

# Bilancio Sociale e di Missione

Relazione annuale sulla gestione ediz. 2013





Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare



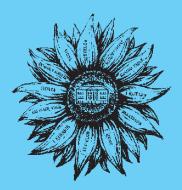


## Fondazione A.R.M.R. Onlus

Bilancio Sociale 2012

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

# 1993-2013 vent'anni di A.R.M.R.



Logo progettato dall'architetto Sandro Angelini.

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

- Daniela Guadalupi: Soroptimist Int. d'Italia

Marisa Pinto: A.I.D.D.A.Ninì Ponsero: Inner Wheel

- Lella Duca Resi: Donna e Società

- Stella di Gioia: Inner Wheel

- Ariela Benigni: Istituto Mario Negri

- Angelo Serraglio: Kiwanis Bergamo Orobico

- Milena Curnis: FIDAPA

- Luciana Giani: Inner Wheel

- Enrico Scudeletti: Kivanis Sebino

- Michele Cuttica: Lions Club S. Alessandro

- Mariella Cesareni Piccolini

- Dela Covi Maggi: Lions Club Bergamo Le Mura

- Giovanni de Biasi: Panathlon

- Sandro Angelini: Rotary

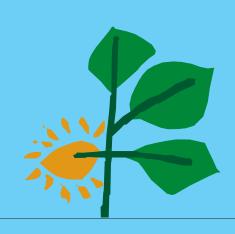
- Marco Setti: Rotary

- Antonio Leoni: Rotary

- Gianpaolo Von Wunster: Round Table

- Antonio Agosta: Triskeles

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







# Studiare le Malattie Rare è Salutare per tutti!

Ripercorrere venti anni di cammino è coinvolgente ed emozionante; quante amicizie sono nate, quanta solidarietà si è manifestata, quanti malati abbiamo conosciuto e, speriamo aiutato! Grazie a tutti carissimi Ricercatori, Volontari Donatori che avete permesso la trasformazione di una serata piovosissima in una grande avventura divenuta la Fondazione ARMR.

Non avremmo mai immaginato nel 1993, quando nessuno parlava di malattie rare, di unirci, conoscerci, amalgamarci nei diversi caratteri per lavorare così tanto e così gioiosamente insieme!

Un risultato importante, alcuni numeri: 118 le borse di studio e i grant raccolti per i Ricercatori che studiano nei laboratori dell'Istituto Mario Negri di Ranica e di Bergamo, Centro Aldo e Cele Daccò e Centro Anna Maria Astori. Diciannove le Delegazioni in Italia e in Svizzera, che alacremente si impegnano a sostenere la Ricerca. Tanti tantissimi Soci che, con la loro quota annuale garantiscono la continuità sull'erogazione delle Borse di Studio.

Quattro i lasciti testamentari, di diverse entità, ma di uguale profonda motivazione, che giunti inaspettatamente tutti a cavallo dal 2012/2013 e per la prima volta nella storia ARMR, ci hanno veramente motivati ancora di più nel nostro impegno di volontariato.

Un volontariato concreto, totale, disarmante nella semplicità delle azioni e nei risultati grandiosi:

- i donatori con somme in denaro,
- i professionisti con consulenze tecniche,
- i volontari del servizio al tempo sulle piazze e con la preziosa manualità,
- i giocatori di golf, i musicisti, gli amici che si inventano con successo le manifestazioni più varie,
- i consiglieri, i consulenti, la segretaria, il comitato scientifico.



Villa Camozzi, 1993.

#### TUTTI INSIEME PER LA RICERCA

La ricerca vola, e conduce a scoperte utili per tante diverse patologie.

Il cammino della nostra Fondazione è iniziato, dobbiamo fare ancora molto moltissimo per raggiungere la meta, ma insieme ce la faremo!

Grazie di cuore a tutti! Continuiamo così!

## STUDIARE LE MALATTIE RARE È SALUTARE PER TUTTI

La Presidente ARMR Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi





Albo d'Oro A.R.M.R.	18
Arte per la Ricerca - Terza edizione	42
Associazioni	20
Bando di Concorso 2013 per il 2014	19
Burraco	45
Relazione di bilancio A.R.M.R.	54
Borse di Studio 2013	8 e 14
Commissione scientifica	6
Concorso Scuola	25
Consiglio direttivo	7
Delegazioni A.R.M.R.	27
Delegazione Genova	28
Delegazione Giarre	36
Delegazione Lugano Canton Ticino	31
Delegazione Milano	32
Delegazione Noto	34
Delegazione Sebino	36
Donazioni	65
Fiera di San Matteo	51
Golf	50
Gran Galà A.R.M.R.	47
Grant di Ricerca 2013	15
Gruppo Giovani A.R.M.R.	38
Organigramma A.R.M.R.	5
Jazz	48
San Pellegrino Terme	49
Scuola	22
Soci e amici	37
Sorriso per la Ricerca	40
Storia della Fondazione	2
Teatro	46
Vintage	52





## Organigramma A.R.M.R.

## **Presidente**

Daniela Guadalupi

## **Vicepresidenti**

Ambra Bergamaschi Angelo Serraglio

## Segretaria Generale

Gabriella Chisci

## Segreteria di Presidenza

Ilaria Bani Marta Sticchi Bonomi Anna Valli Vitali Sandro Galmuzzi Ivana Suardi

## **Consiglio Direttivo**

Daniela Guadalupi Ambra Bergamaschi Angelo Serraglio Ariela Benigni Lella Duca Milly Denti Silvio Garattini Matteo Goldaniga Francesco Maroni Giuseppe Remuzzi Anna Valtellina

## **Consiglieri Onorari**

Riccardo Guadalupi Dela Maggi Mariella Piccolini Nini Ponsero

## **Consulente Finanziario**

Pino Roma

## **Consulente Legale**

Giovanni de Biasi

## **Tesoriere**

Zaverio Cortinovis

## Revisori dei Conti

Sergio Mazzoleni Diego Mazzoleni Vittorio Vecchi

## **Gruppo Giovani**

Marta Savona Gabriele Goldaniga Matteo Goldaniga Carmen Della Fara Marta Torriani

## Sorriso per la Ricerca

Ambra Bergamaschi Anna Valtellina

## Rapporti con le Delegazioni e News

Ivana Suardi

## Scuola

Milly Denti Maria Rita Andaloro

## **Gare Golf**

Anna Valtellina

## **Bilancio Sociale e Sito**

**Ugo Chisci** Roberta Crespi

## Logistica

Franco Bottazzoli Lisi Greppi Bottazzoli







## **Commissione Scientifica**

### **Presidente**

Prof. Maurizio Giacomelli - Milano

## **Presidente Onorario**

Prof. Emilio Respighi - Milano

## Vicepresidente

Dott. Angelo Serraglio - Bergamo

## Segretaria scientifica

Dott.ssa Ariela Benigni - Bergamo

## Membri

Dott. Roberto Arcaleni - Senigallia (An)

Dott. Paolo Brama - Monte Argentario

Prof. Luigi Caimi - Lago di Garda

Dott.ssa Anna Maria Campa - Pisa

Dott. Alberto Consolandi - Cremona

Dott.ssa Antonella Di Dato - Torino

Dott.ssa Valchiria Do - Umbria

Dott. Roberto Giorgi - Sebino

Dott. Massimo Ippolito - Catania

Dott. Ignazio Mammino - Giarre

Prof. Alberto Martini - Genova

Dott. Michele Patruno - Ferrara

Dott. Rodolfo Rigamonti - Verbania

Dott. Giuseppe Scieri - Noto

Dott. Donato Valenti - Tirano





# Il Consiglio Direttivo A.R.M.R. al lavoro







## **Presidente**

Daniela Gennaro Guadalupi

## **Vice Presidenti**

Ambra Finazzi Bergamaschi Angelo Serraglio

## **Consiglio Onorario**

Mariella Cesareni Piccolini Riccardo Guadalupi Dela Maggi Covi Ninì Sacchi Ponsero

## Consiglieri

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







# 100 e più... Borse di Studio

Tutti uniti per un solo obiettivo: aiutare quanti sono bisognosi, impegnarsi nel trovare i fondi necessari per il finanziamento della Ricerca e delle borse di studio e sostenere i giovani ricercatori. Alto il risultato raggiunto negli anni, con ben oltre 100 Borse di Studio e Grant di Ricerca erogati, un numero incrementato anche quest'anno durante la cerimonia ufficiale svoltasi presso la Sala Mosaico della Borsa Merci di Piazza Libertà. Preziosa la partecipazione di Cristina Parodi, presentatrice d'eccezione dell'evento che, dopo i saluti delle autorità, ha guidato una significativa intervista a Ariela Benigni, Raffaella Giavazzi, Marina Morigi, Valentina Benedetti, Manuela Derosas e Cinzia Rota. Un momento importante, seguito dalla consegna dei riconoscimenti e da un momento di convivio.















# Centro Anna Maria Astori

La giornata è poi proseguita con la visita del Centro Anna Maria Astori presso il Kilometro Rosso, nei luoghi dove, ogni giorno, la Ricerca lavora grazie anche alla nostra Fondazione.





# Tredici Borse di Studio a ricercatori del Negri

Sabato prossimo, alla Borsa Merci, saranno consegnate le borse di studio della Fondazione Aiuto Ricerca Malattie Rare (ARMR). L'appuntamento, particolarmente significativo per il sodalizio guidato da Daniela Guadalupi, è per le 10,15 alla sala Mosaico. Le borse di studio, per 120.000 euro sono destinate a 13 ricercatori dell'Istituto Mario Negri selezionati da un Comitato internazionale. Nel corso dell'incontro sarà consegnato il premio 2012 della Fondazione a Gianfranco Bonacina, presidente della Banca credito cooperativo di Treviglio. Il cuore della mattinata sarà poi una tavola rotonda, coordinata dalla giornalista Cristina Parodi, dedicata al ruolo della donna nella ricerca, con Ariela Benigni, Raffaella Giavazzi, Marina Moriggi, valentina Benedetti, Manuela Derosas, Cinzia Rota. I lavori saranno introdotti da Pino Roma, editorialista de "L'Eco di Bergamo".

(Eco di Bergamo, 25 novembre 2012)



## Malattie rare, fondi per la ricerca

La Fondazione Aiuto Rricerca Malattie Rare (ARMR) ha consegnato ieri alla Borsa Merci di Piazza della Libertà sei borse di studio e sei grant di ricerca ad altrettanti ricercatori. Non una semplice cerimonia, ma un momento per riflettere sullo stato della ricerca bergamasca con il contributo di Giuseppe Remuzzi, coordinatore delle ricerche al Mario Negri, e il direttore dell'istituto Silvio Garattini: Le malattie rare necessitano di ricerche per individuare i geni mutanti e spiegare come agiscono.

La sperimentazione animale è indispensabile, come hanno ricordato sia Remuzzi sia Garattini, e spesso molto sofisticata. "Da noi lavora una delle pochissime persone al mondo capaci di fare un trapianto di rene e cuore a un topo. Questo è essenziale perchè operazioni di questo genere non possono essere testate direttamente sull'uomo. Ora stiamo cercando una

soluzione all'alta mortalità nel trapianto di intestino, è naturale che prima proveremo a risolvere il problema sui topi", ha spiegato Remuzzi. (Eco di Bergamo, 20 novembre 2012)





# Le Borse di Studio 2013 della Fondazione Aiuto alla Ricerca sulle Malattie Rare

La manifestazione è in programma per il 24 novembre alla Sala della Borsa Merci di Bergamo in via Petrarca.

ARMR: la speranza oltre la crisi: è il titolo che ac-

compagnerà sabato 24 novembre la cerimonia di consegna delle Borse di Studio assegnate dalla Fondazione ARMR (Aiuto alla Ricerca Malattie Rare) per l'anno 2013. L'appuntamento è fissato presso la Sala Borsa Merci a Bergamo, in Piazza della Libertà alle 10,15. Verranno assegnati 7 borse di studio e 6 grant di Ricerca volti a sostenere la partecipazione a convegni ad alcuni selezionati brillanti ricercatori italiani per incontrare la comunità scientifica internazionale.

"Raccogliere fondi per finanziare borse di studio da dedicare alla ricerca sulle malattie rare: è l'obiettivo principale della nostra Fondazione – dichiara la presidente **Daniela Guadalupi** – tenuto conto di quanto fatto negli anni precedenti ad oggi, siamo riusciti a sostenere gli studi di più di un centinaio di brillanti giovani ricercatori e ci impegniamo per far conoscere l'esistenza e le attività del **Centro per la Ricerca delle Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" di Ranica dell'Istituto Mario Negri**, che fornisce gratuitamente la

propria consulenza". La giornata sarà arricchita alle 11 da una tavola rotonda dal titolo Le Donne e la Ricerca nell'ambito della quale Cristina Parodi intervisterà: Ariela Benigni Capo Dip. Medicina Molecolare Ist. M. Negri BG; Raffaella Giavazzi Capo Lab. Biologia e Terapia Metastasi Tumorali Ist. M. Negri MI; Marina Morigi Capo Lab. Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa Ist. M. Negri BG; Valentina Benedetti Ricercatrice; Manuela Derosas Ricercatrice; Cinzia Rota Ricercatrice – Premio Stem cells - Young Investigator Award Seoul 2010. Alle 12 in programma la presentazione del Bando Internazionale di Concorso A.R.M.R. 2013 con Maurizio Giacomelli Presidente Commissione Scientifica. Le esperienze dei Responsabili di Delegazione, Ricerca e Merito ad opera di Giuseppe Remuzzi coordinatore delle Ricerche Mario Negri Bergamo. A seguire la Consegna del Premio A.R.M.R. 2012 a Gianfranco Bonacina Presidente Banca Credito Cooperativo di Treviglio. Alle 13 chiusura di **Silvio Garattini** Direttore Istituto Mario Negri.

