



SEDI	DATA	REFERENTE
BERGAMO	8/9 OTTOBRE 2005	Nini Ponsoero, A. Bergamaschi, U. Chisci
BRATTO	23/24 LUGLIO 2005	Franco Duret, M. Marino, F. Pedroni
CATANIA	8/9 OTTOBRE 2005	Flavia Messina
CISERANO	9 OTTOBRE 2005	Lory Zambelli, Maria Marino
CLUSONE	8 OTTOBRE 2005	Maria Scandella, Antonio Magni
FINO DEL MONTE	9 OTTOBRE 2005	Maria Scandella
GALLIGNANO	7/8/9 OTTOBRE 2005	Adele Covi Maggi, Leila Duca
GAZZANIGA	9 OTTOBRE 2005	Fabrizio Peracchi, Giuseppina Sabotti
LEFFE	9 OTTOBRE 2005	Giuseppina Bertocchi
MILANO	8/9 OTTOBRE 2005	Giuseppina Bartesaghi
MONTE ARGENTARIO	2/3 SETTEMBRE 2005	Piera Santambrogio
NOTO	9 OTTOBRE 2005	Lucia Striano
OSIO SOPRA	9 OTTOBRE 2005	Maria Rita Andalaro
OSIO SOTTO	9 OTTOBRE 2005	Angelo Serraglio
PONTE SAN PIETRO	8 OTTOBRE 2005	Nora Stroppa, Lisi Bottazzoli
PONTERANICA	8 OTTOBRE 2005	Franco Seminati, Elvi Seminati
SIRMIONE	8/9 OTTOBRE 2005	Marina Servalli Serturini
TREVIOLO	8/9 OTTOBRE 2005	Chioca Ceri
VERTOVA	9 OTTOBRE 2005	Angela Bocchia, Anna Valtellina



## Gran Galà di San Pellegrino

Giunto alla sua terza edizione il “Gran Galà A.R.M.R.”, nella splendida cornice del Casinò di San Pellegrino rappresenta per la nostra Fondazione, per i Soci, per gli amici e per Bergamo tutta, un appuntamento importante e significativo.

La raccolta fondi per la Ricerca da dedicare allo studio delle Malattie Rare, scopo principale della Fondazione, vede qui impegnati tutti i soci attivi che in pieno volontariato, “si danno da fare”, unitamente a sostenitori importanti che ci accompagnano in questo viaggio, e ognuno per la propria parte e a vario titolo, collaborano attivamente e fattivamente per la perfetta riuscita del tutto.





## CERIMONIA DI PREMIAZIONE E CONSEGNA BORSE DI STUDIO A.R.M.R. 2005

Palazzo del Governo di Bergamo  
Venerdi' 18 Novembre 2005

Giunta alla sua nona edizione, la cerimonia di premiazione e la consegna di borse di studio rappresenta il traguardo che ogni anno si prefigge l'A.R.M.R.

La generosità e la determinazione di quanti partecipano a questo obiettivo comune, ha consentito alla ricerca sulle malattie rare di poter contare su sempre maggiori risorse e, di conseguenza, di poter approfondire studi e conseguire risultati importanti per la cura di alcune patologie altrimenti trascurate, poiché colpiscono pochi individui: secondo l'Unione Europea, una malattia rara colpisce meno di 5 persone su 10.000 abitanti.

Per l'Organizzazione Mondiale della Sanità, sono almeno 5.000 le malattie o le sindromi che si possono considerare rare e di queste la maggioranza sono malattie causate da un'anomalia genetica. In Italia sono decine di migliaia le persone colpite, e spesso sono bambini. Tali malattie sono difficili da diagnosticare e si definiscono anche orfane, perché i progetti di ricerca sono pochi e scarsamente finanziati dall'industria farmaceutica.

Alcuni dei temi delle 10 borse di studio: Come nasce un farmaco orfano? A che punto è la terapia genica nella cura delle malattie rare? Cosa c'è dietro la pubblicazione di uno studio clinico? 5 ricercatrici senior e 5 ricercatrici junior lavoreranno presso l'Istituto Mario Negri di Bergamo, nelle due sedi dei Laboratori Negri Bergamo e del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" di Ranica e forse non casualmente sono tutte donne, per la consuetudine femminile ad accettare le sfide più difficili, con la determinazione di raggiungere risultati importanti.

Nel corso della cerimonia per l'Istituto Negri sono intervenuti: il direttore Silvio Garattini, Ariela Benigni, capo Dipartimento di Medicina Molecolare, e Giuseppe Remuzzi, coordinatore delle Ricerche, che insieme alle dieci ricercatrici, ha illustrato gli studi in corso sulle malattie rare sostenuti dalla Fondazione A.R.M.R.

La cerimonia si è conclusa con la consegna del Premio A.R.M.R. ad un bergamasco benemerito, il Maestro Roby Facchinetti, cui viene consegnato il premio A.R.M.R. per la sua grandezza artistica, che gli ha permesso di raggiungere importanti e prestigiosi traguardi mantenendo il successo nei quarant'anni di lunga carriera, nella costante ricerca musicale.

