



Periodico di  
INFORMAZIONE

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

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

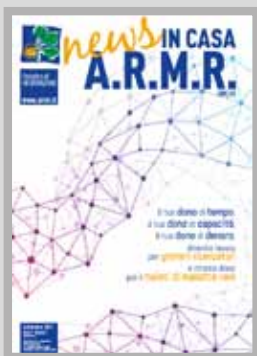
ONLUS

Il tuo **dono** di tempo,  
il tuo **dono** di capacità,  
il tuo **dono** di denaro,  
diventa lavoro  
per **giovani ricercatori**  
e ritorna dono  
per i **malati di malattie rare**

Settembre 2017

Anno 4 - Numero 2  
Quadrimestrale

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



**News in casa A.R.M.R.**  
Periodico di informazione della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare - ONLUS  
Anno 4 - Numero 2  
Settembre 2017  
Iscrizione Tribunale di Bergamo n. 17/2014 del 25/09/14

**Direttore responsabile:**  
Angelo Roma

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

Iscrizione ROC n. 17721 del 16.12.2008

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

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

## A.R.M.R. delegazione delle Orobie

### 29 LUGLIO

Piazza del sorriso - Piazza Brembana

### 06 AGOSTO

La Corrida - Atletica Valle Brembana - Zogno

### 11 AGOSTO

Sagra venatoria - Lenna - tutto il giorno

### 26 AGOSTO

Skiroll Trofeo Barbara Aramini - Zogno S. Antonio

### 03 SETTEMBRE

Ciclisti a Salvarizza - San Pellegrino - tutto il giorno

### 15-16-17 SETTEMBRE

Festa della Taragna - Stabello - sera

### 16 SETTEMBRE

Festa dell' Sport - Zogno - sera

### 22-23-24 SETTEMBRE

Festa della Taragna - Stabello - sera

### 23-24 SETTEMBRE

Fiera Sanmatteo - Branzi - tutto il giorno

### 11 OTTOBRE

Cena Solidale in favore di A.R.M.R. organizzata dal Gruppo Maestre del Lavoro Consolato di Bergamo.

### 22/10 OTTOBRE

Festa dello Sci Club - Zogno

### NOVEMBRE

"Cena annuale A.R.M.R. delegazione Orobie" data e luogo da definire

## A.R.M.R. delegazione Val Calepio

### 16-17 SETTEMBRE

Partecipazione alla 46° edizione Festa dell'Uva e dei Fiori di Foresto Sparso con offerta di biscotti e fiori

### 01 OTTOBRE

Piazza Roma di Foresto sparso stand A.R.M.R. per raccolta fondi con offerta di torte e biscotti

## CIRCUITO GOLFISTICO 2017 A.R.M.R.



### MERCOLEDÌ 11 OTTOBRE

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

### DOMENICA 29 OTTOBRE

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

### MERCOLEDÌ 1 NOVEMBRE

Golf Club i Colli di Bergamo - Bergamo (Bg)  
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

## SAB. 4 / DOM. 5 NOVEMBRE

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

## DOMENICA 5 NOVEMBRE

Golf Club Lecco - Lecco  
(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

## DOMENICA 5 NOVEMBRE

Golf Crema Resort - Crema (Cr)  
( Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior )

## UN SOR...RISO PER LA RICERCA 2017

### MESE DI GIUGNO

**GIOVEDÌ 1** Ospedale Nuovo - Bergamo  
**GIOVEDÌ 22** Ospedale Nuovo - Bergamo

### MESE DI LUGLIO

**DOMENICA 2** Sagrato Parrocchia - Curno  
**MERCOLEDÌ 12** Golf Franciacorta - Brescia  
**SABATO 15** Associazione Mosaico - Leffe  
**GIOVEDÌ 20** Ospedale Nuovo - Bergamo

### MESE DI AGOSTO

**GIOVEDÌ 3** Ospedale Nuovo - Bergamo  
**DOMENICA 6** Circolo Gardagolf - Garda

### MESE DI SETTEMBRE

**GIOVEDÌ 7** Ospedale Nuovo - Bergamo  
**GIOVEDÌ 21** Ospedale Nuovo - Bergamo  
Sagra del Cinghiale - Peia  
**DOMENICA 24** Sagrato Parrocchia - Gorle

### MESE DI OTTOBRE

**GIOVEDÌ 5** Ospedale Nuovo - Bergamo  
**SABATO 7** Piazza della chiesa - Vertova  
**DOMENICA 8** Festa del S.patrono - Cologno  
**DOMENICA 8** Piazza della chiesa - Gazzaniga  
**DOMENICA 15** Comune - Cene  
**DOMENICA 15** Vintage Città Alta - Bergamo  
**GIOVEDÌ 19** Ospedale Nuovo - Bergamo

### MESE DI NOVEMBRE

**MERCOLEDÌ 1** I Colli di Bergamo golf - Bergamo  
**GIOVEDÌ 9** Ospedale Nuovo - Bergamo  
**GIOVEDÌ 23** Ospedale Nuovo - Bergamo  
**SABATO 25** Golf Crema Resort - Crema  
Golf La Rossera - Chiuduno  
Mercato - Ponteranica

### MESE DI DICEMBRE

**SABATO 2** Unieuro via xx settembre - Bergamo  
**DOMENICA 3** Unieuro via xx settembre - Bergamo  
**GIOVEDÌ 14** Ospedale Nuovo - Bergamo  
**VENERDÌ 15** Ospedale Nuovo - Bergamo





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

## Discorso della presidente

**C**arissimi Amici della Ricerca, dopo la pausa estiva (che purtroppo non è pausa per gli ammalati!!) ci ritroviamo per affrontare un anno di lavoro importante: nel 2018 festeggeremo 25 anni di attività A.R.M.R.!

Il prossimo 16 settembre ci saluteremo tutti al grandioso Red Party, con tante sorprese!

Il comitato organizzatore, capitanato da Giuseppe Mazzoleni, ha lavorato e sta lavorando alacremente per offrirvi la terza edizione della Festa in Rosso.

Il 2 dicembre il momento conclusivo di un anno di lavoro con la consegna delle Borse di Studio e dei Grant di Ricerca A.R.M.R. 2017.

Grazie a tutti della vostra vicinanza alla Fondazione





VENERDÌ 19 MAGGIO 2017 - DA VITTORIO ALLA CANTALUPA, BRUSAPORTO

# Gran Galà

Serata speciale venerdì sera 19 maggio al Ristorante La Cantalupa da Vittorio a Brusaporto, dove la Fondazione A.R.M.R. ha festeggiato l'incontro annuale con i propri soci e amici in un'atmosfera di amicizia e simpatia.