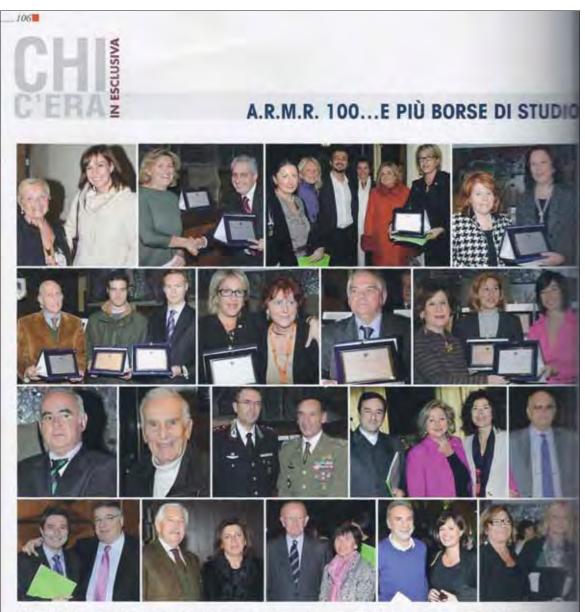
Alle 16.00 Visita al Centro Anna Maria Astori Istituto Ricerche Farmacologiche Mario Negri Kilometro Rosso Bergamo. http://www.armr.it.

(Bergamo News, 23 novembre 2012).





(Qui Bergamo, novembre 2012)



1993-2012: diciannove anni di lavoro, impegno e tanta determinazione. Da quel lontano 1993 quando a Ranica, nella stupenda Villa Camozzi, la dottoressa Daniela Guadalupi e il Prof. Silvio Garattini diedero il via alla realtà A.R.M.R., ad oggi di tempo ne è passato. Un tempo nel quale sono stati compiuti grandi passi avanti, non solo in merito all'attività e all'efficacia di quest'associazione, ma anche in fatto di ricerca.

Tanti Infatti i risultati compiuti, in un ambito, quello delle malattie rare, di non facile comprensione, vuoi per la singolarità delle patologie, vuoi per l'assenza di cure precise. Nonostante questo il centro di Ricerche Cliniche per le Malattie rare "Aldo e Cete Dacco", si è arricchito sempre più di gente volenterosa, che conta oggi ben 18 delegazioni, unitesi al nucleo dei soci fondatori, per formare un gruppo di volontari di tutte le età, ceti, interessi.

Tutti uniti per un solo oblettivo: aiutare quanti sono bisognosi, impegnandosi nel trovare i fondi necessari per il finanziamento della ricerca e delle borse di studio, sostenendo i giovani rice miglioramento di questo piccolo mondo. Alto il risultato regili anni, con ben oltre 100 borse e Grant di ricerca rumero incrementato anche quest'anno durante la cerimo ficiale svoltasi presso la Sala Mosaico della Borsa Mero di Libertà, il 24 novembre scorso.

Preziosa la partecipazione di Cristina Parodi, presenta cezione dell'evento che, dopo i saluti delle autorità, una significativa intervista a Ariela Benigni. Raffaella Gi Marina Morigi Valentina Benedetti, Manuela Derosas e Rota. Un momento importante, seguito dalla consegna de e da un momento di convivio presso il ristorante Roof Garzi La giornata è poi proseguita con la visita del Centro Anna la Astori presso il Kilometro Rosso, per toccare con mano i lassidove, ogni giorno, la ricerca lavora per cambiare i destini del un nità.



## Borse di Studio 2013

#### dott.ssa Serena Ghezzi

Sviluppo di metodologie per isolare progenitori staminali dai tessuti Delegazione A.R.M.R. di Noto

### • dott.ssa Ramona Maranta

Ruolo delle modificazioni epigenetiche del DNA nell'insorgenza della sindrome emolitica uremica Fondazione Comunità Bergamasca



• dott.ssa Valentina Benedetti "con menzione speciale"

Studi di embriogenesi per rigenerazione dei tessuti Volontari Sorriso per la Ricerca Circuito Golfistico A.R.M.R. Gruppo Giovani A.R.M.R.

### dott.ssa Manuela Derosas

Caratteristiche genetiche ed epigenetiche di cellule pluripotenti indotte: confronto con cellule staminali embrionali

Banca Credito Cooperativo di Treviglio



## • dott.ssa Valeria Nava

Una nuova molecola per ridurre i trombi dei piccoli vasi in un modello di sindrome emolitico uremica Delegazione A.R.M.R. di Lugano Canton Ticino

#### dott.ssa Annalisa Sorosina

Studio delle anomalie del fattore H nella sindrome emolitica uremica congenita: identificazione di mutazioni e ricerca di anticorpi anti-fattore H

Associazione Amici di San Pellegrino Delegazione A.R.M.R. di Genova

### • Premio Speciale: sostegno fino al Dottorato di Ricerca Dr. Marco Franzoni

Fondazione Giuseppe Maestri in ricordo di Margherita Penna



Valentina Benedetti, borsa di studio Annalisa Sorosina, borsa di studio Christodoulos Xinaris, Grant, Serena Bettoni, Grant, Marco Franzoni, borsa di studio Manuela Derosas, borsa di studio



## Grant di Ricerca 2013

• dott.ssa Ariela Benigni

Pianeta per la Ricerca: Donato Losa - Attilio Pizzigoni - Cristina Rodeschini



GAMBC

dott.ssa Serena Bettoni

Lascito testamentario Giovanni Pietra Gli Amici in memoria di Domenico Rossi

dott. Christodoulos Xinaris

Delegazione A.R.M.R. di Milano

• Dipartimento di Bioingegneria

Associazione Noi per Loro Associazione Fiera San Matteo

ASSOCIAZIONE FIERA DI SAN MATTEO - BRANZI

Jazz Club Bergamo



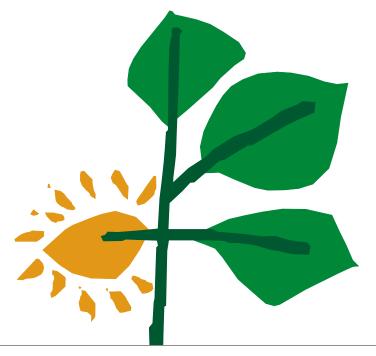
• Dipartimento di Medicina Molecolare

Sergio Mazzoleni

• dott.ssa Erica Daina

Banca d'Italia







## A user-friendly method to study the effect of fH and impact of fB variants on C3bBb convertase and C3bB proconvertase formation

Grazie al grant di aggiornamento per la formazione scientifica che la Fondazione ARMR mi ha assegnato, ho potuto partecipare al XXIV' Workshop Internazionale sul Complemento tenutosi a Creta dal IO al 15 ottobre 2012. Questo Workshop rappresenta il Congresso più importante in tema di complemento, un sistema coinvolto nella difesa immunitaria contro virus e batteri. L'attivazione anomala di questo sistema causata da alterazioni genetiche determina alcune malattie rare nell'uomo quali le microangiopatie trombotiche, le glomerulonefriti membrano-proliferative e molte altre. Durante il congresso, ho potuto presentare in un poster i risultati di un nuovo studio, intitolato "A userfriendly method to study the effect of fH and impact of fB variants on C3bBb convertase and C3bB proconvertase formation". Questo lavoro descrive un nuovo metodo sperimentale per valutare l'attivazione e la regolazione della via alternativa del complemento. Questo metodo fornisce un facile approccio sperimentale volto a studiare le conseguenze funzionali delle mutazioni nei geni coinvolti nella cascata del complemento responsabili delle microangiopatie trombotiche. La partecipazione a guesto congresso si è rivelata molto utile ed interessante, poiché mi ha permesso di apprendere i risultati più recenti e rilevanti in materia di complemento e di confrontarmi con ricercatori del settore provenienti da tutto il mondo. Inoltre, questa esperienza è stata molto proficua dal momento che il lavoro che ho presentato ha riscosso molto interesse nella comunità scientifica, tanto che mi ha permesso di creare delle collaborazioni con altri gruppi di ricerca europei per l'approfondimento delle anomalie funzionali delle proteine del complemento. Ringrazio sentitamente per l'opportunità che mi avete offerto.

Dott.ssa Serena Bettoni



CENTRO DI RICERCHE CLINICHE PER LE

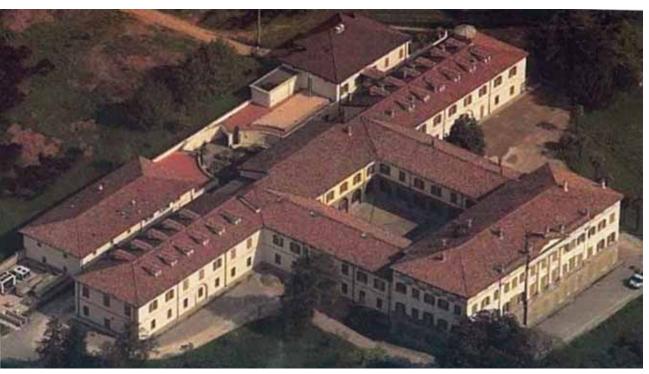


## Renal Kidney Week 2012 - San Diego

Grazie al grant che la Fondazione ARMR mi ha gentilmente assegnato, ho partecipato al consueto appuntamento annuale organizzato dalla Società Americana di Nefrologia, tenutosi a San Diego dal 30 ottobre al 4 novembre 2012. Il meeting rappresenta l'appuntamento internazionale più importante in ambito nefrologico. In tale sede mi è stata data infatti l'opportunità di presentare lo studio di cui mi sto occupando all'intemo del Laboratorio di Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa del Dipartimento di Medicina Molecolare, dal titolo "Engineering of vascularized nephrons from simple suspensions of single embryonic cells", un'occasione che ha permesso di portare a conoscenza della comunità scientifica le ricerche su cui stiamo lavorando e gli impotianti risultati che abbiamo ottenuto. L'esperienza è stata molto costruttiva ed interessante, poiché ho avuto la possibilità di comunicare e discutere i risultati delle ricerche che all'interno dell'Istituto Mario Negri stiamo conducendo con scienziati di fama mondiale, e in alcuni casi, di esaminare la possibilità di future collaborazioni. La mia visita negli Stati Uniti mi ha dato inoltre la possibilità di essere informato riguardo ai più recenti progressi nel mio campo di ricerca e di confrontarmi su questioni attuali e sui nuovi metodi di nefrologia rigenerativa.

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

Christodoulos Xinaris



MALATTIE RARE **ALDO E CELE DACCÒ** 



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

Cav.Lav.Ing. Domenico Bosatelli

Arch. Sandro Angelini

Mons. Andrea Spada

Comm. Piera Santambrogio

Ducato di Piazza Pontida

Comm. Dott. Luigi Ciocca

Grand Uff. Dott. Filippo Siebanech

Dott. Pietro Pedroli

Cav. Gran Croce Dott. Alberto Ponsero

Cav. Lav. Dott. Benito Benedini

Cav. Lav. Dott.ssa Diana Bracco

N.D. Anna Naddeo Astori

Elsa Peretti

Prof. Dr. Giuseppe Remuzzi

Avv. Marzio Tremaglia

Cav. Lav. Dott. Emilio Zanetti

Cele Daccò

Luciana Radici

Maestro Roby Facchinetti

Dr. Cono Federico

Dr. Riccardo Braglia - Helsinn Healthcare Sa

Dr. Ing. Andrea Moltrasio

Antonio Percassi

Dr. Ing. Ilario Testa

Dr. Roberto Sestini

Ass. Naz. Alpini - Bergamo - Antonio Sarti

Prof. Dr. Silvio Garattini

Dr. Gianfranco Bonacina

## Premio A.R.M.R. 2012 - Gianfranco Bonacina

## Presidente Banca Credito Cooperativo di Treviglio

Per aver affrontato per anni i problemi economici e finanziari del territorio, mostrando grande vicinanza alle imprese medio piccole, alle attività artigianali ed agricole, ed a tutti gli ambienti ed a tutte le iniziative animate da spirito cooperativistico.









# Bando di concorso Borse di Studio 2013 - 2014

Art. 1 - La Fondazione A.R.M.R. bandisce 6 borse di studio per la formazione di ricercatori che vogliano partecipare a progetti di ricerca sperimentali o clinici nel campo delle malattie rare.

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

Art. 3 - Sono ammessi al concorso candidati italiani o stranieri di età non superiore a 36 anni Laureati in biotecnologie, scienze biologiche, medicina, chimica, farmacia, chimica e tecnologia farmaceutica, informatica, ingegneria biomedica, discipline affini e Tecnici di laboratorio diplomati.

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

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

Art. 5 - Le domande di partecipazione al concorso per borse di studio e grant, dovranno essere indirizzate alla Fondazione A.R.M.R., via Camozzi 3, 24020 Ranica (BG), entro le ore 13 di giovedì 12 settembre 2013.

Art. 6 - Alla domanda per le borse di studio - che dovrà contenere l'indicazione dei dati anagrafici (cognome, nome, luogo e data di nascita, codice fiscale), della cittadinanza, della residenza e del recapito telefonico - dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera: certificato di nascita; - autocertificazione del voto di maturità - certificato di laurea oppure di diploma di tecnico di laboratorio, con i voti ottenuti nelle singole materie; curriculum vitae, documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso ed ogni altro titolo scientifico ritenuto utile dal Candidato. In riferimento ai requisiti indicati come indispensabili all'Art. 3 del Regolamento (www.armr.it) debbono essere allegate: a) la dichiarazione della propria disponibilità a svolgere l'attività di borsista a tempo pieno presso gli Istituti di Ranica e/o Bergamo sopra nominati, come definito dall'Art. 14 del presente bando; b) l'attestazione di freguenza, rilasciata dal Direttore dell'Istituto o del Laboratorio presso il quale è stato svolto il precedente periodo di ricerca; c) una copia di tutte le pubblicazioni scientifiche con il loro Impact Factor: nel caso di più pubblicazioni deve essere specificata la somma degli Impact Factor. Se la pubblicazione fosse in corso di stampa, va presentata copia della lettera di accettazione della rivista; d) ogni altro documento, comprovante l'attività di ricerca, ritenuto utile alla valutazione del candidato; e) l'elenco dei documenti . Per i grant: a) la motivazione per la concessione del grant di ricerca, formazione ed aggiornamento, redatta dal responsabile di Laboratorio / Dipartimento; b) le informazioni sul congresso; c) il riassunto del lavoro scientifico (abstract), che si intende presentare al congresso; d) il curriculum vitae.

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

Art. 8 - Le documentazioni verranno valutate dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R.

Art. 9 - La Fondazione A.R.M.R. comunicherà per iscritto ai partecipanti l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica entro il 3 ottobre 2013.

Art. 10 – L'eventuale rinuncia deve essere comunicata entro l'11 ottobre 2013. In caso di rinuncia da parte di un vincitore, la borsa di studio sarà messa a disposizione dei candidati risultati idonei nell'ordine della graduatoria.

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

Art. 12 - La cerimonia di consegna delle Borse di Studio e dei Grant di Ricerca avverrà a Bergamo.