Inoltre per la prima volta nella storia della Fondazione A.R.M.R., viene conferita la qualifica di socio onorario al Dott. Cono Giuseppe Federico, che entra così di diritto nell'Albo d'Oro della Fondazione, non in qualità di Prefetto di Bergamo, ma per le sue doti umane d'attenzione e di presenza sul territorio, per aver contribuito in maniera rilevante al perseguimento dei fini statutari della Fondazione.

## CenaConcertoJazz al Bobadilla Feeling Club di Dalmine

Realizzata in collaborazione con il Jazz Club di Bergamo  
si è esibito il

**Quintetto di Maurizio Carugno (sax tenore)**

con Cinzia Roncelli (voce)

Leonardo di Virgilio (piano)

Mariano Nocito (contrabbasso)

Roberto Paglieri (batteria)

**i vincitori del concorso Jazz Club Bergamo**

Valerio Baggio pianoforte

Roberto Fassini contrabbasso



**FONDAZIONE A.R.M.R. - ONLUS**  
**C/O ISTITUTO FARMACOLOGICO MARIO NEGRI**  
**CENTRO RICERCHE CLINICHE ALDO E CELE DACCO'**

RANICA (Bergamo) - Via Camozzi, 3/5  
 Codice Fiscale e Partita I.V.A. 02452340165

**BILANCIO 2005 riclassificato**

STATO PATRIMONIALE	31/12/05	31/12/04
<b>ATTIVO</b>	<i>euro</i>	<i>euro</i>
A) CREDITI V/ASSOCIATI PER VERS. QUOTE	0	0
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I - IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI		
1) costi di impianto e ampliamento	0	0
2) costi di ricerca di sviluppo e di pubblicità	0	0
3) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere di ingegno	0	0
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili	0	0
5) avviamento	0	0
6) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
7) altre immobilizzazioni immateriali	0	0
totale I IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	0	0
II - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI		
1) terreni e fabbricati	0	0
2) impianti e attrezzature		
3) altri beni materiali	0	0
4) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
totale II IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	0	0
III - IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE		
1) partecipazioni	0	0
2) crediti	0	0
3) altri titoli	0	0
totale III IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	0	0
totale B) IMMOBILIZZAZIONI	0	0

C) ATTIVO CIRCOLANTE:

I - RIMANENZE

1) materie prime, sussidiarie e di consumo	0	0
2) prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	0	0
3) lavori in corso su ordinazione	0	0
4) prodotti finiti e merci	0	0
5) acconti	0	0
totale I RIMANENZE	0	0

II - CREDITI

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

III - ATTIVITA' FINANZIARIE

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

IV - DISPONIBILITA' LIQUIDE

1) depositi bancari	192.117	138.631
2) depositi postali	17.437	12.449
3) denaro e valori in cassa		
totale IV DISPONIBILITA' LIQUIDE	209.554	151.080
totale C) ATTIVO CIRCOLANTE	209.554	151.080
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI		
ratei attivi		1.054
risconti attivi		
totale D)		
RATEI E RISCONTI ATTIVI	0	1.054
TOTALE ATTIVO	209.554	152.134

	31/12/05	31/12/04
	euro	euro
<b>A) PATRIMONIO NETTO</b>		
I - PATRIMONIO LIBERO	151.077	125.136
1) risultato gestionale esercizio in corso	55.237	25.941
2) risultato gestionale da esercizi precedenti	0	0
3) riserve statutarie	0	0
II - FONDO DI DOTAZIONE	0	0
III - PATRIMONIO VINCOLATO	0	0
1) fondi vincolati destinati da terzi	0	0
2) fondi vincolati per decisioni degli organi istituzionali	0	0
<b>totale A) PATRIMONIO NETTO</b>	<b>206.314</b>	<b>151.077</b>
<b>B) FONDI PER RISCHI E ONERI</b>		
1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili	0	0
2) altri		
<b>totale B) FONDI RISCHI E ONERI</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>C) T.F.R. DI LAVORO SUBORDINATO</b>		
<b>D) DEBITI:</b>		
1) titoli di solidarietà ex art. 29 D.lgs n. 460		
- esigibili entro 12 mesi	0	0
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
2) debiti verso banche		
- esigibili entro 12 mesi	0	0
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
3) debiti verso altri finanziatori		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
4) acconti		
- esigibili entro 12 mesi	0	0
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
5) debiti verso fornitori		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
6) debiti tributari		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
7) debiti v/istituti di previdenza e di sicurezza sociale		

- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	
8) altri debiti		
- esigibili entro 12 mesi		0
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
totale D) DEBITI	0	0
<b>E) RATEI E RISCONTI PASSIVI</b>		
ratei passivi	3.240	1.057
risconti passivi		
totale E) RATEI E RISCONTI PASSIVI	3.240	1.057
<b>TOTALE PASSIVO E NETTO</b>	<b>209.554</b>	<b>152.134</b>
<b>RENDICONTO GESTIONALE</b>	<b>31.12.2005</b>	<b>31.12.2004</b>
<b>A) RICAVI E PROVENTI DI ESERCIZIO</b>	<b>euro</b>	<b>euro</b>
1) contributi e liberalità		
a) quote associative	19.865	14.341
b) liberalità donazioni	117.647	93.131
c) contributi	0	0
totale 1) contributi e liberalità	137.512	107.472
2) proventi di esercizio da attività istituzionale		
a) manifestazioni pubbliche manifestazioni dirette	70.927	58.152
b) manifestazioni varie sostenitori manifestazioni	7.544	17.918
c) altri proventi	0	0
totale 2) proventi da att. istituzionale	78.471	76.070
3) ricavi da attività commerciale	0	0
totale A) RICAVI E PROVENTI DI ESERCIZIO	215.983	183.542
<b>B) ONERI DI ESERCIZIO</b>		
4) per servizi:		
a) borse di studio	105.000	105.000
b) grant		5.000
c) contributi		5.000
d) spese per manifestazioni	29.115	30.240
e) spese per attività accessorie	1.052	180
f) spese attività di supporto	22.109	12.137
5) per godimento beni di terzi	0	0

per il personale:

a) salari e stipendi

b) oneri sociali

c) trattamento di fine rapporto 0 0

d) trattamento di quiescenza e simili

e) altri costi 0 0

totale 6) 0 0

7) ammortamenti e svalutazioni:

a) ammortamenti delle immobilizzazioni immateriali 0 0

b) ammortamenti delle immobilizzazioni materiali

c) altre svalutazioni delle immobilizzazioni 0 0

d) svalutazione dei crediti compresi nell'attivo

circolante e delle disponibilità liquide 0 0

totale 7) 0 0

8) accantonamenti per rischi 0 0

9) altri accantonamenti 0 0

10) oneri diversi di gestione:

a) telefono 1.280 505

b) postali 1.991

totale B) ONERI DI ESERCIZIO 160.547 158.062

DIFF. TRA PROVENTI E ONERI DI ESERCIZIO (A-B) 55.436 25.480

C) PROVENTI E ONERI FINANZIARI:

11) proventi finanziari da partecipazioni 0 0

12) altri proventi finanziari:

a) da crediti iscritti nelle immobilizzazioni 0 0

b) da titoli che non costituiscono partecipazioni 0 0

c) da titoli iscritti nell'attivo circolante che non costituiscono partecipazioni 0 0

d) proventi diversi dai precedenti 883 176

totale 12) 883 176

13) Interessi passivi ed altri oneri finanziari:

verso altri 1.083 553

totale 13) 1.083 553

totale C) PROV. E ONERI FINANZIARI -200 -377

D) RETTIFICHE DI VALORE DI ATT. FINANZ.

14) rivalutazioni:		
a) di immobilizzazioni finanziarie	0	
b) di titoli iscritti nell'attivo circolante	0	0
totale 14)	0	0
15) svalutazioni:		
a) di immobilizzazioni finanziarie	0	0
b) di titoli iscritti nell'attivo circolante	0	0
totale 15)	0	0
totale D) RETT. DI VAL. DI ATT. FINANZIARIE	0	0
E) PROVENTI E ONERI STRAORDINARI:		
16) proventi straordinari:		
vari		0
plusvalenze da alienazione	0	0
arrotondamenti	1	
Totale 16)	1	0
17) oneri straordinari:		
vari		
minusvalenze da alienazione	0	0
imposte esercizi precedenti	0	0
Totale 17)	0	0
totale E) PROV. E ONERI STRAORDINARI	1	0
RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE		25.941
18) imp. sul reddito dell'esercizio, correnti, differite e antic.	0	0
19) variazioni in applicazione di norme tributarie		
ammortamenti anticipati	0	
20) UTILE/PERDITA DELL'ESERCIZIO	55.237	25.941

Ranica, 20 gennaio 2006

*IL PRESIDENTE*  
dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

**FONDAZIONE A.R.M.R.- ONLUS**  
**C/O ISTITUTO FARMACOLOGICO MARIO NEGRI**  
**CENTRO RICERCHE CLINICHE ALDO E CELE DACCO'**

RANICA (Bergamo) Via Camozzi, 3/5  
Codice fiscale e Partita I.V.A. 02452340165

**NOTA INTEGRATIVA SUL BILANCIO AL 31.12.2005**

Presentazione della FONDAZIONE

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

Presente sul territorio della provincia dalla ristrutturazione di Villa Camozzi in Ranica , trasformata in Centro di Ricerche Cliniche sulle malattie rare dell'Istituto Mario Negri dal 29 settembre 1968, costituisce punto di riferimento per tutti i soggetti affetti dalle c.d. MALATTIE RARE.

La Fondazione ha ottenuto il riconoscimento giuridico in data 8 settembre 2005 ed iscritta nel Registro Prefettizio delle persone giuridiche al n. 14 della parte 1 - parte generale- ed al n. 14 della parte 2 - parte analitica.