Malgrado il fortunale che ha interrotto l'aperitivo a bordo piscina e che ha costretto tutti gli ospiti a ripararsi all'interno, la serata è proseguita come previsto. Il menù e l'impeccabile servizio hanno coronato la splendida cena iniziata dopo il saluto di benvenuto a tutti gli ospiti della Presidente Dott.ssa Daniela Guadalupi, seguito da una breve intervista al Prof. Giuseppe Remuzzi che ha illustrato gli ultimi sviluppi della Ricerca e della Scienza dal punto di vista etico, con un recente e profondo confronto con importanti personaggi e studiosi del Vaticano, allo scopo di cercare di prevedere il futuro delle evoluzioni climatiche dei prossimi cinquant'anni che possono prevedere spostamenti di oltre 70 milioni di persone a causa della prevedibile e progressiva desertificazione di molte zone del pianeta terra.

Dopo la presentazione dell'edizione 2017 del Bilancio Sociale da parte di Ugo Chisci e il ringraziamento di due nostre Borsiste, le Dott.sse Paola Cuccarolo ed Elisabetta Valoti, presentate dalla Dott.ssa Ariela Benigni, che hanno brevemente illustrato il lavoro svolto nel corso del 2016, la serata è proseguita all'insegna della simpatia e del piacere di un incontro tra amici.















BRUSAPORTO

L'ECO DI BERGAMO | 25 MAGGIO 2017

# Armr, aiuti alla ricerca Raccolti 9.000 euro

## Per le malattie rare

Borse di studio, serata a «La Cantalupa»: interventi della presidente Guadalupi e di Giuseppe Remuzzi

— Serata speciale venerdì sera 20 maggio al Ristorante La Cantalupa da Vittorio a Brusaporto dove la Fondazione Armr (Associazione per la ricerca sulle malattie rare, che ha come presidente Daniela Guadalupi) ha festeggiato l'incontro annuale con soci e amici. Menu e impeccabile servizio hanno coronato la cena iniziata dopo il saluto di benvenuto della presidente Daniela Guadalupi seguito da un intervento a Giuseppe Remuzzi, coordinatore delle ricerche dell'Istituto Mario Negri. Quindi la presentazione del bilancio sociale 2017 e il ringraziamento di due borsiste di



Guadalupi, Benigni e Remuzzi

Armr presentate da Ariela Benigni, capo dipartimento di Medicina molecolare del Negri. Una serata riuscitissima, anche per lo scopo di Armr, Associazione per la ricerca sulle malattie rare, che sostiene la ricerca attraverso i giovani talenti: raccolti 9.000 euro da destinare a borse di studio per ricercatori all'Istituto Mario Negri-Villa Camozzi.





**MARTEDÌ 28 FEBBRAIO 2017**

# Giornata delle Malattie Rare

## LE DELEGAZIONI A.R.M.R. PER LA GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

### Delegazione VIBO VALENTIA

**25 Febbraio 2017, Vibo Valentia**

Simposio Nazionale VIBO Emergency Medicine sulle malattie rare "TRA RICERCA E FUTURO" c/o Sala Convegni della Provincia - Via Cesare Pavese località Bitonto dalle ore 9 alle 15 Vincenzo Natale - cell. 349 8041174 - vincenzo.natale@virgilio.it

### Delegazione GENOVA

**26 Febbraio 2017, Arenzano (Ge)** presso Via Bocca dalle 9 alle 13

"Tifa Per La Giornata Delle Malattie Rare"

Partecipazione della Responsabile Dott.ssa Nicoletta Puppo al Gazebo delle Associazioni, per distribuzione materiale informativo sulla Mission della Fondazione A.R.M.R.

**28 Febbraio 2017, Genova**

presso Emittente Televisiva Primo Canale - via Gabriele D'Annunzio 2 - ore 8.45  
Intervista dell'emittente televisiva Primo Canale alla Responsabile Delegazione A.R.M.R. - dott.ssa Nicoletta Puppo, in merito ai programmi della Fondazione

**28 Febbraio 2017, Genova**

A conclusione della giornata dedicata alle Malattie Rare, pranzo a Palazzo Imperiale Vico di Campetto, 8/a - ore 13  
Nicoletta Puppo - cell. 347 3907912 - nikkipuppo@hotmail.com

### Delegazione BERGAMO

**28 Febbraio 2017, Bergamo**

presso Ospedale Papa Giovanni XXIII - Piazza OMS n° 1, dalle ore 8 alle ore 18  
Stand informativo e Raccolta Fondi "Un Sorriso per la Ricerca"  
Anna Vattellina - cell. 335 5338301 - avvattellina@tiscali.it

### Delegazione MILANO

**25 Febbraio 2017, Milano** presso Hotel dei Cavalieri Piazza Missori 1 - ore 20

Serata benefica "Carnevale per la Ricerca"

Francisca Albamonte - cell. 334 5460073 - fcalbamonte@studioalbamonte.it

### Delegazione delle OROBIE

**10 Marzo 2017, Branzi (Bg)** presso Ristorante Corona - Via San Rocco 8 - ore 20

Cena benefica "Insieme per la Ricerca"

Sergio Accardi - cell. 347 3950703 - sergioaccardi@gmail.com

Rita Galizzi - cell. 333 2093187 - rita.galizzi@yahoo.it

### Delegazione VAL CALEPIO in collaborazione con la Delegazione CREMONA

**24 Febbraio 2017, Credaro (Bg)** presso Centro Civico, Via Diaz 1 - ore 21

Serata divulgativa "Il ruolo dell'alimentazione anche nelle malattie rare"

Relatrice dott.ssa Laura Casagrande - intervento del dott. Alberto Consolandi

Busatta Diego - cell. 335 5319675 - diego.busatta@virgilio.it

Alberto Consolandi - cell. 339 6253236 - landiamm@fastpiu.it

### Delegazione SARDEGNA

**03 Marzo 2017, Sassari** presso Palestra Work in Progress - via Savoia 43 - ore 17.15

Incontro divulgativo con il Direttore Tecnico, Tomas Petretto, con gli atleti e gli istruttori della Palestra Work in Progress, in merito alla Mission della Fondazione A.R.M.R.