Art. 13 - I vincitori dovranno iniziare la loro attività il 1 gennaio 2014.

Art. 14 - L'ammontare delle borse di studio annuale è stabilito in 16 mila euro lordi con pagamenti mensili.

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

Art. 16 - La borsa di studio potrà essere riconfermata dalla Commissione Scientifica al Ricercatore per altri tre anni.

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

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

Art. 19 - Il vincitore del grant, parimenti, informerà la Fondazione A.R.M.R. sull'aggiornamento conseguito durante la frequentazione del congresso e sulle nuove prospettive di ricerca delineabili.

Ranica, Gennaio 2013

BANDO DI CONCORSO A.R.M.R. 2013

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

Regolamento: www.armr.it
Contatti: presidenza@armr.it



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

- CSV: Sandro Galmuzzi
- Forum Associazioni Socio Sanitarie Bergamo: Daniela Guadalupi
- Forum Associazioni Milano: Daniela Guadalupi
- UNIAMO: Daniela Guadalupi
- Istituto Superiore Sanità Roma: Maria Rita Andaloro
- Consiglio delle Donne Bergamo: Lella Resi Duca
- FERPI: Ugo Chisci
- Bergamo Salute: Angelo Serraglio
- La Fondazione ARMR é entrata a far parte del Forum delle Associazioni.
   Attuale Governatore Amos Nannini.
   Presidente Società Umanitaria sito www.forumdelleassociazioni.it.
- Il forum è nato a Milano su iniziativa del generale Camillo de Milato nel dicembre 2011.
- Venti Associazioni e Organizzazioni di rilevanza nazionale e internazionale si sono unite in Confederazione, senza fini di lucro, che si ispira a principi di carattere solidaristico e democratico, al fine di realizzare, direttamente o tramite terzi, ogni attività tesa a promuovere, sostenere e sviluppare le iniziative istituzionali e statutarie comuni di tutti i soci aderenti.
- Il primo Consiglio Direttivo ha visto consiglieri eletti: ARMR, rappresentata da Daniela Gennaro Guadalupi; per Policlinico Onlus, rappresentato da Claudia Buccellati; Children in Crisis Italia, rappresentato da Barbara Bianchi Bonomi; Girandola Onlus, rappresentato da Gianni Vercellio; Istituto Alkemia, rappresentato da Alberto Ugo Caddeo.
- Queste le Associazioni fondatrici e i presidenti firmatari:

- Circolo Cultura e Scienza Piri Piri: Camillo de Milato:
- Istituto Alkemia: Alberto Ugo Caddeo;
- Associazione per la Cultura e il Tempo Libero: Marina Verderaime;
- Associazione LiberaMenteOnlus: Franca Bifano;
- Associazione Culturale Artistica Il Volano: Principia Bruna Rosco;
- Amici di Palazzo Cusani: Giovanni Fantasia;
- Fondazione A.R.M.R. Onlus: Daniela Gennaro Guadalupi;
- Associazione Rosa Camuna: Daniela Gennaro Guadalupi;
- Associazione Per la Spina Bifida e l'Idrocefalo Niguarda: Marco Zuccollo;
- Associazione Per il Policlinico Onlus: Claudia Buccellati;
- Girandola Onlus: Gianni Vercellio:
- Associazione Sodalizio Italia: Alessandro Belfiore;
- Fare X Bene Onlus: Riccardo Perdomi;
- Società Umanitaria: Amos Nannini;
- Femmes Leaders Italy Onlus: Claudia Antonelli;
- Children in Crisis Italia: Barbara Bianchi Bonomi;
- Zonta International Sant'Ambrogio: Michela Ferrari;
- Rotary Club Milano Net: Danilo Vitali;
- GSA Giornalisti Specializzati Associati: Roberto Bonin;
- Fondazione Antibullismo: costituenda Fondazione in seno alla Presidenza della Provincia di Milano, con Presidente del Comitato Scientifico il prof. Luca Bernardo



## 12 marzo 2012 - Forum delle associazioni

Nell'Auditorium della Provincia di Milano il Gen.le Camillo de Milato, Presidente del Forum delle Associazioni di cui la nostra Fondazione ARMR é Socia Fondatrice, ha consegnato il Premio del Buono e del Bravo 2012 all'Awv.FRANCESCO ROCCA Commissario Nazionale CRI e al Prefetto PAOLO TRONCA Capo Dipartimento Nazionale Vigili del Fuoco.La Fondazione ARMR è stata promotrici di una delle due BORSE DI STUDIO, offerte dall'Associazione Rosa Camuna, che il Forum ha assegnato a MUSICA e RICERCA.

Nello specifico per la MUSICA all'"Orchestra Giovanile PEPITA", Children in Crisis Italy Onlus Presidente Barbara Bianchi Bonomi, mentre per la RICERCA alla dott.ssa Sara Castiglioni dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri". Hanno presenziato alla cerimonia la Presidente della Fondazione ARMR Daniela Guadalupi, la Vice Presidente Ambra Finazzi Bergamaschi, Francisca Albamonte, responsabile della Delegazione ARMR Milano, Gabriella Chisci segretaria generale, Piera Gennaro e Ivana Suardi.









## A.R.M.R. collabora con "BERGAMO SALUTE"

Testi e ricerche a cura del Dr. Angelo Serraglio

Codice di esenzione. RP0040

**Definizione**. Si intende un ampio spettro di deficit fisici e psichici che insorgono nei figli di donne che hanno abusato di alcol durante la gravidanza. **Epidemiologia**. Maschi e femmine sono affetti in equale misura.

Segni e Sintomi. Includono uno scarso accrescimento di altezza e peso di origine prenatale, microcefalia, ipoplasia malare e ritardo mentale. I bambini hanno un volto caratteristico con fronte sporgente, fessure palpebrali brevi, epicanto, naso piccolo con radice appiattita e punta rivolta verso l'alto, ipoplasia, labbro superiore sottile, micrognatia, palatoschisi, padiglioni auricolari anomali. Possono essere presenti anche anomalie delle falangi distali e del quinto dito. Tra le malformazioni maggiori: labioschisi e malformazioni cardiache, microftalmia, anomalie costali

vertebrali e anomalie del sistema nervoso centrale. Crisi di astinenza da alcol possono intervenire nelle prime 24 ore di vita con irritabilità, tremori e convulsioni, ipertonia, tachipnea, distensione addominale e vomito. Complicanze mediche sono costituite da mal occlusione dentale, miopia e disfunzioni tubariche.

Eziologia. Non è certo se la sindrome sia causata direttamente dall'alcol o da un suo prodotto di smaltimento. Anche se non è così chiaro il livello minimo di assunzione di alcol in grado di dare segni clinici, quello considerato dannoso al feto è di due bicchieri di alcolici al giorno (vino o un suo equivalente).

**Terapia.** La sindrome si previene con la totale astinenza dall'alcol da parte delle donne in gravidanza. La terapia è sintomatica.

(Bergamo Salute, 2012)



## Scuola

## Coordinatrice Milly Denti

Il 29 febbraio 2012 giornata internazionale delle Malattie Rare alle ore 10 nella sala Mosaico della Borsa Merci di Bergamo si è svolta la premiazione dei vincitori del Concorso "Spot pubblicitario per la Ricerca sulle Malattie Rare" rivolto a studenti delle scuole secondarie di primo, secondo grado e studenti universitari anno scolastico 2011/2012.

I vincitori proclamati dalla Commissione esaminatrice sono risultati:

per la scuola secondaria di primo grado (Medie Inferiori)

- 1° classificato Classe 2° Indirizzo linguistico Espressivo dell'Istituto Comprensivo Bolzano Europa 2 Scuola Media V..Alfieri con l'opera "INGRANAGGI",
- 2º classificato Classe 3b Istituto Comprensivo della Valle Serina con l'opera "IO VOGLIO VIVERE", per la scuola secondaria di secondo grado (Superiori)
- 1º classificato Palazzo Francesca classe 3a Istituto Professionale Superiore Statale Grafica Pubblicitaria Motolese di Martina Franca con l'opera "ROMPIAMO LE CATENE DELL"INDIFFERENZA"
- 2° classificato Andrea Vinci classe 3a Istituto Professionale Superiore Statale Grafica Pubblicitaria Motolese di Martina Franca con l'opera "RARI MA UGUALI"
- 3° classificato Classe 3e Liceo Scientifico Lioy Vicenza con l'opera "DAI VOCE ALLE MALATTIE RARE per Università
- 1° classificato Pirotti Alessandro di Bologna con l'opera "SE MI AIUTI NON CADO"
- Menzione speciale della giuria a Desara Kumlaku classe 3a Istituto Professionale Superiore Statale Grafica Pubblicitaria Motolese di Martina Franca con l'opera "SOSTENIAMO LA FONDAZIONE ARMR"







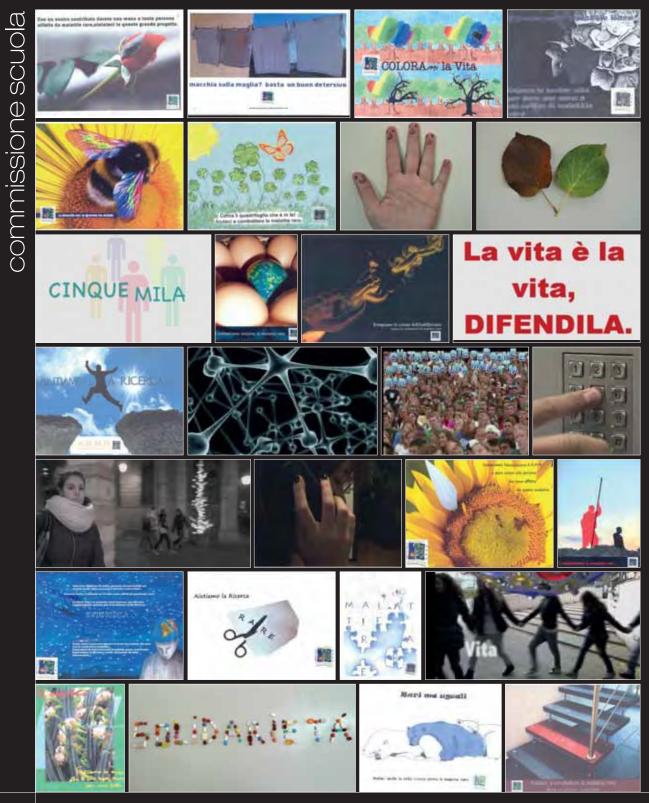


La Classe 3a del Liceo Scientifico Lioy di Vicenza, 3° classificato per la scuola secondaria di secondo grado al Concorso "Spot pubblicitario per la Ricerca sulle Malattie Rare" con l'opera "DAI VOCE ALLE MALATTIE RARE, è stata ricevuta al Centro Anna Maria Astori dell' Istituto Mario Negri dalla Presidente della Fondazione A.R.M.R. Daniela Guadalupi, dalla Responsabile del Centro di Ricerche Mario Negri al Kilometro Rosso dr.ssa Ariela Benigni e da Milly Denti promotrice del Concorso che tanto successo ha ottenuto. Gli studenti, dopo aver ritirato il premio assegnato, accompagnati dagli insegnati e dalle ricercatrici hanno visitato con grande interesse i laboratori di ricerca.





# Sintesi dei lavori pervenuti





# Bando di concorso pubblicitario dedicato alle scuole II<sup>a</sup> edizione

## BANDO CONCORSO PUBBLICITARIO ARMR 2013

La Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare Onlus A.R.M.R. lancia la seconda edizione del concorso: "uno spot pubblicitario" per coinvolgere giovani e adolescenti nella riflessione sulla Ricerca in favore delle Malattie Rare a partire dalla loro stessa percezione, dell'importanza della Fondazione e della sua missione, Attraverso il linguaggio "pubblicitario" reinterpretato da adolescenti e giovani, allo stesso tempo autori e fruitori avranno una chiave in più di riflessione su un tema di cui normalmente parlano quasi esclusivamente gli adulti ma che invece deve essere parte fondamentale della cultura e della coscienza civile. Ci sono dunque svariati modi di partecipare! Uniamo i nostri sforzi per dare una speranza a chi soffre di una Malattia Rara nel mondo.

#### MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE

La partecipazione implica l'accettazione incondizionata di ogni parte del presente regolamento.

1.- Il concorso è rivolto a due categorie di lavori;

#### Spot pubblicitari

BANDO DI CONCORSO PUBBLICITARIO A.R.M.R

a: studenti delle scuole secondarie di primo grado (1º premio: LETTORE Mp3)

b: studenti delle scuole secondarie secondo grado (1º premio: FOTO CAMERA DIGITALE)

c: studenti universitari (1º premio: VIDEO CAMERA DIGITALE)

#### Fotografie in formato jpeg

a: studenti delle scuole secondarie di primo grado (1º premio; LETTORE Mp3)

b: studenti delle scuole secondarie secondo grado (1º premio: HARD DISK ESTERNO )

c: studenti universitari (1º premio: FOTO CAMERA DIGITALE )

2.- La partecipazione al concorso è gratuita.

3.- I prodotti potranno essere :

Spot pubblicitari: dovranno avere durata complessiva massima pari a un minuto. Gli spot dovranno trattare, in forma documentaria o di fiction, il tema della ricerca sulle Malattie Rare. Ai fini della partecipazione al concorso sono ammessi spot sui seguenti supporti: DVD, MiniDV o DVCam.

#### Fotografie in formato jpeg.

L'autore o gli autori, inviando il loro prodotto, dichiarano di essere titolari di tutti i diritti di utilizzazione dello stesso; dichiarano inoltre che i contenuti non violino le leggi vigenti ne i diritti di alcuno e che non siano diffamatori; dichiarano di avere ottenuto ogni liberatoria del caso per la diffusione e la riproduzione di immagini di soggetti terzi. L'autore è responsabile dei contenuti dell'opera presentata e della diffusione di musica protetta da copyright.

4.- I prodotti presentati non devono contenere alcuna forma di pubblicità diretta o indiretta di aziende o di loro prodotti. L'autore in ogni caso esonera la Direzione del concorso da qualsiasi pretesa possa essere avanzata da terzi in relazione allo spot prodotto e da ogni responsabilità per il contenuto dello spot stesso proiettato in pubblico.

