



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

Bilancio Sociale 2007





La Fondazione A.R.M.R. oggi

## Elargizioni e Versamenti a favore di A.R.M.R.

### Quote associative 2008

Socio giovane 5 euro

Socio ordinario 30 euro

Socio sostenitore 60 euro

Socio benemerito 600 euro

-----

Conto corrente postale n° 14246219

-----

Conto corrente bancario n° 94728

ABI 5428 - CAB 11101

Banca Popolare di Bergamo Sede

**IBAN: IT 28 E 054 2811 1010 0000 0094728**

-----

Conto corrente bancario n° 360621

ABI 08899 – CAB 11100

Cassa Rurale – BCC Treviglio

Filiale di Bergamo

**IBAN: IT 20 M 08899 11100 000000360621**

## DONAZIONI LASCITI TESTAMENTARI EROGAZIONI LIBERALI

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

### 1) Persone fisiche:

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

### 2) Società:

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

## IL 5 PER MILLE

La nuova normativa consente ai contribuenti ( persone fisiche ) di destinare già dalla dichiarazione dei redditi dell'anno 2007, una parte delle imposte anche a favore della FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS.

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

I modelli da utilizzare sono:

modello integrativo CUD 2008;

modello 730/1-bis redditi 2007

modello Unico persone fisiche 2008.

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**

## Dove siamo

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

Sede legale: Via Camozzi,3 – 24020 Ranica (BG)  
Cod. Fiscale 02452340165  
www.armr.it

**Presidenza:** Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi  
Tel.+39.035.671906 Fax +39.035.672699  
@mail: presidenza@armr.it

**Tesoreria:** Dott. Zaverio Cortinovis  
Fax 035.248530  
@mail: zave@studiocortinovis.it

**Segreteria:** Sig.ra Gabriella Crespi Chisci  
Tel / Fax +39.035.798518  
@mail: segreteria@armr.it

### Delegazioni

Adria	xxxxxxx	xxxxxxx
Canton Ticino	348.2626794	mgpellegrinelli@zeuscapital.ch
Catania	339.7355227	messinaf2005@yahoo.it
Cosenza	338.5346835	nunziacap@libero.it
Cremona	339.6253236	laudiamm@fastpiu.it
Ferrara	328.2398969	michpatr@libero.it
Genova	347.3907912	nikipuppo@hotmail.com
Milano	335.6898427	g.caselli@cassalombarda.it
Monte Argentario	0564.833446	bosaspas@tin.it
Noto	320.2930391	luciastriano@tiscali.it
Pisa	339.6607233	sandravo@tin.it
Sebino	035.911161	mario.dometti@donadonisarnico.it
Tirano	329.4019347	valentid@inwind.it
Torino	339.8410692	dottantonel@virgilio.it
Verbania	347.2104683	rudyrigam@tin.it



## **Le attività delle Delegazioni**

***Cosenza***

***Cremona***

***Genova***

***Lugano – Canton Ticino***

***Milano***

***Monte Argentario***

***Noto***

***Sebino***

***Tirano***

***Torino***

## **Le manifestazioni dell' anno**

I Panettoni per la Ricerca

Consegna Borse di studio

Sor...Riso per la Ricerca

Il Mercatino Vintage

Ballando per la Ricerca

Gran Galà di San Pellegrino

Le Gare di Golf

La Ricerca e La scuola

La Riunione dei Soci

## Delegazione di MILANO

Giuseppina Bartesaghi è decisamente un' organizzatrice nata, e anche quest'anno è riuscita a coordinare ed allestire uno straordinario concerto dell'Orchestra Cantelli alla Sala Verdi del Conservatorio di Milano. Il Direttore, Maestro Ezio Rojatti, ha diretto con la consueta perizia e capacità la sinfonia concertante in Mi bemolle maggiore KV 297b di Wolfgang Amadeus Mozart e la sinfonia n° 1 in Do maggiore opera 21 di Ludwig van Beethoven. Successo di pubblico e di critica per i solisti Francesco Quaranta (oboe), Laura Magistrelli (clarinetto), Leonardo Dosso (fagotto), Enrico Bellati (corno).

 *Orchestra Cantelli*

**Concerto straordinario dell'Orchestra Cantelli per la Città di Milano**  
a favore della Fondazione "Ricerca per le malattie rare"

**Domenica 4 Novembre 2007 ore 21:00**  
**Sala Verdi del Conservatorio di Milano**

**ORCHESTRA CANTELLI**

oboe FRANCESCO QUARANTA  
clarinetto LAURA MAGISTRELLI  
fagotto LEONARDO DOSSO  
corno ENRICO BELLATI  
**direttore** EZIO ROJATTI

**PROGRAMMA**

**WOLFGANG AMADEUS MOZART**  
Sinfonia concertante in Mi bemolle maggiore KV 297b  
per oboe, clarinetto, corno, fagotto e orchestra  
\*\*\*

**LUDWIG van BEETHOVEN**  
Sinfonia n. 1 in Do magg., op. 21

**Ingresso gratuito con offerta libera**

ASSOCIAZIONE ORCHESTRA CANTELLI - [www.orchestracantelli.it](http://www.orchestracantelli.it) - [info@orchestracantelli.it](mailto:info@orchestracantelli.it)

con il patrocinio e contributo di



# Delegazione di COSENZA

In una splendida cornice di pubblico e di autorità, la sera del xxxxxx, la nuova Responsabile e Membro Commissione Scientifica A.R.M.R., Dott.ssa Nunzia Capobianco ha inaugurato la Delegazione A.R.M.R. di Cosenza.

## Mancano attenzione e farmaci. L'appello: un'azione di coinvolgimento di tutti gli operatori sanitari

# Malattie rare, uno "sportello" in città

### L'annuncio del Kiwanis Club durante un convegno sul tema

di SALVATORE...

GIUGLIANO in un momento non  
una "malattia rara" deve  
benigna ma con conseguenze  
medicabili per circa il  
quattro per cento della  
popolazione italiana. Nel  
paese che si vanta di  
essere la patria del  
cibo, il problema è  
diventato un tema di  
preoccupazione per i  
cittadini. Non a caso  
il convegno "Malattie rare  
e sportello in città" è stato  
organizzato dal Kiwanis Club  
di Cosenza, presieduto dal  
prof. Nicola Capobianco.

UNA CHE È IL SISTEMA DEL  
sistema sanitario italiano  
con un'assistenza molto  
più alta rispetto a quella  
di altri paesi. Il convegno  
ha avuto il patrocinio del  
comune di Cosenza e  
della Provincia di Cosenza.  
Il convegno è stato  
organizzato dal Kiwanis Club  
di Cosenza, presieduto dal  
prof. Nicola Capobianco.

UNA CHE È IL SISTEMA DEL  
sistema sanitario italiano  
con un'assistenza molto  
più alta rispetto a quella  
di altri paesi. Il convegno  
ha avuto il patrocinio del  
comune di Cosenza e  
della Provincia di Cosenza.  
Il convegno è stato  
organizzato dal Kiwanis Club  
di Cosenza, presieduto dal  
prof. Nicola Capobianco.

UNA CHE È IL SISTEMA DEL  
sistema sanitario italiano  
con un'assistenza molto  
più alta rispetto a quella  
di altri paesi. Il convegno  
ha avuto il patrocinio del  
comune di Cosenza e  
della Provincia di Cosenza.  
Il convegno è stato  
organizzato dal Kiwanis Club  
di Cosenza, presieduto dal  
prof. Nicola Capobianco.



Una foto del convegno al Comune di Cosenza sulla malattia rara

UNA CHE È IL SISTEMA DEL  
sistema sanitario italiano  
con un'assistenza molto  
più alta rispetto a quella  
di altri paesi. Il convegno  
ha avuto il patrocinio del  
comune di Cosenza e  
della Provincia di Cosenza.  
Il convegno è stato  
organizzato dal Kiwanis Club  
di Cosenza, presieduto dal  
prof. Nicola Capobianco.

UNA CHE È IL SISTEMA DEL  
sistema sanitario italiano  
con un'assistenza molto  
più alta rispetto a quella  
di altri paesi. Il convegno  
ha avuto il patrocinio del  
comune di Cosenza e  
della Provincia di Cosenza.  
Il convegno è stato  
organizzato dal Kiwanis Club  
di Cosenza, presieduto dal  
prof. Nicola Capobianco.



Kiwanis Cr. Intervento di Garattini

# Malattie rare Serve la ricerca Ma in Italia i fondi non ci sono

Secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, le malattie rare sono circa seimila. Sono malattie molto diffuse tra loro e colpiscono ogni classe sociale. Poiché in Europa ci sono circa cinque soggetti ogni diecimila, ognuna di esse non risulta statisticamente rilevante, per cui essere colpiti da una malattia rara costituisce un doppio problema, sia perché per tali malattie non esistono cure, sia perché la loro rarità ne costituisce una scarsa conoscenza da parte dei medici e, quindi, una maggiore possibilità di diagnosi precisa. Da questo ha parlato martedì sera a Palazzo Cattaneo, il professor Silvio Garattini, fondatore e direttore dell'Istituto di ricerche farmacologiche «Mario Negri» nonché scienziato di fama internazionale, segretario del Kiwanis Club Cremona, il suo presidente Alberto

Casalodi. Ha presentato ai soci e agli ospiti che, numerosi e attenti, hanno partecipato alla conferenza. Tra gli ospiti Ernesto Guarneri, vicepresidente dell'Ordine dei medici di Cremona; Palmiro Azzati, ex primario di Chirurgia dell'ospedale di Cremona; Renato Zanfanello, ex sindaco di Cremona, il presidente del Kiwanis Club Monteverdi. Erano presenti esponenti del Kiwanis Club di Bergamo in qualità anche di dirigenti dell'Associazione per le Ricerche sulle Malattie Rare (A.R.M.R.) la quale si prefigge di aiutare la ricerca in questo campo e in particolare il Centro di ricerche cliniche per le malattie rare istituito nel 1982

vicino a Bergamo dall'Istituto «Mario Negri». Venerdì, sotto la giacca, l'immancabile dolcezza chiara, Garattini ha concentrato la sua attenzione e quella degli ascoltatori sulle persone colpite dalle malattie rare. Il fatto — ha detto — che i pazienti siano poco numerosi, e sparsi in aree geograficamente lontane rende difficile individuare, di volta in volta, il centro di riferimento che disponga degli strumenti



Alberto Casalodi, Angelo Serraglio, Silvio Garattini, Eugenio Galli, Marco Orefice

diagnostici per un ricovero tempestivo, condizione indispensabile per arrestare e prolungare il decorso della malattia. Ha detto Garattini: «Le persone colpite da malattie rare anche nei paesi nei quali il sistema sanitario è avanzato e sviluppato sono due volte altrettanti sono malati e hanno una malattia che si conosce poco. Sono gli orfani della Sanità. L'unico modo possibile — ha rimarcato il relatore — per accelerare le conoscenze in questa campo è l'incostituazione della ricerca di base e clinica: purtroppo, però, i ricercatori non si occupano volontari di malattie rare, perché, tra l'altro, ci sono scarse possibilità di essere finanziati. (Applausi)»

## Delegazione di CREMONA

L'infaticabile opera di affiliazione del nostro Angelo Serraglio, coadiuvato dall'amico Marco Orefice, ci ha portato ad aprire la delegazione di Cremona, dove, nella serata inaugurale e alla presenza del Prof. Silvio Garattini, si sono dibattuti i cronici problemi italiani della Ricerca. I frutti della nuova Delegazione si sono già visti e una donazione è già pervenuta alla nostra Fondazione.



## Delegazione di NOTO

Attivissima e giornalmente impegnata nel sostenere la causa della Nostra Fondazione, Lucia Striano prosegue nella sua opera di divulgazione e sostegno. Quest' anno ha organizzato: due concerti lirici; due A.R.M.R. "in piazza" uno in occasione dell'infiorata e l'altro per il Sor...Riso per la Ricerca; un mercatino dell'usato e fiore all'occhiello dell'amica Lucia, l'importante relazione del Prof. Garattini con gli interventi del presidente della provincia di Siracusa Sig Bruno Marzano e del Sindaco di Noto Avv. Corrado Valvo, dei Dirigenti Sanitari del territorio e di tutti i Club di Servizio della città di Noto che hanno aderito alla causa A.R.M.R.

A Natale i sostenitori A.R.M.R. di Noto hanno organizzato una sottoscrizione benefica a premi per accrescere la già consistente donazione raccolta durante l'anno con le numerose manifestazioni tanto abilmente organizzate dalla nostra Responsabile Sig.ra Lucia Striano.

### Organigramma della delegazione

<i>Responsabile</i>	Lucia Striano
<i>Segretaria</i>	Rosalba Mauceri
<i>Tesoriere</i>	Clara Celeste
<i>Consigliere</i>	Giulia Cavarra
<i>Consigliere</i>	Francesca Genova
<i>Consigliere</i>	Daniela di Giovanni
<i>Consigliere</i>	Caterina Scifo

La Delegazione di Noto tutta, nella persona della responsabile esprime i più vivi ringraziamenti per l'aiuto e l'appoggio ricevuto a S.E. Mons. Giuseppe Malandrino Vescovo di Noto ed al Presidente della Provincia Sig. Bruno Marzano.





Convegno

## Terapie geneticali: quale futuro per le Malattie Rare



Domenica 3 giugno 2007 - ore 18.30  
Salone del Seminario Vescovile - Noto

## Concerto per l'ARMR (Aiuti Ricerca Malattie Rare) Una gemma nel panorama dell'estate netina

Una splendida gemma nell'estate netina? Una gemma osservata grazie all'impegno dell'ARMR (Associazione Aiuti Ricerca Malattie Rare). Fondazione onlus, del Comune di Noto, che ha dimostrato come il contributo alla ricerca scientifica possa risultare anche connesso con la propria classe, operando. Merito della presidente Lucia Sirano e del direttore della delegazione che hanno



promosso, sabato 8 settembre 2007, un concerto di cultura assoluta, inaugurando tre serate di alta qualità che hanno coinvolto il pubblico presente, diversificato con un ampio spettro di generazioni dalle scuole fino alla dell'ARMR.