**Scheda di presentazione**

Ragione sociale: FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS  
Anno di fondazione: 1996  
Presidente: dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro  
Consiglieri: Garattini prof. Silvio, Remuzzi prof. Giuseppe,  
Benigni dott.ssa Ariela , Covi Adele  
nominati dall'Istituto Mario Negri;  
Guadalupi Riccardo, Finazzi Ambra, Resi Luisella,  
Serraglio Angelo, Sacchi Filomena e Piccolini Mariella  
nominati dalla signora Gennaro dott.ssa Daniela;

Revisore dei conti: Mazzoleni rag.. Sergio - Mazzoleni rag. Diego - Vecchi  
Vittorio (tutti iscritti nel Registro dei Revisori);

Sede legale: Via Camozzi, 3/5 - Ranica (Bergamo) c.o Istituto di Ricerche  
Farmacologiche Mario Negri nel Centro di Ricerche Cliniche  
Aldo e Cele Daccò;

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

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

Telefono: 035/ 671906 - 035/798518

Fax: 035/798518

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

Sito web: www.armr.it

### **Principali servizi erogati**

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

La convocazione dei soci per la presentazione del bilancio d'esercizio al 31.12.2005 è fissata per il giorno 27 febbraio 2006 alle ore 19.00.

Signori soci,

il bilancio dell'esercizio chiuso il 31.12.2005 è stato redatto in applicazione della raccomandazione elaborata dal Consiglio nazionale dei Dottori Commercialisti per la predisposizione degli schemi di bilancio delle organizzazioni non profit e presenta un risultato gestionale positivo di euro 55.237,00 esso corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è redatto nel rispetto del principio della chiarezza e con l'obiettivo di rappresentare in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'associazione e il risultato gestionale dell'esercizio.

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

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

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

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

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

## Agevolazioni fiscali

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

## Numero dei dipendenti

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

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

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2005 sono i medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità degli stessi principi contabili dei Dottori Commercialisti.

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

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

- **Immobilizzazioni immateriali**

La Fondazione non dispone al momento di beni materiali..

- **Immobilizzazioni materiali**

La Fondazione non dispone al momento di immobilizzazioni immateriali.

- **Immobilizzazioni finanziarie**

Non risultano iscritte immobilizzazioni finanziarie nel bilancio chiuso al 31.12.2005.

- **Crediti e Debiti**

La Fondazione non ha crediti e non ha debiti.

- **Trattamento di fine rapporto**

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

## Disponibilità liquide

Sono indicate al loro valore nominale.

### - Ratei e risconti

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

### - Oneri e Proventi

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

### - Imposte sul reddito

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

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

### STATO PATRIMONIALE

#### ATTIVO

Saldo di conto corrente bancario intrattenuto con la Banca Popolare di Bergamo sede di Bergamo :

coordinate bancarie : ABI 05428 - CAB 11101 - C/C 94728

	2005	2004
Saldo al 31.12	192.117	138.631

Saldo di conto corrente postale

Coordinate bancarie : ABI 07601 - CAB 11100 - C/C 14246219

	2005	2004
Saldo al 31.12	17.437	12.449

PASSIVO	2005	2004
Patrimonio Netto	151.077	125.136
Avanzo di periodo	55.237	25.941
Totale a pareggio	206.314	151.077

## **Ratei e Risconti passivi**

Quote sociali competenza 2006: n. 35 soci di cui n. 3 soci benemeriti e n. 32 soci ordinari.

## **RENDICONTO GESTIONALE PROVENTI**

### **Quote associative**

Il conto espone un totale di euro 19.865,00 comprendente i proventi derivanti dalle tessere soci 2005 ( il numero degli associati è di n. 500 così suddivisi: n. 44 giovani, n. 345 ordinari , n. 105 sostenitori e n. 6 benemeriti).

Donazioni: per complessive € 117.647,00 finalizzate alla ricerca da parte di persone fisiche, giuridiche ed Enti.

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

**Manifestazione pubblica "SOR...RISO per la ricerca, € 19.807,00.**

**Manifestazione pubblica Gare di Golf € 5.044,00.**

### **Interessi attivi su c/c bancari e postali**

Si rileva un aumento di € 707, su un totale di € 883.

## **ONERI**

**Promozione immagine.**

**Spese postali**

**Spese stampa**

**Spese varie**

**Cancelleria**

**Spese telefoniche**

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

Il totale di euro 1.083 corrisponde alle quote relative ad oneri postali e bancari, con una diminuzione di € 70

## **RENDICONTO DI RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI**

(ai sensi del D.L.vo 2/12/1997 n. 460 art. 8)

### **Manifestazione Pubblica " un SOR...RISO per la RICERCA"**

Data: dal 07.10.2005 al 09.10.2005.

Luogo: Bergamo, Bratto, Catania, Ciserano, Clusone, Fino del Monte, Gazzaniga, Leffe, Milano, Monte Argentario, Noto, Osio Sopra, Osio Sotto, Ponte San Pietro, Ponteranica, Sirmione, Treviolo, Vertova, Gallignano.