5.- I partecipanti autorizzano la Fondazione A.R.M.R. all'utilizzo dei video, interi o in parte e delle immagini per scopi didattici, divulgativi e promozionali, mai a scopo di lucro, anche su Internet. Ogni prodotto inviato deve essere accompagnato dalla scheda di partecipazione qui allegata compilata in tutte le sue parti. Per il materiale si intende autorizzata e gratuita la pubblicazione. I nomi dei membri della giuria, nominata dall'Organizzazione del concorso e incaricata di valutare i prodotti pervenuti, saranno resi noti ai partecipanti. La giuria valuterà le opere a proprio insindacabile giudizio.

Gli autori vincitori delle tre categorie in concorso (tre per le scuole superiori di primo, tre per quelle di secondo grado e tre per gli universitari) riceveranno tempestiva comunicazione dall'Organizzazione.

6.-I prodotti dovranno pervenire entro e non oltre il 15 aprile 2013 a:

#### prof.ssa Emilia Denti c/o Istituto Bambino Gesú Via Caldara 4, 24126 Bergamo Italy e-mail: denti.milly0@gmail.com - tel. 3489490146

7.- I vincitori saranno proclamati dalla giuria in una specifica iniziativa, ampiamente pubblicizzata, nel corso dell'assemblea dei soci della Fondazione ARMR a Ranica (Bg).

8- Il bando e la scheda di partecipazione sono scaricabili dal sito www.armr.it

A.R.M.R. Fondazione Internazionale Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare al Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri Sede Legale Via Camozzi 3 - 24020 Ranica (BG) - Cod. Fiscale 02452340165



# 29 febbraio 2012 giornata internazionale delle Malattie Rare



Nell'ambito delle manifestazioni programmate per la giornata internazionale delle Malattie Rare, si è tenuto a Milano presso l'Auditorium Giorgio Gaber della Regione Lombardia, il Convegno dal tema "Promuovere la solidarietà". L'impegno ad affrontare i diversi e molteplici problemi che incontrano i Malati Rari e le loro famiglie nella vita quotidiana ha visto un momento di riflessione a livello di Sistema Regione, ma anche e soprattutto di Sistema Sociale in termini ampi, che coinvolge tutti i cittadini in prima persona ed i riferimenti sociali e culturali della nostra Regione e della nostra tradizione. Presenti le Associazioni e le Fondazioni che si occupano di Malattie Rare. Hanno partecipato ai lavori Daniela Guadalupi, dott. Arrigo Schieppati, la nostra borsista Sara Gamba, Francisca Albamonte e Ivana Suardi. L'interessante dibattito ha ancora una volta sottolineato l'importanza della Ricerca supportata dal Volontariato.



# A Giuseppe Remuzzi un premio da Hong Kong

Il coordinatore del Mario Negri ha ricevuto il «Richard Yu»

Un altro prestigioso riconoscimento internazionale per il professor Giuseppe Remuzzi, che ieri, 7 ottobre, è stato insignito dalla Hong Kong Nephrology Society del premio "Richard Yu" conferito agli scienziati che hanno contribuito con le loro ricerche a migliorare la cura e la prevenzione delle malattie renali. Il premio è intitolato a Richard Yu che è considerato il «padre» della nefrologia di Hong Kong e gli è stato consegnato in occasione del meeting annuale della società scientifica cinese. Il professor Remuzzi è stato premiato per gli studi che hanno consentito la messa a punto di strategie che permettono di rallentare e talvolta arrestare la progressione delle malattie renali e per le scoperte sui meccanismi di autoriparazione del rene

danneggiato. E' stato inoltre riconosciuto il fondamentale apporto dato dalle sue ricerche al campo delle malattie rare. Il premio è alla settima edizione e ha visto tra i precedenti vincitori nomi illustri della nefrologia mondiale — come William Couser, John Feehally and Haiyan Wang - che si sono distinti non solo per la qualità e l'importanza della loro ricerca scientifica, ma anche per il loro impegno a diffonderne i benefici ai Paesi economicamente svantaggiati, promuovendo programmi di prevenzione e cura per le malattie renali. Con il premio si è quindi voluto riconoscere anche il lavoro che il professor Remuzzi svolge da anni con tali obiettivi nell'ambito della Società Mondiale di Nefrologia di cui assumerà la presidenza per il prossimo biennio 2013-2015.

(Redazione Online8 ottobre 2012)



# E Parigi si affida all'eccellenza bergamasca

Tra le eccellenze che fanno grande il «Mario Negri», c'è una donna bergamasca. È Ariela Benigni, responsabile del Dipartimento di Medicina molecolare dell'istituto bergamasco e braccio destro del professor Giuseppe Remuzzi. Classe 1955, ha da poco ottenuto un prestigioso incarico dall' Aeres, l'Agenzia di valutazione della ricerca e della formazione superiore. Nella capitale francese farà parte di un gruppo formato da 12 esperti europei (tra i quali è l'u-

nica italiana operante in Italia) per valutare il lavoro di circa 250 ricercatori all'Hopital Necker di Parigi, che attualmente operano divisi in 13 team. L'obiettivo è farli lavorare insieme - tra un paio d'anni - in un nuovo istituto, l'Inem (Institut Necker Enfants Malades), che verrà costruito nei prossimi mesi. "È un importante capitale umano che diviso, non interagisce".

(Corriere della Sera, febbraio 2013)

# **Delegazioni ARMR**

#### Catania

Respons.: Dott.ssa Flavia Messina Membro Commissione Scientifica: Dott. Massimo Ippolito

### Cosenza

Responsabile e Membro Commissione Scientifica: Dott.ssa Nunzia Capobianco

## Cremona

Responsabile e Membro Commissione Scientifica: Dott. Alberto Consolandi

#### **Ferrara**

Respons.: Dott. Stefano Mandrioli Membro Commissione Scientifica:

Dott. Michele Patruno

#### Genova

Respons.: Dott.sse Nicoletta Puppo, Tesoriera: Miranda Schenone Gragnani Membro Commissione Scientifica: Dott. Prof. Alberto Martini

## **Giarre**

Respons.: Dott. Salvatore Garraffo Membro Commissione Scientifica: Dott. Ignazio Mammino

## **Lugano - Canton Ticino**

Respons.: Sig.ra Maria Gabriella Rossi

## Milano

Respons.: Dott.ssa Francisca Albamonte

## **Monte Argentario**

Respons.: Dott.ssa Dominique

Dupeux Brama

Membro Commissione Scientifica:

Dott. Paolo Brama

## **Novara - Varese**

Respons.: Dott.ssa Sabrina Melino

## Noto

Respons.: Sig.ra Lucia Striano Membro Commissione Scientifica: Dott. Giuseppe Scieri

### Pisa

Respons.: Dott.ssa Silvia Voliani Membro Commissione Scientifica: Dott.ssa Anna Maria Campa

#### Sarnico Sebino

Respons.: Avvocato Marco Orefice Membro Commissione Scientifica: Dott. Roberto Giorgi

## Senigallia

Responsabile e Membro della Commissione Scientifica:





# Lo Sport corre per la Ricerca





## Meritocrazia e Talenti

La Fondazione ARMR - delegazione di Genova - è stata invitata a collaborare al Forum della Meritocrazia che si è tenuto a Genova il 13 novembre scorso. Sono intervenuti:

- il Commissario straordinario della Provincia di Genova Piero Fossati;
- il Sindaco di Genova Prof. Marco Doria;
- il Prof. Victor Uckmar
   Professore Emerito Università di Genova;
- Manuela Arata
   Presidente Festival della Scienza;
- il Prof. Nicolò Scialfa
   Vice Presidente Giunta Regione Liguria;
- il Prof.Mauro Palumbo Delegato del Rettore Università di Genova;
- il Dott. Giovanni Berneschi Presidente Cassa di Risparmio di Genova e Imperia.

Durante lo svolgimento dei lavori, su di un grande schermo, sono state proiettate 3 dia-

positive relative ad ogni singola Associazione, alla presenza di un folto e autorevole pubblico. E' stata un'ottima opportunità per la visibilità e la conoscenza nonché un'occasione preziosa per l'accreditamento della Fondazione in ambito cittadino, accanto alle principali Associazioni di volontariato e services della città.





## Festival della Scienza

Nell'ambito della manifestazione annuale del Festival della Scienza di Genova i nostri Ricercatori hanno brillato per la loro esposizione molto apprezzata e lodata dal Dott. Gattorno, moderatore della conferenza. In particolare la dott.ssa Caterina Mele, ricercatrice presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" di Ranica dell' Istituto Mario Negri, nella sua presentazione ha voluto sottolineare come, grazie alla Fondazione A.R.M.R., possa oggi svolgere l'importante lavoro del quale ha brillantemente relazionato. Un sentito ringraziamento a Sandro Galmuzzi per la sua generosa partecipazione e per la preziosa collaborazione nel gestire l'evento.



# 3° Torneo di bridge a coppie

Rinnovato successo anche quest'anno, lunedì 4 giugno, del 3° Torneo di bridge a coppie: un centinaio i bridgisti partecipanti nei locali messi a disposizione dalla Scuola Federale "G.S.D.Liguria Bridge", diretta da Aldo Poggio e Daniela Renzoni

cui va il nostro sentito ringraziamento per l'impeccabile organizzazione. Come di consueto, alla proclamazione delle 20 coppie premiate, ha fatto seguito il graditissimo buffet allestito dallo Squash Club grazie all'amico sostenitore Alessandro Puri.







## Torneo di Golf

## 22 SETTEMBRE 2012 GOLF DELLA PINETA DI ARENZANO

Consueto appuntamento per la Fondazione ARMR e il Golf Club della Pineta di Arenzano. La formula gara di golf a 9 buche al mattino e torneo di burraco al pomeriggio resta un programma consolidato che consente un valido sostegno in termini di raccolta e piacevoli momenti di sportività collettiva. un sentito ringraziamento agli Sponsors.,a Kitty e Daniele Parodi, allo Staff, al Presidente Ugo Piccardo per l' amichevole ospitalità.

## 1 NOVEMBRE 2012 GOLF CLUB VILLA CAROLINA

Bellissima giornata di sole per questa prova golfistica a favore della Fondazione. Al momento della premiazione, una ricca sottoscrizione a premi ha allietato maggiormente lo spirito dei partecipanti generosamente intervenuti a favore della Ricerca. Al Direttore Amedeo Daglio a tutto il suo Staff ed ai numerosi Sponsors un sentito ringraziamento.

## 3 e 4 NOVEMBRE 2012 GOLF CUB RAPALLO

Eccezionale partecipazione anche quest'anno a Rapallo, gara che , proprio per la numerosa presenza dei Soci, viene disputata in due giorni. Apprezzatissima la ricchissima sottoscrizione a premi svoltasi durante la premiazione alla presenza del grande campione di golf Costantino Rocca. Speciali ringraziamenti al Presidente Paolo Risso, al Direttore Fabrizio Pagliettini, allo Staff ,a Salvatore, agli Sponsors e a tutti i Soci che, nonostante le avverse condizioni meteo, hanno portato a termine il percorso del campo.



## Concerto vocale del Coro "Cantolibero"



Si è svolto Mercoledi' 27 Giugno alle h.21.15 nel Salone della Corte della Camera di Commercio di Genova, il Concerto vocale del Coro "Cantolibero" diretto dal Maestro Gianni Martini, che ringraziamo per la splendida performance prestata a favore della nostra Fondazione con grandis-

sima generosità. Il Coro, composto di 45 elementi ha eseguito un repertorio di brani d'autore degli anni '70, canzoni di Battisti, New Trolls, Morandi e grandi hit internazionali degli anni d'oro della pop music, indimenticabili e leggendarie. La serata è stata un successo di pubblico, di ascolti e di raccolta fondi, in un crescendo di emozioni al seguito delle canzoni via via sempre più coinvolgenti, dal ritmo incalzante sull'onda di grande revival dei testi. Un sentito ringraziamento ai nostri sostenitori: Il dott. Paolo Odone, Presidente della Camera di Commercio di Genova per la concessione del Salone e del Patrocinio all'evento, il dott. Paolo Capurro titolare di Capurro Ricevimenti per lo splendido Buffet offerto al termine del Concerto, la dott.ssa Elisabetta Carcassi dello Studio Carcassi per la consulenza organizzativa.



# In gara per battere le malattie rare



Quasi duecento i convenuti, all'Hotel Splendide di Lugano, al galà destinato ad incentivare la raccolta di fondi, organizzato dalla Delegazione Ticinese della Fondazione Aiuto alla Ricerca Malattie Rare, A.R.M.R.

Ospite d'onore il professor Silvio Garattini, direttore dell'Istituto Mario Negri di Milano a sinistra nell'immagine al fianco di Maria Gabriella Rossi

responsabile della Delegazione, insieme hanno consegnato riconoscimenti al console generale d'Italia Alberto Galluccio, a Cele Daccò, benefattrice, al direttore del Corriere del Ticino Giancarlo Dillena, a Brenno Balestra primario dell'OBV di Mendrisio e, tra gli altri, a Giorgio Vio, rappresentante di UBS, principale sostenitore della serata.

## Ricerca Non dimentichiamo le malattie rare

Serata di beneficenza allo Splendide con il prof. Silvio Garattini, direttore dell'Istituto Negri

control of person inconsistion is personal of personal organization of all formacions of grands publicate question, in stores, 17 Polytimin Maxino Negri, intrince o Miliston o Bergaron, 17 of south Bern all Confedence of Huttle of Centrol of Allthy et Cele Pour con all thinks to (1921) per for a server a softly meadowth price.