Relatori: Avv. Anna Soro, dott.ssa Giovanna Puligheddu e dott.ssa Maria Graziella Mela

Anna Soro - cell. 336 476435 - avvocato@soroanna.191.it

### Delegazione GIARRE

**12 Marzo 2017, Giarre (Ct)** c/o Chiesa dell'Oratorio di San Filippo Neri ore 19

Concerto Cappella Musicale "Mater Puritatis" diretta dal M° Giuseppe Ricca

Salvatore Garraffo - cell. 329 546 2261 - garraffos@alice.it

### Delegazione NOTO

**24 Febbraio 2017, Avola (Sr)** c/o Teatro Comunale "Garibaldi" - ore 19

Concerto per soprano, pianoforte e contrabbasso del Hiba's Trio  
Viaggio musicale in vari paesi del mondo, con musiche di illustri compositori cantate nella lingua d'origine

Lucia Striano - cell. 320 2930391 - lu.stri@alice.it



**L'ECO DI BERGAMO | 25 FEBBRAIO 2017**

## Malattie rare La ricerca cammina con il volontariato

**La 10ª Giornata.** Grazie all'opera della Fondazione Armr nel 2016 garantite 8 borse di studio. Il sostegno ai malati La presidente Guadalupi: la nostra forza è dare speranza

### CHIARA RONCELLI

Martedì prossimo celebra per il 10° anno la Giornata delle malattie rare, il più importante appuntamento al mondo per malati, familiari, operatori medici e sociali del settore. Sono più di 7.000 le malattie rare mappate a livello internazionale, e in Italia si contano 6 milioni di malati. La Giornata si celebra ogni anno l'ultimo giorno del mese di febbraio, perché «simbolicamente è stato scelto il 29 febbraio, un giorno raro come le malattie di cui ci occupiamo», spiega Daniela Guadalupi, presidente di Armr-Fondazione internazionale onlus «Aiuti per la ricerca sulle malattie rare».

### Fondata nel 1993

Armr è la realtà associativa di riferimento per la nostra provincia in materia di malattie rare, fondata nel 1993 da Guadalupi, che col tempo è diventata di rilevanza nazionale e oggi conta 23 delegazioni in Italia. Attività principale dell'associazione è fornire supporto ai ricercatori, attraverso borse di studio e grant di ricerca, che consentono ai medici e ai ricercatori di andare all'estero a confrontare i risultati delle ricerche, conoscere i nuovi sviluppi o presentare quanto realizzato durante i loro lavori. «Nel 2016, nonostante il momento economico non del tutto favorevole - racconta Guadalupi - siamo riusciti a realizzare comunque una buona raccolta fondi,

fatta anche di tante piccole donazioni che arrivano da gruppi di amici di persone che sono mancate a causa di malattie rare. Grazie a questa raccolta siamo riusciti ad assegnare 8 borse di studio e numerosi grant di ricerca. Con questo risultato possiamo dire che in 23 anni di lavoro abbiamo sostenuto 280 ricercatori». Un lavoro molto importante, perché «il 70% dei casi delle malattie rare è di origine genetica, per questo la ricerca sul genoma, che interviene direttamente sui geni, dà speranza al

**■ In 23 anni aiuto a 280 ricercatori. Nata a Bergamo, la onlus oggi ha 23 delegazioni in Italia**

futuro della terapia clinica». L'associazione si occupa però anche di assistenza ai malati e ai loro familiari: «Grazie al lascito di una persona che aveva un unico figlio morto per una malattia rara abbiamo aperto Casa Federico, un appartamento in centro a Bergamo sistemato dai volontari e arredato grazie ai nostri donatori, dove i familiari degli ammalati o i ricercatori possono alloggiare per periodi in cui si trovano a Bergamo per le cure o per la ricerca». Un grosso aiuto pratico, che si aggiun-

ge al servizio che i volontari dell'associazione svolgono quotidianamente a supporto degli ammalati: attraverso una rete capillare che collega tutti gli ospedali e i centri di ricerca, i malati possono inviare all'Istituto Mario Negril la propria cartella clinica e ricevere poi le indicazioni sul centro specializzato nella patologia più vicina a loro. «E quando una malattia è ancora sconosciuta riusciamo ad inserire il caso in un database internazionale. Così, quando vengono individuati 10 casi similari viene attivato un percorso di ricerca», spiega ancora Guadalupi.

### La forza dell'associazione

«La forza della nostra associazione sta nel dare speranza: speranza per chi ha malattie sconosciute a cui indichiamo possibili trattamenti, mentre chi non può accedere ai trattamenti non si sente più abbandonato. Grazie al volontariato siamo riusciti a costruire una rete di protezione che incide sui pazienti e i loro familiari sia dal punto di vista pratico che, soprattutto, psicologico». In occasione della Giornata delle malattie rare le 23 delegazioni nazionali organizzano numerose iniziative di sensibilizzazione, raccolte fondi e studio. La delegazione bergamasca di Armr sarà presente martedì dalle 8 alle 18 all'ospedale Papa Giovanni con lo stand informativo e di raccolta fondi «Un sorriso per la ricerca».



**MARTEDÌ 28 FEBBRAIO 2017**

**X Giornata Mondiale Malattie Rare**

## Roma – Palazzo del Quirinale

Toccante ed estremamente emozionante la partecipazione alla Cerimonia della X Giornata Mondiale delle Malattie Rare svoltasi il 28 febbraio a Roma, al Palazzo del Quirinale, Sala dei Corazzieri, alla presenza del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella e del Ministro della Salute Beatrice Lorenzin.

Onoratissima, su incarico della nostra Presidente Daniela Guadalupi, di aver rappresentato la Fondazione, invitata alla Cerimonia, espressamente voluta dal Capo dello Stato, nel giorno del più importante appuntamento nel mondo per i malati di malattie rare, familiari, operatori e che quest'anno si è focalizzato proprio sul tema fondamentale della Ricerca.

### Articolo online pubblicato su [Ligurianonprofit.it](http://Ligurianonprofit.it)

Il tema della Giornata delle Malattie Rare 2017 è la ricerca. La ricerca sulle malattie rare è fondamentale per fornire ai pazienti le risposte e le soluzioni di cui hanno bisogno, qualunque sia il tipo di trattamento, di cura o di assistenza sanitaria. La Giornata delle Malattie Rare vedrà riunirsi migliaia di persone da tutto il mondo per sostenere il progresso della ricerca sulle malattie poco diffuse. Nel corso degli ultimi decenni, i fondi dedicati alla ricerca in questo campo sono aumentati, ma non ci si può fermare qui. La Giornata delle Malattie Rare è l'occasione per invitare ricercatori, università, studenti, aziende, politici e medici a fare più ricerca e per contribuire ad aumentare la loro consapevolezza dell'importanza della ricerca per la comunità delle malattie rare. La Giornata è anche l'occasione per riconoscere il ruolo fondamentale dei pazienti nel campo della ricerca. Il loro coinvolgimento ha determinato un aumento delle attività di ricerca più mirate all'accoglimento dei loro bisogni complessivi. I pazienti non raccolgono più solo i benefici della ricerca, ma sono considerati interlocutori validi fin dall'inizio del processo di ricerca scientifica.

Il programma prevede due appuntamenti.