Affollato in ogni ordine di posti, il Salone del Seminario vescovile, che ha ospitato la manifestazione culturale, ha registrato la presenza di tantissimi sostenitori della buona musica, tra cui molti artisti stranieri, che, avendo saputo del concerto tramite le numerose copie in vari negozi e locali pubblici di Noto, da buoni intenditori, sono intervenuti con entusiasmo.

La serata è stata aperta e poi conclusa dalla presentazione di Rosa Bonito, che non si è limitata a presentare gli artisti, ma ha voluto aggiungere parole molto inclusive alla rievocazione di alcuni brani, in presenza di un pubblico di Noto, da buoni intenditori, sono intervenuti con entusiasmo.

La serata è stata aperta e poi conclusa dalla presentazione di Rosa Bonito, che non si è limitata a presentare gli artisti, ma ha voluto aggiungere parole molto inclusive alla rievocazione di alcuni brani, in presenza di un pubblico di Noto, da buoni intenditori, sono intervenuti con entusiasmo.

Subito dopo, Elias Fortuna, soprano, Aurelio Santolucito, tenore, e Stefania Signorini, pianista, hanno dato vita ad un concerto di eccezionale qualità musicale che ha fatto rivivere il repertorio di compositori italiani, il quale ha coinvolto con orgoglio e senza paura, sottolineando, dopo la manifestazione, come uno spettacolo di tale livello sia un fatto decisamente fuori dal comune per Noto.

Gli artisti hanno interpretato un ricco programma con brani tratti da Puccini, Verdi, Rossini, "Maestro di musica", "L'Inferno del parca", Giuseppe Verdi, "Bohème", da "Carmen", Paganini, Monteverdi, Telemann, Stravinskij, da "Cavalleria rusticana", Giuseppe Bellini, "Casta Diva" da "Norma", Giacomo Puccini, "Nessun Dorma" da "Turandot", e poi Giuseppe Verdi ("Il più amaro" da "Aida", "La mia infanzia indifferente" e "I Lombardi alla prima crociata") e "L'ultimo dei Mohicani" da "La Traviata".

Certare manifestazioni, grazie ai buoni uffici di Lucia Sirano e di Aurelio Santolucito, altamente apprezzati al presidente del Seminario Vescovile, il cui patrocinio e il sostegno più cordiale di un cuore filomusicista per la propria città, è stata fatta un favorevole esempio che ha fortemente impegnato l'istituzione e l'entusiasmo degli spettatori.

Non si sono stati così di interesse né di interpretazione, le "performance" degli artisti sono state sempre eccellenti.

Alla signora Lucia Sirano e a tutto il comitato direttivo dell'ARMR va data il ringraziamento degli organizzatori della buona musica e l'augurio che la loro organizzazione possa raggiungere gli obiettivi a cui si è preannunciato.

Dato il successo della manifestazione dell'8 settembre, auspichiamo ulteriori iniziative che saranno realizzate. Noto come centro di cultura.

Salvatore Gibilisco



Onorevole Dottor Gennaro GUARDALUPI

Presidente Delegazione A.R.M.R.

0932/4111

On. Angelo VERRACIO

2. Presidente Commissione Nazionale A.R.M.R.

0932/4111

On. Lucia STREANO

Responsabile Delegazione A.R.M.R. Noto

0932/4111

Prof. Silvio CARATTONE

Presidente - Comitato dell'Ordine di Noto

Ente Nazionale "Mito-Logo"



La Delegazione A.R.M.R. di Noto della Fondazione Internazionale Onlus Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare che promuove la ricerca e lo studio per la cura e la terapia delle Malattie Rare presso l'Istituto di Ricerca Farmacologica "Mito-Logo"

e il centro di ricerca clinica per le Malattie Rare

"Mito e City Clinica"

Insieme la S.V. e qualità concerta

al Convegno

## Terapie geneticali: quale futuro per le Malattie Rare

La Responsabile  
Delegazione di Noto  
Lucia Sirano



Un momento della serata nella sala con il presidente della Commissione Nazionale A.R.M.R. in collaborazione con il centro di ricerca clinica

## Terapie geneticali sono seimila le malattie rare

"Terapie geneticali: quale futuro per le malattie rare?"

Questo il tema del convegno organizzato dalla onlus specializzata nel campo delle malattie rare, che si è svolto nella sala del Seminario Vescovile di Noto, in provincia di Siracusa, sabato 8 settembre. L'evento è stato organizzato da Lucia Sirano, presidente della delegazione di Noto, e da Silvio Carattone, presidente della Commissione Nazionale A.R.M.R. di Noto. Il convegno è stato organizzato da Lucia Sirano, presidente della delegazione di Noto, e da Silvio Carattone, presidente della Commissione Nazionale A.R.M.R. di Noto.

Il professore  
Carattone  
relaterà  
al convegno  
dell'Armr  
e del club  
service

Il convegno è stato organizzato dalla onlus specializzata nel campo delle malattie rare, che si è svolto nella sala del Seminario Vescovile di Noto, in provincia di Siracusa, sabato 8 settembre. L'evento è stato organizzato da Lucia Sirano, presidente della delegazione di Noto, e da Silvio Carattone, presidente della Commissione Nazionale A.R.M.R. di Noto.



Gabriella Rossi, Silvio Garattini,  
Cele Daccò, Daniela Guadalupi

## Se la musica è bella e «buona»

Concerto di solidarietà. Fondi per la ricerca sulle malattie rare

Ricerca, solidarietà e musica alla. Questi i contenuti dell'iniziativa promossa dall'Arno, la Onlus che si occupa della raccolta di fondi per sostenere la ricerca sulle malattie rare. Sabato sera la delegazione di Noxi, guidata da Lucia Silvano Scrima, ha organizzato un concerto nel salone del Seminario vescovile, sul palco si sono esibiti il soprano Elisa Portueta e il tenore Aurelio Santambrogio accompagnati al pianoforte da Sandra Invernizzi.

Prima del concerto la Scrima ha rivelato alcuni dati e iniziative della fondazione. Gli obiettivi: raccogliere fondi e finanziare borse di studio per ricercatori presso il Centro di riferimento per le malattie rare "Alto e C. Daccò", dell'ateneo Mario Negri, Istituto che dai primi anni '80 fornisce gratuitamente un servizio di informazione e assistenza a pa-

zienti colpiti da malattie rare, loro familiari e medici curanti. La professoressa Scrima ha ricordato la dura realtà di chi è costretto a convivere con una malattia rara. Malattie che in termini generazionali rappresentano appena il 0,05 delle patologie umane. Pochi i progetti di ricerca sulle cause delle malattie e pochissimi i finanziamenti per la ricerca. Non solo, le case farmaceutiche non investono in questo tipo di farmaci. La bassa incidenza di queste malattie non consente infatti un ritorno economico soddisfacente. È la delegazione di Noxi, con le sue iniziative, di contribuire alla raccolta di fondi per la ricerca. Da ricordare, qualche mese fa, l'incontro con il Professore Garattini, in un lungo incontro che si è tenuto nel Salone del Seminario, il Professore Garattini ha illustrato le finalità, il la-

voro e la ricerca svolta dall'Arno. Dopo l'intervento della professoressa Scrima il concerto, presentato dall'avvocato Rita Rosotto. I reperti brani tratti dalla "Carmen", da "Candide", "Racine", "Norma", "Turandot", "Moby" e la "Traviata". I tre interpreti hanno guidato il pubblico tra le arie di Rossini, Mancini, Bellini, Verdi, Puccini. Oltre un'ora e mezza di concerto ed un'abbondanza di altissimo livello che a Noxi non si vedeva da tempo. Soltanto applausi, insieme agli altri interpreti, il soprano Elisa Portueta, senza di rancore.



Sul palco del salone del Seminario vescovile si sono esibiti il soprano Elisa Portueta e il tenore Aurelio Santambrogio accompagnati al pianoforte da Sandra Invernizzi

GIUSEPPE FRANCHINI



## Delegazione di LUGANO CANTON TICINO

Fedele alla sua tradizione di donare una borsa di studio, la Delegazione di Lugano-Canton Ticino, guidata dall'impareggiabile Gabriella Rossi, riesce a coagulare i suoi sforzi in splendide serate che coinvolgono e illustrano i problemi dei malati di malattie rare.

Anche quest'anno ha interpretato lo spirito di una delle missioni fondamentali della nostra Fondazione con una tavola rotonda sul tema: ***L'impiego delle cellule staminali nelle malattie rare aspetti scientifici ed etici*** un momento di confronto tra scuole di pensiero sostenuto dalla prestigiosa partecipazione di:

**Prof. Silvio Garattini** Direttore Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

**Prof. Alberto Bondolfi** Teologo e Docente di Bioetica Università di Losanna

**Dott. Giuseppe Remuzzi** Coordinatore delle Ricerche, Laboratori Negri Bergamo e Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Dacco"

**D.ssa Ariela Benigni** Capo Dipartimento Medicina Molecolare, Laboratori Negri Bergamo e Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Dacco'

Moderatore: **Dott. Brenno Balestra** Primario Medic.Int.Osp.B.Vergine Mendrisio

Grande il coinvolgimento del pubblico molto interessato al tema etico-scientifico. Al termine, durante una cena molto elegante all' Hotel Suisse Diamond di Morcote, la Responsabile della Delegazione Gabriella Rossi, unitamente alla Sig.ra Cele Daccò, ha consegnato la Targa A.R.M.R. a Giuseppe Meregalli che, con la sua Consorte, sostiene con tanta generosità le nostre iniziative.





Gabriella Rossi, Silvio Garattini, Cele Daccò, Daniela Guadalupi



Silvio Garattini, Cele Daccò, Giuseppe Meregalli, Daniela Guadalupi

## Delegazione di GENOVA

In stretta collaborazione con L'Istituto Mario Negri, la nostra responsabile, Nicoletta Puppo, ha fortemente caldeggiato e voluto la partecipazione della nostra Fondazione al prestigioso Festival della Scienza di Genova. La forte rappresentanza dell'Istituto Mario Negri nelle persone del Prof. Giuseppe Remuzzi, la Dott.ssa Ariela Benigni, la Dott.ssa Erica Daina e la Dott.ssa Marina Noris, dell'Isitituto Giannina Gaslini nella persona del Prof. Alberto Matini e dell' Università di Genova nella persona del prof. Alessandro Moretta, è intervenuta in una gremita ed applaudita conferenza, cui è seguito un aperitivo offerto dalla A.R.M.R. nel salone della Biblioteca Berio.

Il 26 ottobre, alle 16:00

Sala dei Chierici Via del Seminario, 16





Conferenza

il 26 ottobre, alle 16:00

Biblioteca Berio – Sala dei Chierici  
Via del Seminario, 16

### ***Geni, proteine, malattie***

Un percorso di ricerca sulle malattie rare e sulle possibili cure

*Fabio Benfenati, Ariela Benigni, Erica Daina, Alberto Martini, Alessandro Moretta, Marina Noris. Modera: Giuseppe Remuzzi*

Da 15 anni

"Il godimento del più alto livello possibile di salute" è considerato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità un diritto fondamentale per ogni uomo. Per raggiungere questo obiettivo, occorrono adeguate condizioni di vita e la possibilità di accedere alle terapie. Grazie alla scoperta del genoma umano, sono stati compiuti enormi progressi nell'identificazione di difetti genetici responsabili delle malattie rare, un problema di rilevanza sociale che colpisce più di 20 milioni di europei. Per comprendere le cause e trovare la cura di una malattia rara (ne sono note oltre 5000) occorre effettuare molte ricerche su un adeguato numero di casi. Inoltre alcune malattie sono così poco diffuse che difficilmente un medico ne incontra più di un caso: in questo modo la sua esperienza rischia di rimanere isolata. Da qui la necessità di unire alla ricerca scientifica una adeguata comunicazione fra i medici che trattano questi casi.

#### ***Fabio Benfenati***

È Professore ordinario di Neurofisiologia alla Facoltà di Medicina dell'Università di Genova e direttore del Dipartimento di Neuroscienze e Neurotecnologie (NBT) dell'IIT. È un esperto riconosciuto a livello internazionale nel campo della trasmissione dei segnali che regolano i contatti tra cellule nervose e muscolari nelle sinapsi. I suoi studi riguardano anche il meccanismo di trasmissione del segnale e l'attivazione di proteine nei contatti tra le cellule nervose nelle sinapsi.

#### ***Ariela Benigni***

È Capo dipartimento di Medicina Molecolare, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Bergamo. Si occupa di terapia genica per la prevenzione del rigetto acuto e cronico del trapianto d'organo e per la cura di malattie rare monogeniche. È responsabile per l'Organizzazione Mondiale della Sanità di uno studio sui fattori angiogenici come causa di gravidanza complicata da pre-eclampsia.

#### ***Erica Daina***

È capo unità Centro Informazioni per le Malattie Rare, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò, Ranica (Bergamo). Si occupa di ricerca clinica sulle malattie rare quali la malattia di Takayasu, le microangiopatie trombotiche, la malattia di Fabry, la sindrome di Alport.

#### ***Alberto Martini***

È responsabile dell'Unità Operativa di Pediatria ad indirizzo Endocrinologico e Reumatologico dell'Ospedale Giannina Gaslini di Genova. Professore ordinario di Pediatria presso l'Università di Genova, direttore del Dipartimento di pediatria dell'Università di Genova. Si occupa di malattie rare di origine immune nel bambino.

#### ***Alessandro Moretta***

Direttore dei Laboratori di Immunologia Molecolare presso il Dipartimento di Medicina Sperimentale dell'Università di Genova. Le sue ricerche hanno portato all'identificazione di nuove molecole funzionali espresse sulla membrana di cellule linfoidi umane, i linfociti natural killer (NK). Ha scoperto che alterazioni dei recettori delle cellule NK sono associate a malattie immunitarie ereditarie.

#### ***Marina Noris***

È capo unità di Immunologia e Genetica del Trapianto e Malattie Rare, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò, Ranica (Bergamo). Si occupa di genetica della Sindrome Emolitico Uremica, di cui ha scoperto anomalie in diversi geni che codificano per inibitori del complemento.