Anticipate thin the first personal organization women south or control, when women south a community of those depositation of the observed control of the southern of control of the observed control of the southern of control of the observed control of



RICERCATORS

Il prof. Silvior Generalista
strongs (Lamado Allanos
Noses, Ol cod for parto
a Caratro Ablo a Cote

chi efforti - quego il Prof. Castir il sessiono in radio di matetial. Les simpio in radio di finatetial. Alla sesiono in radio di finatetial. Alla sesiono in radio emplo cardiotassociaria: abbitamo condotto ori collagine ad impio raggio (sui 
tas porrecipio socia di Prof. Sicocenti del Cardiocentari di Laguno). Coe ha evidera della come uni cervarigo di finate come uni cervarigo di finate para permette di dirodinate del 20% si unordalità. In 
romano in escipto el correptiona une ramo di rescrict, in pietta dora 
taggii malicatato che permetteno 
di misorare la pragnoci. Per gli
aquetti praridiri della anni pri unodalla biancia e più irreportanzi dei 
marsisto sali turiungo se alcia. Nell'ambian delle rescrictore più irreportanzi dei 
marsisto sali turiungo se alcia. Neljunto socia matti sul mando di Aldictione chia, nel pressiono finim
in parteche calpiare il zura della 
popetazione atti sopres del 75 im
i unafferno la possibilità di li 

in uniferno la possibilità di li in
i unafferno la possibilità di li in-

seri (Interes da previerentos). Seguerdo eres (Inter-coner el gratieres abbiento permay endertida, er enne la secolaria, in estacionia sociali. Fagrireis (Socia sociali atrici arcinelli nel ciuliure) e tacin di demicrimi. Nel campio siedir malante intradi obbitanti avidapposis nel apprescio cie prezionate di titaridare il ricurso alla disaliata. Vi since pia suoli sull'a merite ori lissassio del larrismo (e delle denpia). Cite alla fine sile ciclo venmica tombresi appunitti nell'ampio (Interes el presioni di interesa, e monte interesa di presioni di interesa, e monte interesa di presioni di interesa, e monte interesa di presioni di interesa, di per il difficultamento di presenta soni e interesa di presioni di interesa, dile per l'interesa interesa soni di interesa di presioni di interesa di interesa di interesa di interesa di interesa di interesa soni di interesa di presioni di interesa di interesa di interesa di interesa di interesa di interesa soni di interesa di intere grande indoerria ma gil emo pubblich per miastra quantitatible, adna poera Riberta di essa:
Il Il firametamaterio di sumo sori
I' il firametamaterio di sumo sori
I' il firametamaterio di sumo sori
I' il manetamaterio di sumo sori
I' il manetamaterio di sumo sori
Il il manetamaterio di sumo di postitutationi di sua insidiportificationi
il ascriptore di fonomità in emichi alvisori piedi se superiore di 1905 nel
unitato il il firametamaterio di sumo di propietti di discoli piedificiali sumo per propietti
Il diper consignativa sumo sori di discoli piedificiali sumo per propietti
Il diper consignativa sumo di sumo
pagnitume il disportitoria sumo di discoli piedificiali di discoli piedificiali di discoli di di discoli di di discoli di di discoli di di discoli di



# Serata milanese di grande effetto

Serata milanese di grande effetto al ventesimo piano del grattacielo WJC presso il ristorante "Unico" con tutto esaurito. La responsabile della delegazione Francisca Albamonte ha accolto con calore e simpatia tutti i partecipanti all'evento che generosamente hanno condiviso gli obiettivi della serata. La raffinata cena proposta dal rinomato chef Fabio Baldassare accompagnata dalle note musicali del "Deborah Falanga Trio", con la voce di Deborah Falanga, con Cristiano Da Ros al contrabbasso e con Michele Fazio al piano, hanno reso ancor più suggestiva l'atmosfera. Te-



stimonial dell'evento è stato Cristiano Malgioglio autore di indimenticabili canzoni al quale la voce e il flauto di Paola Atzeni, accompagnata alla chitarra da Rosella Cazzaniga, hanno dedicato un magistrale tributo. Grande risultato ha avuto anche la raccolta fondi.











#### Festa in quota per sostenere la ricerca sulle malattie rare

di ENPANÇIA PRAMI

ACREMICA VIANTE

STREPTIONA VIANTE MILE CONSTREPTIONA VIANTE MILE CONSTREPTIONA VIANTE MILE CONSTREPTIONA VIANTE MILE CONSTREPTIONA VIANTE STREPS STREPTION

STREPT STREPTION THE STREPTION OF STREPS

STREPTIONA STREPTION THE STREPTION

STREPTIONA CONTINUED THE STREPTION

FROM ARTHUR VIANTE STREPTION

FROM ARTHUR VIANTE

STREPTION OF STREPTION

II ad an memorie retrieva.

I FONEI regards i dada tradacione expenso elizacione per initiatio from expenso elizacione per initiatio from expenso elizacione per initiatio from expenso della constanta del della constanta de

## I PROTAGONISTI



In oil Million, il Rosry Nos ett fictory Million Europa, Pistoccasio-co Allada Lotthewick, Parcycated-ica Charles (Controlla Controlla Controlla

## DALSAN BABILA AL MARIO NEGRI

#### La musica anni Settanta premia giovani ricercatori

DALLA RACCOLTA FONDI al-

DALLA RACCOLTA FONDÍ alha consegna del premio:
L'attività dell'Armar, Fendazione
Internazionabe Online Marti per la
actività dell'Armar, Fendazione
Internazionabe Online Marti per la
actività dell'Armar, Fendazione
Internazionabe Online Marti per la
actività dell'Armar, Fendazione
Internazionabe Online Online
actività dell'Internazione Consolità benerica:
an dell'Intervatione termo, dessima
o Nationa
Bebilla si evolte la benla darrata siperiata agli anni Settanta che la visto
no Nationa
Dell'Armar, Sendazione Consolità dell'Armar
anno Martina
Lora, Walter Callone e Chandio Pascoli, tre musicisti che suonamono
li grande Lucio Buttisti e che nella rierocazione di tante cannoni
della dicco Battisti e che nella rierocazione di tante cannoni
della dicco Battisti che nella rierocazione di tante cannoni
della Milano che non solto
di palaca di di tanta di mirierationali della Società Umanitana Piero Amos Namini, e tami bie
marconi
della Milano che non solto
sidi palos a prescotare Francisco
di studio della Fornazione
di studio della Fornazione
giaria di della palos
attori di della condita di controli della
di studio della Fornazione
di di studio della Fornazione
attori
di studio della Fornazione
di studio della Fornazione
di studio della Fornazione
di di studio della Fornazione
di studio

ai fondi raccolta durante as crista.

Alla Borsa Merci di Bergamo quindi diciannovesima edizione del premio: borse di studio per 120mile euro sotto andate a tredici occurrio dell'Istituto Mario Negri selezio-nati da un Comitato internaziona;

nati da un Contitato internazionale.

Nel corso dell'incontro e sato il contro della fondazione o disnatirato o lonaziona, presidente della Bancacretito e coperativo di Trevigito.

Poi si è tennia mai sincressante internazione della dona recontro della contro del

#### L'EVENTO



mr per il preziono cont sottolineato come le ria necessitino di ricerca per re i geni mutanti e spic agiscono. Tra gennato e sebbrazo l'a nizzerà anche un incon



## Conferenza sulle Malattie Rare



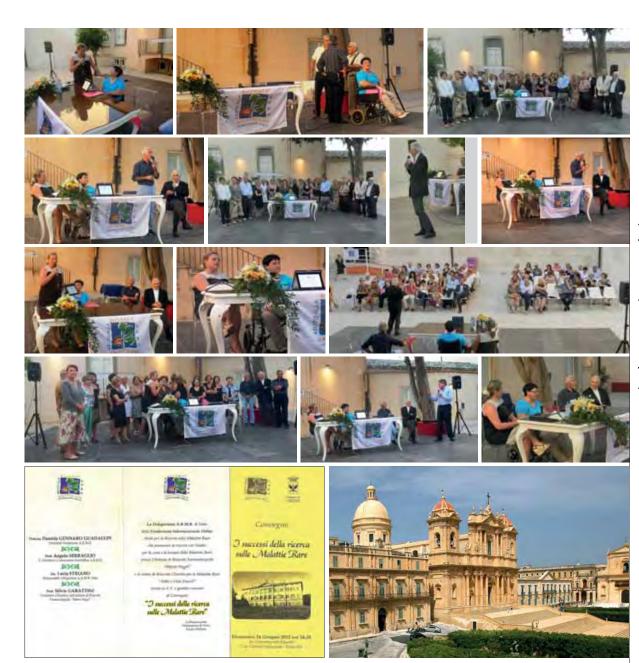
Domenica 24 giugno la Responsabile della Delegazione A.R.M.R. di NOTO Sig.ra Lucia Striano, ha colto l'occasione della presenza in Sicilia della Presidente della Fondazione Dott.ssa Daniela Gua-

dalupi, del Prof. Silvio Garattini e del Dott. Angelo Serraglio ed ha organizzato, nella cornice del cortile dell'ex convento dei Gesuiti della città, alla presenza delle autorità cittadine e di un folto pubblico, una conferenza sulle Malattie Rare. Dopo il benvenuto ai presenti, ha passato la parola alla Presidente A.R.M.R. Dott.ssa Daniela Guadalupi che ha presentato agli intervenuti la Fondazione, gli scopi e gli importanti obiettivi raggiunti e i futuri traquardi. Si è poi complimentata con Lucia Striano che con il suo staff con tanto lavoro ed entusiasmo, anche quest'anno è riuscita a raccogliere un importante contributo per una borsa di studio. Con piacere ha preso poi la parola il Sindaco Corrado Bonfanti che con puntualità e precisione ha ritratto la situazione delle malattie rare in Sicilia. Venuto a conoscenza della nostra iniziativa "Il Pianeta per la Ricerca" ci ha chiesto se fosse possibile, l'anno prossimo, organizzare nella propria città questa manifestazione invitando artisti da tutto il mondo ai quali sarà consegnata la famosa pietra di Noto: con guesta gli artisti dovranno creare opere dal punto di vista della Ricerca. Grande applauso di tutto il pubblico che ha sposato subito la proposta e ringraziamenti da parte dell'A.R.M.R. che ha ricordato che nel 2013 ricorre il 20° anno della sua fondazione e questo sarà un modo speciale per festeggiarlo. Nel successivo intervento l'On. Bruno Marziano ha sottolineato l'importanza di avere in

Sicilia un riferimento per le Malattie Rare. Si è messo a disposizione per la realizzazione dell'evento proposto dal Sindaco che sarà un evento non solo della città di Noto, ma di tutta la Sicilia. Il Vicepresidente A.R.M.R. Dott. Angelo Serraglio autore della nascita della Delegazione di Noto, ha espresso tutta la sua soddisfazione e i complimenti a Lucia Striano per gli ottimi risultati che riesce sempre a raggiungere e auspica che anche le altre due Delegazioni siciliane appena nate a Giarre e a Paternò, prendano esempio e lavorino con lo stesso entusiasmo e gli stessi risultati. Momento atteso la conclusione del Prof. Silvio Garattini che, dopo un rapido excursus sulle attività dell'Istituto Farmacologico Mario Negri, ha evidenziato la progressione della conoscenza da parte degli enti preposti e dell' opinione pubblica sull'importanza della diagnostica a fronte delle molte migliaia di malattie rare (a oggi si calcola che superino quota 7.000 e che rappresentino il 10% delle patologie conosciute) che fino agli anni 90 erano praticamente sconosciute o ignorate e dell'importanza della ricerca che riesce non solo a raggiungere gli obiettivi in target, ma spesso colma lacune e produce risultati in altri campi e su altre malattie già conosciute ma non ancora curabili. L'infaticabile Lucia Striano ha pensato anche al dopo conferenza ed ha organizzato una cena per tutti i presenti, compresi i numerosi soci bergamaschi, presso l'abitazione di una socia A.R.M.R. che ha preparato, nel suo bellissimo giardino a lume di candela e tra i profumi dei fiori, numerosi piatti tipicamente siciliani. Passando dagli antipasti, ai primi, ai formaggi ai dolci ha lasciato tutti stupiti per la bontà e la varietà.

Bellissimo il clima di amicizia con tutti soci e gli amici netini intervenuti.





### Arrivederci al 28 settembre 2013

### Lucia Striano responsabile della Delegazione di Noto ringrazia:

- il sindaco di Noto dott. Corrado Bonfanti
- la compagnia teatrale amatoriale "La quinta inquieta"
- EMA 365 Artist
- per la fotografia: Elena Cancemi
- la gioielleria: Giuspino
- Kiwanis club Avola (anno sociale 2010/2011)





### Attività della delegazione del Sebino

Nel corso del corrente anno sociale la delegazione composta da Diego Busatta, Giusi Sandrinelli, Mario Dometti, Roberto Giorgi nonché dal sottoscritto, ha già svolto e svolgerà opera di divulgazione nell'intento di raccogliere fondi anche attraverso il tesseramento o, comunque, attraverso elargizioni. Inoltre viene data la disponibilità ad organizzare uno/due gazebi in occasione della manifestazione "Un sorriso per la ricerca" (località Foresto Sparso e Sarnico).



### RESPONSABILE DELLA DELEGAZIONE:

Avv. Marco Orefice

MEMBRO DELLA COMMISSIONE SCIENTIFICA:

Dr. Roberto Giorgi

### Nasce la nuova delegazione di Giarre

### LINEE PROGRAMMATICHE ATTIVITÀ DELLA DELEGAZIONE A.R.M.R. GIARRE PER L'ANNO 2013

La Delegazione di Giarre, di recente costituzione, s'impegna a divulgare la conoscenza sulle " Malattie Rare" mediante iniziative a carattere culturale e sociale raffigurabili in conferenze, incontri presso istituzioni scolastiche e centri di aggregazione di ordine sociale o sportivo esistenti sul territorio. In particolare si prefigge di coinvolgere società sportive di basket, di volley, di tennis con tornei specificatamente organizzati per l'A.R.M.R. che diano risalto ai fini istituzionali della Associazione sfruttando le capacità mediatiche dello sport per la diffusione di tematiche particolarmente " sensibili ed attuali ".

Analogamente si vorranno coinvolgere istituti scolastici per i medesimi obiettivi con metodiche differenti. Ulteriori iniziative potranno essere sviluppate in itinere in funzione delle occasioni che





si dovessero presentare durante l'anno anche per ulteriori raccolte fondi.

#### RESPONSABILE DELLA DELEGAZIONE:

Dr. Salvatore Garraffo (foto destra)

MEMBRO DELLA COMMISSIONE SCIENTIFICA:

Dr. Ignazio Mammino (foto sinistra)

**SEGRETARIO**: sig. Gianfranco Bramanti

TESORIERE: p.i. Roberto Suma



### Incontro annuale dei soci A.R.M.R.

Anche quest'anno la tradizionale riunione annuale si è svolta a Villa Camozzi sede del Centro per le Ricerche Cliniche Aldo e Cele Daccò dell'Istituto Mario Negri. Grandissima affluenza di soci che dopo aver ascoltato la relazione del Tesoriere Dott. Zaverio Cortinovis hanno potuto conoscere da vicino le ricercatrici dell'Istituto beneficiarie delle borse di studio A.R.M.R. Milly Denti, coordinatrice del Gruppo Scuola, ha riproposto i lavori vincitori del concorso "Spot pubblicitario per la Ricerca sulle Malattie Rare". La serata si è conclusa in amicizia con il buffet preparato e offerto dalle Socie A.R.M.R. con la simpatica colonna sonora di Renato Malanchini.