Domenica 26 Febbraio ad Arenzano, dalle 9.00 alle 13.00 la terza edizione di THREE FOR TEAM, gara di corsa in montagna lungo i sentieri che conducono dal mare ai rilievi appenninici del GeoParco Naturale UNESCO del Beigua. LND Famiglie Italiane e il Gruppo Malattie Rare Liguria danno spazio quest'anno alla presenza delle associazioni di malati rari che da tempo "fanno squadra" per vincere sull'indifferenza e sulla solitudine. Per correre insieme verso nuove speranze sono allestiti gazebo con materiale informativo delle associazioni e della giornata presso la partenza e l'arrivo del Trail, in via Bocca Arenzano (GE).

**Liguria**  
non profit



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

La ricerca fondamentale per fornire ai pazienti le risposte e le soluzioni di cui hanno bisogno.

Martedì 28 febbraio si svolgerà a Palazzo Ducale, presso la Società Ligure di Storia Patria, dalle ore 9.00 alle 13.00 il convegno Malattie rare e Ricerca. Aprirà i lavori la Dr.ssa Sonia Viale, Vicepresidente ed Assessore alla Sanità, alle Politiche Sociali della Regione Liguria e il Dr. Walter Locatelli, Commissario straordinario ALISA. Interverranno Francesca Macari presidente AST, Eva Pesaro, presidente AISP, il Professor Alberto Martini, Direttore Scientifico IRCCS Giannina Gaslini, il dott. Gian Andrea Rollandi, Coordinatore Scientifico, il Dott. Gian Luca Forni, Dirigente Responsabile microcitemia, anemie congenite e dismetabolismo del ferro EO Ospedali Galliera, il Professor Manlio Ferrarini, Direttore Scientifico IRCCS AOU San Martino – IST, Giacinto Barresi progetto TEEP-SLA (SLA), Alberto Inuggi progetto ALLSpeak (SLA), Marta Pace, progetto Lejeune (Prader Willi). Concluderà Paola Mazzuchi, presidente LND e Viviana Calabrese, Prader Willi Liguria. Moderatore Francesco Moresco consigliere FOP Italia. Le iniziative sono organizzate dal GruppoMalattieRareLiguria. Per info: [gruppomrliguria@gmail.com](mailto:gruppomrliguria@gmail.com) - Martedì 28 febbraio, alle 8.45, la dott.ssa Nicoletta Puppo, responsabile Genova della Fondazione A.R.M.R., parlerà a Primocanale dell'iniziativa e della mission della Fondazione.

9



**MERCOLEDÌ 3 MAGGIO 2017**

## Torneo Burraco

Si è svolto il 3 maggio scorso il primo Torneo di Burraco a favore della ns Fondazione organizzato insieme al Lions Club Genova Albaro, grazie alla collaborazione dell'Amica Presidente Milena Romagnoli, alla disponibilità a concedere i locali della tensostruttura, nella persona della Consigliera Sig.a Raffella Milano Benetollo, in rappresentanza del Park Tennis Club, ed alla coppia di Arbitri Andrea e Silvana. Nonostante si fosse scatenato all'improvviso un fortissimo temporale, una quarantina di coppie si sono contese i magnifici premi in palio, tra cui opere catalogate di pittori liguri contemporanei, il Tonno Angelo Parodi e una doppia degustazione di prelibati Champagne. Ringraziamo sentitamente gli Sponsor Icat Food, Palazzo Imperiale Eventi, e Carlo Ferri Beautè



**DOMENICA 12 MARZO 2017**

## X Giornata Mondiale Malattie Rare Un concerto per la vita

Il Responsabile Dott. Salvo Garraffo della Delegazione di Giarre della Fondazione "Aiuto alla Ricerca Malattie Rare" (A.R.M.R.), ha avuto il piacere di organizzare un concerto di beneficenza con la collaborazione della "Cappella Musicale MATER PURITATIS" diretta dal M° Giuseppe Ricca che si è tenuto domenica 12 marzo presso la Chiesa dell'Oratorio di San Filippo Neri in Giarre con la partecipazione della soprano e violinista Sarah Ricca. Presente all'evento il Sindaco di Giarre Dott. Angelo D'Anna e numeroso pubblico.



**ISTITUTO COMPRENSIVO STATALE  
SANTA VENERINA**

**TROFEO ARMR**  
*"Un Assist alla Ricerca"*  
IV Edizione

**dal 22 al 26 Maggio 2017**  
Tornei di Calcio a 5, Basket, Pallavolo  
Impianti Sportivi Istituto Comprensivo Santa Venerina - Via A. Moro

**Venerdì 26 Maggio ore 20:00**  
Premiazione dei Vincitori dei Tornei

*Vi aspettiamo, per vivere insieme i valori  
della Solidarietà*

Il Dirigente Scolastico  
Dott.ssa Mariangiola Garraffo





31 MARZO 2017 - HOTEL CAVALIERI MILANO

## Festa di Primavera per la Ricerca







NUTRI  
LA RICERCA

PARTECIPA AL

RED  
PARTY

In favore di



con il patrocinio di



SOTTOSCRIZIONE PREMI  
**LIVEMUSIC**  
**DJ SET**  
**SFILATA MODA**  
**FOOD**

SERATA CON CENA A BUFFET € 35,00  
PRENOTAZIONE OBBLIGATORIA - ARMR RED PARTY 348.2296235



# RED PARTY



SABATO  
16/09/17  
ore 20.00

---

Palazzo  
Colleoni  
VIA MOLINO 2  
CORTENUOVA

TUTTO IL RICAVATO DELLA SERATA VERRA' DEVOLUTO IN FAVORE DI  
APMR FONDAZIONE AIUTI PER RICERCA MALATTIE RARE ONLUS  
DONIAMO ALMENO 6 BORSE DI STUDIO ANNUALI DEL VALORE DI 18.000 EURO A RICERCATORI  
CHE COLLABORINO A PROGETTI DI RICERCA PRESSO L'ISTITUTO MARIO NEGRI



## CONCERTO PROMOSSO DALLA DELEGAZIONE A.R.M.R. DI NOTO

# L'Hybla's Trio incanta il teatro Garibaldi di Avola



14

“Serata memorabile al teatro Garibaldi di Avola”. Questo l’unanime commento degli spettatori che, il 24 febbraio 2017, hanno riempito la “bamboniera” della città esagonale, da pochi anni restaurata e restituita alla fruizione degli innamorati della musica e degli spettacoli teatrali in genere. A suscitare il lusinghiero giudizio, la straordinaria esibizione dell’Hybla’s Trio, composto da Giuseppe Campisi al pianoforte, Damiano D’Amico al contrabbasso ed Elisa Fortuna, soprano. Una performance di elevato e raffinato livello professionale, frutto anche dell’impegno della Delegazione di Noto dell’A.R.M.R. (Aiuti Ricerca Malattie Rare), presieduta dalla Sig.ra Lucia Striano. Come ha chiarito con linguaggio elegantemente colloquiale la gentile presentatrice, Giusy Fortuna, la Delegazione netina dell’A.R.M.R., promuovendo l’applaudito concerto, oltre a rafforzare i rapporti culturali e umani tra Noto ed Avola eliminando residue scorie di campanilismo ormai fuori tempo, ha inteso celebrare nel migliore dei modi la 10° Giornata Mondiale dell’A.R.M.R. La ben nota organizzazione sostiene e incentiva la ricerca scientifica per la cura e la terapia delle malattie rare presso l’Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”, che opera tra Milano, Bergamo e Ranica (BG). La sua Missione, che consiste nello sviluppo, promozione e raccolta fondi a sostegno di progetti di ricerca clinica e di istituzioni di borse di studio a validi ricercatori, si avvale delle sue tecnologicamente avanzate strutture centrali, ma anche dell’apporto di Delegazioni sparse in tutt’Italia, tra cui la Delegazione netina si distingue per il suo attivismo tramite iniziative di beneficenza e manifestazioni di sicuro profilo culturale. Il concerto