#### ***Giuseppe Remuzzi***

È Coordinatore delle Ricerche, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò, Ranica (Bergamo). È uno dei massimi esperti nella ricerca delle cause e terapie di malattie rare quali la Sindrome Emolitico Uremica, la pre-eclampsia e alcune forme rare di nefropatia.

Con il contributo della Fondazione "Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare" (ARMR)

## FONDAZIONE A.R.M.R. PROMEMORIA PER LE DELEGAZIONI DI OGGI E DI DOMANI

I soci della Fondazione A.R.M.R., come previsto dall'art. 20 dello Statuto della Fondazione, possono raggrupparsi in Delegazioni e proporre un loro Responsabile, che dovrà essere ratificato dal Consiglio Direttivo della Fondazione; resta in carica cinque anni e potrà essere riproposto.

Ogni Delegazione può organizzarsi, al proprio interno, in modo del tutto autonomo, fermo però restando che:

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

## I Soci A.R.M.R.

Abbadini Lorella	Bano Elena	Bonafini Ottavio
Acunzo Papetti Rosanna	Baricelli Maddalena	Bonetti Soldati Matilde
Agosta Antonio	Barnarè Giulio	Bonfanti Maurizio
Agosta Luisa	Bartesaghi Giuseppina	Bongini Stefano
Agostino Luca	Bartoli Anna Maria	Bongiorno Mirielle
Agrati Raffaella	Bartoli Emmina	Bonomo Nicolò
Agudio Finazzi Elisa	Bartolozzi Barbara	Bornello Domenico
Alba Ilaria	Basile Orecchio Annamaria	Borrello Annamaria
Alba Mario	Belfiore Giovanni	Bosatelli Terzi Giovanna
Alberghina Giovanna	Bellorini Walter	Boschi Lenzini Laura
Alberghina Maria	Benigni Luciano	Bosia Marie Jeanne
Alberio Francesco	Benigni Sonia	Bottanelli Piera
Alborghetti Maria Angela	Benigni Verlato Ariela	Bottazzoli Gianfranco
Aldrovandi Rolf	Bergamaschi Ambra	Botti Carminati Barbara
Alescio Graziella	Bergamaschi Fabio	Braga Davide
Amadei Laura	Bernabei Marco	Braga Veronica
Amadi Calini Matilde	Bernardini Giovanna	Bramati Renata
Amadori Grazia	Bernini Franco	Brandi Gabriella
Amigoni Loda Paola	Berretta Marisa	Brandi Gianluca
Anastasia Benedetta	Bertini Virginio	Brembilla Laura
Andaloro Maria Rita	Bertoletti Erminia	Brevi Lisetta
Andreoletti Giorgio	Bertoletti Linuccia	Brevi Roberto
Anfossi Paola	Bertone Maria Rosa	Briccoli Manuel
Ansaldi Felice	Bertoni Anna Maria	Brignoli M. Rosa
Ansaldi Danielle	Bertuletti Antonia	Brughera Riccardo
Antonazzo Lorenzo	Bettoni Garcea Marina	Buccinnà Sandro
Antonelli Giovanna	Bianchi Porro Emanuela	Bucciol Manuela
Anzalone Angela	Bianco Elio	Buemi Filippo
Aparo Tiné Liliana	Biffi GianPietro	Buemi Simona
Arangio Ivana	Biffi Margherita	Bufalino Rosaria
Arcudi Gianni	Bigoni Leo	Bufalino Fucà Rita
Armani Giuseppe	Birolini Pinuccia	Buttà Salvatore
Artifoni Cinzia	Bizzozzero Antonella	Caccamo Cascone Lucia
Arzuffi Cosetta	Bizzozzero Bruno	Cacciavillani Donatella
Azzola Agudio Giovanna	Boccalatte Montanari Emma	Caglioni Loredana
Azzoni Gianni	Boccara Enrica	Caimi Luigi
Bailo Silvia	Boccara Flavio	Calabrese Giuseppina
Baldassari Rosanna	Boffola Egle	Callari Marcello
Balestra Brenno	Boifava Davide	Calvo Carmen
Balini Anna	Bolge Pinuccia	Camarda Zingales Francesca
Balzarotti Massimo	Bonacina Vanna	Campa Anna Maria

## I Soci A.R.M.R.

Campana M. Teresa  
Camponuovo Claudio  
Camponuovo Gianpietro  
Cancemi Antonella  
Capellini Massimiliano  
Cappelli Graziella  
Caracciolo  
Carcassi Isola Elisabetta  
Carissimi Cuki  
Carissimi Franco  
Carlopa  
Carminati Luca  
Carobbio Magri Angela  
Caronni Ernesto  
Carosso Jacqueline  
Carpanzano Luigi  
Carrara Carmen  
Carrara Maria Lucia  
Cartemani S.p.A.  
Caruso Marco  
Castellani Anna  
Castellazzi Ornella  
Castelletti Fabio  
Castelletti Valsecchi Fulvia  
Castelli Ciro  
Casto Corrado  
Castoldi Franca  
Castoldi Pierluigi  
Castro Patrizia  
Catalano Elena  
Catanese Ignazio  
Cattaneo Chicca  
Cattaneo M. Luisa  
Cavallaro Angelo  
Cavarra Giulia Maria  
Cavarra Paolo  
Cecchini Manara Stanis  
Celeste Clara  
Celestini Italo  
Celia Sebastiano  
Cerea Rodolfo  
Ceri Enrica  
Cesareni Carla  
Chignola Paolo  
Chini Franco  
Chisci Gabriella  
Chisci Roberto  
Chisci Ugo  
Ciccazzo Palmina  
Cicchitelli Gabriella  
Cicori Anna  
Cierzo Ilaria Maria  
Ciufò Giovanni  
Ciurlo Margherita  
Cocuzza Giuseppina  
Collantoni Grazia  
Colleoni Giusy  
Colleoni Ivana  
Colombari Guido  
Colombo Jole  
Colombo Renata  
Colombo Umberto  
Comis Agata  
Comis Mario  
Comotti Adele  
Comotti Annia  
Condero Mauro  
Conselmo Macrì Mariella  
Conterno Maria Teresa  
Coppa Guzzardi Concetta  
Coppola Andrea  
Coppola Rosario  
Corbo Andrea  
Corlaita Donatella  
Cornaro Pierangelo  
Cornaro Renzo  
Cornaro Longo Alessandra  
Corner Banca SA  
Corradini Alessandra  
Corradini Massimo  
Corsini Aimee  
Cortinovis Zaverio  
Cosomati Geremia Luciana  
Costa Enza  
Costa Gaetano  
Costa Sandra  
Costagiola Elisa  
Coter Rosanna  
Cucchiara Giuseppe  
Cucci Maria  
Curnis Milena  
Curtò Orazio  
Cuttica Anna Maria  
Cuttica Michele  
Da Prato Santini Mina  
Daccò Cele  
Dall' Olmo Mariella  
D' Amico Beatrice  
D' Amico Carla  
D' Amico Gesualdo  
Daminelli Paolo  
Dapri Gualtiero  
Dassa Giacomina  
Dato Vincenzo  
De Alessandrini Raffaella  
De Angelis Maria Teresa  
De Biasi Giovanni  
De Biasi Moltrasio Francesca  
De Dominicis Davide  
De Dominicis Desirè  
De Dosso Staino Armida  
De Filippi Monica  
De Lorenzi Sabrina  
De Lorenzi Vanna  
De Mercurio Teresa  
De Stasio Gennaro  
Decia Luigi  
Della Monaca Don Adorno  
Deodato Antonina  
Di Dato Anna Maria  
Di Dato Antonella  
Di Gioia Catalano Stella  
Di Mauro Mauro



## I Soci A.R.M.R.

Di Mauro Michelangelo	Fogaroli M. Grazia	Giardina Laura
Di Mauro Vincenzo	Fogaroli Riccardo	Giavarini Cristina
Di Mezzo Domenico	Foglieni Oliviero	Giavarini Pino
Di Mezzo Sabina	Foppoli	Gibellini Adriana
Di Santi Giuseppe	Franzon Giovanna	Gibellini Andrea
Donati Emma	Fratelli Alessandra	Gibin Franca
Donato Antonino	Frecchiami Silvia	Gilardoni Guido
Donzelli Micla	Furnari Vincenza	Gilardoni Maggi Elisa
Duca Matteo	Fusi Angelo	Giorgi Roberto
Duca Resi Lella	Fuzier Giuliana	Giovannelli Carla
Duchessa Begania	Fuzier Paolo	Giovanni Sara
Duret Francesco	Galasso Leonardo	Giovanni Simone
Duret Giuliana	Galatolo Gianni	Gipponi Angela
Duret Maria	Galizzi Adriano	Girotti Rossella
Duret Roberta	Gallina Sebastiano	Giudici Enrico
Empolo Paolo	Gallito Itria	Giuffrida Augusto
Ente Ospedaliero Cantonale	Gamba Alessandra	Giurdanella Vincenza
Epis Francesca	Gandolfo Graziella	Glisoni Deborah
Ercolessi Lucia	Garbellini Fernanda	Goldaniga Gennaro Piera
Facchinetti Angelo	Garbellini Giuseppe	Golino Marianna
Facchinetti Maurizio	Garcea Provasi Anna	Gorgoglione Giovanni
Fantoni Giulia	Garulli Alessandro	Gorla Tiziana
Farese Stefano	Gatto Frasca Franca	Gozza Ermanno
Fassari Salvatore	Gelmi Bepi	Gozza Federica
Fattori Fausto	Gelpi Vittoria	Graff Oliana
FechtnerWilhelm	Gennaro Daniela	Grassi Primo
Fenjo Piero	Gennaro Paolo	Grasso Corrado
Fenjo Daniela	Gennuso Maria	Grasso Piero
Fera Coppola M. Grazia	Genova Francesca	Greppi Bottazzoli Lisi
Feroci Angiolo	Gerli Agostino	Gringeri Grasso Valeria
Ferrante Piera Anna	Gerosa Emanuela	Gritti Augusto
Ferrari Tomei Gabriella	GherardiAugusta	Gritti Loredana
Ferri Luciana	Ghezzi Piera	Gritti Stefano
Ferri Manzari Alberta	Ghianda Pierluigi	Gritti Teresa
Ferro Michele	Ghilardi Fernanda	Guadalupi Riccardo
Fichera Coco Giovanna	Ghilardini Nives	Guadalupi Cuttica Vittoria
Filippini Davide	Gialdini Porro Savoldi Giorgio	Guadalupi Gennaro Daniela
Finazzi Loredana	Gialdini Porro Savoldi Maria	Gualco Renzo
Finocchio Cristina	Gialdini Porro Savoldi Nicola	Gualco Tilde
Finocchio Mario	Giancola Patrizia	Guerini Giuliana
Fogaroli Livio	Giardina Giuseppe	Gusmini Gabriella

## I Soci A.R.M.R.

Innocente Mario  
Innocenti Luca  
Innocenti Niccolò  
Ippolito Ivan  
Ippolito Massimo  
Ippolito Pino  
Ippolito Rosa  
Isnenghi Mirko  
Iuso Palmina  
Jarousse Galizzi Françoise  
Javarone Daniela  
Karaja  
Kiwani Club Rosolini  
Kourenkov Michele  
Kung Max A.  
La Rosa Ina  
Laera Elisabetta  
Laera Marcello  
Lamiflex S.p.A  
Lampugnani Clara  
Lampugnani Giuseppe  
Lanfranco Emanuela  
Lanzafame Aurora  
Lauretti Alessandra  
Lazzari Elena  
Lechien Mantovani Reine  
Leidi Pandini Claudia  
Leuzzi Antonella  
Licata Petrina Giuditta  
Lo Porto Adele  
Locatelli Graziella  
Loda Lucia  
Loda Simona  
Longhi Lucia  
Longobardi Zina  
Lorenzini Patrizia  
Lorenzoni Ferruccio  
Losa Donato  
Lovato Gianluca  
Lucchini Bocchia Angela  
Maasz Gaby  
Machi Juliane  
Maffioletti Magda  
Maffioletti Maria Grazia  
Maggi Covi Dela  
Maggini Carlo  
Magni Antonio  
Magni Marco  
Magni Colzani Brunella  
Malatesta Marcella  
Mallo Di Giovanni Milena  
Malpetti Giorgio  
Manenti Adriana  
Mapelli Felice  
Mapelli Matteo  
Mapelli Niccolò  
Marcassoli Pietro  
Marchesi Pesenti Lionello  
Marchetti Simona  
Marchettini Stefano  
Marinelli Maria Teresa  
Marini Giulia  
Marini Stefano  
Marino Maria  
Marone Claudio  
Marques Antones Rosinda  
Marsetti Agnese  
Marziano Bruno  
Mascali Giovanna Barbara  
Mascheretti Piera  
Mascherpa Gian Ferrari Grazia  
Masci Alessia  
Masserini Marisa  
Mastrototaro Nadia  
Mattiuzzi Tammy  
Mauceri Guarino Michelina  
Mauceri Trobia Rosalba  
Mauro Filippo  
Mazzocchi Ada  
Mazzocchi Marina  
Mazzoleni Arbace  
Mazzoleni Diego  
Mazzoleni Liliana  
Mazzoleni Maria  
Mazzoleni Oriana  
Mazzoleni Sergio  
Mazzoleni Valerio  
Mazzoni Gian Antonio  
Mazzucco Francesco  
Merletti Mirko  
Merlin Giovanna  
Merlin Marco  
Messina Flavia  
Messina Marilena  
Messina Nella  
Messina Di Mauro Fulvia  
Miceli Valentina  
Micieli Vincenza  
Milanoflex S.p.A.  
Minervini Anna Maria  
Minola Cinzia  
Mirabile Giovanni  
Misenti Graziella  
Monaco Marcello  
Monti Aldo  
Monti Filippo  
Monzani Valoti Ornella  
Mora Rosaria  
Morabito Roberta  
Morali Cesare  
Morana Antonella  
Morana Maria Rosaria  
Morini Ivana  
Morlacchi Massiliano  
Moro Carmela  
Morsetti Stefania  
Mostosi Adriana  
Moussyere Bouchra  
Mulè Vincenzo  
Murabito Stefano  
Muzzetta Sebastiano  
Nava Franco  
Nava Simone