# Gruppo Giovani A.R.M.R.

### Coordinatrice Marta Savona

Più di 1500 persone, nei due giorni di apertura, sono riuscite a visitare Villa Augusto Pesenti ad Alzano Lombardo L'attesa in paese e in tutta la Valle Seriana era molto viva, in quanto da oltre quarant'anni la villa era chiusa e nessuno aveva avuto modo di entrarvi.

Il Gruppo Giovani di ARMR presente con il gazebo A.R.M.R. ha offerto palloncini e uova di Pasqua raccogliendo ottimi risultati. Si ringrazia vivamente Rosario Romano per l'opportunità offerta alla nostra Fondazione.











In una splendida serata, baciata dal sole e dal caldo, lo staff di The City ha accolto il Gruppo Giovani di ARMR e tutti i loro ospiti sulla terrazza dell'Hotel Cristallo Palace presentando l'aperitivo più innovativo del panorama estivo!







# Chiringuito: eravamo tantissimi, un vero successo!

Bellissima location per l'ultima iniziativa del gruppo giovani prima dell'estate.

In una serata insperabilmente serena, la baia San Giacomo ha aperto i boccaporti alla nostra Fondazione cui è stato devoluto una parte del ricavato.

Moltissimi giovani hanno partecipato all'iniziativa, complice il bel tempo, la bellissima location e la musica, che ha reso la serata ancora più rilassante e divertente.

Un ringraziamento speciale a Diego Capoferri, Michele Barachetti e 30&lode Cafè per la disponibilità manifestata e il raro interesse a promuovere iniziative di beneficenza anche in contesti di divertimento giovane.



# Concerto di Natale S. Antonio David's Singers

Un ringraziamento a tutti coloro che hanno contribuito al successo della serata, in particolare ai Coristi del "S.Antonio David's Singers" che ci hanno trasmesso entusiasmo, gioia e vitalità diretti dal nostro maestro Valerio Merigo.

Il dopo concerto ha visto la Piazzetta Santo Spirito rivivere animata dall'allegria e dall'amicizia con un arredo urbano (Grazie a Beppe Marchetti e allo staff della Lagostore) che ha sorpreso tutti!





### Sorriso per la Ricerca

Coordinato da Anna Valtellina e Ambra Bergamaschi con l'aiuto dei volontari A.R.M.R.

Il primo appuntamento di quest'anno di "un Sorriso per la Ricerca" ha coinciso con la domenica delle Palme.

Due postazioni strategiche una in con il team di Lisi e Franco Bottazzoli e l'altra con il team di Dodo e Maria Marino.

Viole mammole, caramelle e torte sbrisolone offerte in cambio di un libero contributo. Come sempre e nonostante i tempi, le persone sensibili a queste problematiche hanno risposto con generosa partecipazione. Anche questo appuntamento ormai consolidato, ha consentito di raggiungere un ragguardevole risultato. Anche il team di Anna Valtellina con Cesarina, Emy, Giuliana e Mariella ha distribuito torte sbrisolone, giochi e peluches. La divulgazione della "mission" della Fondazione ha riscosso anche in questa occasione molto interesse.





# Le piazze del Sorriso 2012



Albino Alzano Lombardo Bergamo (città alta) Bergamo (città bassa) Bergamo (ospedale) Bergamo (sentierone) Branzi Bratto

Brembate Sopra Calusco d'Adda Cene Ciserano Ciserano Clusone

Cremona Curno, Fino del Monte Fiorano Fiorano Garda Golf Gazzaniga GenovaUrgnano Gorlago Gorle Grumello Leffe Mapello Milano

Monte Argentario Mozzo Nembro Osio Sopra Osio Sotto Peia Ponte S.Pietro Ponteranica Redona Roè Vociano

Romano Lombardo S.Omobono San Pellegrino Terme

Serle

Stezzano Tirano

Torre Bordone

Treviglio Treviolo Verbania Vertova

Vigano S.M. Villanuova Zanica



### I volontari del Sorriso si incontrano

### Tennis Club Città dei Mille

La consueta e annuale cena del sorriso per i volontari e amici del "Un sor..riso per la Ricerca" anche quest'anno si è tenuta presso il Tennis Club Città dei Mille. Un momento simpatico per scambiarsi riflessioni e proposte per i prossimi appuntamenti sulle piazze bergamasche. La Presidente Daniela Guadalupi ha sottolineato le difficoltà della raccolta nel momento economico attuale e ringraziato tutti i volontari che si dedicano con impegno allo scopo.









Un grazie caloroso a tutti i volontari Adriana, Andrea, Angela, Angela, Anna, Anna, Anna, Antonietta, Carla, Carmen, Cesarina, Chiara, Chica, Claudio, Clotilde, Dodo, Emi, Ester, Eugenio, Fabrizio, Franco, Giuliana, Gianna, Giuseppina, Giusi, Giusi, Graziella, Ivana, Laura, Lella, Lisi, Loretta, Lucia, Luciana, Ludovica, Maria, Maria, Maria, Mariella, Maura, Miranda, Nicoletta, Noemi, Ombretta, Renata, Rosa, Sabrina, Simona, Tilde.





## Un pianeta per la Ricerca

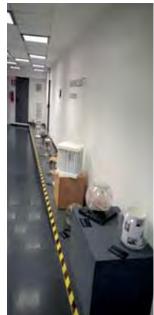
Un folto pubblico ha partecipato all'inaugurazione, presso la Galleria Permanente d'Arte Moderna GAMeC, della mostra "Un pianeta per la Ricerca" ideata e sponsorizzata da Donato Losa con la direzione artistica di Attilio Pizzigoni. Presenti alla cerimonia la Dott.ssa Maria Cristina Rodeschini, Direttrice della GAMeC, l'Assessore alla Cultura del Comune di Bergamo Claudia Sartirani, gli ideatori dell'evento Donato Losa e Attilio Pizzigoni e la Presidente A.R.M.R. Daniela Guadalupi. Le 18 opere, realizzate da Architetti Bergamaschi, sono rimaste esposte fino a domenica 20 maggio e sono state attribuite ai migliori offerenti.

















### Un pianeta per la Ricerca

# Pianeti immaginari per aiutare la ricerca

Arte e ricerca, creatività e solidarietà insieme all'insegna dell'immaginario architettonico: si Inaugura II 3 maggio alle 17.30 nella Collezione Permanente della Gamec, la mostra « Un planeta per la ricerca», terza tappa - dopo «Un quadrato per la ricerca+ (2005) rivolto agil artisti visivi e «Un panettone per la ricerca» (2008) realizzato da graffitari e artisti «di strada» di un progetto che vede l'arte e la creatività sostenere TArmr - Fondazione Aluti per la Ricerca sulle Malattle Rare del Centro «Aldo e Cele Daccò» dell'Istituto Mario Negri di Ranica. Nata da un'idea di Donato Losa. presidente di Cartemani Spa, e dell'architetto Attillo Pizzigoni. questa terza edizione ha coinvolto 18 architetti bergamaschi accomunati dall'attenzione al problemi e al valori dell'uomo e della natura. Invitati a misurarsi



Pianeti - in mostra alla Gamec

con uno spazio sferico - una boccia di vetro del diametro di 30 cm - clascuno secondo le proprie Inclinazioni espressive e formali. gli architetti hanno immaginato uno spazio, reale o immaginario. \*alla ricerca di un Planeta - scrive Ptzzigoni in catalogo - dove la scienza e la tecnologia come le esigenze del prog

produzione, sapp

con i fragili equilibri della natura-Fino al 20 maggio, la mostra raccoglie quindi le «Visioni» di Angelo Agazzi, Angela G. Amico. Stefano Baretti. Paolo Belloni. Laura Bettinelli. Mario Bonicelli. Glovanni Cucint. De8 Architetti. Francesco Forcella Davide Brembilla Walter Gillberto Gritti Architetti, Matteo Invernizzi, Edoardo Milest, Francesca Perant. Sandra Marchest, Maria C. Peretti. Stefano Spagnolo Elena Sparaco. Ferdinando Traverst, Simone Zenoni e Teodora Volpe Dipinta decorata disegnata scalfita riempita circondata ricoperta la sfera trasparente diventa un luogo nel quale prefigurare scenari in cui ruomo e la natura dialogano in armonia: un microcosmo capace di accogliere la madre terra o un frammento di paesaggio. È uno spazio in cul si aprono finestre sulla vita quotidiana, ma anche un luogo capace di farsi quinta per teatro, sostegno per l'infittirsi della rete delle relazioni sociali o per la crescita della natura. La mostra sarà aperta tutti I glorni, eccetto il lunedi, dalle 10 alle13 e dalle 15 alle 19, e i visitatori potranno sostenere l'Armr facendo

Mostra alla Gamec

# pere d'arte per la ricerca

Si inaugura il 3 maggio alle 17.30 alla Gamec di Bergamo la mostra «Un pianeta per la ricerca», esposizione di 18 opere a sostegno della «Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare». L'iniziativa nasce da un'idea di Donato Losa e Attilio Pizzigoni. E la terza tappa di un percorso dopo «Un quadrato per la ricerca (2005)» e «Un panettone per la ricerca (2008)». Ha coinvolto 18 architetti nella realizzazione di nn'opera d'arte che aveva come base di lavoro una boccia d'acqua.

Corriere della Sera sabato 28 aprile 2012

L'Eco di Bergamo lunedì 30 aprile 2012



### Torneo di burraco

Il 22 gennaio si è svolto al Polaresco di Bergamo un torneo di burraco sotto la direzione dell'Arbitro Sig.ra Silvana Ceresoli.

La generosa partecipazione di giocatrici e giocatori ha consentito un buon risultato per quanto riguarda la raccolta fondi.

Un sentito ringraziamento a tutti coloro che hanno contribuito alla preparazione dell'evento e del goloso aperitivo risultato assai gradito.











## Il teatro per A.R.M.R.

### Coordinatrice Ivana Suardi

Sfidando il gelo siberiano un folto pubblico divertito e attento ha assistito alla commedia L' importanza di chiamarsi Ernesto" di O. Wilde messa in scena dalla Compagnia Teatrale "il Colle" di Montevecchia. Si tratta di una commedia romantica, diretta da Lorenzo Corengia e Giorgio Mariani, che racconta la storia di Jack, un giovane inglese che inventa l'esistenza di Ernest, scapestrato fratello, per fuggire dalla campagna ed andare in città con la scusa di rimediare alle bravate del fratello. A Londra vive Gwendolen, innamorata di lui, o meglio, del suo nome, che crede sia Ernest. Da qui, inizia una serie di equivoci, scambi di personalità e incastri che rendono la commedia esilarante e avvincente, fino alla sua ironica e lieta conclusione. Si ringraziano: la Compagnia Teatrale "Il COLLE", l'Assessore alla Cultura del Comune di Dalmine Dott. Gianluca Iodice con Simonetta Rovelli e tutti i presenti che hanno generosamente contribuito alla raccolta fondi.











# 11 maggio 2012 - Gran Galà

Al consueto appuntamento presso la Cantalupa, in una tiepida serata primaverile, un gran numero di soci, amici e sostenitori della Fondazione hanno partecipato alla cena di gala. La serata è stata particolarmente gioiosa e proficua. Dalla sfilata di moda della stilista Lidia Cardinale, al momento musicale dei "Ménage à trois", dai fuochi d'artificio di Saule Sonzogni della Pirotecnica Valseriana al piano bar di Renato Malanchini. Tutto si è svolto in un'atmosfera di cordiale amicizia e generosità. Anche la raccolta fondi, grazie anche ai generosi sostenitori, è stata ragguardevole.





# Il jazz suona per noi

Grande successo di pubblico ai due appuntamenti messi in calendario dal Jazz Club Bergamo nell'ambito della rassegna "Mattineè musicali solidali". Il pubblico bergamasco, che ben conosce le finalità della Fondazione A.R.M.R., ha generosamente risposto anche alla raccolta fondi. Un grazie particolare al Presidente Vittorio Scotti e a tutti i soci del Jazz Club Bergamo, al Coro S.Antonio David's Singers e a Gigi Lanzani con All Jazz sextet, e non da ultimo allo Studio Pedroli Venier che



ha messo a disposizione il bel cortile sconosciuto ai più con la preziosa collaborazione di Luciana e il suo staff.



















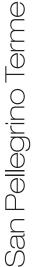


### Gran ballo al casinò

### Associazione Amici di San Pellegrino Terme

Serata organizzata dall' Associazione Amici di San Pellegrino, che ogni anno promuove eventi finalizzati a una raccolta fondi a scopo benefico. L'evento "GRAN BALLO IN ROSA" del 14 settembre è stato interamente dedicato alla

nostra Fondazione. Un particolare ringraziamento alla Presidente Sig.ra Clelia Scotti, a tutti gli " Amici di San Pellegrino" e a tutti coloro che hanno generosamente partecipato alla raccolta fondi.











# I bambini giocano con A.R.M.R. - IIa ediz.

### Consorzio operatori di San Pellegrino Terme

Il Consorzio Operatori di San Pellegrino per far divertire i bambini nel mese di agosto ha organizzato diversi appuntamenti interessanti . Il 7 agosto la nostra Presidente Daniela Guadalupi è stata invitata a parlare di A.R.M.R. e di Ricerca sulle Malattie Rare: "...é stata una bellissima esperienza interloquire coi piccoli e far loro capire il concetto di malattia rara" il suo commento.

Un particolare ringraziamento a Marta Torriani che ha curato l'evento e a tutti i bambini che con attenzione e curiosità hanno partecipato.









## Il golf gioca per noi

### Coordinatrice Anna Valtellina

Il golf al servizio della Ricerca. Grazie al tenace impegno di Anna Valtellina che oramai da anni rinnova questo abituale appuntamento, ospite dei più prestigiosi circoli golfistici italiani. Sempre maggiore la partecipazione dei golfisti affezionati a questo appuntamento che sostiene la Ricerca sulle Malattie Rare.