### **ENTRATE Euro**

Raccolta contanti	19.807,00
Mediante versamenti in c/c postale	=====
Mediante versamenti in c/c bancario	=====
SPESE : nessuna spesa	=====
	19.807,00

### **CIRCUITO GARE DI GOLF**

Montemorello	775,00
Albenza	1.726,00
Punta Ala	1.062,00
Parco dei Colli	480,00
Villa Paradiso	1.001,00
SPESE : nessuna spesa	=====
Totale	5.044,00

**FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS**  
**AIUTI PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE**

Sede Legale RANICA - Via Camozzi n.3  
Codice fiscale 02452340165



**RELAZIONE DEI SINDACI REVISORI AL BILANCIO AL 31/12/2005**

Il Collegio dei sindaci revisori ha esaminato il bilancio al 31 dicembre 2005. Possiamo confermare che le singole voci dello Stato Patrimoniale e del Conto Economico, nonché le dettagliate informazioni esposte nella Nota Integrativa, concordano con le risultanze della contabilità, di cui è stata riscontrata la regolare tenuta ai sensi di legge.

Lo Stato Patrimoniale si compendia nelle risultanze sintetiche seguenti:

TOTALE ATTIVO	€	209.554.=
		=====
Passività	€	3.240.=
Patrimonio netto	€	151.077.=
TOTALE PASSIVO	€	154.317.=
		=====
Utile dell'esercizio	€	52.237.=
		=====

Tale risultato trova conferma nel Conto Economico che rappresenta la gestione dal 1/1 al 31/12/2005, riassunto come segue:

Ricavi di esercizio	€	215.983.=
Costi di esercizio	€	160.547.=
		-----
DIFFERENZA	€	55.436.=
Proventi ed oneri finanziari	€	199.=
Proventi ed oneri straordinari	€	0.=
RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE	€	55.237.=
Imposta Irap dell'esercizio	€	0.=
Utile dell'esercizio	€	55.237.=
		=====

Non risultano rilasciate né ricevute garanzie di alcun genere, quindi nessun importo viene evidenziato fra i "Conti d'Ordine".

La Relazione sulla gestione che corredata il Bilancio, predisposta dalla Presidente, con la quale concordiamo, ci esime da ulteriori considerazioni sull'andamento della gestione e sulle prospettive per il corrente esercizio.

In sede di controllo del bilancio d'esercizio si è riscontrato che sono stati seguiti i principi contabili e civilistici per la redazione del bilancio, in particolare sono stati correttamente applicati i principi della prudenza e della competenza economica.

#### CRITERI DI VALUTAZIONE

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2005 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi.

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

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

##### Crediti

Sono esposti al loro presumibile valore di realizzazione.

##### Disponibilità liquide

Sono indicate al loro valore nominale.

##### Ratei e risconti

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

##### Imposte dell'esercizio

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

\*\*\*\*\*

La revisione del bilancio da parte nostra è stata pianificata e svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio d'esercizio sia viziato da errori significativi e se risulti, nel suo complesso, attendibile.

Il procedimento di revisione comprende l'esame, sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenute nel bilancio, nonché nella valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e della ragionevolezza delle stime effettuate dagli Amministratori.

Lo stato patrimoniale ed il conto economico presentano ai fini comparativi i valori dell'esercizio precedente.

A nostro giudizio, il soprammenzionato bilancio nel suo complesso è stato redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato economico della Fondazione per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2005, in conformità alle norme che disciplinano il bilancio d'esercizio.

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31.12.2005 abbiamo vigilato sull'ossequanza della legge e dello statuto della Fondazione e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione. Abbiamo verificato che le adunanze del Consiglio Direttivo si siano svolte nel rispetto delle norme statutarie, legislative e regolamentari che ne disciplinano il funzionamento e possiamo ragionevolmente assicurare che le azioni deliberate sono conformi alla legge ed allo statuto e non sono manifestamente imprudenti, azzardate, in potenziale conflitto di interessi o tali da compromettere l'integrità del patrimonio della Fondazione.

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

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

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

## CONCLUSIONI

Formuliamo quindi il nostro assenso all'approvazione del Bilancio in esame chiuso il 31.12.2005, così come redatto dagli Amministratori.

Ranica, 26 gennaio 2006.

Il Collegio dei Sindaci Revisori

(Rag. Sergio Mazzoleni - Presidente)

(Dott. Vecchi Antonio- Sindaco effettivo)

(Rag. Diego Mazzoleni- Sindaco effettivo)

## FONDAZIONE A.R.M.R. RENDICONTO AL 31.12.2005

<b>ENTRATE</b>	<b>2005</b>	<b>2004</b>	<b>2003</b>
- quote associative	19.865,00	14.341,00	13.196,00
- donazioni	117.647,00	93.131,00	63.220,00
- manifestazioni:	78.471,00	76.070,00	32.177,00
- interesse attivi c/c	883,00	766,00	935,00
<b>Totale</b>	<b>216.866,00</b>	<b>184.308,00</b>	<b>109.528,00</b>