## I Soci A.R.M.R.



Navarria Lucia  
Navoni Giovanni  
Neuburger Enry e Signora  
New Composites S.r.l.  
Nicolino Tinè Corradina  
Nicolosi Antonio  
Nieto Angelo  
Ongaro Loda Anna Maria  
Orefice Marco  
Osellame Mirko  
Ossoinack Valeria  
Pace Fina  
Paganessi Elisabetta  
Pagani Veronica  
Pagano Giuseppe  
Pagano Colombelli Luisa  
Paiano Corrado  
Palma Agata  
Pandini Giorgio  
Panebianco Domenica  
Pantarotto Claudio  
Paolini Rina  
Paolone Alberto  
Papa Carmelo  
Papa Michele  
Papa Stefania  
Papa Valentina  
Pareschi Laura  
Paro Vidolin Fabrizio  
Paro Vidolin Francesco  
Paro Vidolin Giuseppe  
Pasinetti Osvaldo  
Pasini Angelo  
Pasini Federico  
Pasini Francesca  
Pasini Sandra  
Pasquadibisceglie Marco  
Passarelli Luigi  
Passera Alfonso  
Patrino Michele  
Pavoni Bertilla

Pedone Ghislotti Carla  
Pedrazzoli Sandro  
Pedretti Angelo  
Pedretti Cristina  
Pedretti Marta  
Pedrinoni Fulvia  
Pedroli Cristina  
Pedroli Sergio  
Pellegrini GianPietro  
Peroni Marisa  
Peroni Roberto  
Pesenti Lucia  
Pessina Marcella  
Pessina Roberto  
Pezzoni Maria Grazia  
Pezzotta Antonia  
Piccolini Cesareni Mariella  
Pinotti Rosanna  
Piovesana Domenico  
Pirosa Rosita  
Pistone Anna Maria  
Poluzzi Luisa  
Ponsero Anna  
Ponsero Nini  
Porcaro Eleonora  
Poselli Paola  
Presciani Emanuela  
Previtali Silvana  
Previtali Ribolla Grazia  
Privitera Tiziana  
Puceo Domenico  
Quarti Nosari Giuliana  
Quirici Lina  
Quirici Valeriano  
Radice Costanza  
Raffaini Yorik  
Raffaini Belotti Ada  
Ragnoli Fiorangela  
Rameta Lucrezia  
Rampon Angelo  
Ramponi Rosaria

Rangone Marilisa  
Ratti Francesca  
Ravasio Giusi  
Ravelli Roberta  
Reale Callari Carmela  
Respighi Emilio  
Respighi Paola  
Ribolla Luigi  
Ricca Franca  
Rigamonti Rodolfo  
Rinaldi Guglielmo  
Risino Corrado  
Rizzo Giovanna  
Rocca Giuseppina  
Rocchetti Guglielmo  
Roma Pino  
Romano Rosanna  
Rossi Maria Gabriella  
Rossi Paolo Marco  
Rossi Pierluigi  
Rotary Club Orbetello  
Rovaris Luciana  
Ruggeri Ezio  
Ruistini Pierina  
Russo Venera  
Sabatini Tomaso  
Sabini M. Gabriella  
Saccà Grazia Rita  
Saccà Laura  
Saccà Rosanna  
Saffioti Carlo  
Sala Miranda  
Salvatoni M. Rosa  
Salvatore Giovanna  
Samanes Ana  
Sandrinelli Giuseppina  
Sangalli Antonio  
Sannino Fabio  
Santambrogio Piera  
Santi Claudio  
Santini Carlo

## I Soci A.R.M.R.

Santuccio Cettina  
Sarzina Fulvia  
Sbriglione Giovanna  
Sbriglione Alessandra  
Sbriglione Antonello  
Sbriglione Mara  
Sbriglione Giulia  
Sbriglione Marina  
Scala Corrado  
Scandella Maria  
Scaramuzzi Graziella  
Scarpellini Ferrari Luigina  
Scenna Salvatore  
Scevola Pietro  
Schifano Silvano  
Schivardi Pio  
Scieri Giuseppe  
Scifo Caterina  
Scotti Vittorio  
Scotti Monaci Antonietta  
Sebastianelli Alessia  
Secola Enzo  
Sella Adriano  
Serraglio Angelo  
Serturini Andrea  
Sgreva Angela  
Sicurezza Elvia  
Silva Franca  
Sinibaldi Maria Pia  
Sisana AnnaLisa  
Smedile CurtÚ Caterina  
Soave Graziano  
Soave Paolo  
Soldi Giorgio  
Solini Annunziata  
Sollima Giuseppina  
Somaschini Gianfranco  
Sonzogni Saule  
Soresina Galimberti Antonella  
Sorilli Filippo  
Spadaro Chiara  
Spadaro Michele  
Spezia Giusy  
Spezia Vito  
Spinelli Liliana  
Spinzia Raffaella  
Stefanelli Rino  
Stocchi Re Anna Maria  
Stradaïoli Antonella  
Striano Lucia  
Stroppa Innocenti Eleonora  
Suardi Cinzia  
Suardi Ivana  
Taiana Ines  
Tanchi Stefano  
Tanzini Pier Paolo  
Tapella Maria Angela  
Tasca Benedetta  
Tassetti Renato  
Tavilla Pinella  
Tenella Sillani Chiara  
Tenti Cavanna Emanuela  
Tessari Lorenzo  
Testa Rosa  
Testore Aschero Gemma  
Tintori Elisabetta  
Tintori Franca  
Tiralongo Pompea  
Toller Adriana  
Tomaselli Filippo  
Tomelleri Cinzia  
Tonni Danilo  
Torelli Anna  
Torelli Maurizio  
Toscano Maurizio  
Traina Locatelli Loretta  
Trainini Liana  
Tranchina Sebastiana  
Travagliati Carlotta  
Tripoli Vincenzo  
Tudisco Vittoria  
Turlà Luigi  
Uberti Roberto  
Usanza Giorgio  
Valenti Donato  
Valoti Giuliano  
Valoti M. Elisabetta  
Valtellina Anna  
Valtellina Emilia  
Valtulina Chiara  
Van Malderen Marchesi Martine  
Vannini Duret Maria  
Vecchi Marcello  
Veneziani Gerardo  
Ventura Marcello  
Venturelli Antonietta  
Vercellino Paola Rosa  
Verlato Pieralberto  
Vieil Rossi Michela  
Villa Anna Maria  
Villa Tullia  
Villoresi Pamela  
Viscardi Pagani Cesarina  
Visentin Polly  
Vitale Giacomo  
Vitali Gianfranco  
Voliani Silvia  
Volpi Alberto  
Von Wunster Glauco  
Von Wunster Silvia  
Zambetti Gianfranco  
Zambotto Laura  
Zanetti Ester  
Zaniboni Rosanna  
Zanoni Liliana  
Zeccali Rina  
Zocco Raffaele  
Zottola Angela  
Zottola Antonella  
Zugno Sonia

## DONATORI E SOSTENITORI

*Il nostro ringraziamento agli amici che, credendo nella Ricerca, hanno contribuito al raggiungimento dei nostri obiettivi*

<i>Accessori Da Prato</i>	<i>Cosmo s.r.l.</i>	<i>Jossifov Elena</i>	<i>Pasticceria San Francesco</i>
<i>Acque Calidae</i>	<i>Creazioni Tre Oche</i>	<i>Kiwanis Club Cremona</i>	<i>Pastificio Lombardini</i>
<i>Anesa Bevande</i>	<i>Credito Bergamasco</i>	<i>Kiwanis Club Città di Tirano</i>	<i>Pastificio Pagani</i>
<i>Atalanta Calcio</i>	<i>D'Angelo Famiglia</i>	<i>Lamiflex s.p.a.</i>	<i>Pedroli Sergio</i>
<i>Azienda Agricola Vaira</i>	<i>D.D.G. - Londra</i>	<i>Lazzaroni</i>	<i>Pellicceria Pagano</i>
<i>Banca d'Italia - Bergamo</i>	<i>Desco s.r.l.</i>	<i>Distribuzione Dolciumi</i>	<i>Pizzigoni Attilio</i>
<i>Banca d'Italia - Brescia</i>	<i>Ercolessi Penne</i>	<i>Leila Bali</i>	<i>Preda Carla</i>
<i>Banca d'Italia - Torino</i>	<i>Eufin s.p.a.</i>	<i>Lodauto</i>	<i>Provincia di Vercelli</i>
<i>Benigni Gianbattista</i>	<i>Fastolini Francesco</i>	<i>Losa Donato</i>	<i>Preda Carla</i>
<i>Biocaldi</i>	<i>Feminò Danilo</i>	<i>Magagni Piergiorgio</i>	<i>Rinaldi Guglielmo</i>
<i>Biscottificio Grondona</i>	<i>Festa Michela</i>	<i>Malanchini Renato</i>	<i>Riso Scotti</i>
<i>Bottega D'arte di Emanuela Bucciol</i>	<i>Fiorini Francesco</i>	<i>Maresana Resort</i>	<i>Ristorante Antica Fonte Bracca</i>
<i>Capelli Dario</i>	<i>Fondazione della Comunità Bergamasca</i>	<i>Meregalli Vini</i>	<i>Salvi Roberto</i>
<i>Carcassi Elisabetta</i>	<i>Foppadretti</i>	<i>Metro Cash &amp; Carry</i>	<i>Santini Emma</i>
<i>Cartemani s.p.a.</i>	<i>Foster s.p.a.</i>	<i>Minervini Anna Maria</i>	<i>Studio A.MI.C.A.</i>
<i>Cassera Camicie</i>	<i>Galleria D'arte Orler</i>	<i>Neo Panestetic</i>	<i>Union Sider s.r.l.</i>
<i>Centro Estetico Laser</i>	<i>Giemmecci</i>	<i>New Composites</i>	<i>Valtellina Anna</i>
<i>Cerea Fabrizio</i>	<i>Gioielleria Cornaro</i>	<i>Nino Castiglione s.r.l.</i>	<i>Veroli Laura</i>
<i>Cereria Pernici</i>	<i>Gm Group</i>	<i>Oberti Gianfranco</i>	<i>Vini Meregalli Suisse</i>
<i>Cinzia Boutique</i>	<i>Guadalupi Renato</i>	<i>Oprandi Serenella</i>	<i>Vinservice s.r.l.</i>
<i>Consorzio Pasticceri Bergamaschi</i>	<i>Hertz</i>	<i>Orobiacom</i>	<i>Vitali Silvana</i>
<i>Cortinovis Giuseppe</i>	<i>Honda Auto Srl</i>	<i>P.R.P. s.n.c.</i>	<i>Volley Bergamo</i>
	<i>Radaelli C.</i>	<i>Pandini &amp; Vacchi</i>	<i>Zanoni Romeo</i>
	<i>I Pinco Pallino</i>	<i>Pasticceria Bonati</i>	
	<i>Innocenti Enrica</i>	<i>Pasticceria Oliviero</i>	
	<i>Istituto Ottico Isnenghi</i>	<i>Poltronieri Laura</i>	
		<i>Masseroli</i>	

## FONDAZIONE DELLA COMUNITA' BERGAMASCA CATALIZZARE ENERGIE POSITIVE



La Fondazione della Comunità Bergamasca lavora per favorire una maggiore consapevolezza delle opportunità presenti nel territorio, rafforzare il senso di appartenenza e aumentare la capacità della comunità di risolvere in modo solidale e cooperativo i problemi. La caratteristica principale di una fondazione comunitaria è la sua grande flessibilità e la capacità di adattarsi ai cambiamenti economici e sociali che coinvolgono l'intera collettività.

La Fondazione promuove lo sviluppo di una cultura della donazione e dell'investimento sociale semplificando le difficoltà burocratiche che impediscono alla generosità dei donatori di manifestarsi concretamente. Tutti coloro, enti o privati, che vogliono contribuire alla crescita del patrimonio della Fondazione possono concordare la creazione di fondi dai diversi profili.

La Fondazione offre la possibilità di creare un proprio fondo patrimoniale secondo diverse tipologie scegliendo quello con le caratteristiche più adatte alle proprie esigenze.

E' dunque con interesse che la Fondazione della Comunità Bergamasca in questi ultimi anni ha sostenuto in più occasioni i progetti della Fondazione ARMR, attraverso il finanziamento di Borse di Studio a giovani e brillanti ricercatori.

Promuovere nuovi studi attorno alla tematica delle malattie rare, ha rappresentato l'occasione per creare i presupposti per il miglioramento delle aspettative dell'esistenza di ognuno di noi, e ha fornito la dimostrazione che la collaborazione sinergica tra istituzioni può portare a risultati concreti e positivi.



## IL CENTRO SERVIZI BOTTEGA DEL VOLONTARIATO DELLA PROVINCIA DI BERGAMO



Il Centro Servizi Bottega del Volontariato della provincia di Bergamo (C.S.V.) è stato fondato nel 1997 con lo scopo di facilitare la realizzazione di iniziative di carattere sociale, civile e culturale tese a promuovere, sostenere e qualificare le organizzazioni di volontariato, così come impone la Legge 266/91.

Il C.S.V. offre, in modo assolutamente gratuito, servizi di informazione, promozione,

consulenza e formazione alle associazioni di volontariato, indipendentemente dal fatto che siano o meno iscritte ai Registri Provinciali e/o Regionali del volontariato.

Per quanto riguarda la **consulenza**, essa spazia da problematiche inerenti la registrazione o la modifica di statuti associativi; alla gestione amministrativa, contabile e fiscale delle associazioni; alla predisposizione di progetti...

Altra attività principale del C.S.V. riguarda la **formazione** a favore dei volontari appartenenti alle associazioni territoriali. I volontari bergamaschi possono partecipare a corsi di formazione divisi in diverse aree tematiche.

