



Periodico di
INFORMAZIONE

www.armr.it

news **IN CASA** **A.R.M.R.** ONLUS

DELEGAZIONE SARDEGNA



**MALATTIE RARE:
CONOSCERLE PER TUTELARE
I DIRITTI DEL MALATO**

Ottobre 2016
Anno 3 - Numero 2
Quadrimestrale

Poste Italiane s.p.a. - Spedizione in
Abbonamento Postale
D.L. 353/2003 (convertito in Legge
27/02/2004 n° 46) art. 1, comma 1, LO/86



News in casa A.R.M.R.
Periodico di informazione della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare - ONLUS Anno 3 - Numero 2 Ottobre 2016
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)



DOMENICA 18 SETTEMBRE 2016

Festa dell'Uva e dei Fiori - Delegazione Valcalepio

SABATO 24 SETTEMBRE 2016

Red Party - Palazzo Colleoni, Gruppo Giovani

DOMENICA 2 OTTOBRE 2016

Gara di Burraco ad Alghero - Delegazione Sardegna

DOMENICA 09 OTTOBRE 2016

Chiesa Parrocchiale Foresto Sparo
Delegazione Valcalepio per la raccolta fondi

MARTEDÌ 11 OTTOBRE 2016

Concerto Teatro Filodrammatici - Delegazione Cremona

VENERDÌ 21 OTTOBRE 2016

Presentazione finalit  di ARMR e AIDO - Delegazione Valcalepio
Ore 19 Santa Messa presso la Chiesa di San Leonardo, Bergamo
Ore 19.30 concerto dell'orchestra Estudiantina Ensemble Bergamo, diretto dal Maestro Pietro Ragni

GIOVEDÌ 04 NOVEMBRE 2016

Ore 17.30 Festival della Scienza, Genova. Intervento del Prof. Remuzzi e Dott. Martini Galata, Museo del Mare. Delegazione Genova

PIAZZE SORRISO, GOLF E VINTAGE 2016

MESE DI SETTEMBRE

GIOVEDÌ 01 Ospedale Nuovo - Bergamo
DOMENICA 18 Sagra del Cinghiale - Peia (non effettuata)
DOMENICA 18 Piazza Matteotti - RED PARTY

MESE DI OTTOBRE

DOMENICA 25 Sagrato Parrocchia - Gorle
MERCOLEDÌ 28 Ospedale Nuovo - Bergamo
DOMENICA 2 Scandella
SABATO 8 Piazza della chiesa - Vertova
DOMENICA 9 Piazza della chiesa - Gazzaniga
DOMENICA 9 Festa del S. Patrono - Cologno
DOMENICA 16 Vintage Citt  Alta - Bergamo
DOMENICA 23 Golf La Rossera - Chiuduno
MERCOLEDÌ 26 Ospedale Nuovo - Bergamo
MERCOLEDÌ 27 Ospedale Nuovo - Bergamo

MESE DI NOVEMBRE

DOMENICA 6 Villa Paradiso - Cornate
Mercato - Ponteranica
MERCOLEDÌ 16 Ospedale Nuovo - Bergamo
MERCOLEDÌ 30 Ospedale Nuovo - Bergamo

MESE DI DICEMBRE

GIOVEDÌ 8 Unieuro - Bergamo
Bocchia - Cene
GIOVEDÌ 15 Ospedale Nuovo - Bergamo
MERCOLEDÌ 21 Ospedale Nuovo - Bergamo
Bratto-Dorga - Bratto

VENERDÌ 11 NOVEMBRE 2016

Cena benefica - Ristorante Da Gianni, Zogno
Delegazione Orobie

SABATO 12 NOVEMBRE 2016

Teatro Isola Bella di Villongo: Rappresentazione dialettale
Delegazione Valcalepio

SABATO 26 NOVEMBRE 2016

Ore 10 presso la Sala Mosaico Borsa Merci,
Cerimonia di consegna Borse di studio 2017 e
Premio A.R.M.R. 2016
Pranzo al Roof Garden - previa prenotazione
Visita guidata al centro Aldo e Cele Dacc 
dell'Istituto Mario Negri, Villa Camozzi, Ranica

LUNEDÌ 5 DICEMBRE 2016

XXXI -II Edizione Vibo Emergency Medicine
Delegazione Vibo Valentia

DOMENICA 18 DICEMBRE 2016

Ore 18 Gospel di Natale presso il Teatro alle Grazie
Gruppo Giovani A.R.M.R.

CIRCUITO GOLFISTICO 2016 A.R.M.R.



SABATO 17 SETTEMBRE

GOLF SANT'ANNA - Cogoletto (Ge)
(Stableford 3 cat. 1 -2  x cat. Lordo-Lady-Senior)

DOMENICA 02 OTTOBRE

GOLF CREMA RESORT - Crema
(Stableford 2 cat. 1 -2  x cat. Lordo-Lady-Senior)

MERCOLEDÌ 12 OTTOBRE

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

DOMENICA 23 OTTOBRE

GOLF CLUB LA ROSSERA - Chiuduno (Bg)
(Stableford 9 buche 3 cat. 1 -2  x cat. Lady-Senior)

DOMENICA 30 OTTOBRE

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

MARTEDÌ 01 NOVEMBRE

GOLF CLUB I COLLI DI BERGAMO - Bergamo
(Stableford 3 cat. 1 -2  x cat. Lordo-Lady-Senior)

MARTEDÌ 01 NOVEMBRE

GOLF CLUB LE ROVEDINE - Noverasco di Opera
(Stableford 2 cat. 1 -2 , -Lady-Senior)

SABATO 5 DOMENICA 6 NOVEMBRE

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

DOMENICA 06 NOVEMBRE

GOLF CLUB VILLA PARADISO - Cornate D'Adda (Mi)
(Stableford 3 cat. 1 -2  x cat. Lordo-Lady-Senior)

La Famiglia A.R.M.R. cresce



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

Carissimi,
sono molto onorata di annunciarvi l'apertura di due nuove delegazioni che saranno testimoni del valore della Ricerca, rispettivamente in Sardegna e a Vibo Valentia. Il crescere continuo di A.R.M.R. con persone di alta qualità che decidono di offrire le loro capacità, il loro tempo, le loro risorse, anche economiche, per aiutare i giovani Ricercatori, testimonia ancora una volta quanto grande e generosa sia la nostra Italia, in cui la forza ed i valori del volontariato puro si esprimono appieno. Casa Federico vede l'avvicinarsi fra due ricercatori che hanno terminato il loro corso e due altri che entrano ed usufruiranno, insieme a Paola Cuccarolo, che prosegue con la Borsa di Studio, di un confortevole domicilio grazie al sostegno di A.R.M.R.. Il periodo di crisi sta incidendo anche sui fondi per la ricerca. Ci è stato chiesto un supporto economico speciale per due bravissime ricercatrici, in passato già borsiste A.R.M.R., e il Consiglio ha deciso di erogare uno stanziamento straordinario affinché non si interrompesse la loro preziosa attività di ricerca.

Molte delegazioni si sono impegnate con attività nelle scuole, nello sport, nel divertimento contribuendo a raccogliere i fondi per le Borse di Studio 2017. Un grazie particolare ai Club Service che sostengono A.R.M.R..

Vi aspettiamo tutti il 26 Novembre a Bergamo alla Cerimonia di Consegna delle Borse di Studio e del Premio A.R.M.R. 2016, nel pomeriggio visiteremo il Centro "Aldo e Cele Daccò" dell'Irccs Mario Negri a Ranica (BG).