del 24 febbraio ad Avola ha esemplarmente reso concreto il senso delle sue attività, armonizzando egregiamente arte musicale e generoso spirito filantropico. Merito – è giusto sottolinearlo – degli artisti dell’Hybla’s Trio, accomunati da una medesima formazione classica e da una brillante serie di esperienze musicali a livello nazionale e internazionale. Giuseppe Campisi al pianoforte e Damiano D’Amico al contrabbasso hanno deliziato il pubblico con il supporto di Elisa Fortuna, soprano, la cui estensione vocale melodica si è fusa mirabilmente con gli arrangiamenti di forte intensità espressiva dei colleghi del Trio. La loro performance si è configurata come un viaggio musicale intorno al mondo con musiche e arie di illustri compositori interpretate musicalmente e cantate nelle lingue d’origine. Da “Ave Maria” del celebre compositore argentino Astor Piazzolla, a “Romanza” di José Cervera, all’aria “Je veux vivre” da Roméo e Juliette di Gounod, a “Kol Nidrei” di Max Bruck, a “Quando m’en vo” da La Bohème di Puccini, a “Divertimento concertante” di Nino Rota, a “Think of me” da Il Fantasma dell’Opera di A. L. Weber, a “4 pezzi” di Reinhold Gliere, a “Une bouche aimée” di G. Bottesini, per finire con “Playing love” di Ennio Morricone, tratto dalla colonna sonora del film La leggenda del pianista sull’oceano, è stato un susseguirsi di delicate emozioni per una serata eccezionale, che ha illuminato le potenzialità del “Garibaldi”, contenitore artistico idoneo a rinverdire gli allori della cultura musicale avolese.

Angelo Fortuna





**VENERDÌ 3 MARZO 2017**

**X Giornata Mondiale Malattie Rare**

## Work in Progress

### Sportello per la consulenza legale

#### A chi è rivolto?

Pazienti e familiari che si trovano a convivere con una malattia rara.

#### A cosa serve?

Offriamo un servizio gratuito di consulenza legale al fine di fornire informazioni su problematiche, per lo più previdenziali e burocratiche, inerenti la tutela dei diritti dei pazienti affetti da malattie rare.

#### Dove ci trovi?

Presso l'Oratorio della Parrocchia Mater Ecclesiae, in Via Luna e Sole 1 a Sassari.

#### Quando ci trovi?

Tutti i mercoledì, previo appuntamento, dalle ore 16:00 alle ore 17:00.

#### Come contattarci?

Potete scriverci all'indirizzo:

A.R.M.R.delegazioneSardegna@gmail.com

## MERCOLEDÌ 18 GENNAIO 2017

### Perchè un Convegno sulle Malattie Rare

Articolo online pubblicato su [www.sardanews.it](http://www.sardanews.it)

Innanzitutto è bene precisare di che si parla. Una malattia è Rara quando colpisce una bassa percentuale della popolazione. Tuttavia pur essendo poco diffuse si tratta di malattie gravi ed invalidanti che, per giunta perché rare, sono meno studiate di altre con conseguente difficoltà nella diagnosi, ritardo decisivo nell'inizio di eventuale terapia (laddove ne sia stata scoperta una).

Sono inoltre malattie fortemente invalidanti con pesanti conseguenze sulla vita di chi ne è colpito e su quella della sua famiglia. Pazienti e famiglia hanno necessità di aiuto e supporto anche dalle istituzioni sanitarie e socioassistenziali, e anche su questa problematica si riflette la carente conoscenza sia a livello dell'opinione pubblica generale che degli stessi operatori. Il Santo Padre, in un recentissimo discorso, ha evidenziato la gravità del problema delle Malattie Rare e la difficile situazione in cui versa chi ne è colpito e la Sua famiglia.

E' dunque necessario ed urgente sia promuovere e sostenere, anche e soprattutto a livello economico, la ricerca sulle Malattie Rare, sia diffondere nella generalità dei cittadini la conoscenza del problema sensibilizzandoli sulle condizioni dei concittadini che da queste malattie sono colpiti e delle particolari necessità che costoro hanno, non solo per poter esercitare pienamente i propri diritti, ma, spesso, per sopravvivere e condurre una vita dignitosa. Questa è la Missione della Fondazione A.R.M.R. Onlus "Aiuto alla Ricerca Malattie Rare" con sede a Ranica (BG): promuovere e sviluppare la ricerca delle cause delle malattie rare e delle relative terapie; formare ricercatori e personale medico - infermieristico; sostegno economico e raccolta di fondi; informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

In particolare la Fondazione A.R.M.R. promuove la ricerca delle cause delle malattie rare e delle terapie. Raccoglie fondi per istituire borse di studio annuali da assegnare a Ricercatori italiani e stranieri che collaborino a progetti di ricerca da effettuare nel centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Cele e Mario Daccò" Ranica e/o il Centro Anna Maria Astori - Kilometro Rosso - Bergamo dell'Istituto Mario Negri, per Casa Federico luogo di accoglienza temporanea per Ricercatori e congiunti di ammalati di patologie rare.

Condividendo queste finalità quali soci della Fondazione A.R.M.R. riuniti in Delegazione abbiamo organizzato un Convegno per domani 20 maggio dalle ore 15,00 presso l'Aula Magna, Università degli Studi di Sassari - Piazza Università, dal Titolo "Malattie Rare: Conoscerle per Tutelare i Diritti del Malato".

Il Convegno è accreditato dall'Ordine dei Medici di Nuoro con riconoscimento degli ECM e dall'Ordine Forense di Sassari con riconoscimento dei crediti formativi con il Patrocinio dell'Assessorato alla Sanità della Regione Sardegna, del Comune di Sassari e dell'Università degli Studi di Sassari. I Lions Club Sassari Host, sensibili ai principi, alle finalità ed alle attività della Fondazione ha inserito il Convegno tra le iniziative per la celebrazione del Sessantennale della sua Fondazione a Sassari.