Il C.S.V. diffonde **informazione** sia tramite il consueto lavoro di sportello, sia tramite la rivista «Bottega del Volontariato Note & Notizie», nonché tramite internet all'indirizzo **[www.csvbg.org](http://www.csvbg.org)**

La **promozione** del volontariato si concretizza principalmente tramite l'organizzazione delle feste del volontario, i Progetti Giovani realizzati sul territorio, nonché nell'orientamento al volontariato dei singoli cittadini.

La sede provinciale del Centro Servizi Bottega del Volontariato si trova in Via Palma il Vecchio, 1/3 a Bergamo. Tel. 035.234723 – Fax. 035.234324 – E-mail: [info@csvbg.org](mailto:info@csvbg.org)


**La Fondazione ARMR è socia del CSV e Daniela Guadalupi Gennaro siede nel Consiglio Direttivo.**

## Oscar di Bilancio Organizzazioni Nonprofit

2007

Attestato di Partecipazione

*Aiuti per la Ricerca sulle malattie rare*

  
Gianluca Corini  
Presidente Ferpi

  
sotto l'Alto Patronato  
del Presidente  
della Repubblica  
Italiana.

  
Angelo Pizzardi  
Presidente della Giuria del Premio

**FERPI**  
Federazione Italiana Pubbliche Imprese

## Oscar di Bilancio



Gentile Dottoressa  
Daniela Gennaro Guadalupi  
Presidente Fondazione A.R.M.R.  
AIUTI PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE  
Via Camazzi, 3  
24020 Ranica (BG)

Milano, 11 dicembre 2007

Gentile Dottoressa Gennaro Guadalupi,

nell'inviarle l'Attestato di Partecipazione all'Oscar di Bilancio 2007, desidero esprimerle, anche a nome del Presidente della Giuria, Angelo Provasoli e del Presidente Ferpi, Gianluca Comin, il nostro vivo apprezzamento per il livello qualitativo dei Bilanci da voi presentati.

Partecipare all'Oscar di Bilancio è di per sé indice di qualità della comunicazione e nelle relazioni con gli influenti. Per questo vogliamo esprimere, a lei e alle persone della sua azienda che hanno contribuito alla realizzazione del Bilancio 2006, i nostri più sentiti complimenti, certi che vorrete continuare a partecipare all'Oscar con l'obiettivo sia di confermare il vostro impegno verso una rendicontazione trasparente e tempestiva, sia di puntare a vedere riconosciuto questo vostro continuo progresso, entrando nella ristretta rosa dei finalisti.

Con l'occasione formulo i miei migliori auguri per uno splendido 2008.

Gherarda Gualtella Lucchini  
Segretario Generale Oscar di Bilancio

## RIUNIONE SOCI

Sempre molto seguita è la Riunione Annuale dei Soci che anche quest' anno si è tenuta presso il Centro di Ricerche Cliniche per la Ricerca sulle Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" di Ranica.

La Presidente, dopo il saluto agli ospiti e aver relazionato i soci sulle attività dell' anno, ha dato la parola al Prof. Giuseppe Remuzzi, che in una interessante tavola rotonda, ha intervistato le borsiste A.R.M.R. che hanno illustrato con chiarezza e con dovizia di particolari ciò che stanno studiando ed i progressi fatti nel corso dell'anno.

Dopo la relazione del Tesoriere e dei Revisori dei Conti, è stato presentato e distribuito in anteprima la nuova edizione del Bilancio Sociale. Tutti favorevoli i commenti per la chiarezza e la completezza delle informazioni.

A testimonianza del sostegno ricevuto, sono state consegnate le targhe di benemerenzza ai nostri sostenitori, con l'augurio che questa collaborazione duri nel tempo. Alcune Socie e amiche A.R.M.R., hanno preparato un ricco buffet che ha concluso in amicizia una bella serata.



# PARTECIPIAMO



Maria Rita Andaloro, è la nostra rappresentante presso il National Centre Rare Diseases dell'Istituto Superiore di Sanità a Roma guidato dalla Dott.ssa Domunica Taruscio, e la sua presenza è importante per noi, perché non solo, si fa relatrice di tutte le novità, cambiamenti e prospettive in atto nel campo delle Malattie Rare, ma riporta nelle giuste sedi le nostre attività e le problematiche sui farmaci orfani.

La sua partecipazione alla conferenza nazionale del 5 novembre 2007, ha sottolineato in campo nazionale, l'importanza della nostra Fondazione e quanto, pur non in modo diretto, faccia per gli ammalati di Malattie Rare. Il sostegno alla Ricerca, permette a giovani ricercatori di occuparsi specificatamente di malattie rare e quindi di dare a questi ammalati la speranza di poter un giorno riuscire a curare la propria malattia.

**WWW.ISS.IT**

**Centro Nazionale Malattie Rare**  
www.iss.it  
Responsabile: Domunica Taruscio

**Rete Nazionale Malattie Rare**  
Le malattie rare sono definite tali quando colpiscono 5 per 10.000 abitanti nella popolazione comunitaria. Al fine di assicurare specifiche forme di tutela ai soggetti affetti da malattie rare è stata, mediante il D.M. 279/2001, la Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare.

**Registro Nazionale Mal. Rare**  
Il Registro Nazionale Malattie Rare è istituito dal 2001 ai sensi in attuazione dell'articolo 3 del D.M. 279/2001.  
Accesso riservato agli utenti autorizzati.

**Previdi Accreditati dalle Regioni**  
Sono le strutture individuate dalle Direzioni di Giunte Regionali, ufficialmente comunicate dalle Regioni al Ministero della Sanità e all'Istituto Superiore di Sanità (D.M. 18 maggio 2005 n. 379).

**Ricerca informazioni**  
Ricerca Previdi Accreditati dalle Regioni  
Ricerca Associazioni dei pazienti  
Malattie Rare sono iolink  
Malattie Rare non incluse nel 279/2001  
Guida all'assistenza delle Malattie Rare

**in rilievo**  
29 FEBBRAIO 2008 GIORNATA DI SENSIBILIZZAZIONE PER LE MALATTIE RARE

**Appuntamenti**  
08 Marzo - RARE DISEASES: CHANNELS AND TRANSPARENTS  
13 Marzo - 3rd EUROPEAN SYMPOSIUM ON RARE ANAEMIAS

**Associazioni Patient Mal. Rare**  
Le Associazioni svolgono un ruolo attivo nel sostegno dei pazienti affetti da malattie rare e dei loro familiari.

**Farmaci orfani**  
I farmaci orfani sono previsti potenzialmente più per trattare una malattia rara che non hanno un mercato sufficiente...

**Acido folico**  
Network Italiano Preparazione Acido Folico per la prevenzione di difetti congeniti

**Medicina narrativa**  
Presta attenzione alle storie di malattia come modo per riconoscere e comprendere le persone nel proprio contesto...

**Test genetici**  
Test genetici: le nostre attività dalle ricerche molecolari nelle malattie rare al controllo esterno di qualità coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare (CNM)

## Il Consiglio Direttivo

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





## La Commissione Scientifica

- Presidente: Prof. Emilio Respighi** - Milano  
**Vice President: Dott. Angelo Serraglio** - Bergamo  
**Segretaria: Dott.ssa Ariela Benigni** - Bergamo  
**Dott.ssa Daniela Guadalupi** - Bergamo  
**Dott. Paolo Brama** - Monte Argentario  
**Dott. Brenno Balestra** - Lugano Canton Ticino (CH)  
**Prof. Maurizio Giacomelli** - Milano  
**Prof. Luigi Caimi** - Lago di Garda  
**Dott. Giuseppe Scieri** - Noto  
**Dott. Massimo Ippolito** - Catania  
**Dott.ssa Anna Maria Campa** - Pisa  
**Dott. Donato Valenti** - Tirano  
**Dott.ssa Antonella Di Dato** - Torino  
**Dott. Roberto Giorgi** - Sebino  
**Dott. Alberto Maria Consolandi** - Cremona  
**Dott. Michele Patruno** - Ferrara  
**Dott. Rodolfo Rigamonti** - Verbania
- I Revisori dei Conti* - **Rag. Sergio Mazzoleni**  
**Dott. Vittorio Vecchi**  
**Rag. Diego Mazzoleni**
- Il Tesoriere* - **Dott. Zaverio Cortinovis**
- Il Consulente Legale* - **Avv. Giovanni De Biasi**
- I Consulente Finanziario* - **Dott. Pino Roma**
- La Segretaria* - **Sig.ra Gabriella Chisci**

# NOTE RELATIVE ALL'ATTIVITA' DELLA COMMISSIONE SCIENTIFICA DELL' A.R.M.R.

## Il bando di concorso

Grazie alla meritoria e assidua attività di raccolta di fondi messa in atto dal folto gruppo di volontari e volontarie appartenenti alla Fondazione A.R.M.R., è stato possibile stabilire la messa al bando di:

- 6 borse di studio per laureati in discipline biomediche e per tecnici di laboratorio diplomati, disponibili a svolgere attività di 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 i Laboratori Negri di Bergamo;
- 2 Grant per attività di ricerca, di aggiornamento e di formazione scientifica da svolgere in un Centro qualificato in Europa o negli Stati Uniti.  
L’ammontare di ciascuna delle borse di studio é stato stabilito dal Consiglio Direttivo della Fondazione.in € 15.000

## La valutazione dei titoli

I criteri di valutazione fissati dalla Commissione Scientifica, riunitasi presso il Centro Aldo e Cele Daccò seguono i seguenti parametri:

1. valutazione delle votazioni dell’esame di maturità, espressa in decimi, come media “critica” dei voti ottenuti;
2. per il voto di laurea quinquennale, viene assegnato un punteggio pari al numero eccedente i 100/100 + 1 (p.e.: 8 punti per una votazione di 108/110; 11 punti per 110/110 e lode);
3. medesimo criterio per il voto di laurea triennale per il diploma tecnico, punteggio, proporzionando l’intervallo da 1 a 10 del voto, all’intervallo numerico da 60 a 100;
4. eventuale dottorato di ricerca, da valutare in decimi, sulla base degli argomenti trattati e dei risultati ottenuti;

5. per il titolo USA Ph.D.: 10 punti;  
somma dei vari "Impact Factor" dei lavori scientifici presentati;  
sintesi dell'esperienza pregressa, come numero di anni di studio e di ricerca e come campo di attività;

Più 3 punti per una eventuale continuità dell'attività di ricerca presso l'Istituto Mario Negri; ed ancora più 3 punti per l'eventuale pertinenza dell'attività pregressa, di cui il candidato è divenuto esperto, con le necessità dell'Istituto Mario Negri.

### **La graduatoria**

Nel 2007 avevano presentato domanda 12 candidati, tutti di sesso femminile. Una candidata è stata esclusa per mancanza di uno dei requisiti indispensabili (nessuna pubblicazione scientifica).

La graduatoria è stata formata sulla base della somma dei punti ottenuta per ciascuna candidata, seguendo i criteri sopra indicati.

Il primo dato che la Commissione ha avuto modo di apprezzare è stata la constatazione che tutte le candidate hanno presentato titoli di merito concretamente qualificanti, tanto da mettere a disagio la Commissione stessa nel dichiararne escluse la metà. A due di queste ultime sono stati conferiti i rispettivi due Grant destinati all'attività di studio all'estero.

Un secondo rilievo fatto dalla Commissione, perché giudicato di rilevante significato sociologico, è stata la completa assenza di candidati maschi, che, seppur sempre in numero limitato, non mancavano nei concorsi precedenti.

### **L'assegnazione delle borse**

La consegna delle borse di studio è avvenuta il 26 novembre nella Sala Mosaico della Borsa Merci, in piazza della Libertà a Bergamo. In quell'occasione, le candidate vincitrici di una precedente borsa di studio A.R.M.R. e riconfermate per il 2007/2008, hanno svolto interessanti relazioni sulle ricerche eseguite durante l'ultimo anno della loro permanenza presso l'Istituto Mario Negri.

## RICERCA

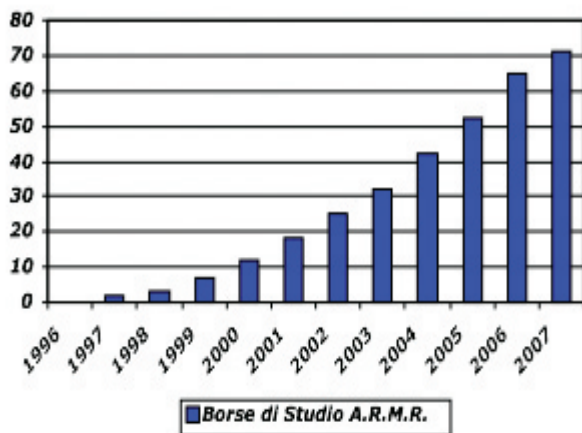
é una parola grossa, molto usata, forse troppo usata.



Se però la parola ricerca diventa realtà, si mette in movimento un percorso di superamento dei limiti delle nostre conoscenze attuali.

Un percorso faticoso, con delusioni e vicoli ciechi, che viene nutrito dalla perseveranza di andare oltre per migliorare. Migliorare è la missione degli esseri umani. Migliorare se stessi, migliorare la qualità di vita civile, politica e sociale. Migliorare le condizioni di vita degli ammalati dando loro una speranza di vita.

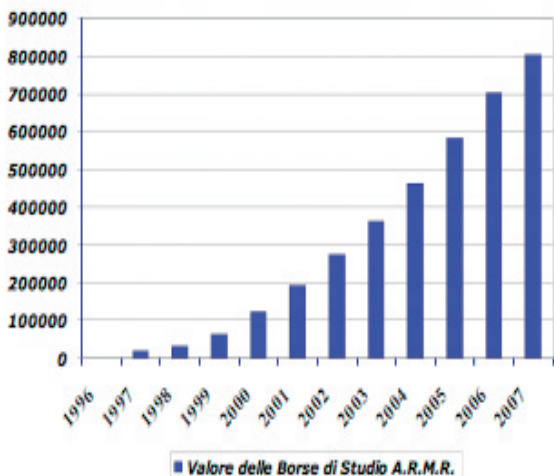
Ecco perché noi di A.R.M.R. ci impegniamo fortemente per la Ricerca: noi vogliamo dare la speranza agli ammalati di malattie rare di una vita migliore. La ricerca ha bisogno di sostegno economico ed i ricercatori hanno bisogno del nostro supporto economico.