<b>USCITE</b>	<b>2005</b>	<b>2004</b>	<b>2003</b>
- Borse di studio	105.000,00	105.000,00	75.000,00
- grant	-	5.000,00	2.600,00
- contributo	-	5.000,00	-
- spese per manifestazioni	29.115,00	30.240,00	10.522,00
- spese per attività accessorie	1.051,00	180,00	2.560,00
- spese di attività di supporto alla fondazione	24.100,00	12.137,00	4.914,00
- telefono	1.280,00	505,00	-
- spese banca e tenuta c/c postale	1.083,00	305,00	312,00
<b>Totale</b>	<b>161.629,00</b>	<b>158.367,00</b>	<b>95.908,00</b>

Avanzo di periodo	55.237,00	25.941,00	13.620,00
Patrimonio netto al 01.01.05	151.077,00	125.136,00	111.516,00
<b>Patrimonio netto al 31.12.05</b>	<b>206.314,00</b>	<b>151.077,00</b>	<b>125.136,00</b>
- saldo di c/c postali	17.437,00		
- saldo di c/c bancario	192.117,00		
<b>Totale</b>	<b>209.554,00</b>		
ratei e risconti passivi	-3240,00		
<b>Totale a pareggio</b>	<b>206.314,00</b>		

## LE BASI E GLI OBIETTIVI

Un sano futuro si poggia su solide basi

Il futuro della Fondazione A.R.M.R. si poggia sui **soci**, che così assiduamente ci appoggiano e ci aiutano nelle manifestazioni e nelle raccolte fondi; sui **sostenitori**, banche, aziende e presone, che grazie alla loro magnanimità ci appoggiano con aiuti concreti; sui **giovani** che apprendono e si avvicinano ad una realtà che è poco conosciuta e sicuramente sottovalutata; sulla **gente** che così generosamente ci sostiene nelle manifestazioni pubbliche; sulle **istituzioni** che molto responsabilmente hanno aderito alla nostra causa; sull'**ordine dei medici**, che ci è vicina e collabora attivamente.

E' su queste solide basi che possiamo guardare con ottimismo il nostro futuro, mantenendo come missione la promozione della Ricerca delle cause delle Malattie Rare, contribuendo alla formazione di giovani Ricercatori con le nostre Borse di Studio.

### Le manifestazioni A.R.M.R. 2006

- |                |  |
|----------------|--|
| 27 Febbraio    | Riunione annuale dei Soci a Villa Camozzi<br>Giuseppe Remuzzi : Tavola Rotonda con le Borsiste 2005.<br>Presentazione del Bilancio Sociale 2005<br>Premiazione " Sostenitori della Ricerca " con consegna della Targa A.R.M.R.<br>Presentazione nuovo sito internet <a href="http://www.armr.it">www.armr.it</a>   |
| 11 Marzo       | Accademia di Belle Arti Tadini - Lovere<br>Inaugurazione Mostra " Quadrato per la Ricerca "<br>Anna Maria Garattini - Presidente<br>Tecla Rondi - Assessore alla Cultura della Provincia di Bergamo<br>Daniela Guadalupi - Presidente A.R.M.R.   |
| 11 Marzo       | Grand Hotel Terme di Sirmione<br>Convegno "l' Aiuto moltiplica la Ricerca"<br>Partecipano : Silvio Garattini - Direttore Istituto Mario Negri<br>Giuseppe Remuzzi - Coordinatore dei Laboratori Negri Bergamo e del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"<br>Ariela Benigni - Capo dipartimento di Medicina Molecolare Istituto Mario Negri<br>Lorenzo Tessari - Moderatore<br>Segue Cena di Gala |
| 31 marzo       | Maresana Resort Ponteranica<br>Ballando per la Ricerca   |
| 9 giugno       | Casinò di San Pellegrino<br>Gran Galà A.R.M.R.   |
| Ottobre        | CenaConcertoJazz<br>Bobadilla Feeling Club di Dalmine  |
| 07 e 8 Ottobre | Un Sor...Riso per la Ricerca   |
| 24 Novembre    | Prefettura Bergamo<br>Cerimonia di Consegna Borse di Studio 2006   |