DELEGAZIONE VIBO VALENTIA

Responsabile Dott. Vincenzo Natale

10 GIUGNO 2016

Vibo Emergency Medicine

un progetto che vanta una storia lunga 15 anni

L'evento organizzato dal Dott. Vincenzo Natale, promosso con l'alto Patrocinio del ministero dell'Interno e della Direzione Centrale di Sanità, Vibo Emergency Medicine ha ospitato il Congresso nazionale Simeu dove si è presentata la nuova iniziativa della Simeu Calabria-A.R.M.R. onlus con l'attivazione di una delegazione in Calabria della Fondazione Internazionale Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, con la presenza del professore Silvio Garattini dell'Istituto Mario Negri. L'Armr onlus «ha come principale obiettivo l'aiuto alla ricerca, sostenendo borse di studio ed assegni di formazione scientifica su delle patologie attuali e di grande impatto sociale ed umanitario quali quelle delle malattie rare; infatti queste Malattie raggiungono un numero importante, oltre 200, nella nostra terra di Calabria».

Durante gli interventi del Vice Presidente Dott. Angelo Serraglio e dell'Avv. Merco Orefice, coordinatore Delegazione A.R.M.R. è stato illustrato ai congressisti la missione e gli obiettivi della Fondazione A.R.M.R., obiettivi che vengono raggiunti grazie all'aiuto dei nostri numerosi volontari e donatori. Importante anche l'apporto della nostra ricercatrice e borsista Dott.ssa Valentina Benedetti, testimone al congresso, del nostro operato.

Testimonianza: Dott.ssa Valentina Benedetti a Vibo Valentia

A giugno mi è stato chiesto di partecipare al Meeting Vibo Emergency Medicine in occasione dell'apertura della nuova delegazione A.R.M.R. a Vibo Valentia.

Durante il mio intervento ho avuto la possibilità in primis di portare una testimonianza concreta dell'instancabile lavoro svolto dalla Fondazione A.R.M.R. nel raccogliere fondi per finanziare borse di studio per giovani ricercatori. Accanto a questo, ho potuto far conoscere ai partecipanti al Meeting, per la maggior parte medici, le avanzate ricerche biomediche che conduciamo nel campo delle malattie rare nel nostro prestigioso Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.

L'esperienza a Vibo Valentia è stata molto positiva, emozionante e anche divertente.

Positiva perché abbiamo raggiunto gli scopi che ci eravamo prefissati con un buon riscontro da parte dei partecipanti. Emozionante perché ho conosciuto delle persone meravigliose, tra cui tante purtroppo affette da malattie rare, che ho "indirizzato" al Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò". Divertente per la compagnia del dott. Serraglio e dell'Avvocato Orefice, che con professionalità hanno saputo stemperare la tensione, rendendo la giornata molto piacevole.



Dott. Vincenzo Natale
Responsabile Delegazione



Dott. Angelo Serraglio
Vice Presidente A.R.M.R.



Avv. Merco Orefice
Coordinatore Delegazioni A.R.M.R.



Dott.ssa Valentina Benedetti
Ricercatrice A.R.M.R.

GIOVEDÌ 7 APRILE 2016

Incontro annuale con i Soci A.R.M.R.



Autorità, un gran numero di Soci e amici della Fondazione sono intervenuti all'annuale riunione soci a Villa Camozzi, sede del Centro per le Ricerche Cliniche Aldo e Cele Daccò dell'Istituto Mario Negri.

La tradizionale riunione è stata condotta dalla presidente Daniela Gennaro Guadalupe.

La serata si è conclusa in amicizia con il buffet preparato e offerto dalle Socie A.R.M.R. e con il tradizionale taglio della torta, accompagnati dalla simpatica colonna sonora di Renato Malanchini.



L'ECO DI BERGAMO

«Puro»: i quadri di Missale per la ricerca su malattie rare

Clusone

Da domani l'esposizione al Museo arte tempo. Il ricavato della vendita alla Fondazione Armr

La mostra ha come titolo «Puro» e si terrà al Museo arte tempo (Mat) di Clusone dal oggi (inaugurazione alle 17,30) al 28 agosto 2016. Saranno esposti una quarantina di quadri opera di Fabio Mis-

sale, avvocato di 49 anni con la passione per l'arte e la pittura. A mostra conclusa, le tele potranno essere cedute, destinando parte del ricavato alla Fondazione Armr (Aiuti per la ricerca sulle malattie rare) con sede a Ranica all'Istituto di ricerche farmacologiche «Mario Negri». La Fondazione opera su tutto il territorio nazionale impegnandosi, nel solo interesse pubblico, nella promozione della ricerca delle



Fabio Missale

cause delle malattie rare e delle relative terapie, sostenendo progetti di ricerca clinica e sperimentale e contribuendo alla formazione di giovani ricercatori, attraverso la raccolta di fondi per l'istituzione di borse di studio annuali. In questa ottica, è intenzione diffondere il messaggio della Fondazione anche nell'alta Valle Seriana.

Fabio Missale approccia i primi rudimenti della pittura in tenera età grazie alla zia Caterina Carrara, la quale ebbe la fortuna di ospitare nella sua casa natale Giacomo Manzù e condividere con lui parte dell'esperienza artistica. Da ragazzino era solito visitare di nascosto lo studio del pittore

Raffaello Locatelli grazie anche all'amicizia che da anni lo lega al nipote Marzio Pavesi.

Durante il periodo universitario conosce Gilberto Grilli. Vive poi a Clusone dove, dopo la laurea in giurisprudenza, nel 1992 avvia il suo primo studio legale che amplia prima a Bergamo e poi a Milano, viaggiando spesso anche all'estero.

La permanenza a Clusone gli permette di frequentare più assiduamente l'amico pittore Cesare Petrogalli con il quale discorreva d'arte e che gli trasmise alcuni segreti della pittura.

Nel 2007 frequenta il corso di scultura con Paolo Cascio alla Scuola d'arte Fantoni di Bergamo. Nel giugno del 2011

la passione per la pittura converge nella fondazione, con un gruppo di amici, dell'associazione «La Bottega degli artisti di Città Alta» di cui è presidente. Recentemente, ha seguito il corso di cromatologia all'Accademia di Belle Arti di Brera a Milano.

Oggi vive e lavora a Bergamo. Nel corso degli anni «Missale», come ama farsi chiamare da artipurosta, stringe importanti e durature amicizie. Tra le più significative da ricordare quella con Corrado Spreafico, attuale preside della Scuola d'arte Fantoni di Bergamo, ed in particolare quella con il poliedrico artista, pittore, scultore e docente in Brera, Italo Chiodi.

VENERDÌ 15 APRILE 2016 - DA VITTORIO ALLA CANTALUPA, BRUSAPORTO

Gran Galà

Una magnifica serata graziata anche da un tempo mite che ha consentito il servizio aperitivo all'esterno a bordo della piscina illuminata a giorno.

Al consueto appuntamento presso la Cantalupa, un gran numero di soci, amici e sostenitori della Fondazione hanno partecipato alla cena di gala. Durante la serata particolarmente gioiosa si sono esibiti i ballerini del gruppo "Blu Dance" che hanno trascinato i presenti sulla pista fino a tarda notte.

Il piano bar di Renato Malanchini ha contribuito a rallegrare l'atmosfera di cordiale amicizia. Anche la raccolta fondi, grazie ai generosi sostenitori, è stata ragguardevole.



Scatti e sorrisi della serata



5



VENERDÌ 29 APRILE 2016 - ISTITUTO ALBERGHIERO SAN PELLEGRINO

Gusti e profumi della Sicilia

Un folto numero di amici e soci della Fondazione ha partecipato alla cena solidale "Gusti e profumi della Sicilia", magistralmente preparata dagli alunni dell'Istituto coadiuvati dagli Insegnanti e dal Dirigente dott. Brizio Campanelli. Una serata all'insegna della buona cucina e della gioia per il fine solidale della raccolta fondi: costruire una borsa di studio per altri giovani che dedicano la loro professionalità alla Ricerca sulle Malattie Rare.

Il Dott. Brizio Campanelli nel suo discorso di saluto ha auspicato una sempre più fattiva collaborazione con la Fondazione A.R.M.R. anche richiamando il progetto "scuola - lavoro".