I circoli che ci hanno ospitato nel corso del 2012, sono:

- Almenno San Bartolomeo (Bg)
- Arenzano (Ge)
- Bergamo
- Birago di Camnago (Mi)
- Borgoticino (No)
- Boves (Cn) Fraz. Mellana
- Carimate (Co)
- Cornate D'Adda (Mi)
- Castiglione di Sicilia (Ct)
- Chiuduno (Bg)
- Cogoleto (Ge)
- Collesano (Pa)
- Cortefranca (Bs)
- Crema (Cr)
- Garlenda (Sv)
- Portoferraio Loc. Acquabona (LI)
- Punta Ala (Gr)
- Rapallo (Ge)
- Rovolon (Pd)
- Soiano del Lago (Bs)
- Solbiate Olona (Va)



La Fondazione ARMR ringrazia:

- i Presidenti dei circoli che, con la loro disponibilità hanno condiviso i nostri ideali
- i Giocatori che, con la loro partecipazione, hanno contribuito a finanziare le Borse di Studio a favore della Ricerca sulle Malattie Rare
- Anna Valtellina, infaticabile sostenitrice e responsabile organizzativa

### ELENCO GARE DI GOLF 2013 PER A.R.M.R.

#### SABATO 16 FEBBRAIO

GOLF CLUB BERGAMO L'ALBENZA Almenno San Bartolomeo (Bg) (Stableford 3 cat. 1 °\_2° x cat. Lordo-Lady-Senior-N.C.) Gara rinviata per neve

### SABATO 16 MARZO

GOLF CLUB IL PICCIOLO Castiglione di Sicilia (Ct) (Stableford 2 cat. 1° \_2° x cat. Lordo-Lady\_Senior)

#### DOMENICA 17 MARZO

GOLF CLUB LE ROBINIE Solbiate Olona (Va) (Stableford 3 cat. 1 °\_2° x cat. Lordo-Lady-Senior) gara rinviata per pioggia a sabato 11 maggio

### DOMENICA 24 MARZO

BARLASSINA COUNTRY CLUB Birago di Camnago (Mi) (Stableford 3 cat. 1°2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

### DOMENICA 2 GIUGNO

GOLF CLUB ELBA DELL'ACQUABONA Portoferraio Loc. Acquabona (Li) (Stableford 2 cat. 1 °\_2° x cat. 1 Lordo.)

#### DOMENICA 16 GIUGNO

GOLF CLUB DI ARENZANO Arenzano (Ge) (Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior) con contributo forfettario di € 250,00

### DOMENICA 30 GIUGNO

GOLF SANT'ANNA Cogoleto (Ge) (Stableford 3 cat. 1 °\_2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

#### MERCOLEDì 17 LUGLIO

GOLF CLUB FRANCIACORTA Cortefranca (Bs) (Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

#### GIOVEDì 18 LUGLIO

GOLF CLUB PUNTA ALA Punta Ala (Gr) (Stableford 2 cat. 1 °\_2° x cat. Lady-Senior-)

#### DOMENICA 4 AGOSTO

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

- MERCOLEDI 16 OTTOBRE
  GOLF CLUB CARIMATE Carimate (Co)
  (Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)
- DOMENICA 27 OTTOBRE
   GOLF CLUB ARONA Borgoticino (No)
   (Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)
- VENERDì 1° NOVEMBRE GOLF CLUB PARCO DEI COLLI Bergamo (Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)
- DOMENICA 3 NOVEMBRE
  GOLF CLUB VILLA PARADISO Cornate D'Adda (Mi)
  (Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior.)
- SABATO 2 e DOMENICA 3 NOVEMBRE GOLF CLUB RAPALLO Rapallo (Ge) (Stableford 3 cat. 1° \_2° x cat. Lordo-Lady\_Senior)
- DOMENICA 17 NOVEMBRE GOLF CLUB LA ROSSERA Chiuduno (Bg) (Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)
- NOVEMBRE (data da destinarsi) GOLF CLUB VILLA CAROLINA Loc. Villa Carolina -Capriata d'Orba (Al) (Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)



- (data da destinarsi)
   GOLF CLUB CUNEO PLEIN VERT Fraz. Mellana –
   Boves (Cn) (Stableford 3 cat. 1°2° x cat. Lordo-Lady-Senior)
- (data da destinarsi)
  GOLF CLUB FRASSANELLE Rovolon (Pd)

# Fiera di San Matteo 22/23 settembre

Al consueto appuntamento con la Fiera di San Matteo a Branzi, la nostra Fondazione ha un posto privilegiato per tutta la durata della manifestazione. I visitatori della Fiera, che ogni anno accorrono da tutta la Provincia, hanno partecipato con entusiasmo agli eventi correlati contribuendo anche con generosità alla raccolta fondi a favore di A.R.M.R. Un particolare ringraziamento va a Francesco Maroni – Presidente della Fiera – che da anni e con concretezza condivide la Mission della Fondazione. A Sabrina e Tilde così disponibili ed efficienti il nostro sincero grazie. Lo stand A.R.M.R. è rimasto aperto al pubblico anche nel fine settimana dedicato alla sagra della Polenta Taragna con immutato successo.





## Speciale vintage con l'A.R.M.R.

# Giornata vintage sotto i portici del Palazzo della Ragione di Bergamo III<sup>a</sup> ediz.

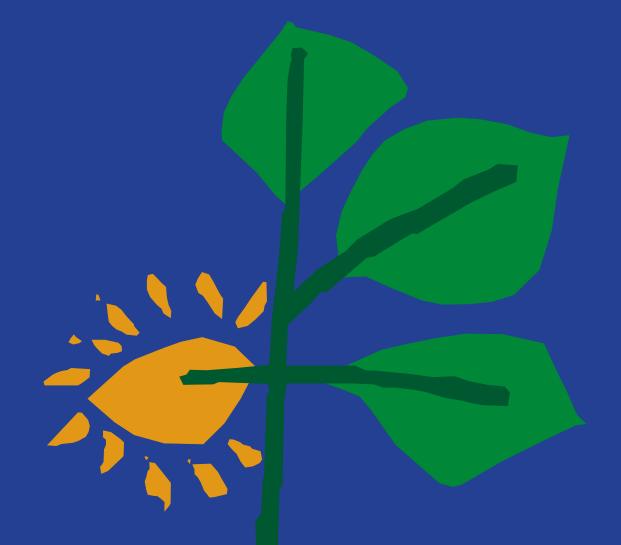
Raccogliere fondi per finanziare borse di studio da dedicare alla Ricerca sulle Malattie Rare è l'obiettivo dell'iniziativa «Speciale vintage», organizzata dalla Fondazione A.R.M.R. (Aiuto alla Ricerca Malattie Rare presieduta dalla dott.ssa Daniela Guadalupi). Domenica 18 novembre sotto il Portico del Palazzo della Ragione in Città Alta a Bergamo, lo stand della Fondazione e le volontarie quidate da Anna Valtellina presenteranno a chi volesse fare un'offerta, curiosi accessori di moda: «Per chi vorrà donare qualcosa a favore della Ricerca - spiega Anna Valtellina - saranno a disposizione occhiali, cinture, borsette, foulard, sciarpe e bigiotteria del passato dagli anni '40 ai '60. L'obiettivo primario è quello di raccogliere fondi per assegnare borse di studio».

L'iniziativa è anche occasione per diffondere informazioni e documentazioni relative ai servizi offerti ai malati, ai familiari e ai medici: «Ci impegniamo anche per far conoscere l'esistenza e le attività del Centro per la Ricerca delle Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" di Ranica dell'Istituto Mario Negri, che fornisce gratuitamente la propria consulenza». Ogni malattia rara colpisce meno di 5 persone su 10.000 abitanti, ma se si sommano tutte queste patologie si rileva che almeno il 10% della popolazione mondiale ne è affetto. «La Ricerca e l'impegno di tutti noi, sono fondamentali e per questo siamo sempre disponibili ad accogliere nuovi volontari, che abbiano energia e voglia di impegnarsi con noi» prosegue Anna Valtellina.



Maria e Dodo Marino con Chica Ceri, collaborano attivamente con Anna Valtellina.

# relazione di bilancio 2012





### Nota integrativa sul bilancio al 31.12.2012

#### Presentazione della FONDAZIONE

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

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

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

### Scheda di presentazione

Ragione sociale: Fondazione A.R.M.R. Onlus

Anno di fondazione: 1996

Presidente: dott.ssa Daniela Guada-

lupi Gennaro

Consiglieri: Garattini prof.

> Remuzzi prof. Giuseppe, Benigni dott.ssa Ariela, Matteo Goldaniga nominati dall'Istituto Mario

Negri;

Milli Denti, Finazzi Ambra, Resi Luisella, Serraglio Angelo, Francesco Maroni e Anna Valtellina nominati dalla signora Gennaro Gua-

dalupi dott.ssa Daniela;

Revisore dei conti: Mazzoleni rag. Sergio -

> Mazzoleni rag. Diego -Vecchi Dr. Vittorio (tutti

iscritti nel Registro dei Re-

visori);

Via Camozzi, 3/5 – Ranica Sede legale:

> (Bergamo) c.o Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri nel Centro di Ricerche Cliniche Aldo e

Cele Daccò:

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

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

Partita Iva 02452340165

Telefono: 035/671906

035/798518

Fax: 035/798518

e-mail: presidenza@armr.it

> segreteria@armr.it zave@studiocortinovis.it

Sito web: www.armr.it

### Principali servizi erogati

La Fondazione si propone di promuovere la ricerca delle cause delle malattie rare e delle relative terapie, contribuire alla -formazione dei giovani ricercatori; raccogliere fondi per istituire borse di studio da assegnare a ricercatori sia italiani che stranieri che collaborino a progetti di ricerca da effettuare presso l'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri nel Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare Aldo e Cele Daccò o in altri centri dallo stesso designati. La riunione annuale dei soci per la presentazione del bilancio di esercizio al 31.12.2012 è fissata per il giorno 04 aprile 2013 alle ore 19.00 presso

la sede sociale in Ranica.

### **NOTA INTEGRATIVA AL BILANCIO CHIUSO IL 31.12.2012**

Signori soci,

il bilancio dell'esercizio chiuso il 31.12.2012 è stato redatto in applicazione della raccomanda-



zione elaborata dal Consiglio nazionale dei Dottori Commercialisti e dall'agenzia per le ONLUS (atto di indirizzo approvato dal consiglio in data 11 febbraio 2009) per la predisposizione degli schemi di bilancio delle organizzazioni non profit e presenta un risultato gestionale positivo di euro 144.323,00 = di cui €.115.586 per lasciti testamentari. Esso corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è redatto nel rispetto del principio della chiarezza e con l'obiettivo di rappresentare in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'associazione e il risultato gestionale dell'esercizio. È stato altresì sottoposto a regolare revisione contabile da parte del collegio di Revisori dei conti, debitamente iscritti al Registro dei Revisori

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

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

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

- Si è tenuto conto dei proventi e degli oneri di

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

#### Agevolazioni fiscali

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

### Numero dei dipendenti

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

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

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2012 sono i medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità degli stessi principi contabili dei Dottori Commercialisti.

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

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

- Immobilizzazioni immateriali
   La Fondazione non dispone al momento di beni immateriali.
- Immobilizzazioni materiali
  - Beni Immobili

in Bergamo Via Pezzotta 5 appartamento di civile abitazione p-3 foglio 30/8 mapp.6902/22 categ. A/3 cl.6 R.C. 557,77 derivante da lascito testamentario della signora Mangiani Nicolina deceduta il 18 novembre 2012 in memoria del figlio Federico.

Il valore è stato assunto a seguito di perizia di parte redatta dall'arch. Carlos de Carvalho di Bergamo.

- Beni mobili

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

Immobilizzazioni finanziarie
 La liquidità disponibile è stata investita in obbligazione emesse dalla Cassa Rurale di Treviglio – BCC con le seguenti scadenze:
 € 400.000,00 al 2015 al tasso del 3%.

La loro valutazione è stata fatta al loro valore nominale.

- Crediti
  - La Fondazione non vanta crediti al 31/12/2012.
- Trattamento di fine rapporto
   La Fondazione non ha dipendenti e pertanto la voce T F R non compare.
- Attività finanziarie:

Non risultano iscritte attività finanziarie in quanto imputate alle immobilizzazioni finanziarie

• Disponibilità liquide

Sono indicate al loro valore nominale.

- Ratei e risconti
  - Sono stati determinati secondo il criterio dell'effettiva competenza temporale dell'esercizio.
- Oneri e Proventi
   Sono esposti in bilancio secondo i principi della prudenza e della competenza.
- Imposte sul reddito

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

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

### STATO PATRIMONIALE

#### **ATTIVO**

### Immobilizzazioni finanziarie Banca Popolare di Bergamo. Sede

La posta è già stata più sopra ampiamente illustrata.

Codice IBAN IT28E 05428 11101 000000094728 Saldo al 31/12:

 2012
 2011
 2010
 2009
 2008

 102.555,01
 € 129.231,90
 €184.006
 67.430
 85.817

BCC - Cassa Rurale di Treviglio - filiale di Bergamo Codice IBAN IT20M 08899 11100 000000360621 Saldo al 31/12:

20122011201020092008217.648,54€ 162.948,23€ 21.270€ 6.422€ 4.283

Saldo di conto corrente postale Codice IBAN IT32P 076 0111 1000 0001 4246219 Saldo al 31/12:

 2012
 2011
 2010
 2009
 2008

 35.621,93
 €25.743,55
 €12.711
 €2.161
 €38.306

### Ratei attivi

Interessi attivi di competenza 2012 per € 4.301.



#### **PASSIVO**

	2012	2011	2010	2009	2008
Patrimonio Netto	712.943	612.582	469.210	419.852	342.450
Avanzo di periodo	144.323	100.359	143.372	49.358	77.402
Totale a pareggio	863.327	712.943	612.582	469.210	419.852

#### Debiti v/fornitori

Per normali rapporti intercosi negli ultimi giorni nel mese di dicembre 2012 per complessivi € 4.642 e regolarmente pagati nel mese di gennaio 2013.

Ratei e Risconti passivi

Quote associative 2013 riscosse anticipatamente.

RENDICONTO GESTIONALE PROVENTI

#### **Quote associative**

Il conto espone un totale di euro 13.455,00.= comprendente i proventi derivanti dalle tessere soci 2012 (n.71 ordinari e n. 44 sostenitori, per un totale di n. 116 di cui n.73 residenti e/o domiciliati nel comune di Bergamo ).

Donazioni: per complessive €. 113.336,00 finalizzate alla ricerca da parte di persone fisiche, giuridiche ed Enti.