Saranno presenti medici, genetisti, biologi e farmacisti di grande prestigio dell'Istituto Mario Negri, dell'Università di Sassari e dell'Ospedale San Francesco di Nuoro oltre a Giuristi che affronteranno i problemi sulla responsabilità medica e specialisti che tratteranno il tema della comprensione e sostegno degli ammalati che di familiari il nel trattamento dei pazienti affetti da Malattie Rare.

Seguirà il confronto con gli esperti. La serata si concluderà con una cena il cui ricavato Il malato affetto da una malattia rara non deve perdere la speranza, la ricerca, se adeguatamente sostenuta, potrà trovare valide terapie; le Istituzioni se adeguatamente sensibilizzate anche da una opinione pubblica informata potranno e dovranno impegnarsi per dare a questi cittadini ed alle loro famiglie tutte il sostegno concreto di cui hanno diritto.

15 GENNAIO 2017

## Circolo Burraco "BU-BU SETTETE"

La sottoscritta Franca Sechi, referente per la Gallura dell'A.R.M.R., in qualità di Presidente dell' A.S.D.-FGB Circolo Burraco "BU-BU SETTETE" di Olbia, comunica che il Consiglio Direttivo del suddetto circolo ha deliberato il giorno 07/12/2016 l'organizzazione di un torneo regionale di burraco di beneficenza, patrocinato dal COMUNE DI OLBIA, il cui ricavato verrà interamente devoluto all'A.R.M.R. Intento comune la condivisione con i partecipanti la riflessione di un tema fondamentale della cultura e della coscienza individuale: l'aiuto alla Fondazione Nazionale Ricerca per le Malattie Rare.

Il torneo si svolgerà il giorno 15 gennaio 2017, presso la sala espositiva del Museo Archeologico di Olbia con inizio alle ore 10,30 e fine ore 18, con premiazione e consegna della donazione alle ore 18,00, nelle mani della ns. presidente della Delegazione Sardegna avv. Anna Soro che abbiamo il piacere di invitare, insieme ad altri componenti della stessa.

Presenzierà anche il nostro primo cittadino dott. Settimo Nizzi.

**SOLIDARIETÀ** la nuova 18gen18



Rita Macciotta (delegazione Armr Sardegna), Franca Sechi e l'arbitro di gara Antonio Pavani

### Al torneo di burraco una lotteria per la ricerca sulle malattie rare

► OLBIA

Decine di tavoli verdi e quasi cento coppie che hanno dato vita a una grande sfida. Giocatori di circoli di tutta la Sardegna sono arrivati a Olbia, lo scorso fine settimana, per un doppio torneo di burraco dedicato alla solidarietà. Una due giorni organizzata dal circolo olbiese di burraco Bu-Bu-Settete per mettere da parte dei fondi (sono stati raccolti ben 1240 euro) da devolvere alla Fondazione Armr (ricerca sulle malattie rare).

«L'iniziativa è stata un successo - ha detto con soddisfazione Franca Sechi, presiden-

te del circolo di burraco olbiese -. Nella prima giornata, che si è svolta al ristorante Sole e Mare, per sposare la nobile causa abbiamo unito al torneo di burraco, la musica e una lotteria. La partecipazione è stata fortissima e sono arrivate coppie da ogni angolo dell'isola: da Cagliari ad Alghero, da Palau alla Maddalena. Anche domenica, tavoli pieni, per un'altra entusiasmante sfida che si è svolta al museo archeologico grazie al sostegno e al patrocinio del Comune e in particolare all'assessore alla Cultura Sabrina Serra».

Targhe e premi per tutti, alla fine, considerato lo scopo

dell'evento, ma ecco comunque le tre coppie salite sul podio: le prime due classificate (entrambe del circolo Orsobur di Palau) erano composte da Nicola Pirredda e Daniele Puddu e da Vanni Pittorru e Nicola Giagheddu. Medaglia di bronzo, invece, per la coppia olbiese composta da Franca Sechi e Nicolino Usai.

Il circolo di burraco Bu-Bu-Settete, nato tre anni fa, ha sede in via Cilea 14, in una sala del circolo enogastronomico "Che bolle in pentola". Decine i soci, soprattutto di mezza età, ma c'è un gruppo di giovani che comincia ad essere sempre più appassionato.

VENERDÌ 23 GIUGNO 2017

## Convegno a Sassari

### Le malattie rare e i farmaci orfani: una priorità per la salute dei cittadini

Convegno organizzato dalla Fondazione A.R.M.R. (Aiuti Ricerca Malattie rare) e dal Lions Club Sassari Host

Il convegno dal titolo "Le malattie rare e i farmaci orfani: una priorità per la salute dei cittadini" è organizzato dal Lions Club Sassari Host in collaborazione con la Fondazione A.R.M.R. (Aiuti per la Ricerca delle malattie Rare).

Venerdì 23 giugno, a Sassari, alle ore 19:30, presso l'oratorio della Parrocchia Mater Ecclesiae, porgeranno i saluti il parroco Don Franco Manunta e l'Avv. Anna Soro responsabile dell'A.R.M.R. Delegazione Sardegna.

Tra i relatori la Dott.ssa Valentina Amadu (Malattie rare con interessamento cutaneo: una priorità per la salute dei cittadini) e la dott.ssa Daniela Villani (I farmaci orfani. Modera la Dott.ssa Antonella Tiroto.





24 FEBBRAIO 2017

# Il Ruolo dell'alimentazione anche Malattie Rare

La Delegazione A.R.M.R. Val Calepio, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, il 24 Febbraio 2017 nella Sala Civica "Lorenzo Lotto" a Credaro (BG) ha organizzato una sera divulgativa dal titolo "IL RUOLO DELL'ALIMENTAZIONE ANCHE NELLE MALATTIE RARE" – Relatrice la Dott.ssa Laura Casagrande e il Dott. Alberto Consolandi.



25 MARZO 2017

# Proiezioni dell'amico Baldovino Midali

La serata del 25 marzo, organizzata dalla delegazione Val Calepio, responsabile Diego Busatta, per raccolta fondi a favore di A.R.M.R. presso il ristorante Cascina Oglio a Villongo, è stata animata e resa molto interessante dalle proiezioni delle fotografie dell'amico Baldovino Midali, fotografo naturalista di Branzi in alta val Brembana, anche a lui sempre a fianco di A.R.M.R. di fronte ad un numeroso pubblico composto da soci, famiglie e bambini, che saranno il futuro di A.R.M.R..