Un supporto economico: ecco perché A.R.M.R. organizza feste, balli ed il Sorriso per la Ricerca, non per frivolezza ma per raccogliere fondi e, vi assicuro che l'impegno organizzativo di ciascuno di noi soci, e siamo tanti, è un impegno importante: mettiamo in gioco il nostro tempo, le nostre energie, il nostro denaro,

le nostre conoscenze. Siamo cambiati dalla passione dei ricercatori e dalle loro scoperte per la cura delle malattie rare. Importantissimo per gli ammalati di malattie rare l'aspetto conoscitivo.

Essere ammalato e non stare bene, non avere una diagnosi, non avere una terapia, non avere un medico di riferimento che ti dia speranza, questa è la non conoscenza



che rende ancora più drammatica la situazione dell'ammalato di malattie rare e del nucleo familiare che gli vuole bene e gli sta vicino.

Dialogare, interfacciarsi, condividere i dolori e le speranze delle malattie rare, tutto questo è possibile ed A.R.M.R. organizza tavole rotonde e incontri per far conoscere i centri di ricerca specifici più avanzati

nel mondo. E' dal 1992 che l'Istituto Mario Negri a Ranica si occupa di malattie rare segnalando il Centro di Ricerca specializzato nella patologia di riferimento: Ranica vanta una banca dati importante in collegamento con tutte le università gli ospedali del mondo.

A.R.M.R. supporta il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" soprattutto con conferenze e incontri nei diversi Club di Servizio del territorio italiano.

A.R.M.R. è in sintesi una Fondazione con oltre 1000 soci che, uniti, sostengono le parti più deboli della nostra società: le persone che soffrono di malattie rare.

**Ed è per tutto questo che ci chiamiamo**

**FONDAZIONE  
AIUTI PER LA RICERCA  
SULLE MALATTIE RARE**

## IL 2008 DI A.R.M.R.

Il 2008 inizia con la soddisfazione di una grande scoperta di Federica Castelletti, ricercatrice del Dipartimento di Medicina Molecolare dell'Istituto Mario Negri, nella sede di Villa Camozzi a Ranica.

Il 21 febbraio, su invito del Prof. Silvio Garattini, andremo a visitare la nuova struttura ed i laboratori dell'Istituto Mario Negri a Milano, molto apprezzato dal nostro Presidente della Repubblica On. Giorgio Napolitano durante la sua visita lo scorso 10 dicembre 2007.

Sempre più motivati ad aiutare la Ricerca sulle Malattie Rare, saremo impegnati il 29 febbraio a partecipare alla Prima Giornata Europea sulle Malattie Rare con un importante convegno a Bergamo con il Prof. Silvio Garattini.

Il 1 Marzo continueremo la nostra tradizionale raccolta fondi per le Borse di Studio "Ballando per la Ricerca" al Maresana Resort di Ponteranica (Bg).

Il 3 Aprile riuniremo in Assemblea tutti i soci per ascoltare le Borsiste A.R.M.R. 2007/2008, per presentare il bilancio sociale 2007 e per rendere omaggio ai nostri sostenitori. Finiremo in allegria con l'usuale cena a buffet organizzata da volenterose socie bergamasche nella splendida ed austera cornice di Villa Camozzi per ringraziare tutti i soci e tutti coloro che ci aiutano. Un'occasione importante per partecipare alla vita associativa e per esprimere idee e suggerimenti.

Gran Galà dell'estate il 12 Giugno alla Cantalupa di Brusaporto (Bg) dal mitico "Vittorio" per ballare sotto le stelle a bordo piscina, in una cornice incantevole di rigogliosa vegetazione con numerosi sostenitori che ci permettono di raccogliere in una sola serata una intera Borsa di Studio.

Un Sorriso per la Ricerca: un appuntamento sulle piazze italiane che si espande ogni anno con entusiasmo e con tanto rinnovato impegno sostenuto anche dai rilevanti risultati economici che lo pongono al primo posto nelle iniziative di raccolta fondi A.R.M.R., oltre che di sensibilizzazione sulle patologie rare.

Per ringraziare tutti i volontari che lavorano per il Sorriso per la Ricerca ci riuniremo in un Agriturismo per festeggiare i risultati di tanto impegno e per mettere le basi delle manifestazioni.

Una nuova iniziativa si inserisce in calendario il 28 novembre: uno spettacolo al Teatro di Lefte con il prezioso contributo della municipalità cittadina.

Numerose anche le iniziative che le Delegazioni A.R.M.R. organizzeranno per dare un concreto sostegno agli ammalati di malattie rare.

A fine novembre si svolgerà l'evento più atteso dell'anno A.R.M.R.: la consegna delle Borse di Studio. Iniziamo l'anno 2008 con impegno e tenacia e seppur consapevoli delle obiettive sfavorevoli congiunture economiche, confidiamo di poter raggiungere entrate tali da consentirci di erogare un numero di Borse di Studio adeguato alle aspettative di Ricerca degli Ammalati di Malattie Rare. Abbiamo già individuato il candidato al Premio A.R.M.R. 2008, una cerimonia che vuole essere un riconoscimento ad una persona speciale che ha saputo coniugare il valore della Ricerca in tutti gli aspetti della propria vita, divenendo così modello per tutti noi.

**FONDAZIONE**  
**Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS**  
**in sigla**  
**"FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS"**

**La missione**

**PROMUOVERE**

La ricerca delle cause delle malattie rare e delle relative terapie

**ESSERE REALE SOSTEGNO ECONOMICO**

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

**RACCOGLIERE FONDI**

Per istituire borse di studio annuali da assegnare a ricercatori , sia italiani che stranieri, che collaborino a progetti di ricerca da effettuare nel Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"

**SVILUPPARE ATTIVITA' CULTURALI DI FORMAZIONE EDITORIALI**

Organizzazione di tavole rotonde, convegni, conferenze, congressi, dibattiti, mostre scientifiche, inchieste e seminari.

Corsi di formazione e corsi di perfezionamento, in particolare nella ricerca, costituzione di comitati e gruppi di studio.

Pubblicazione di riviste, bollettini, atti di convegni, di seminari, studi e ricerche.



## IL PREMIO ARMR 2007 Antonio Percassi

Durante il nostro tradizionale Gran Galà di San Pellegrino abbiamo consegnato il Premio A.R.M.R. 2007

La motivazione:

"PER LO SPIRITO IMPRENDITORIALE CHE HA PORTATO A BERGAMO,  
IN ITALIA E NEL MONDO, ALLA COSTRUZIONE DI NUOVI MODELLI DI BUSINESS  
SIGNIFICATIVAMENTE INNOVATIVI"

contraddistingue chi come, Antonio Percassi, è riuscito a fare dell' innovazione  
e la ricerca di nuovi mercati la sua personale vittoria





Al nefrologo  
**Prof. Dr. GIUSEPPE REMUZZI**

Il “John Peters Award”  
per le ricerche in campo renale.

In 24 anni di storia, è il primo italiano a ricevere il prestigioso riconoscimento



Tutti i soci A.R.M.R. si uniscono alle manifestazioni di grande apprezzamento per il prestigioso riconoscimento mondiale e con affetto e con orgoglio gli hanno consegnato una targa ricordo

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



**Cav. Lav. Ing. Domenico Bosatelli**

**Arch. Sandro Angelini**

**Mons. Andrea Spada**

**Comm. Piera Santambrogio**

**Ducato di Piazza Pontida**

**Cav. di Gran Croce Dott. Luigi Ciocca**

**Grand Uff. Dott. Filippo Siebanech**

**Dott. Pietro Pedroli**

**Cav. di Gran Croce Dott. Alberto Ponsoero**

**Cav. Lav. Dott. Benito Benedini**

**Cav. Lav. Dott.ssa Diana Bracco**

**N.D. Anna Naddeo Astori**

**Elsa Peretti**

**Prof. Dr. Giuseppe Remuzzi**

**Avv. Marzio Tremaglia**

**Cav. Lav. Dott. Emilio Zanetti**

**Cele Daccò**

**Luciana Radici**

**Maestro Roby Facchinetti**

**Dr. Cono Federico**

**F.Ili Braglia - Helsinn Healthcare Sa**

**Dr. Ing. Andrea Moltrasio**

**Dr. Antonio Percassi**

# BANDO DI CONCORSO 2007

**Bando di concorso 2007 / 2008 A.R.M.R. per 6 borse di studio da 15.000 euro cadauna per laureati in discipline biomediche e tecnici di laboratorio diplomati, e 2 assegni di ricerca ( Grant ) di aggiornamento e formazione scientifica in Europa e Stati Uniti**

**Art. 1** - La Fondazione A.R.M.R. bandisce **6 borse di studio da 15.000 € cad.** per ricercatori che vogliono partecipare a progetti di ricerca sperimentali o clinici nel campo delle malattie rare.

**Art. 2** - Le borse di studio sono annuali e sono eventualmente rinnovabili.

**Art. 3** - Sono ammessi al concorso **laureati/e in biotecnologie, scienze biologiche, medicina, chimica, farmacia, chimica e tecnologia farmaceutica, informatica, ingegneria biomedica e 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; nel caso di più pubblicazioni deve essere specificata la somma degli Impact Factor;
- disponibilità a svolgere la propria attività 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 i Laboratori Negri 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- Ranica (BG), **entro le ore 12 di sabato 22 settembre 2007.**

**Art. 6** - Alla domanda **per le borse di studio** - che dovrà contenere l'indicazione dei dati anagrafici (cognome, nome, luogo e data di nascita), della cittadinanza, della residenza e del numero telefonico - dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera:

- certificato di nascita
- certificato di laurea oppure diploma di tecnico di laboratorio, con i voti ottenuti nelle singole materie;
- curriculum vitae;
- documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso, in riferimento ai requisiti indicati come indispensabili all'Art. 4:
  - a) dichiarazione della disponibilità a svolgere l'attività presso gli Istituti di Ranica e/o Bergamo sopra nominati;
  - b) attestazione rilasciata dal Direttore dell'Istituto o del Laboratorio presso il quale è stato svolto il precedente periodo di ricerca;
  - c) copia di tutte le pubblicazioni scientifiche e, se in corso di stampa, allegare la

lettera di accettazione dell'editore; d) ogni altro documento utile alla valutazione del candidato.

**per i Grant:** a) riassunto del lavoro scientifico (abstract) che verrà presentato al congresso; b) informazioni relative al congresso; c) motivazioni per la partecipazione redatta dal responsabile di Laboratorio/Dipartimento.

**Art. 7** - I candidati potranno essere convocati, prima dell'assegnazione della borsa, ad un colloquio con il Comitato Scientifico A.R.M.R., presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" e/o i Laboratori Negri Bergamo.

**Art. 8** - Le documentazioni verranno valutate da una Commissione composta dal Presidente A.R.M.R. e dal Comitato Scientifico della Fondazione.

**Art. 9** - La Fondazione A.R.M.R. comunicherà per iscritto l'esito delle valutazioni della Commissione ai candidati idonei entro il 31 ottobre 2007.

**Art. 10** - La cerimonia ufficiale di consegna delle Borse di Studio si terrà a Bergamo nel dicembre 2007.

**Art. 11** - I vincitori dovranno iniziare la loro attività entro il 1 gennaio 2008.

**Art. 12** - L'ammontare delle borse di studio è stabilito in 15 mila euro lordi con pagamenti mensili.

**Art. 13** - 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.

**Art. 14** - Un'eventuale rinuncia dovrà pervenire in forma scritta entro il 10 novembre 2007.

**Art. 15** - A conclusione del periodo di ricerca e/o di ritorno dall'esperienza all'estero, il Comitato Scientifico A.R.M.R. richiederà al/alla borsista una dettagliata relazione relativa alle ricerche svolte, agli studi compiuti e all'aggiornamento.

Ranica, 18 maggio 2007

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

### **Il Comitato Scientifico A.R.M.R.**

Presidente Prof. Emilio Respighi (Milano) - V. Presidente Dott. Angelo Serraglio (Osio Sotto, BG) - Dott. Brenno Balestra (Lugano) - Dott.ssa Ariela Benigni (Bergamo) - Dott. Paolo Brama (Orbetello, GR) - Prof. Luigi Caimi (Brescia) - Dott.ssa Anna Maria Campa (Pisa) - Dott. Alberto Maria Consolandi (Cremona) - Dott.ssa Antonella Di Dato (Torino) - Prof. Maurizio Giacomelli (Milano) - Dott. Roberto Giorgi (Sebino) - Dott. Massimo Ippolito (Catania) - Prof. Alberto Martini (Genova) - Dott. Michele Patruno (Ferrara) - Dott. Rodolfo Rigamonti (Verbania) - Dott. Giuseppe Scieri (Noto, SR) - Dott. Donato Valenti (Tirano, SO)



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

**1996**

**Dr.ssa RENA GIGLIO:**

"Screening della popolazione diabetica della Provincia di Bergamo"

Donazione Soci A.R.M.R.

**1997**

**Dr.ssa JESSICA CAPRIOLI:**

"Sindrome Emolitico-Uremica familiare"

Donazione Soci A.R.M.R.

**1998**

**Dr.ssa PAOLA BETTINAGLIO:**

"Predisposizione genetica alla sindrome emolitico-uremica-trombotica"

Donazione Soci A.R.M.R.

**1999**

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

"Studio delle alterazioni del trasporto di amminoacidi nella preeclampsia"

Donazione Soci A.R.M.R.

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

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

Donazione Soci A.R.M.R.

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

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

Donazione Vin Service Beverage Group

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

"Polimorfismo del gene angiotensinogeno in pazienti con nefropatia diabetica"

Donazione Maria Teresa Conterno

**2000**

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

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

Donazione Soci A.R.M.R.