#### Lasciti testamentari

Beni mobili - attività finanziarie dal signor Pietra Giovanni per il tramite di Veneto Banca in data 19 giugno 2012 a chiusura conto €. 12.585,87

Beni immobili

dalla signora Mangiani Nicolina deceduta il 18/11/2012 a seguito di testamento pubblico a rogito notaio Sella in memoria del figlio Federico, appartamento di civile abitazione in Bergamo Via Pezzotta, 5 piano 3 − il valore è stato assunto a seguito di perizia di parte redatta dall'arch. Carlos de Carvalho di Bergamo in €.103.000.

Contributi: quota di competenza 5 per mille per il 2010 accreditata in c/c il 23/11/2012 per € 25.903,93.

La rendicontazione dell'importo è la seguente:
- erogazioni ai sensi delle nostre finalità istituzionali:
nr. 2 borse di studio € 32.000,00
nostro contributo alla spesa riconducibili alla
nostra attività istituzionale € 6.096,07
Totale € 25.903,93

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

Manifestazione pubblica "Sorriso per la ricerca,

•	
	€ 22.123,66,00
Manifestazione pubblica Gare di C	Golf €11.035,90
Delegazione Genova	€ 4.285
Delegazione Noto per	€ 7.040
Delegazione di Milano	€.14.091
Gruppo Giovani per	€ 3.773,9
E' il risultato delle attività curate da	ıl Gruppo Giovani
di recente costituzione ma partico	olarmente attivo.
Pianeta per la ricerca	€. 4.062,5
Risultato dalla raccolta fondi in occa	asione dell'evento.
Interessi attivi su c/c bancari, posta	ali e obbligazioni.
Rilevano rispettivamente: su c/o	bancario e po-
stale € 6.812, e su obbligazioni	€ 9.753.

#### ONERI.=.

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

### Altre spese

#### Oneri finanziari

Il totale di euro 551,00.= corrisponde alle spese relative ad oneri postali e bancari.

## RENDICONTO DI RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI

(ai sensi del D.L.vo 2/12/1997 n. 460 art. 8) Manifestazione Pubblica "Sorriso per la RI-CERCA"

**Data:** dal 01.01.2012 al 31.12.2012.

### Numero 38 giornate a:

Luogo: Bergamo (città alta, città bassa, ospedale, sentierone), Milano, Clusone, Ciserano, Ponte S.Pietro. Peia, Branzi, Ponteranica, Leffe, Gazzaniga, Vertova, Treviolo, Monte Argentario, Verbania, Bratto, Cene, Clusone, Albino, Fiorano, Stezzano, Fino del Monte, Redona, Treviglio, Curno, Alzano L., Osio S/S, Ciserano, Tirano, Gorle, Garda Golf, Selvino, San Pellegrino T., Villanuova e Serle (BS), Cremona, Nembro, Zanica, Calusco, Torre Bordone, Mapello, Gorlago, Vigano S.M., Roè Vociano, Genova, Urgnano, Grumello, Mozzo, S.Omobono, Fiorano, Brembate Sopra, Romano L.

### **Entrate**

Raccolta contanti	€ 22.123,66

### Spese

Torta sbrisolona € 405.00

### Circuito gare di golf

### Versamenti in conto corrente bancario:

Parco dei Colli	€ 1.175,00
Punta Ala	€ 315,00
Garlenda	€ 1.100,00
Francia Corta	€ 700,00
Arona	€ 330,00
Carimate	€ 925,00

Rapallo	€ 1.844,00
S. Anna	€ 645,00
Acquabona	€ 495,00
Milano	€ 1.622,50
Arenzano	€ 800,00
Le Robinie	€ 484,00
Villa Carolina	€ 600,00
Totale	€ 11.035,50

#### Spese

Ciotole in silver plate € 3.50	00,00
--------------------------------	-------

## FATTI INTERVENUTI DOPO LA CHIUSURA DELL'ESERCIZIO

Nei primi giorni di febbraio il notaio Marco Novara di Castellanza ci ha comunicato che in data **05 novembre 2012** è deceduta la signora Provesi Ernesta; la defunta nel testamento olografo pubblicato dallo stesso notaio ha destinato alla nostra Fondazione una quota percentuale di attività finanziarie giacenti presso la Banca di Legnano spa; al momento sono in corso accertamenti.

Ranica, 30 gennaio 2012

IL PRESIDENTE

dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

Approvato dal Consiglio Direttivo nella seduta del 14 marzo 2013



STATO PATRIMONIALE	31/12/12	31/12/11
ATTIVO	euro	euro
A) QUOTE ASSOCIATIVE ANCORA DA VERSARE	0	0
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I - IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI		
1) costi di ricerca di sviluppo e di pubblicità	0	0
2) diritti di brevetto industriale e diritti di		
utilizzazione delle opere di ingegno	0	0
3) spese manutenzioni da ammortizzare	0	0
4) oneri pluriennali	0	
5) altre immobilizzazioni immateriali	0	0
totale I IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	0	0
II - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI		
1) terreni e fabbricati	103.000	0
2) impianti e attrezzature		
3) altri beni materiali	0	0
4) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
totale II IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	103.000	0
III - IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE		
1) partecipazioni	0	0
2) crediti	0	0
3)altri titoli	400.000	400.000
totale III IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	400.000	400.000
totale B) IMMOBILIZZAZIONI	503.000	400.000
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
I - RIMANENZE		
1) materie prime, sussidiarie e di consumo	0	0
2) prodotti in corso di lavorazione e semilavorati 0	0	
3) lavori in corso su ordinazione	0	0
4) prodotti finiti e merci	0	0
5) acconti	0	0
totale   RIMANENZE	0	0
I - CREDITI		
1) verso clienti :		
- esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
totale 1)	0	0
		(seaue)

(segue)



	31/12/12	31/12/11
	euro	euro
2) verso altri:		
- esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
totale 2)	0	0
totale II CREDITI	0	0
III - ATTIVITÀ FINANZIARIE NON IMMOBILIZZATE		
1) partecipazioni	0	0
2) altri titoli	0	0
totale III ATTIVITÀ FINANZIARIE	0	0
IV - DISPONIBILITÀ LIQUIDE		
1) depositi bancari	320.204	292.180
2) depositi postali	35.622	25.743
3) denaro e valori in cassa	200	200
totale IV DISPONIBILITÀ LIQUIDE	356.026	318.123
totale C) ATTIVO CIRCOLANTE	356.026	318.123
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI		
ratei attivi	4.301	4.010
risconti attivi	0	0
totale D) RATEI E RISCONTI ATTIVI	4.301	4.010
TOTALE ATTIVO	863.327	722.133
PASSIVO		
A) PATRIMONIO NETTO		
I - FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE	0	0
II - PATRIMONIO VINCOLATO		
1) riserve statutarie	712.941	612.582
2) fondi vincolati per decisioni degli organi istituzionali	0	0
3) fondi vincolati destinati da terzi	0	0
arrotondamenti	6	2
Totale II - PATRIMONIO VINCOLATO	712.947	612.584
III - PATRIMONIO LIBERO		
1) risultato gestionale esercizio in corso	144.323	100.359
2) riserve accantonate negli esercizi precedenti	0	0
Totale III - PATRIMONIO LIBERO	144.323	100.359
totale A) PATRIMONIO NETTO	857.270	712.943
		(segue)

(segue)



	31/12/12	31/12/11
	euro	euro
B) FONDI PER RISCHI E ONERI		
1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili	0	0
2) altri	0	0
totale B) FONDI RISCHI E ONERI	0	0
C) T.F.R. DI LAVORO SUBORDINATO	0	0
D) DEBITI:		
1) debiti verso banche		
- esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
2) debiti verso altri finanziatori		
- esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
3) acconti		
- esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
4) debiti verso fornitori		
- esigibili entro l'esercizio successivo	4.642	9.181
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
5) debiti tributari		
- esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
6) debiti v/istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
- esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
7) altri debiti		
- esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
- esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
totale D) DEBITI	4.642	9.181
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI		
ratei passivi e risconti passivi	1.415	9
totale E) RATEI E RISCONTI PASSIVI	1.415	9
TOTALE PASSIVO	863.327	722.133

Ranica, 30 gennaio 2013

IL PRESIDENTE dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

approvato dal Consiglio Direttivo nella seduta del 14 marzo 2013.



ATTIVO STATO PATRIMONIALE	31/12/12	31/12/11
ATTIVO	euro	euro
A) CREDITI V/ASSOCIATI PER VERS. QUOTE	0	0
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I - immobilizzazioni immateriali	0	0
II - immobilizzazioni materiali	103.000	0
III - immobilizzazioni finanziarie	400.000	400.000
totale b) immobilizzazioni	503.000	400.000
C) ATTIVO CIRCOLANTE:		
I - rimanenze	0	0
II - crediti	0	0
III - attività finanziarie non immobilizzazioni	0	0
IV - disponibilità liquide	356.026	318.133
totale C) attivo circolante	356.026	318.133
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI	4.301	4.010
TOTALE ATTIVO	863.327	722.143
PASSIVO STATO PATRIMONIALE		
PASSIVO		
A) PATRIMONIO NETTO		
I - fondo di dotazione dell'ente	0	0
II - patrimonio vincolato	712.943	612.582
III - patrimonio libero	144.325	100.359
arrotondamenti	4	2
totale A) patrimonio netto	857.272	712.943
B) FONDI PER RISCHI E ONERI	0	0
C) T.F.R. DI LAVORO SUBORDINATO	0	0
D) DEBITI:	4.642	9.181
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI	1415	19
TOTALE PASSIVO E NETTO	863.327	722.143

Ranica, 30 gennaio 2013

IL PRESIDENTE dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

approvato dal Consiglio Direttivo nella seduta del 14 marzo 2013.



ONERI DI ESERCIZIO	31/12/12	31/12/11
1) Oneri da attività tipiche		
1.1) Acquisti	-	12.421
1.2) Servizi	6.924	10.940
1.3) Godimento beni di terzi	971	-
1.4) Personale	-	-
1.5) Ammortamenti		950
1.6) Oneri diversi di gestione	19.542	6.577
1.7) Borse di studio / Grant	178.000	168.849
Totale oneri da attività tipiche	205.437	199.737
2) Oneri promozionali e di raccolta fondi		
2.1) Raccolta 1	18.759	17.930
2.2) Raccolta 2	-	291
2.3) Raccolta 3	-	-
2.4) Attività ordinaria di promozione	-	-
Totale oneri promozionali e di raccolta fondi	18.759	18.221
3) Oneri da attività accessorie		
3.1) Acquisti	-	-
3.2) Servizi	-	-
3.3) Godimento beni di terzi	-	-
3.4) Personale	-	-
3.5) Ammortamenti	-	-
3.6) Oneri diversi di gestione	-	-
3.7) Altri	-	-
Totale oneri da attività accessorie	-	-
4) Oneri finanziari e patrimoniali		
4.1) Su rapporti bancari/postali	551	385
4.2) Su prestiti	-	-
4.3) Da patrimonio edilizio	-	-
4.4) Da altri beni patrimoniali	-	-
4.5) Oneri straordinari	-	-
Totale oneri finanziari e patrimoniali	551	385
5) Oneri di supporto generale		
5.1) Acquisti	-	-
5.2) Servizi	-	-
5.3) Godimento beni di terzi	-	-
5.4) Personale	-	-
5.5) Ammortamenti	-	-
5.6) Altri oneri	250	250
Totale oneri di supporto generale	250	250
TOTALE ONERI	224.997	218.593
RISULTATO GESTIONALE POSITIVO	144.323	100.359

(segue)



PROVENTI E RICAVI DI ESERCIZIO	31/12/12	31/12/11
1) Proventi e ricavi da attività tipiche		
1.1) Da contributi su progetti	-	-
1.2) Da contratti con enti pubblici	-	-
1.3) Da soci e associati	13.455	9.730
1.4) Da non soci	-	34.649
1.5) Altri proventi e ricavi	-	-
1.6) Donazioni	113.336	168.917
1.7) Lasciti - legati	115.586	-
Totale proventi e ricavi da attività tipiche	242.377	213.296
2) Proventi da raccolta fondi		
2.1) Manistestazioni dirette	51.316	18.835
2.2) Sorriso per la ricerca	22.123	27.137
2.3) Golf per la ricerca	11.036	19.078
2.4) Altri	25.903	32.761
Totale proventi da raccolta fondi	110.378	97.811
3) Proventi e ricavi da attività accessorie		
3.1) Da att.connesse e/o gestioni comm.li	-	-
3.2) Da contratti con enti pubblici	-	-
3.3) Da soci e associati	-	-
3.4) Da non soci	-	-
3.5) Altri proventi e ricavi	-	-
totale proventi e ricavi da attività accessorie	-	-
4) Proventi finanziari e patrimoniali		
4.1) Da rapporti bancari/postali	6.812	3.127
4.2) Da altri investimenti finanziari	9.753	4.718
4.3) Da patrimonio edilizio	-	-
4.4) Da altri beni patrimoniali	-	-
4.5) Proventi straordinari	-	-
Totale proventi finanziari e patrimoniali	16.565	7.845

Ranica, 30 gennaio 2013

IL PRESIDENTE dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

approvato dal Consiglio Direttivo nella seduta del 14 marzo 2013.

### Donazioni, lasciti testamentari ed erogazioni liberali

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

### 1. Persone fisiche

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

#### 2. Società

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

#### **IL 5 PER MILLE**

La normativa consente ai contribuenti (persone fisiche) di destinare già dalla dichiarazione dei redditi, una parte delle imposte anche a favore della Fondazione A.R.M.R. ONLUS. Il contribuente, in sede di compilazione della dichiarazione dei redditi, può apporre la propria firma a fianco dell'opzione prescelta e riportare il codice fiscale 02452340165 della Fondazione A.R.M.R. Onlus.



# Socio anche tu!

Quote associative
Socio giovane 10 euro
Socio ordinario 30 euro
Socio sostenitore 60 euro
Socio benemerito 600 euro

Conto corrente postale nº 14246219

Conto corrente bancario nº 94728
ABI 5428 - CAB 11101
Banca Popolare di Bergamo Sede
IBAN: IT 28 E 054 2811 1010 0000 0094728

Conto corrente bancario nº 360621 ABI 08899 - CAB 11100 Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo IBAN: IT 20 M 08899 11100 000000360621





Fondazione A.R.M.R. Onlus Sede legale via Camozzi, 3 - 24020 Ranica (BG) tel. 035.671906 presidenza@armr.it - tel. 035.798518 segreteria@armr.it