29 MAGGIO 2017

# Arrivano i menù "senza barriere"

Vuoi ordinare in bar e ristoranti del Sudmilano? Arrivano i menù che abbattano le barriere linguistiche. È l'innovativo progetto presentato nel fine settimana dalla Confcommercio di Melegnano che, oltre alla città sul Lambro, è competente per i Comuni di Carpiano, Cerro, Colturano, Dresano, Locate, Mediglia, Opera, Paullo, Pieve Emanuele, San Colombano, San Donato, San Giuliano, San Zenone, Tribiano e Vizzolo. «L'iniziativa prevede la distribuzione in bar e ristoranti di apposite tovagliette con tanto di illustrazioni e semplici diciture - chiarisce la presidente dell'associazione Caterina Ippolito con il segretario Cesare Lavia -. I piatti e le bevande sono in particolare rappresentati da immagini colorate: in tal modo vogliamo semplificare le ordinazioni dei bambini in età prescolare e di chi ha difficoltà cognitive o di comunicazione».

Non a caso i simboli utilizzati sono mutuati dalla "Comunicazione aumentativa alternativa", un approccio che sostiene la comprensione linguistica e la comunicazione nato per i bambini e i ragazzi affetti da autismo e disabilità complesse. La versione in inglese è invece rivolta a chi non conosce la lingua italiana e contiene, oltre alle immagini, la traduzione in inglese di piatti e bevande. «Il progetto è partito da Melegnano, dove hanno già aderito quattro locali pubblici - continua la presidente Ippolito -. Stiamo parlando del Barbarossa in via Bascapè con Mosè e Gloria Cugnach, del Cavalier Servito in via Roma con Claudio Di Gianvito, del Walrus in via Monte Grappa con Marco Nanni e dell'enoteca Uva viva in via Zuavi con Matteo Maradini, i cui titolari si sono detti ben felici di utilizzare le tovagliette tanto utili quanto innovative». Di qui a breve, poi, l'obiettivo è quello di diffondere sull'intero territorio un'iniziativa dalle finalità tanto nobili per abbattere qualsiasi tipo di barriera. «Al bar e ristorante scelgo io!»: è questo lo slogan del progetto, che è destinato a rendere i nostri locali sempre più inclusivi ed accoglienti, dove cioè i clienti hanno la possibilità di trascorrere momenti piacevoli ed a proprio agio - rimarkano Ippolito e Lavia -. Si tratta di un gesto di attenzione semplice, ma che conta davvero tanto per chi lo riceve. È quanto del resto abbiamo avuto modo di sperimentare proprio in questi giorni».

Il progetto dell'associazione commercianti del Sudmilano è nato da un'idea di Confcommercio Bergamo realizzato con la Federazione italiana pubblici esercizi; ma un ruolo di primo piano l'hanno giocato anche l'associazione Angelman e l' A.R.M.R..

La tovaglietta è pensata per i bambini e tutti coloro che hanno difficoltà comunicative. È realizzata in Comunicazione aumentativa alternativa (CAA), un approccio che facilita la comunicazione. INFO: mail [info@pe.it](mailto:info@pe.it) - tel. 06.58.39.21

ASSOCIAZIONE ANGELMAN



**19 GIUGNO 2017**

## Meeting “Vibo Emergency Medicine”

Anche quest'anno, come quello passato, sono stata invitata in qualità di oratore al Meeting “Vibo Emergency Medicine” a Vibo Valentia. Durante il mio intervento ho presentato la Fondazione A.R.M.R. illustrandone la storia e la mission, e descrivendo il grande lavoro svolto dalle delegazioni e dai soci. In seguito, ho presentato i borsisti A.R.M.R.2017 e i loro progetti di ricerca, tra cui il mio. Infine, ho illustrato alcune delle attività del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare “Aldo e Cele Daccò”, che da oltre 25 anni si occupa in modo pionieristico della ricerca e della cura delle malattie rare, ed è sede del Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia dal 2001. Qui, il Laboratorio di Documentazione e Ricerca sulle Malattie Rare, guidato dalla Dott.ssa Erica Daina, conserva informazioni, materiale biologico e campioni di migliaia di pazienti e dei loro familiari affetti da quasi 1.000 diverse malattie rare. Ciò rende possibile la realizzazione di progetti di ricerca clinica che hanno lo scopo di studiare alcune di queste malattie, ancora poco conosciute. Inoltre, il Centro fornisce a pazienti, familiari e operatori sanitari informazioni aggiornate relative a malattie rare e alla normativa vigente.

La mia partecipazione al meeting si è confermata un'esperienza formativa ed interessante sia dal punto di vista professionale sia personale. Ringrazio il dottor Natale e la delegazione A.R.M.R. di Vibo Valentia per l'ospitalità e per avermi dato la possibilità di far conoscere le avanzate ricerche biomediche dell'Istituto Mario Negri nel campo delle malattie rare.

Dott.ssa Valentina Benedetti



## Adhor: il mondo Horeca ora vale di più

Continua incessante e proficua l'opera dell'attivissima Dott.ssa Paola Giacchero, Presidente di Adhor, l'associazione tutta al femminile creata in seno alla Federazione Italgrob, che l'anno scorso ha contribuito alla formazione di una borsa di studio e che sta studiando nuove forme di collaborazione per aiutare sempre più la Ricerca sulle Malattie Rare.



**DOMENICA 12 MARZO 2017**

# XXVI Slalom Gigante Lions

**LIONS: 100 ANNI PER 100 MILIONI DI PERSONE ASSISTITE**

L'Associazione Internazionale dei Lions Club è la più vasta organizzazione di club di assistenza al mondo, con un milione e quattrocentomila associati. I Club sono oltre 46.000 e svolgono la propria opera in oltre 210 Paesi ed aree geografiche. In Italia sono circa 45.000. Il Lions Clubs International ha legato la sua storia ad una serie di iniziative emblematiche, come lotta alla cecità, l'impegno contro la fame, la campagna di vaccinazione contro il morbillo e gli aiuti in caso di terremoti e calamità, oltre ai moltissimi progetti dedicati alle comunità in cui i Club hanno la loro sede, tra cui la protezione dell'ambiente, l'aiuto ad anziani e disabili, il supporto ai giovani e ai bisognosi. Nati nel 1917, nel 2017 i Lions Clubs compiono 100 anni.

## MISSION DELL'EVENTO

### PROGETTO UPLOAD

I Lions Club operano sul territorio con attività di prevenzione contro una serie di gravi malattie, tra cui quelle che colpiscono la vista, le cardiopatie, alcune patologie oncologiche,...

I Lions organizzano campagne di screening, visite specialistiche gratuite nelle piazze con attrezzature e medici specialistici.

Un lavoro importante, che ha portato a diagnosticare centinaia di casi di gravi patologie, anticipando il momento della scoperta e quindi spesso consentendo una cura efficace. Il progetto UPLOAD ha l'obiettivo di acquistare un camper da mettere a disposizione dei Club, e non solo, per svolgere nelle piazze questo tipo di attività. Un'unità mobile sempre pronta e attrezzata con apparecchiature diagnostiche d'avanguardia.