L'evento ha dato spazio anche alla Federazione Maestri del Lavoro che ha invitato i propri soci a partecipare nell'ambito di una loro giornata ricreativa.



UN SOR..RISO PER LA RICERCA

Coordinatrice Anna Valtellina



SABATO 24 SETTEMBRE 2016

Red Party



8

VENERDÌ 20 MAGGIO 2016

Una cena speciale

Il 20 maggio il Gruppo Giovani dell'A.R.M.R. ha organizzato la cena di beneficenza presso il Ristorante One di Dalmine, ormai un consueto ed immancabile appuntamento degli ultimi anni.

Obiettivo della serata: far conoscere la Fondazione A.R.M.R. ai numerosi giovani presenti, rendendoli partecipi degli importanti progetti e delle iniziative intraprese a supporto della Fondazione.

L'idea è quella di far comprendere, anche ai più giovani, l'importanza della ricerca per la cura delle malattie rare e quella di raccogliere fondi da destinare alla ricerca.

La Fondazione A.R.M.R. eroga, infatti, annualmente almeno sei borse di studio di 18.000 euro l'una, nonché sei grant di ricerca del valore di 3.000



euro ciascuno, destinati ai giovani ricercatori, appositamente selezionati da una commissione scientifica, che operano all'interno dell'Istituto Mario Negri, centro d'eccellenza che mette a disposizione del mondo i risultati delle proprie ricerche. Il ricavato della cena organizzata dal gruppo giovani, così come il ricavato di tutti gli eventi, viene interamente devoluto ai giovani ricercatori. Inoltre, non vi sono costi di struttura in quanto ciascun volontario dedica il proprio tempo e la propria professionalità a titolo completamente gratuito e con tanto entusiasmo.

Ma qual è la ricetta per fare del bene divertendosi?

Prendi una sera di primavera, un numeroso gruppo di giovani, aggiungi la consapevolezza di fare del bene e tanto divertimento.

Unisci le prelibate ricette dei pluri - stellato chef Chicco Coria, la beneficenza con i profumi tipici della cucina tradizionale ed al contempo ricercata.

Mescola il tutto con un buon vino e tante risate...et voilà la serata del gruppo giovani dell'ARMR è servita!

Vi aspettiamo numerosi ai prossimi eventi!

Roberta Cuttin

MARTEDÌ 8 FEBBRAIO 2016

ADHOR premia i protagonisti dell'iniziativa Bollicine Solidali

La prima edizione di Bollicine Solidali, voluta e promossa da ADHOR non poteva avere epilogo più bello ed emozionante.

La consegna delle somme raccolte dalla speciale iniziativa di marketing solidale ha avuto luogo in occasione della cena di gala dell'8 febbraio presso il salone Michelangelo del Marriott Park Hotel in occasione della più ampia manifestazione International Horeca Meeting organizzata dalla Federazione Italgrob.

La serata è stata condotta da **Barbara Chiappini**, già testimonial di Bollicine Solidali, che ha visto sul palco, oltre a **Paola Giacchero** presidente di ADHOR gli altri protagonisti dell'iniziativa. In primis ovviamente i produttori di prosecco che hanno aderito all'iniziativa.

Ricordiamo che Bollicine Solidali è stata pensata per ottenere più di un risultato, come ad esempio la promozione e la vendita di Prosecco Treviso Doc, la raccolta fondi ma anche e soprattutto unire la filiera su valori diversi, più etici e condivisi. Infatti simbolicamente sul palco è passata tutta la filiera del fuoricasa.



Per i produttori a ritirare il premio: **Sara Serena** per la Montelvini, **Francesca Benini** per la Cantine Riunite e Civ, **Giorgio Serena** per la Vinicola Serena, **Valter Menazza** per la Vitecoltori Ponte e **Nicola Frau** per la Maccari Spumanti. Non poteva ovviamente mancare un riconoscimento ai distributori. Sono stati premiati coloro che hanno "acquistato e venduto" più prodotto è quindi permesso di implementare la raccolta fondi. Quattro i distributori alla ribalta: **Luigino Lorenzoni**, **Enzo Caso**, **Gaetano Aliprandi** e **Bepi Cuzziol**. Sul palco anche l'ultimo anello della filiera Horeca.

In rappresentanza "simbolica" dei circa 3000 locali che nelle festività natalizie hanno stappato le speciali bottiglie con il collarino di Bollicine Solidali, alla cerimonia ha partecipato Federico Sgorbini del ristorante stellato "Ai due buoi rossi" di Alessandria. A consegnare le targhe le signore **Fabiola Fasolato** e **Giusy Adelizzi**, socie ADHOR e **Maria Cristina Ciaffi** nell'associazione le Donne del Vino. A ritirare le somme raccolte il presidente della Onlus A.R.M.R. **Daniela Gaudalupi** che ha portato i saluti, attraverso un video, del Professor **Silvio Garattini** fondatore e presidente dell'Istituto di ricerca Mario Negri, un'eccellenza italiana nel campo della ricerca sulle cure per le malattie rare. Infatti le somme devolute, pari a 18.000 euro, andranno a finanziare una borsa di studio a supporto del lavoro di giovani ricercatori impegnati nell'Istituto fondato da Garattini.

Per ADHOR una serata da incorniciare. Per i distributori italiani e i produttori in sala un evento vissuto sul filo delle emozioni, un momento speciale dove sono emersi, sono stati apprezzati e applauditi quei valori alla base della nascita e dell'impegno delle Donne dell'Horeca.

DOMENICA 6 MARZO 2016

XXV Slalom Gigante Lions

Solidarietà in pista. Il SERVICE LIONS in aiuto alla RICERCA sulle MALATTIE RARE

I Lions Club Valle Brembana, Bergamo San Marco e Treviglio Fulchéria hanno organizzato domenica 6 marzo la 25° edizione dello Slalom Gigante Lions, sulle piste di Carona - Foppolo, nel suggestivo comprensorio Brembo Ski dell'Alta Valle Brembana, grazie al coordinamento di Paolo Zappa. Si tratta di una delle più importanti stazioni invernali della Provincia di Bergamo, ubicata all'estremità della Valle Brembana in una zona molto nevosa. Al termine delle gare sono state compilate le classifiche individuali di ogni categoria: sono stati premiati i primi tre classificati per ogni categoria e sono stati assegnati premi speciali al Lions Club, dalla ricerca della prestazione alla Ricerca sulle Malattie Rare.



Paolo Zappa

LIONS CLUB BERGAMO SAN MARCO
Distretto 108 - it2 Italy

Alfama
Daniela Guadagni
Presidente Fondazione ARMIR onlus
Bergamo

Bergamo 15.4.2016

Presidente del Club
Roberto Galante
+39 335 5471350
rgalante@bancalclunum.it

Prat President
Franco Magni

1° Vice Presidente
Guido Ricciardi

2° Vice Presidente
Monica Merli

Segretario
Danilo Arco

Tesoriere
Fabio Maffei

Cerimoniere
Luca Bonfanti

Canciere
Andrea Pandolfi

Giorno di ritrovo
2° e 4° mercoledì del mese

LIONS CLUB INTERNATIONAL

Chi sono i Lions
I Lions rispondono alle
esigenze delle comunità locali
e del mondo. I nostri oltre 1.40
milioni di soci in 210 paesi e aree
geografiche sono diversi sotto molti
aspetti ma condividono una
convizione fondamentale: siamo

Carissima Daniela,
con piacere ti confermo che in data odierna abbiamo provveduto ad effettuare un bonifico di 5.000 Euro
a favore di ARMIR per la donazione di 2 Grant di Ricerca Internazionale come da allegato.
Questa cifra fa parte del ricavato netto dell'evento SOLIDARIETA' IN PISTA (Gara di Slalom Gigante)
effettuata a Carona/Foppolo il 6.03.2016.