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

ACCADEMIA ARTE BERGAMO	BOTTANELLI PIERA
AGNELLI BALDASSARRE - LALLIO (BG)	BOUTIQUE DEL BORGO
ANESA BEVANDE - GAZZANIGA (BG)	BRACCO SPA - MILANO
ANTICA PASTICCERIA CORSINO	BRAMANI ORNELLA
ANTONINI BOUTIQUE GIOIELLI - MILANO	BRAMANTE ORNELLA
ANTONINI NIVES	BRAMATI RENATA - BG
ARGENTERIA MEGAL - BG	BRICCOLI MANUEL - BG
ARKOS S.R.L. - BG	BRUNI ROBERTO
ARMAROLI SERGIO	BUCHERER - LUGANO (CH)
ARS ABB SACE	CALIRI AURELIO
ARS AGOSTINO ESCHINI - BG	CALLARI MARCELLO
AZ AGRICOLA FUZIER - SCANZO (BG)	CAMILLERI SALVATORE
BAGGIO VALERIO	CANCELLI FRANZ - BG
BANCA DELLA BERGAMASCA	CAPELLI DARIO
BANCA D'ITALIA - BG	CAPELLO ROBERTO PANIFICIO
BANCA NAZIONALE DEL LAVORO - BG	CARDINALE LIDIA - BRESCIA
BANCA POPOLARE DI BERGAMO	CARISSIMI CAFFE' - AZZANO S. PAOLO
BANCO DI BRESCIA	CARTEMANI S.P.A. - CURNO
BETTONI VALERIO	CARUGNO MAURIZIO
BIANCHI CARLO	CAVALIERI ETTORE
BIANCHI CLAUDIO CASSINA	CENTRO ESTETICO LASER - BG
BIBLIOTECA CAVERSAZZI	CENTRO ESTETICO ROBERTA - ALZANO
BIRRA PERONI - ROMA	CENTRO ESTETICO SAHARA - ALZANO
BONATI PASTICCERIA - PALADINA (BG)	CENTRO STUDI LEONARDO DA VINCI
BOSATELLI DOMENICO	CERERIA PERNICI

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



CIOCCA GIUSEPPINA  
CLUB OROBICO AUTO D'EPOCA  
COLLEONI MASSIMO  
COMUNE DI CASTIONE DELLA PRESOLANA  
COMUNE DI NUVOLENTINO  
CONFORTI LAURA  
CONSORZIO PASTICCERI - BG  
COORALTUR - BRATTO  
CORNALI GIOIELLI - BG  
COSMO S.R.L.  
CREDITO BERGAMASCO - URGANO - BG  
DI VIRGILIO LEONARDO  
E.E. ERCOLESSI  
EDILBERGAMO  
EDILPROGRAM SRL - BG  
F.LLI GIORGIO S.R.L.  
FABIANI ALESSANDRO  
FASSINI ROBERTO  
FASTOLINI FRANCESCO - BG  
FERRI RUGGERO - SPIRANO (BG)  
FIDANZA VIRGILIO  
FIDELITAS - BG / MI  
FIDUCIARIA GERMAFIN SA - LUGANO (CH)  
FIORETTO GIUSEPPE  
FONDAZIONE DELLA COMUNITA' BERGAMASCA  
FRANCAEMMEPI CREAZIONI MODA - MI  
FRANCO MARIA RICCI - MILANO  
GALLERIA D'ARTE GAMEC  
GAMBA EGIDIO E PATRIZIA  
GANDOLFI MARA  
GENUESSI ANCHELITA  
GEWISS - CENATE SOTTO (BG)  
GHIRINGHELLI FRANCO PITTORE - LUGANO  
GHISALBERTI NADIA REMUZZI  
GIANNI TOLENTINO - MI  
GIAVARINI PINO E CRISTINA  
GIBELLINI ANDREA e ADRIANA  
GIEMMECI S.R.L. - TORRE BOLDONE (BG)  
GIO' POMODORO  
GIOIELLERIA CORNARO - BG  
GIUNTOLI - BG  
GRAFICA MONTI TIPOGRAFIA - BG  
GRAND HOTEL TERME DI SIRMIONE  
GRUPPO EFFE S.P.A.  
GUADALUPI RENATO  
HELSINN HEALTHCARE SA - LUGANO  
HERTZ S.r.l.  
HOTEL ENTERPRISE - MILANO  
HOTEL EXCELSIOR SAN MARCO - BG  
IL LEASING

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

IMPRESA EDILE F.LLI GIORGI  
IMPRESA PANDINI  
IMPRESA VITTORIO PREVITALI  
INFORGEST S.R.L. - CISERANO  
JURASSIC ROCK BAND  
LAMIFLEX - PONTE NOSSA (BG)  
LANDI SPORT - BG  
LARIO BERGAUTO S.P.A- BG  
LEILA BALI GIOIELLERIA - BG  
LODAUTO S.P.A.  
LOSA DONATO - CARTEMANI  
MACPLAST - MILANO  
MAGNI ANTONIO E BRUNELLA - BG  
MALANCHINI RENATO  
MARCHESI FABRIZIO  
MARCHESI MONICA  
MASCHERPA GIORGIO  
MEDICI BRUNO - PEDRENGO  
MEREGALLI VINI SWISS - LUGANO (CH)  
MICHELACCI RANIERO - ALBINIA (GR)  
MILANOFLEX S.p.a. - MADONE (BG)  
NASSA DONNA BOUTIQUE - LUGANO (CH)  
NAVA - ORIO AL SERIO (BG)  
NEGOZIO SPOSAMI  
NELLA BOMPIANI - MILANO  
NEO PANESTETIC  
NOCITO MARIANO  
NORECO CHIMICA SRL - GAGGIANO (MI)  
NORIS FERDINANDO  
NOSARI QUARTI GIULIANA  
NOVOTEX ITALIANA - MILANO  
OGGETTI D'ARTE  
ONGARO LUCIANO  
OPE ASSISTANCE  
OROBIACOM S.P.A. - TREVILOLO (BG)  
PAGANI PASTIFICIO  
PAGANO PELLICceria - BG  
PAGLIERI ROBERTO  
PALAZZO VISCONTI - SOCREA - MI  
PANDINI & VACCHI  
PASSATEMPO TOUR OPERATOR - BG  
PASTICCERIA MORLACCHI - ZANICA - BG  
PASTICCERIA OLIVIERO - CASTIONE  
PASTICCERIA SAN FRANCESCO - BG  
PEDROLI FAMIGLIA  
PELLICceria MAREGA  
PISA ELIANA  
PISANO NICOLA  
PIZZIGONI ATTILIO  
POGGIOLI PELLETTERIE - LUGANO (CH)