### FONDAZIONE ONLUS GRANT DI RICERCA A.R.M.R.

Raccolta di fondi da destinare alla Fondazione A.R.M.R. (Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare) per un Grant di Ricerca. A.R.M.R. nella sua missione ha l'aiuto alla Ricerca delle cause delle Malattie Rare e delle relative terapie ed il sostegno economico a progetti di Ricerca Clinica e Sperimentale e Grant di Ricerca Nazionali e Internazionali sullo Studio delle Malattie Rare. I Ricercatori che usufruiranno del Grant di Ricerca lavoreranno presso il "Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò" di Ranica e presso il "Centro Anna Maria".

### ALTALENA INCLUSIVA

Se il diritto al gioco dei bambini è inalienabile, lo è a maggior ragione per i bimbi con disabilità. Per questo si progettano "parchi giochi inclusivi", dove tutti i bambini possono giocare insieme perché sono installati giochi il più possibile accessibili e fruibili da parte di tutti i bambini, inclusi quelli che sono costretti su una carrozzina, o ipovedenti o con altre disabilità. E dove anche le altalene sono pensate per le carrozzine. Per questo uno degli obiettivi è l'acquisto di un'altalena per bambini diversamente abili, da donare ad un Comune della Valle Brembana.

**SLALOM DEL CENTENARIO**

**Domenica 12 marzo 2017 - Spiazzi di Gromo**

**XXVI Slalom Gigante Lions**

Circoscrizione 1 - Distretto 108 Ib2 - Lions Club International

**SOLIDARIETÀ IN PISTA**

**PER ISCRIZIONI**

Organizzazione a cura di

**100** ANNI DI ESISTENZA  
THERE'S A LION

Lions Club  
Valle Brembana  
vallebrenbasalions@gmail.com

Lions Club  
Bergamo San Marco  
lionsbergamosanmarco@gmail.com

Lions Club  
Treviglio Fubbia  
falcheria@gmail.com





**MARTEDÌ 21 MARZO 2017**

# Goût de France

Martedì 21 marzo 2017, presso l'Istituto Professionale di Stato Servizi Alberghieri e Ristorazione di San Pellegrino Terme, si è tenuta la cena "Goût de France" a favore della Fondazione A.R.M.R. L'evento è rientrato nelle "Giornate della gastronomia francese in Italia" organizzate dall'Ambasciata di Francia in Italia e dall'Institut Français Italia con Atout France, l'Ente per il Turismo Francese, su iniziativa del Ministro degli Affari esteri e dello Sviluppo Internazionale.

Duemila ristoranti in contemporanea si sono cimentati con un menù francese, unico Istituto Scolastico della Provincia di Bergamo partecipante per la seconda volta, l'IPSSAR di San Pellegrino Terme.

Il Preside Dott. Brizio Campanelli coadiuvato dai docenti dell'Istituto ha organizzato la serata in modo eccellente; gli studenti tutti, con il team di cucina coordinato dal prof. Manrico Brignoli, hanno profuso tanta passione e professionalità per il buon esito dell'evento.

La presidente della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare Daniela Guadalupi, interpretando il pensiero di tutti i presenti, ha ringraziato il preside Prof. Campanelli per aver scelto ancora una volta la nostra Fondazione quale destinataria degli introiti della serata che contribuirà a formare una Borsa di Studio per giovani ricercatori che studieranno per noi le cure per le malattie "orfane".

La cena è stata eccellente, curatissima e raffinata, l'accoglienza dei ragazzi è stata impeccabile.

Ogni piatto è stato introdotto dagli studenti che hanno raccontato con garbo la storia degli ingredienti e la scelta dei vini in abbinamento.

Una bella serata all'insegna dell'Amicizia e della Ricerca.





**GIOVEDÌ 30 MARZO 2017**

# Riunione annuale soci A.R.M.R.

Anche quest'anno la tradizione è stata rispettata. Infatti, giovedì 30 marzo si è svolta la riunione dei soci A.R.M.R. nella prestigiosa sede di Villa Camozzi a Ranica. La splendida cornice, la numerosa partecipazione dei soci, amici e sostenitori della Fondazione e gli interessanti argomenti trattati hanno decretato il successo della serata.

Fondamentale per la conclusione dell'incontro, è l'aiuto delle numerose socie che si sono prodigate in cucina per preparare il ricco, goloso e ben assortito buffet che ha accontentato tutti i partecipanti.

Grazie a Desco che ha messo a disposizione tutto per apparecchiare i numerosi tavoli, grazie ai Fratelli Santini per la tanta frutta golosa e freschissima per tutti e grazie alla Pasticceria San Francesco che con la golosa e artistica torta ha concluso la bellissima serata che diventa anche un incontro tra i soci che conoscendosi, sono diventati amici.





## Giuliana e le sue amiche

La creatività e la manualità sono sempre state per Giuliana Ghisi il modo per esprimersi al meglio.

La sua innata curiosità, l'ha portata a ricercare e riutilizzare i materiali più diversi ottenendo sempre oggetti non solo belli ma che incontrano il gusto di tante persone.

Questa esperienza ha poi pensato di condividerla con un gruppo di amiche che con grande entusiasmo hanno aderito a questa avventura. Così Emilia, Emy, Giampiera, Graziella, Lina e Liuccia, guidate con maestria da Giuliana, con grande impegno realizzano bellissimi orecchini, bracciali e collane di grande gusto.

Organizzando poi banchetti nei vari paesi e piazze riscuotono grande successo e tutto quanto raccolto viene devoluto interamente a favore della A.R.M.R.

Oltre a fare beneficenza, il loro rapporto di amicizia, per la continua frequentazione, per lo scambio di idee e per la condivisione di aiutare gli altri, si è sempre più consolidato. Anche questo è un valore della ricerca.



# IL 5x MILLE

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

Per farlo è semplicissimo:

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

## 02 452 340 165

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



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

### QUOTE ASSOCIATIVE

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



Vi ricordiamo che il rinnovo associativo è fondamentale per proseguire con i nostri progetti e nella ricerca di cure delle malattie rare. Le donazioni sono soggette a agevolazioni fiscali

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

Conto corrente bancario n. 94728  
ABI 03111 - CAB 11101

**UBI BANCA - Sede Bergamo**  
Iban: IT78Z031111110100000094728

Conto corrente bancario n. 360621  
ABI 08899 - CAB 11100

**Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo**  
Iban: IT20M088991110000000360621

Conto corrente bancario n. 104442906  
ABI 02008-CAB 11110

**Unicredit Sede Bergamo**  
Iban: IT76P020081110000104442906

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

Puoi donare anche con  **PayPal**

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

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

**Segreteria Presidenza:**  
Sandro Galmuzzi  
Ivana Suardi  
Tel. 035.67.19.06  
Fax 035.67.26.99  
segreteriaipresidenza@armr.it

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

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