L'evento e la donazione sono fatti a nome dei seguenti Lions Club che hanno gestito l'evento:
Lions Club Bergamo San Marco (Presidente Roberto Galante)
Lions Club Treviglio Fulchéria (Presidente Alberto Gottardi)
Lions Club Valle Brembana (Presidente Domenico Zanchi)

Un caro saluto

Paolo Zappa
Paolo Zappa

Nel comprensorio sciistico di Carona/Foppolo si è svolta il 6 Marzo 2016 la venticinquesima gara di Slalom Gigante Lions organizzata dai Lions Club Valle Brembana, Bergamo San Marco e Treviglio Fulchéria. Circa 50 atleti dilettanti di tutte le età e sesso, soci Lions, soci A.R.M.R. ed amici, si sono sfidati tra le trenta porte sapientemente tracciate dai maestri della Scuola sci Alta Valle Brembana.

L'evento ha permesso ai Lions bergamaschi di destinare il ricavato a due Service: l'acquisto e la donazione di 5 defibrillatori a enti sportivi della valle e la donazione di 2 Grant di Ricerca internazionale A.R.M.R..

I Lions bergamaschi sono da sempre vicini ad A.R.M.R. e questo, siamo sicuri, non verrà a mancare anche nel futuro.

A tutti i soci A.R.M.R. arrivederci al 5 Marzo 2017 alla XXVI edizione, probabilmente sulle nevi di San Simone. SAVE THE DATE!

DOMENICA 6 MARZO 2016
CARONA - FOPPOLO

XXV SLALOM GIGANTE LIONS
Circoscrizione 1 - Distretto 108 Ib2 - Lions Club International

SOLIDARIETÀ IN PISTA

IL RICAVATO SARÀ DEVOLUTO:
all'acquisto di defibrillatori
da donare a strutture della Valle Brembana;
al finanziamento di Grant di ricerca
per la Fondazione Internazionale Ordus A.R.M.R.
(Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare).

Organizzazione a cura di

Lions Club Valle Brembana Lions Club Bergamo San Marco Lions Club Treviglio Fulchéria



30 SETTEMBRE 2016

Giorgio Scuri, nostro “ambasciatore sportivo” di Bergamo.

Giorgio Scuri accompagnato dalla moglie Carola e da altre due amiche ha rinnovato l'appuntamento Bergamo città > Rifugio Calvi

Alle 9 in punto è partito accompagnato dagli applausi degli amici e dei testimoni della sua ennesima impresa. Ha portato anche il nostro guidoncino A.R.M.R. a testimonianza del valore della Ricerca sulle Malattie Rare. Ospite e testimone graditissima l'assessore regionale Lara Magoni.

Da tutti noi: buon cammino !



L'ECO DI BERGAMO

Da Valtesse al rifugio Calvi per solidarietà

Alta Val Brembana

Giorgio Scuri, vinta la malattia, ripercorrerà il tragitto che fece Gherardi. Beneficenza per l'Armr

La solidarietà non ha limiti, non teme le distanze e può diventare piacevole abitudine. Si rinnova domani la sfida «Di nuovo al Calvi», lanciata già lo scorso anno da Giorgio Scuri di Branzi nel ricordo di Egidio Gherardi «l'alpinista con le stampelle» e a sostegno della delegazione orobica di Armr, la Fondazione aiuto e ricerca malattie rare.

A Giorgio Scuri, 47 anni, nel 2012 fu diagnosticata la mielite trasversa acuta, virus raro che attacca il midollo spinale. Si ritrovò paralizzato, salvato quasi per miracolo dalle cure dei medici e dalla decisa volontà di non mollare. Nel 2008 aveva vinto la Coppa del mondo master di sci, sua grande passione e professione. Lo scorso anno «per portare sempre più in alto la solidarietà

verso le malattie rare» ha scalato la vetta del Cervino, mentre il 14 settembre scorso ha salito i 3.308 metri del Pizzo Badile, salendo dal versante svizzero del rifugio Sass Fourà e scendendo da quello italiano della Val Masino. «È una costante sfida che ho lanciato nei giorni del dubbio e della malattia - sottolinea Giorgio, affiancato dalla moglie Carola e dai figli Guido e Bruno - e che ha avuto origine proprio nell'esemplare esperienza di Egidio Gherardi».

Privo dell'uso di una gamba, lo «scalatore con le stampelle» conquistò le principali vette alpine (dal Monte Bianco alle Cime di Lavaredo), il Monte Kenia nel 1977 e superò i 6.200 metri sull'Huascarán in Perù. Il presidente della Repubblica Sandro Pertini lo nominò Cavaliere e nel 1978 completò l'impresa (addirittura sotto la neve) di raggiungere il rifugio Calvi da Bergamo, con le stampelle, in meno di 24 ore. Scuri si rimetterà di nuovo in cammino, dopo il felice esito dello scorso anno,



Giorgio Scuri in vetta al pizzo Badile, con il gagliardetto dell'Armr

quando con un gruppo di intrepidi amici raggiunse il rifugio Calvi (di nuovo con la neve) in 13 ore e 42 minuti. «Partirò come lui il 30 settembre alle 9 da Valtesse - conferma Scuri -. Transitando nei vari paesi, con tappe a Zogno, alla Clinica Quarenghi a San Pellegrino, a Branzi e in tutti i paesi che vorranno condividere con me e tanti amici il sostegno a questa iniziativa».

A salutare Giorgio alla partenza e ad accompagnarlo lungo il percorso ci saranno i figli di Gherardi, i rappresentanti dell'Armr, la campiones-

sa e consigliere regionale Lara Magoni e quanti vorranno unirsi in semplice amicizia. «Chi vuole camminare con noi - conferma Scuri - segnali la sua volontà sulla pagina Facebook «Di nuovo al Calvi», che seguirà passo passo il cammino. Sarebbe bello trovare piccoli comitati in ogni paese, per dare tutti insieme una mano alla solidarietà».

Chi volesse sostenere la raccolta fondi può utilizzare i riferimenti dell'Armr (www.armr.it - Iban IT28E0542811101000000094728).

Ascom Bergamo con A.R.M.R., Angelman e Fipe

Al bar bimbi e disabili scelgono da soli

Illustrazioni semplici e colorate aiutano i bambini in età prescolare e tutti coloro che hanno una difficoltà comunicativa.

L'iniziativa è promossa dal Gruppo Bar e Caffetterie con la collaborazione dell'Associazione Angelman e il patrocinio dell'A.R.M.R.

Il lancio alla vigilia della giornata mondiale dell'autismo.



Nei bar di Bergamo arrivano le tovaglette in simboli che permettono ai piccoli clienti e alle persone con difficoltà cognitive di fare il proprio ordine in autonomia. L'iniziativa si chiama "Al bar scelgo io!" ed è promossa dal Gruppo Bar e Caffetterie Ascom Confcommercio Bergamo, con la collaborazione di Associazione Angelman onlus e il patrocinio di A.R.M.R., Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare onlus.

Le tovaglette da domani, giornata mondiale dell'autismo, saranno sui tavoli dei primi pubblici esercizi che hanno aderito all'iniziativa.

L'obiettivo è quello di rendere la pausa al bar un momento di inclusione e di relax per i più piccoli e per chi ha disabilità e di sensibilizzare le persone verso le malattie cognitive.

Sono state stampate 10.000 tovaglette e saranno distribuite gratuitamente ai bar di Bergamo e provincia che aderiscono alla campagna e tra i baristi che partecipano ai corsi dell'Accademia del Gusto. Ad oggi, i locali aderenti sono 23.

«L'iniziativa vuole essere un gesto di attenzione verso i bambini e le persone con disabilità e testimonia la volontà e l'impegno da parte dell'associazione e del gruppo nel migliorare sempre più l'accoglienza e l'inclusione nei locali

pubblici di Bergamo – ha detto Giorgio Beltrami, presidente del Gruppo bar e caffetterie Ascom. Inoltre può essere anche uno strumento utile per i turisti». «Con questa iniziativa – ha sottolineato **Paolo Malvestiti**, con Giorgio Lazzari, responsabile relazioni esterne Ascom – vogliamo promuovere l'inclusione nei locali pubblici di Bergamo dando un gesto di attenzione ai piccoli clienti e alle persone con disabilità.»