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



PREDA CARLA - BG  
PROFUMERIA LIMONI - BG  
PROVINCIA DI BERGAMO  
QUARTI NOSARI GIULIANA  
RAFFAINI YORICH - BG  
RAVIOLIFICIO LOMBARDINI - CANONICA  
RISO SCOTTI - PAVIA  
RISTORANTE CANDIDA - CAMPIONE  
RISTORANTE COLONNA - BG  
RISTORANTE QUATTRO PIANTONI  
RODESCHINI CRISTINA  
ROMA PINO  
RONCELLI CINZIA  
RONDI TECLA  
ROTARY CLUB - LUGANO (CH)  
SBRUGNERA SILVANO  
SCACCABAROZZI PAVESI - BG  
SCAGLIA MARIO  
SCAGLIA STEFANO E IDA  
SCANDELLA MARIA  
SCOTTI VITTORIO  
SERTORI TAPPETI - BG  
SHOW ROOM GUIDETTI - BG  
SITIP spa - CENE (BG)  
STAMPERIA STEFANONI  
STEFANONI PATRIZIA  
STUDIO AM.I.CA - TORRE B. (BG)  
SUARDI CINZIA - CIVIDALE AL PIANO  
SVELT - BAGNATICA  
SWISS DIAMOND HOTEL MORCOTE (CH)  
TAVERNA COLLEONI & DELL'ANGELO  
TERME DI SIRMIONE  
TERZI DEMETRIO - BG  
TESSITURA BRESCIANA  
TORELLI GIOIELLERIA - BG  
TRUSSARDI SPA - MILANO  
UFFICIO TURISMO CASTIONE DELLA PRESOLANA  
V.I.D. SPA - VAREDO  
VACCHELLI ADRIANO - OSIO SOTTO  
VALTELLINA ANNA - BG  
VANNINI MARIA  
VIGANO' PAVITEX spa - CURNO (BG)  
VIN SERVICE - ZANICA (BG)  
VITALI SILVANA  
WOLFGANG JAXTHEIMER - BG  
ZAMBELLI LORI  
ZEUS CAPITAL - LUGANO  
ZILIANI ARTURO  
ZUCCHI CARLO E ANNA - MILANO

## EROGAZIONI LIBERALI

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

### 1) Persone fisiche:

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

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

### 2) Società:

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

## IL 5 PER MILLE

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

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

I modelli da utilizzare sono:

modello integrativo CUD 2006;

modello 730/1-bis redditi 2005

modello Unico persone fisiche 2006.

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

**02452340165**

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

## Fondazione onlus A.R.M.R.

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

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

### *Come trovarci*

Presidenza:	tel 035.671906	presidenza@armr.it
Segreteria:	tel / fax 035.798518	segreteria.armr@orobianet.it
Tesoreria:	fax 035.248530	zave@studiocortinovis.it

### *Delegazioni*

Catania	339.7355227	messinaf2005@yahoo.it
Genova	339.3241805	
Lugano - Canton Ticino	0041.919.809011	mgpellegrinelli@zeus-p.com
Milano	335.6898427	g.caselli@cassalombarda.it
Monte Argentario	0564.833446	bosaspa@tin.it
Noto	320.2930391	luciastriano@tiscali.it
Pisa	339.6607233	sandravo@tin.it
Sirmione - Lago di Garda	030.919329	delegazione.garda@armr.it
Tirano	329.2193675	valentid@inwind.it
Torino	011.393033	
Verbania	349.8329510	drbernabei@libero.it

### **Diventare Soci e condividere gli ideali della Ricerca sulle Malattie Rare**

Quote associative 2006

socio giovane ( fino a 25 anni ): 5 euro	socio ordinario: 30 euro
socio sostenitore: 60 euro	socio benemerito: 600 euro

### **Come aiutare la Ricerca sulle Malattie Rare**

*Versamento postale:* c.c. postale n° 14246219

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

*Dichiarazione dei Redditi* dell'anno 2005,  
codice fiscale della Fondazione A.R.M.R. Onlus

**02452340165**

Donazione e lascito testamentario

impaginazione e impianti  
***LitoMask System***  
stampa  
***Stamperia Editrice Commerciale***

Finito di stampare a febbraio 2006