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

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

Donazione Soci A.R.M.R.

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

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

Donazione Soci A.R.M.R.

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

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

Donazione Soci A.R.M.R.

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

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

Donazione Soci A.R.M.R.

**2001**

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

"Studio delle proprietà immunomodulatorie delle cellule dendritiche".

Donazione BRACCO S.P.A.

2) **Ing. LUCA ANTIGA:**

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

Donazione The Nando Peretti Foundation

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

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

Donazione Rotary Club Orbetello Costa d'Argento



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

### 4) Dott.ssa SIMONA BRIOSCHI:

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

Donazione Rotary Club Orbetello Costa d'Argento

### 5) Dott. FRANCESCO MARCONI:

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

Donazione Soci A.R.M.R.

### 6) Dott.ssa SILVIA CONTARETTI:

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

Donazione Maria Teresa Conterno

## 2002

### 1) Dott.ssa SIMONA BRIOSCHI:

"Alterazioni genetiche del complemento responsabili della microangiopatia trombotica"

Donazione Soci A.R.M.R.

### 2) Dott.ssa SIMONA BUELLI:

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

Donazione Soci A.R.M.R.

### 3) Dott.ssa REGIANE CAVINATO:

"Meccanismi immunologici responsabili della tolleranza al trapianto"

Donazione Soci A.R.M.R.

### 4) Dott.ssa PAOLA CASSIS:

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

Donazione Soci A.R.M.R.

### 5) Dott.ssa CRISTINA CAPOFERRI:

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

Donazione Soci A.R.M.R.

### 6) Dott.ssa CRISTINA ZATELLI:

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

Donazione Soci A.R.M.R.

### 7) Dott.ssa SILVIA AMBROSINI:

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

Donazione Soci A.R.M.R.

## 2003

### 1) Dott.ssa SARA BUCCHIONI:

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

Borsa Senior Annavi Gioielleria Bergamo

Donazione Soci A.R.M.R.

### 2) Dott.ssa CRISTINA CAPOFERRI:

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

Donazione Helsinn Healthcare Lugano

### 3) Dott.ssa LINDA CASSIS:

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

Donazione The Nando Peretti Foundation

### 4) Dott.ssa ROBERTA DONADELLI:

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

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

### 5) Dott.ssa SIMONA BRIOSCHI:

"Studio dei geni coinvolti nella trombosi"

Donazione Lions Club S. Alessandro

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

6) Dott.ssa SIMONA BUELLI e PAOLA MAPELLI:

"Studi sperimentali su una malattia rara del bambino"

Donazione Helsinn Healthcare Lugano & Donazione Famiglia Pedrolì

7) Dott.ssa PAOLA CASSIS:

" Studi sull'ipertensione in gravidanza"

Donazione The Nando Peretti Foundation

### 2004

#### BORSISTE JUNIOR

1) Dott.ssa SILVIA BERLINGERI:

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

Donazione The Nando Peretti Foundation

2) Dott.ssa FEDERICA BANTERLA:

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

Donazione Lions Club S. Alessandro

3) Dott.ssa CRISTINA CAROLI:

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

Donazione Famiglia RADICI

4) Dott.ssa ELVIRA GAROFANO:

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

Donazione "ARS ABB SACE"

5) Dott.ssa DANIELA ROSSONI:

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

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

#### BORSISTE SENIOR

1) Dott.ssa SARA BALDELLI:

Ottimizzazione dell'uso di farmaci anti-ri- getto in pazienti sottoposti a trapianto d'organo attraverso approcci di farma- cogenomica e proteomica

Donazione " FONDAZIONE DELLA COMUNITA' BERGAMASCA"

2) Dott.ssa SIMONA BUELLI:

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

Donazione "HELSINN HEALTHCARE"

3) Dott.ssa Cristina Capoferri:

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

Donazione Famiglia ZANETTI

4) Dott.ssa FRANCESCA PORRATI:

"Alterazioni genetiche nella sindrome emolitico-uremica"

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

5) Dott.ssa SARA CONTI:

"Studio delle alterazioni ultrastrutturali nella malattia di Fabry"

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

### 2005

#### BORSE SENIOR

1) Sara Baldelli

Arterite di Takayasu: nuovi farmaci  
Donazione Fondazione della Comunità Bergamasca

2) Cristina Capoferri

Una nuova proteina contro la Trombosi  
Donazione Provincia di Bergamo

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

### 3) Simona Buelli

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

### 4) Barbara Bartolini

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

### 5) Sara Conti

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

### BORSE JUNIOR

### 6) Cristina Caroli

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

### 7) Silvia Berlingeri

Come nasce un farmaco orfano  
Donazione Famiglia Zanetti

### 8) Daniela Rossoni

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

### 9) Piera Trionfini

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

### 10) Annalisa Nicastrì

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

2006-2007

### BORSE JUNIOR

### 1) Cristina Caroli

Infiammazione e lupus eritematoso sistemico  
Donatore Delegazione Lugano-Canton Ticino

### 2) Piera Trionfini

La terapia genica per la cura di una malattia rara  
Donatore The Nando Peretti Foundation

### 3) Cinzia Rota

Cellule staminali nella riparazione dei tessuti  
Donatore Delegazione Pisa

### 4) Caterina Mele

Fattori genetici che predispongono allo sviluppo di calcoli in pazienti con diatesi gottosa  
Donatore Fondazione della Comunità Bergamasca

### 5) Daniela Valenti

Ricerca di geni associati alla perdita di funzione d'organo  
Donatore Gewiss Spa

### 6) Chiara Mossali

Genetica delle malattie rare  
Donatore Delegazione Monte Argentario Delegazione Milano

### BORSE SENIOR

### 1) Sara Conti

Tecniche di ricostruzione tridimensionale del tessuto renale  
Donatore Banche di Credito Cooperativo della Provincia di Bg Casse Rurali ed Artigiane

2) **Barbara Bartolini**

Riassorbimento delle proteine e danno infiammatorio

Donatore Delegazione Lago di Garda

3) **Maria Sana Beolchi**

Cellule staminali e malattia di Fabry

Donatore Un Sor...Riso per la Ricerca

Riso Scotti

Pastificio Pagani Provincia di Vercelli

Consorzio Pasticceri Bergamaschi

4) **Federica Banterla**

Caratterizzazione e funzione di una nuova proteina coinvolta nei processi trombotici

Donatore Donato Losa

Provincia di Bergamo

5) **Marina Noris**

Contributo e Sostegno per il Congresso sulle Cause Genetiche della Sindrome Emolitico Uremico

Donatore Delegazione di Noto

## GRANT DI RICERCA

1) **Silvana Vitali**

Loredana Zambelli

Grant di Ricerca USA

2) **Simona Buelli**

Grant USA per la partecipazione al Congresso internazionale

“39° Annual Renal Week Meeting”

organizzato da American Society of Nephrology (ASN);

Simona ha presentato il

lavoro “ Loss of factor H-dependent regulation mediates tubular cell dysfunction on protein overload”

Donatore Circuito di Golf A.R.M.R.

Grant di Ricerca Europeo

3) **Piera Trionfini**

Donatore Lamiflex Group S.p.a.

1) **Cinzia Rota**

Cellule staminali e riparazione renale

Fondazione della Comunità Bergamasca

2) **Conti Sara**

Valutazione del benessere cellulare con tecniche di microscopia elettronica

In memoria di Lidia D'Arcangelo

3) **Trionfini Piera**

La terapia genica per la cura di una malattia rara

Alla memoria di una cara persona

4) **Cortinovis Monica**

Sviluppo di strategie mirate a favorire la tolleranza dell'organo trapiantato

Un Sor...riso per la ricerca

5) **Mele Caterina**

Studio delle cause genetiche di una forma rara di sindrome nefrotica

Gare di golf A.R.M.R. e Delegazione Noto

6) **Banterla Federica**

Caratterizzazione e funzione di una nuova proteina coinvolta nei processi trombotici

Delegazione Lugano - Canton Ticino

## GRANT DI RICERCA

1) **Sara Baldelli**

Grant Europeo per la partecipazione al “10°

International Congress of Therapeutic Drug monitoring & Clinical Toxicology” svoltosi

dal 9 al 14 settembre 2007 a Nizza. Il lavoro di Sara Baldelli è stato accettato

come Oral Presentation (valutazione massima)

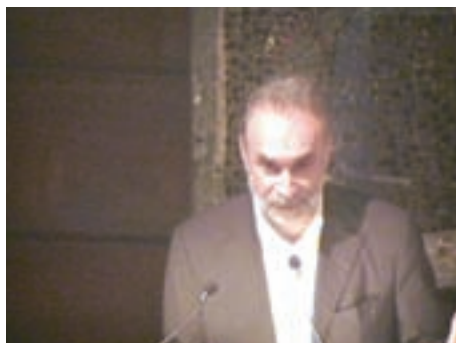
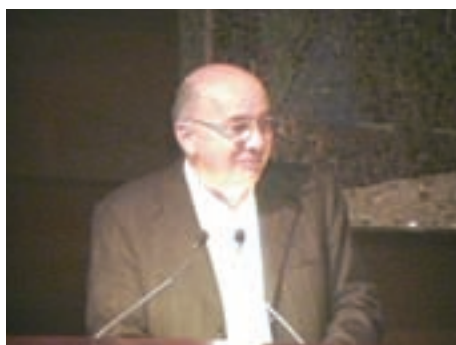
Delegazioni Monte Argentario, Genova, Torino, Milano e Pisa

1) **Marina Morigi**

Capo Laboratorio di Biologia Cellulare e Xenotrapianto, per una sua ricercatrice

che parteciperà al Gruppo volontari Noi per Loro











# IL PERCORSO D



**Centro di  
Informazione**



**Labora  
rice**

**LE MALATTIE STUDIAE DALLE  
NOSTRE BORSISTE**

# DELLA RICERCA



## Centro di Ricerche Cliniche



A. R. M. R.

## Le nostre borsiste

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

## Cosa può succedere a chi vince le nostre borse di studio ?

Non era facile prevederlo, ma i più lungimiranti l'avevano pensato; ed ecco che è successo, ben tre borsisti A.R.M.R. sono diventati ... scienziati professionisti. Il battesimo ufficiale datogli dal prof. Remuzzi in un'applaudita presentazione durante la consegna delle Borse di studio 2008



## **QUALI SONO LE MALATTIE RARE?**

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

## **QUANTE SONO LE MALATTIE RARE?**

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

## **QUANTE PERSONE HANNO UNA MALATTIA RARA?**

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

## **COSA VUOL DIRE AVERE UNA MALATTIA RARA?**

Aspettativa di vita di un uomo oggi: 85 anni  
Aspettativa di vita di una donna oggi: 89 anni

## **Aspettativa di vita per un campione di 323 malattie rare**

26% letale alla nascita o entro i 5 anni di età  
37% aspettativa di vita ridotta in modo variabile a seconda delle caratteristiche  
della malattia e dell'età all'esordio  
37% aspettativa di vita sovrapponibile a quella della popolazione generale

## Che cos'è una malattia rara?

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

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

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

Oggi, fortunatamente, le cose stanno cambiando: l'Unione Europea ha preso coscienza del problema e ha creato una legge-quadro per favorire la ricerca in questo settore. In Italia, recentemente, è stato fatto un passo importante: un decreto del 18 maggio 2001, prevede alcuni vantaggi per i malati affetti da malattie rare. Le novità introdotte sono tre: la prima è il riconoscimento di un elenco ufficiale, la seconda prevede benefici particolari in termini di diagnosi e terapia, la terza è la creazione di una rete di assistenza per favorire l'accesso alle cure disponibili.

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

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

Il Centro, oltre che di laboratori di ricerca e di ambulatori, è dotato di stanze confortevoli per accogliere gratuitamente malati e famiglie che spesso arrivano da regioni lontane. Lo scopo della Fondazione A.R.M.R. è raccogliere fondi per aiutare la ricerca sulle malattie rare, mediante manifestazioni di vario tipo (gare di golf, feste sociali, vendita di riso nelle piazze, ecc), cui si aggiungono le quote associative e tutte le generose donazioni private che

ci permettono di rendere concreti gli sforzi volti, di anno in anno, a mantenere - eventualmente incrementandolo - il numero di borse di studio per giovani ricercatori.

## **LE MALATTIE RARE**

Di Arrigo Schieppati ed Erica Daina.

Vi sono malattie che ricorrono con una così scarsa frequenza da aver meritato la designazione di malattie rare. Molte di loro sono per lo più sconosciute al pubblico e spesso anche ai medici.

Cos'è esattamente una malattia rara? Una definizione precisa non esiste: secondo una legge americana è rara una malattia che colpisce meno di 200 mila cittadini negli USA, cioè circa un caso ogni 1200 persone.

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

## **LE MALATTIE RARE SONO UN PROBLEMA SOCIALE**

Le persone colpite da malattie rare anche nei paesi nei quali il sistema sanitario è avanzato e progredito sono due volte sfortunati: sono malati e hanno una malattia che si conosce poco.

Sono gli "orfani" della Sanità. Si tratta di un problema di notevole rilevanza sociale, se si considera che molte delle malattie rare sono gravi e invalidanti.

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

## **LA RICERCA E' L'UNICA STRADA**

La mancanza di conoscenze è il principale ostacolo alla prevenzione, alla diagnosi e al trattamento di tutte le malattie: per la gran parte delle malattie rare ed orfane queste conoscenze sono ancora molto scarse. L'unico modo possibile per accrescere le conoscenze in questo campo è l'incentivazione della ricerca di base e clinica.

Purtroppo però i ricercatori non si occupano volentieri di malattie rare, perché ci sono



scarse probabilità di essere finanziati. Inoltre è difficile reperire modelli sperimentali per lo studio della patogenesi di queste malattie. Infine, la scarsità del numero dei pazienti è un ostacolo all'attuazione di trial clinici, sia perché può essere difficile letteralmente individuare i pazienti (non ci sono registri di casi clinici), sia perché può essere difficile raggiungere una sufficiente potenza statistica.