Per **Daniela Guadalupi**, presidente A.R.M.R., «l'iniziativa fa parte della nostra mission e avvicina la società alle persone affette da sindromi particolari. Il nostro compito è quello della ricerca sulle malattie rare, ma siamo aperti anche a progetti efficaci come questo, che declinano ancora di più i nostri obiettivi. Questa tovaglietta, nella sua semplicità, si può definire un uovo di Colombo per le tante opportunità che apre. Credo che non si fermerà a Bergamo».

«Ringraziamo l'Ascom Confcommercio di Bergamo per aver accolto la nostra richiesta e aver promosso questa iniziativa che va nel senso di dare attenzione a una delle componenti più deboli della società, i bambini e ragazzi disabili – ha affermato Luca Patelli, presidente dell'Associazione Angelman onlus -.

Per informazioni e per aderire alla campagna si può contattare la segreteria al numero: 035 4120304 (www.ascombg.it).

VENERDÌ 21 OTTOBRE 2016

Serata del ricordo e del ringraziamento

Venerdì 21 ottobre nella centralissima chiesa di San Leonardo di Bergamo, molto affollata, Mons. Gianni Carzaniga ha celebrato una S. Messa in suffragio dei donatori, soci e Amici della Fondazione A.R.M.R. L'incontro è continuato con il concerto offerto dall'Estudiantina Ensemble Bergamo orchestra composta da mandolini, mandole, chitarre e contrabbasso che ha l'obiettivo di riproporre e far conoscere al pubblico repertori storici e contemporanei legati alla grande tradizione delle orchestre a plectro. Sotto la direzione del bravissimo Maestro Pietro Ragni l'orchestra ci ha regalato un programma entusiasmante e molto apprezzato, arricchito dalla partecipazione del maestro Fabio Barbieri con il fagotto. Grandi e insistenti applausi e richieste di bis. All'uscita della Chiesa tanti ringraziamenti per la serata che è stata vissuta come arricchimento personale.



IN RICORDO

Sono mancate nell'ultimo semestre tre nostre grandi collaboratrici e socie

Mirella Salvi



A Mirella, dolce nei modi, decisa nell'azione, forte nei valori testimoniati in famiglia, in azienda e in pubblico. Grazie per aver contribuito così incisivamente ai valori di solidarietà che rendono la vita degna di essere vissuta. Tutta la grande famiglia A.R.M.R. ti porta nel cuore, un grande esempio di Consigliere che ha lasciato una traccia profonda, che prosegue nei suoi famigliari. Ciao Mirella!

Luciana Radici



Luciana Radici, donna, grande donna di forte personalità, permeata di solidarietà, Premio A.R.M.R. 2004. La ricordiamo con affetto e gratitudine.

Maria Paola Govoni Panagiotidis



Donna molto generosa, forte e capace, è stata la promotrice e socia fondatrice della Delegazione A.R.M.R. di Ferrara. La sua particolare sensibilità per le persone meno fortunate è stata testimone di grandi valori di solidarietà e condivisione, contribuendo alla diffusione della Missione della Fondazione A.R.M.R.

MARTEDÌ 11 OTTOBRE 2016

Più valore alla ricerca , più valore alla vita: al FILO concerto benefico pro A.R.M.R.

Martedì 11 ottobre 2016 ore 21 al teatro FILO, nuovo appuntamento con la solidarietà. La Dr.ssa Serena Bettoni e il Dr. Matteo Breno, borsisti della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare hanno parlato della missione di A.R.M.R.

L'associazione promuove la ricerca delle cause delle Malattie Rare e delle relative terapie e si propone come reale sostegno economico a progetti di Ricerca clinica e sperimentale ed alla formazione di giovani ricercatori sia italiani che stranieri attraverso borse di studio.

I promotori della serata, Dr. Alberto Consolandi, referente dell'associazione A.R.M.R. per il Kiwanis di Cremona, e Giorgio Mantovani, presidente della Società Filodrammatica cremonese, hanno creato un evento musicale di eccezione con l'Ensemble "Un pizzico di corda", composto da giovani chitarristi guidati dal maestro Francesco Molmenti che spazia da Telemann, Vivaldi, Giuliani. Il progetto "Un pizzico di Corda" nasce nel 2014 dalla collaborazione tra il Liceo Musicale di Cremona (I.S. "A. Stradivari") e il Museo Civico "A. Ponzzone", al fine di promuovere la valorizzazione degli strumenti della Collezione Carutti e rendere le "Stanze per la Musica" (Museo Civico) un importante centro di riferimento per la chitarra a Cremona e non solo. Il progetto si declina in una serie d'iniziative didattiche (Masterclass, concerti, seminari, conferenze) che hanno come protagonisti gli studenti del Liceo Musicale e le chitarre della Collezione. Nel 2015, da un'idea del M° Francesco Molmenti, nasce l'ensemble "un pizzico di corda", costituito da studenti del Liceo Musicale e da chitarristi provenienti dalle altre scuole di musica di Cremona (Accademia Manfredini, Scuola media Vida...)

L'ensemble "Un pizzico di corda" è attualmente formato dai seguenti musicisti: Beatriz Antonioli, Valentina

Carloni, Caterina Madini, Mariachiara Leonetti, Filippo Micheli, Fabiola Miglietti, Davide Moneta, Luca Patrini, Beatrice Perini, Davide Robuschi, Sarah Rugginent, Marco Zagni, Eleonora Zappa.

I Maestri preparatori sono: Riccardo Invernizzi, Francesco Molmenti, Pierpaolo Palazzo.

Con il Patrocinio e la collaborazione del
Cremona
COMUNE DI CREMONA

TEATRO FILODRAMMATICI
PIAZZA FILODRAMMATICI 4 - 26100 CREMONA
Martedì 11 Ottobre - Ore 21.00

STAGIONE
DEL FILO
2016/2017

ENSEMBLE
"Un Pizzico di Corda"
diretto dal M° Francesco Molmenti

CONCERTO BENEFICO
a favore di A.R.M.R.

 più valore alla ricerca
più valore alla vita

Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare

Introducono i relatori:
Dr.ssa Serena Bettoni • Dr. Matteo Breno



Ingresso Euro 10,00

CON IL PATROCINIO E LA COLLABORAZIONE

  

COMUNE DI CREMONA 0372 407269
UFFICIO TURISMO 0372 407081
SEGRETERIA SOC. FILODRAMMATICA CREMONESE 334 6985081
CIRCOLO FILODRAMMATICO 0372 215119 (ore: 18-24)
TEATRO FILODRAMMATICI 348 8310931 - 338 5205044
info: filodrammatici@filodrammatici.com - info.cinemafilodrammatici.com

INFORMAZIONI

SABATO 2 APRILE 2016

Concerto Chiesa del Gesù

Una performance davvero emozionante ha entusiasmato appassionati e profani della lirica; sulle note della Petite Messe Solennelle di Gioacchino Rossini, nella stupenda cornice della Chiesa del Gesù, gentilmente messa a disposizione dai Padri Gesuiti di Genova. Una piece raramente eseguita per la complessità dell'esecuzione che ha visto impegnato il Coro Lirico Quadrivium e l'Associazione Spettacolo Cultura, per un totale di circa 40 elementi sotto la direzione del Maestro Giovanni Battista Bergamo, i quattro solisti, soprano, mezzosoprano, tenore, basso accompagnati dal pianista e dall'organista, tutti di eccezionale bravura, applauditi a scena aperta. Le Presidenti dell'Associazione e del Coro Sig.e Anna Marra e Anna Maria Massari, hanno fortemente voluto la realizzazione di questo evento a favore della Fondazione A.R.M.R., in memoria della loro cara amica e collega Prof.ssa Irene Dotti Castellini, mancata lo scorso anno a causa di una malattia rara.

A loro il nostro più sincero ringraziamento per aver contribuito alla divulgazione della nostra missione e alla raccolta fondi per la Ricerca sulle Malattie Rare. Vogliamo ringraziare inoltre la nostra Presidente Cav. Lav. Daniela Guadalupi per la sua presenza a questa serata indimenticabile, che ha toccato i cuori di tutti nella Chiesa gremita ma silenziosa, rapiti da un'emozione difficilmente ripetibile.

Associazione Spettacolo Cultura
Petite Messe Solennelle
di Gioacchino Rossini
Elevazione musicale in memoria della Prof.ssa Irene Dotti Castellini

Per soli, coro, pianoforte e harmonium

Sandra Paccetti *soprano*
Elena Belfiore *mezzosoprano*
Silvano Santagata *tenore*
Riccardo Ristori *basso*
Coro Lirico Quadrivium
Massimo Elice *Pianoforte*
Paolo Vigo *Harmonium*

Direttore e Maestro del coro Giovanni Battista Bergamo

A favore
Fondazione A.R.M.R. onlus Aiuto Ricerca Malattie Rare

Sabato 2 Aprile 2016 ore 20:30
Chiesa del Gesù - Piazza Matteotti, Genova
Ingresso offerta libera

Con il patrocinio



Torneo di Burraco

Un altro successo! Per il secondo anno consecutivo gli amici Maria Teresa Carrara e Franci Bozano ci hanno ospitato nella piacevolissima terrazza del Museo Garibaldino, sotto il magnifico glicine centenario, che vide Giuseppe Garibaldi intento ad organizzare la Spedizione dei Mille ed il 27 giugno u.s., ha fatto da cornice al nostro Torneo di Burraco. Il tutto è stato preceduto da una apericena maestosa e gustosa preparata sapientemente dai nostri amati anfitrioni, che ringraziamo molto sentitamente, insieme agli altri sponsor della serata: Ristorante da Carmine e Antonio, Profumeria Sbraccia, Gioielleria Arigò, Parrucchiere Charme, Bijoux Daddy.



GIOVEDÌ 3 NOVEMBRE 2016

FESTIVAL DELLA SCIENZA, GENOVA 2016

“Elisir di lunga vita?”

Incontro organizzato dalla Fondazione “Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare” (A.R.M.R.), dall'IRCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Bergamo, in collaborazione con l'Ospedale Gaslini di Genova

Moderatore: Alberto Martini

Direttore Scientifico dell'Ospedale Gaslini di Genova è uno dei massimi esperti di malattie reumatiche del bambino.

Interviene: Giuseppe Remuzzi

Coordinatore delle Ricerche dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Bergamo, è uno dei massimi esperti nella ricerca delle cause e terapie di malattie rare quali la Sindrome Emolitico Uremica, la pre-eclampsia e alcune forme rare di nefropatia.

MERCOLEDÌ 15 GIUGNO 2016

Santa Venerina, trofeo interscolastico A.R.M.R.:

“Un assist alla ricerca per sconfiggere le malattie rare”



Una vera e propria festa e una mostra delle attività didattiche degli alunni hanno fatto da cornice alla premiazione dei partecipanti al “Secondo Trofeo Interscolastico A.R.M.R.”, svoltasi, lo scorso 15 giugno 2016, a conclusione degli incontri di basket, pallavolo e calcetto – tra squadre formate da alunni (provenienti anche dalle scuole viciniori), genitori, docenti e personale Ata –, coordinati dai docenti Fulvio Nicotra, Letizia Torrisi e Carmelo Rametta. Manifestazione organizzata dal Dott. Salvatore Garraffo, Responsabile della Delegazione A.R.M.R. di Giarre, in collaborazione con il Direttore scolastico Mariangiola Garraffo, cui va il plauso di tutta la Fondazione.

“L’Istituto Comprensivo di Santa Venerina – dichiara il dirigente scolastico Mariangiola Garraffo – ha aderito, per il Terzo anno consecutivo, al progetto dell’Armr inserendolo nell’ambito del percorso didattico-educativo con l’obiettivo di sensibilizzare i ragazzi fin dai primi anni della scuola alla solidarietà. È stata una grandissima soddisfazione incontrare il Dott. Luca Perico, destinatario di una borsa di studio per la ricerca Armr, realizzata anche con il contributo della nostra comunità scolastica”.



REGIONE



SICILIANA

ISTITUTO COMPENSIVO STATALE

VIA ALDO MORO SNC - 95010 SANTA VENERINA
C.F. 81003130879 - C.M. CTIC8AQ00E - Tel./Fax(095) - 7000515



Oggetto : Organizzazione azioni di solidarietà e Sport - ARMR

Come ogni anno anche quest’anno scolastico la nostra scuola organizza il TORNEO INTERSCOLASTICO “UN ASSIST PER LA RICERCA” dove lo sport si mette a disposizione della Solidarietà. Queste le Scuole coinvolte:

- III Istituto Comprensivo di Giarre
- I Istituto Comprensivo di Giarre
- Istituto Comprensivo di Zafferana Etnea
- Istituto Comprensivo “Giovanni XXIII” di Acireale
- Liceo Classico “M. Amari” di Giarre
- Istituto di Istruzione Superiore di Riposto
- Istituto Comprensivo di Santa Venerina

I tornei di calcio, pallavolo, basket, di studenti e genitori si svolgeranno da Aprile a Maggio. Il 18 Giugno 2016 le attività, si chiuderanno con una manifestazione conclusiva durante la quale si raccoglieranno i fondi da destinare all’ARMR.

Nei mesi di Aprile e Maggio gli studenti delle scuole coinvolte incontreranno i medici della sez. ARMR di Giarre che sensibilizzeranno i ragazzi sul tema delicato della ricerca nel campo delle malattie rare.

Nella nostra Scuola in particolare modo capofila delle rete di solidarietà, si svolgeranno attività sportive che coinvolgeranno tutti i bambini della scuola dell’Infanzia e della Scuola Secondaria I grado.

IL DIRIGENTE SCOLASTICO
Dott.ssa Mariangiola Garraffo



SABATO 9 APRILE 2016

Conferenza del Prof. Garattini

La Responsabile della Delegazione A.R.M.R. Noto, la Sig.ra Lucia Striano, ha organizzato presso la prestigiosa Sala Gagliardi, il convegno "Cultura della salute e stili di vita" con la partecipazione del Prof. Silvio Garattini, la Presidente della Fondazione, Dott.ssa Daniela Guadalupi, la Responsabile della Commissione Scientifica della Delegazione, Dott.ssa Maria Rita Perricone, oltre alle autorità cittadine e soci della Fondazione.

Il professore ha approfondito la situazione farmacologica italiana e nel

mondo e ha analizzato gli stili di vita attuali, ottenendo molto successo e interesse da parte dei presenti.

Al termine la Presidente della Fondazione ha premiato con una targa il Sindaco di Noto, il Dott. Corrado Bonfanti, a riconoscimento della sua sensibilità nei confronti delle problematiche delle malattie rare.

Complimenti a Lucia Striano per il suo impegno e per la sua operosità che le permette di ottenere ogni anno una Borsa di Studio.



NOTO

FONDAZIONE AIUTI RICERCA MALATTIE RARE

Encomiabile attività della Delegazione di Noto



Aprile 2016: un mese di attività particolarmente operoso per la dinamica Delegazione A.R.M.R. di Noto, diretta da Lucia Striano, aderente alla Fondazione Internazionale Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, che promuove la ricerca e lo studio per la

cura e la terapia delle malattie rare presso il benemerito Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" e il Centro "Aldo e Cele Daccò". Il 9 aprile, presso la Sala Gagliardi, per iniziativa della presidente Lucia Striano, che ha trovato un convinto sostenitore nel sindaco Corra-

do Bonfanti, ha avuto luogo un Convegno di alto spessore scientifico su "Cultura della salute e stili di vita". Lucia Striano, dopo il saluto istituzionale sempre puntuale e sentito del sindaco, ha dato la parola alla Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi, la quale, con passione, scien-

za e convinzione, ha fatto una vasta e accurata analisi delle iniziative e attività della Fondazione A.R.M.R. ormai diffusa in tutta Italia e oltre, soffermandosi sul lodevole contributo offerto dalla Delegazione locale, grazie all'impegno della presidente zonale e di tutto il gruppo netino.

È stata quindi la volta dell'intervento del prof. Silvio Garattini, fondatore e direttore dell'Istituto "Mario Negri". Il grande scienziato ha proposto al vasto uditorio, formato in gran parte da medici e cultori della salute, un'ampia relazione sullo stato della farmacologia in Italia e nel mondo e sugli stili di vita, scardinando anche false certezze veicolate dai media, per es. su diete e dintorni. Ha quindi smascherato l'eccezione di medicalizzazione della vita odierna, dichiarando prive di effetto la stragrande maggioranza dei cosiddetti integratori alimen-

tari, che, il più delle volte, si riducono a operazioni commerciali. È certo che facciano bene a industriali e operatori commerciali, ma sono di norma ininfluenti sulla salute delle persone. Interessante anche il dibattito che ne è seguito e che ha consentito di chiarire ancor più le idee dell'uditorio.

Prima della conclusione, ecco la sorpresa del Premio A.R.M.R. che la presidente nazionale Daniela Gennaro Guadalupi ha consegnato al sindaco Corrado Bonfanti: un riconoscimento per la sua sensibilità nei confronti delle problematiche delle malattie rare, la quale si è tradotta in impegno concreto ed efficace organizzando due anni fa un Convegno di una settimana. Sotto la direzione scientifica dell'Istituto "Mario Negri", numerosi scienziati e ricercatori di fama internazionale trattarono, allora, varie tematiche concernenti la salute e le malattie rare.

La Delegazione netina guidata da Lucia Striano non si è arrestata a questi lusinghieri risultati ed ha organizzato, il 29 aprile 2016, una serata presso il Teatro Comunale "Tina Di Lorenzo", messo a disposizione dall'Amministrazione comunale. La "Bomboniera" netina, occupata in ogni ordine di posti, ha ospitato il Gruppo di teatro "Catena Marino", che si è magistralmente esibito, con la regia di Davide Sbroglio, nella commedia "La Prova generale" di Aldo Nicolaj.

I proventi realizzati saranno devoluti al finanziamento di una borsa di studio della Fondazione A.R.M.R. a beneficio di quei pazienti affetti da malattie rare, di cui si disinteressano le grandi case farmaceutiche sol perché non assicurano utili. "L'interesse economico prima dell'interesse del malato": ecco il triste slogan, non apertamente dichiarato per pudore ma chiaramente operante, contro cui si batte l'A.R.M.R.

Angelo Fortuna

Il cammino di Santiago

Sergio Accardi, 56 anni, medico di base di Zogno, Responsabile della Delegazione Orobie, dopo un grave infarto lo scorso 28 marzo ha iniziato il cammino verso Santiago de Compostela. In compagnia di Rita Galizzi, segretaria, e dell'amico Amerigo Mazzoleni hanno percorso 800 chilometri in 48 giorni. Una sfida che è stata seguita per Bergamonews.it a favore della Fondazione Internazionale Onlus "Aiuti per la ricerca sulle malattie rare" A.R.M.R. e l'associazione Free Wheels Onlus.

Ci sono battiti del cuore che cambiano per sempre lo scandire della vita.

Accardi lo ha fatto per se stesso, ma soprattutto per dimostrare che la malattia cambia la vita, ma che l'esistenza riserva sempre nuove possibilità per cogliere altre opportunità e guardare il mondo da diverse prospettive.

"Ringrazio tutte quelle persone, soprattutto bambini affetti da malattie rare e coloro che soffrono di disabilità, che grazie alla generosità di coloro che leggeranno potranno vedere una seppur piccola luce di speranza" conclude Accardi.



Il 26 maggio all'open Space Restaurant & Music di Curno, Riccardo Guadalupi e Angelo Serraglio dedicano una sera al cammino di Santiago con la band "Gli Impredicabili" formata da sei elementi e amici della Fondazione, che con tanto entusiasmo ed allegria collaborano alla buona riuscita delle serate A.R.M.R., grazie a musica, ritmo e gioia. Hanno suonato per festeggiare il ritorno del nostro socio e responsabile della Delegazione Orobie, Dott. Sergio Accardi, accompagnato dalla Sig.ra Rita Galizzi, che in 48 tappe è riuscito a percorrere 800 km, accompagnato dal "tifo" di tutti i soci A.R.M.R.



Foto reportage su Valbrenbana Web a cura di Daniele Pedretti "Meteopedro".

21 AGOSTO 2016

Branzi Jeep Show: successo per l'evento

Sei modelli fuoristrada per lo show che ha incantato oltre 600 persone, tra turisti e appassionati delle 4 ruote. L'evento è stato presentato dallo speaker Juri Pianetti. I fondi devoluti alla Ricerca per le malattie rare. Ben oltre 600 persone tra turisti e appassionati hanno raggiunto Branzi, in Alta Valle Brembana, per il Jeep Show di domenica 21 agosto.

24 SETTEMBRE 2016

A.R.M.R. in Fiera

La Delegazione A.R.M.R. delle Orobie sarà presente con una postazione all'interno dello stand fieristico per le due giornate. Inoltre sabato 24 settembre alle ore 16.30 avremo circa un'ora a noi dedicata per la presentazione della Fondazione ARMR e convegno sul tema delle "Malattie Rare" presentato dal Dott. Sergio Accardi, Responsabile della delegazione con l'intervento della nostra Borsista Paola Cuccarolo.



Salvarizza

Come ogni anno, si è tenuto il raduno ciclistico organizzato dalla Delegazione Orobie, a favore e sostegno alla Fondazione A.R.M.R. Numerosi partecipanti hanno sfidato le salite e le tante curve che portano alla frazione Salvarizza di San Pellegrino. I ciclisti partecipanti, alla fine della gara, hanno trovato un meritato posto di ristoro a loro dedicato, senza dimenticare però di lasciare negli appositi contenitori un'offerta per la ricerca. Ad applaudire questi sportivi c'erano tanti soci e amici A.R.M.R. Bellissima giornata all'insegna dell'amicizia e del volontariato!



Malattie rare: conoscerle per tutelare i diritti del malato

"Malattie rare: conoscerle per tutelare i diritti del malato": è questo l'argomento del corso Ecm (Educazione continua in medicina) che la delegazione per la Sardegna della Fondazione Armr onlus, con la collaborazione dell'Ordine provinciale dei medici chirurghi e degli odontoiatri di Nuoro ha organizzato per sabato 20 maggio, con inizio alle ore 15, a Sassari, presso la prestigiosa Aula Magna della facoltà di Medicina e chirurgia.

La struttura dell'evento Ecm è stata curata da Giulio Mingioni, direttore amministrativo dell'Ordine.

L'iniziativa vede coinvolti, quali soci fondatori, un eterogeneo gruppo di associazioni e cittadini (associazione Lions club Sassari Host, medici, avvocati, notai,

Far conoscere e sostenere la ricerca e la cura delle Malattie Rare

Condividendo le finalità della Fondazione A.R.M.R. la Delegazione Sardegna ha organizzato un Convegno svoltosi il 20 maggio presso l'Aula Magna, Università degli Studi di Sassari – Piazza Università dal titolo "Malattie Rare: Conoscerle per tutelare i Diritti del malato". Erano 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 hanno trattato il tema della comprensione e sostegno degli ammalati e familiari nel trattamento dei pazienti affetti da Malattie Rare. Presente anche l'Arcivescovo di Sassari, sempre sensibile alle sofferenze delle persone affette da malattie rare. Dopo il saluto dell'Arcivescovo, la Presidente della Fondazione A.R.M.R. cav. Lav. Dr.ssa Daniela Gennaro Guadalupi ha dichiarato ufficialmente aperta la Delegazione Sardegna A.R.M.R. n. 22.

La serata si è conclusa a Villa Mimosa con una cena a buffet e una raccolta fondi per le borse di studio, presso l'istituto Mario Negri, rivolto a medici, farmacisti, biologi. Bando da scaricare dal sito www.armr.it



MALATTIE RARE

Conoscerle per tutelare i Diritti del Malato

imprenditori, architetti, commercialisti, impiegati, pensionati) i quali condividono a vario titolo (sia per vicende del vissuto personale sia per professione) gli ideali della ricerca sulle Malattie rare e la necessità, in una realtà come quella non solo cittadina ma anche regionale, di sensibilizzare istituzioni ed opinione pubblica sull'importanza fondamentale della ricerca in un campo così complesso per il miglioramento sia della qualità che dell'aspettativa di vita di coloro che sono affetti da patologie rare, spesso difficilmente diagnosticabili.

Responsabili scientifici del convegno sono la dr.ssa Benigni Ariela e il dott. Alain Serru, intervengono i seguenti relatori: Erica Daina, Andrea Costantino Montella, Paola Maria Berne, Stefano Sotgiu e Nicola Marzilliano. L'evento è stato classificato dalla Commissione nazionale Ecm del Ministero della salute tra le "Metodologie e tecniche di comunicazione sociale per lo sviluppo dei programmi nazionali e regionali di prevenzione primaria e promozione della salute" ed è stato accreditato con l'attribuzione di 6 crediti formativi per l'anno.



BURRACO, 2 OTTOBRE 2016

Raccolti duemila euro per la ricerca sulle malattie rare

ALGHERO

Divertimento, sana competizione, amicizia ma anche solidarietà sono le finalità che si propone l'associazione "Alghero Burraco non solo", presieduta da Beatrice Vielà, che nel corso degli ultimi anni si è resa protagonista di una intensa attività agonistica, rivelandosi una delle più vivaci del panorama regionale, ma anche di importanti interventi di natura sociale. Recentemente si è svolto il secondo Memorial intitolato "Gigi con noi" in ricordo di un socio scomparso da qualche anno al quale hanno partecipato oltre un centinaio di giocatori provenienti da diverse

parti della Sardegna e, in particolare da Olbia, Sassari e Cagliari. Arbitro regionale dell'incontro è stato Beppe Carta. L'evento si è svolto negli ampi spazi del Quartè Sayal e al termine della competizione si è proceduto a raccogliere i proventi delle iscrizioni, poco meno di 2 mila euro, che sono stati devoluti alla associazione "Amrmr", onlus che si occupa della ricerca sulle malattie rare. Lo scorso anno, in occasione sempre del Memorial, era stata effettuata una analoga raccolta di fondi, della stessa consistenza, che venne devoluta alla Ail, l'associazione che si occupa della lotta contro le leucemie. (g.o.)



Il memorial di burraco "Gigi con noi"

DOMENICA 18 SETTEMBRE 2016

Festa dell'uva e dei fiori

Domenica 18 settembre nell'ambito della 41esima "Festa dell'uva e dei fiori" i volontari della delegazione A.R.M.R. Val Calepio di Foresto Sparso hanno promosso vendita benefica di biscotti, torte e riso per contribuire alla raccolta fondi della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare e promuovere la conoscenza delle cause e ricerca di terapie per la cura delle malattie rare.

Lo Stand era allestito presso l'Area Feste e aperto dalle ore 9 alle ore 22.



La "Festa dell'uva e dei fiori" ha il suo culmine proprio domenica diciotto settembre.

Festa dei fiori perché, per opera dei nostri emigrati in Svizzera che avevano imparato a coltivare fiori in serra, nell'immediato dopoguerra nella cittadina della Val Calepio nacque la coltivazione dei fiori nelle frazioni di San Giuseppe e Mearolo.

È un importante appuntamento sul basso lago d'Iseo che ogni anno richiama a Foresto Sparso migliaia di visitatori amanti del bello e del buon vino.



Sono felici di presentare una:
Serata "scientifica" onlus

Programma:

Intervento del Dott. Mariangelo Cossolini
(Medico e Responsabile dell'Unità di Coordinamento prelievo /trapianto Area provinciale Bergamo):

"La donazione e il trapianto di organi"

Intervento del Dott. Angelo Serraglio
(Medico e Vice Presidente A.R.M.R.):

"La ricerca scientifica nell'ambito delle malattie rare e l'A.R.M.R."



Verbale della Commissione Scientifica per l'attribuzione delle borse di studio bandite dall'A.R.M.R.

Il giorno 26 settembre 2016 alle ore 11.45, previa regolare convocazione, si è riunita la Commissione Scientifica dell'A.R.M.R. presso il Centro Anna Maria Astori, Parco Scientifico e Tecnologico Kilometro Rosso, Bergamo. La Commissione Scientifica ha il mandato del Presidente dell'A.R.M.R. di valutare i titoli, selezionare ed attribuire n. 6 borse di studio e grant ai candidati che abbiano partecipato al pubblico bando di concorso dell'A.R.M.R. indetto nel gennaio 2016.

La Commissione risulta così composta:

Presidente: Prof. Maurizio Giacomelli
Vicepresidente: Dott. Angelo Serraglio
Segretaria: Dott.ssa Ariela Benigni
Presidente ARMR: Dott.ssa Daniela Guadalupi
Membri: Dott. Vincenzo Natale - Delegazione di Vibo Valentia
Dott. Roberto Giorgi - Delegazione Sebino
Dott. Sergio Accardi - Delegazione Orobio
Segreteria: Dott.ssa Barbara Remonti (verbalizzante)

Il Presidente ha accertato con la segreteria scientifica l'autenticità della documentazione ricevuta e la procedura utilizzata nella preparazione della griglia di valutazione. La Commissione ha esaminato i titoli dei candidati al fine di formulare la graduatoria. La valutazione dei titoli e l'attribuzione del punteggio è stata effettuata secondo il Regolamento, pubblicato nel Bando e sul sito dell'A.R.M.R.

Per quanto riguarda le BORSE DI STUDIO, i partecipanti al Bando 2016 sono 14. Le Dott.sse Benedetti Valentina e Serena Bettoni in data odierna hanno ritirato la loro candidatura al Bando per la Borsa di Studio A.R.M.R. 2017.

La Commissione definisce i termini del Bando 2017, la cui approvazione verrà sottoposta al prossimo del Consiglio Direttivo A.R.M.R.. Si allega al presente verbale il nuovo Bando delle Borse di Studio A.R.M.R. con le modifiche stabilite.

I risultati della valutazione dei titoli saranno resi noti mediante lettera raccomandata diretta ai partecipanti al concorso, in cui verrà comunicato il punteggio raggiunto e la posizione in graduatoria.

La riunione della Commissione si conclude alle ore 14.30
Letto, firmato ed approvato.

Maurizio Giacomelli
Angelo Serraglio
Ariela Benigni
Daniela Guadalupi
Vincenzo Natale
Roberto Giorgi
Sergio Accardi

Bergamo, 26 settembre 2016



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 5428 - CAB 11101

Banca Popolare di Bergamo - Sede

Iban: IT 28 E 05428 11101 0000 0009 4728

Conto corrente bancario n. 360621

ABI 08899 - CAB 11100

Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo

Iban: IT 20 M 08899 11100 0000 0036 0621

Conto corrente bancario n. 104442906

ABI 2008-CAB 11110

Unicredit Sede Bergamo

Iban: IT76P0200811110000104442906

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

Intestato a Fondazione onlus A.R.M.R.

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

Segreteria Generale:

Sig.ra Gabriella Chisci
Tel./Fax 035.79.85.18
Cell. 338.4458.526
segreteria@armr.it

www.armr.it