Eppure ciononostante negli ultimi dieci anni la parola chiave "malattie rare" è entrata in molti piani di finanziamento della ricerca in Italia e in Europa.

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

## **FARMACI ORFANI PER MALATTIE ORFANE**

Un altro aspetto importante del problema delle malattie rare è la difficoltà a trovare una cura adeguata e dei farmaci efficaci per la gran parte di esse.

Ancora più grave è il fatto che talvolta i ricercatori sembrano essere in grado di individuare prodotti che hanno le potenzialità di essere efficaci nella cura di una certa condizione, ma rimangono ad uno stadio embrionale di sviluppo perché mancano di attrattiva commerciale. Il costo dello sviluppo di un farmaco costa oggi fino ad 800 milioni di dollari e in media dalla scoperta di un principio attivo potenzialmente utile alla sua commercializzazione passano dai 10 ai 14 anni. Alla fine di questa lunga trafila il farmaco è messo in commercio con l'obiettivo di recuperare le spese, e poi produrre guadagno: deve quindi vendere molto e per lungo tempo. Questo fa già comprendere che un farmaco utile a curare una malattia rara non può avere queste caratteristiche: per definizione gli acquirenti saranno pochi.

## **L'ESEMPIO AMERICANO**

Un paese civile e moderno però non può non farsi carico di curare anche i suoi membri più deboli e lasciare loro la sensazione di essere abbandonati. Negli Stati Uniti alla fine degli anni 70 si è sviluppato un forte movimento di opinione che voleva mettere al centro dell'attenzione delle autorità e dell'opinione pubblica il problema dei cosiddetti farmaci orfani. Questo termine è stato coniato da T.H. Althuis: il farmaco orfano è quel prodotto che potenzialmente è utile per trattare una malattia ma non ha un mercato sufficiente a ripagare le spese del suo sviluppo. Rimane perciò senza sponsor, orfano appunto.

Nel 1983 grazie al lavoro di anni di molti gruppi e di rappresentanti dei pazienti, il Parlamento Americano approvò l'Orphan Drug Act, una legge che aveva lo scopo di incentivare in vario modo la ricerca e lo sviluppo dei farmaci per curare le malattie rare.

Al di là del successo scientifico l'applicazione dell'Orphan Drug Act ha dimostrato anche che era possibile ottenere un successo economico: alcuni farmaci anzi hanno guadagnato

moltissimo, tanto che alcune critiche sono state mosse alla legge ed emendamenti sono stati introdotti. Sorprendentemente non sono state le grosse industrie farmaceutiche americane a studiare e produrre farmaci orfani.

Grazie alla legge americana sono sorte molte piccole o piccolissime imprese che si sono specializzate nella produzione di questi prodotti, in alcuni casi ottenendo grandi profitti. Resta dunque innegabile che l'Orphan Drug Act è una pietra miliare e un punto di riferimento per chiunque si occupi a qualunque livello di malattie rare. Altri paesi che hanno una legislazione per i farmaci orfani ci sono il Giappone, l'Australia, Singapore.

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

L'Unione Europea nel 2000 ha approvato una propria direttiva per i farmaci orfani ed ha istituito presso l'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) un ufficio per i farmaci orfani, che si chiama COMP (Committee for Medicinal Products).

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

Se alla fine di questo percorso il farmaco si dimostra realmente efficace e sicuro, viene approvata la sua immissione sul mercato. La legge Europea si muove lungo le linee delle esperienze degli Stati Uniti, con alcune sostanziali innovazioni.

Tuttavia occorre sottolineare anche alcuni limiti, come ad esempio l'indeterminatezza della estensione delle esenzioni fiscali, che sono da decidere a livello degli Stati Membri, e dell'assenza di indicazioni per istituire fondi per la ricerca indipendente.

Si tratta comunque di una grande opportunità, non solo per i pazienti ma anche per lo sviluppo di un'industria ad alto contenuto tecnologico come quella farmaceutica.

## **QUALI SONO I FARMACI ORFANI?**

Nel corso dei venti e più anni trascorsi dall'approvazione dell'Orphan Drug Act negli USA, 563 farmaci hanno ricevuto dal Governo americano la designazione di farmaci orfani, necessaria per usufruire dei benefici della legge.

Di questi circa 110 hanno completato tutto il complesso iter per essere poi messi sul mercato. In Europa l'EMA ha concesso complessivamente la designazione a 340 farmaci circa, e ne ha autorizzati per il mercato 23. Per fare degli esempi tra i farmaci che sono stati sviluppati con l'applicazione della legge ci sono la tossina botulinica per il blefarospa-

smo, l'alfa dornasi per la fibrosi cistica, la cladribina per la leucemia a cellule capellute, l'alfa-galattosidasi per la malattia di Fabry e moltissimi altri.

I farmaci orfani attualmente in fase di sviluppo serviranno a curare malattie come l'AIDS, forme rare di tumore, malattie dei bambini, malattie genetiche e malattie neuromuscolari. Lo studio delle malattie rare aiuta a capire anche le malattie comuni: ugualmente alcuni farmaci sono nati orfani ma hanno trovato successivamente un impiego nella cura di malattie diffuse. Un esempio è la AZT, il primo farmaco che venne impiegato nella terapia dell'infezione da HIV, o la pentamidina un antibiotico impiegato nel trattamento delle polmoniti da Pneumocisti carinii a cui sono soggetti i pazienti con l'AIDS.

## E IN ITALIA?

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

Questa legge ha finalmente istituito la Rete nazionale dedicata alle malattie rare, mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia, e promuovere l'informazione e la formazione.

La Rete è basata su presidi accreditati, cioè Ospedali, Ambulatori, Laboratori ecc. individuati dalle Regioni quali centri abilitati ad erogare prestazioni finalizzate alla diagnosi ed al trattamento delle malattie rare. I presidi della Rete sono coordinati da Centri di Riferimento Regionale che sono il fulcro delle attività di sorveglianza e del flusso delle informazioni e svolgono anche il coordinamento dei presidi secondo metodologie condivise. Il riferimento finale di presidi e Centri di Coordinamento Regionale è il Registro nazionale delle malattie rare istituito e mantenuto presso l'Istituto Superiore di Sanità al fine di avere a livello nazionale un quadro complessivo della diffusione delle malattie rare e della loro distribuzione sul territorio. La legge italiana riconosce 284 malattie e 47 gruppi di malattie rare per le quali si prevede l'esenzione completa dalla partecipazione al costo delle correlate prestazioni sanitarie. Un paziente che il medico curante sospetti essere affetto da una malattia rara può andare presso un presidio della Rete, da uno specialista che programma un iter diagnostico e rilascia una certificazione temporanea.

Tutti gli accertamenti necessari sono esenti dal pagamento del ticket: al termine dell'iter, se si conferma la diagnosi di malattia rara, il caso viene segnalato al Registro Nazionale, viene emessa una certificazione definitiva che dà diritto all'erogazione di prestazioni gratuite necessaria a seguire il paziente nel corso del tempo. Questa certificazione è indispensabile anche per avere accesso, quando esistono, alle terapie indicate, spesso molto costose, per quella malattia.

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

Il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò L'Istituto Mario Negri può ben dire di essere stato tra i primi a parlare di malattie rare in Italia.

Già da molti anni, ricercatori dell'Istituto si occupavano di alcune malattie rare con progetti di ricerca. Alla fine degli anni 80 è nata un'idea veramente nuova: creare un centro appositamente dedicato allo studio delle malattie rare, e non solo in laboratorio, ma anche e soprattutto con i pazienti. Nel 1985 è stata acquisita una antica villa nobiliare a Ranica, Villa Camozzi, nei pressi di Bergamo, grazie alla generosità della Banca San Paolo.

Negli anni successivi la villa è stata restaurata per diventare un centro di ricerche cliniche, cioè specificamente dedicato a studiare le malattie nei pazienti e con i pazienti. Nel 1991 il "Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò" viene aperto e dedicato appunto alla famiglia Daccò che, con un contributo di straordinaria generosità, ne a permesso la ristrutturazione. Molti altri sono stati i contributi di cittadini, enti privati e club di servizio che hanno aiutato la nascita del Centro e che continuano anche oggi a sostenerlo, come fa la "Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare A.R.M.R." che non solo è generosa con gli aiuti materiali ma anche e soprattutto è entusiasta sostenitrice delle attività scientifiche.

Nei primi anni di attività, il Centro era l'unico punto di riferimento in Italia per le malattie rare. O meglio, l'unico ad avere un approccio completo - come si direbbe oggi: trasversale. Infatti mentre esistevano diversi centri di ricerca, anche eccellenti, che si occupavano di singole (o di gruppi di) malattie rare, solo il Centro di Ranica aveva un programma che mirava ad affrontare le malattie rare sotto diversi aspetti.

Il Centro Daccò ha infatti sviluppato le sue attività nel campo delle malattie rare in accordo con le tre parole chiave che informano tutta l'attività dell'Istituto Negri: Ricerca, Formazione, Informazione.

Il Centro infatti ha sviluppato moltissimi progetti di ricerca clinica, e migliaia di pazienti sono stati studiati. Il Centro ha accolto e formato decine di ricercatori, con diverse qualifiche professionali: medici, infermieri, biologi, farmacologi, informatici, statistici. Infine con il Centro di Informazione per le malattie rare, ha fornito gratuitamente informazioni personalizzate a più di 10 mila pazienti affetti da malattie rare e ha costituito una banca dati di casi e di patologie rare. Questa attività si accompagna anche a una crescente visibilità in Italia e in Europa, tanto che ricercatori del Centro sono stati presenti (e lo sono tutt'ora) in tutte le iniziative istituzionali che si occupano di malattie rare.

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

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

E' bello pensare che sia anche un po' merito nostro...

## CENTRO DI RICERCHE CLINICHE PER LE MALATTIE RARE

### ALDO E CELE DACCO'

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

VILLA CAMOZZI – RANICA (BG)

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

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

La lettera con le notizie in merito alla malattia viene inviata direttamente a chi richiede le informazioni. La maggior parte delle richieste proviene dai pazienti e dai loro familiari; si è tuttavia assistito negli ultimi anni ad un continuo incremento delle domande da parte di medici e operatori sanitari in genere. Il Centro ha raccolto segnalazioni relative a 697 malattie rare diverse che interessano tutte le aree della medicina.

Circa 1/4 delle richieste pervenute riguarda malattie di interesse neurologico. I dati dei pazienti e la documentazione medica sono contenuti in un Archivio, protetto da una parola chiave segreta ed accessibile solo al personale del Centro.

Centro ha negli anni stabilito rapporti di collaborazione con 282 Associazioni Italiane, raccogliendo per molte di esse notizie e materiale divulgativo che viene inviato al paziente unitamente alla risposta preparata dai medici. Purtroppo non vi sono Associazioni italiane dedicate a tutte le malattie rare. Dal 1997 il Centro di Informazione ha attivato un Servizio, gestito da infermieri professionali, che permette a coloro che ne fanno richiesta, di conoscere altre persone con la stessa malattia rara. Si sono in questo modo costituiti gruppi di pazienti e familiari per 79 malattie rare diverse.

## PROGETTI DI RICERCA

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

L'Archivio dei Pazienti custodito al Centro di Informazione per le Malattie Rare, costituisce oggi lo strumento più adatto per identificare pazienti potenzialmente arruolabili in un progetto di ricerca.

Le collaborazioni già avviate con gruppi interessati allo studio delle malattie rare in Italia e all'estero consentiranno, attraverso studi multicentrici, maggiori possibilità di successo.

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

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

### RIEPILOGO

Richieste di informazione	12350
Casi segnalati	10105
Casi senza diagnosi	12%
Malattie Rare codificate	763
Associazioni di pazienti e familiari	295
N. Malattie con almeno 10 casi segnalati	130
N. Malattie con più di 50 casi segnalati	13

### MALATTIE RARE ED ESENZIONE

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

#### *I riferimenti:*

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

## Centro di Informazione per le Malattie Rare

Nel 1992 presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò, è stato istituito il Centro di Informazione per le Malattie Rare.

Il Centro è a disposizione dei pazienti affetti da malattie rare, dei loro familiari e dei loro medici. Fornisce gratuitamente informazioni, aggiornamenti e indirizzi utili per cercare di risolvere almeno in parte alcuni dei problemi che chi è colpito da una malattia rara si trova ad affrontare. Nel corso degli anni la fisionomia dell'attività del Centro si è venuta gradualmente trasformando: da punto di smistamento di notizie aggiornate sulle malattie rare, a vero e proprio Centro di documentazione e di cultura su tutti i problemi relativi a queste malattie. La banca dati contenente notizie relative a numerose malattie rare è andata configurandosi come un vero e proprio patrimonio di dati che possono e potranno diventare utilissimi nella programmazione degli studi clinici.

Sebbene la natura delle malattie rare non consenta - per definizione - l'accumularsi di numeri rilevanti di casi, si è verificata già per oltre 170 patologie la possibilità di disporre di piccole coorti di pazienti con la stessa diagnosi.

## Banca di materiale biologico e caratterizzazione delle nefropatie ereditarie

L'obiettivo del progetto è quello di raccogliere dati clinici e campioni di materiale biologico relativi a pazienti affetti da alcune malattie genetiche rare e ai rispettivi familiari.

Per realizzarlo sono stati creati un Archivio informatizzato dei casi segnalati e una Banca per la raccolta e la conservazione dei campioni biologici.

La disponibilità dei dati clinici e dei campioni biologici relativi ai casi raccolti, consente di eseguire test biochimici e genetici nell'ambito di progetti di ricerca finalizzati a comprendere sempre meglio la patogenesi delle malattie e definire i trattamenti che più efficacemente potrebbero prevenirle o curarle.

L'attenzione è focalizzata in particolare sulle malattie genetiche rare del rene. Al paziente affetto da nefropatia ereditaria (es. sindrome di Alport, malattia di Fabry, Glomerulosclerosi

focale familiare, malattia cistica della midollare) che si rivolga al Centro viene offerta una valutazione clinica comprendente raccolta dei dati anamnestici, visita medica, ecografia renale, esami di laboratorio (del sangue e delle urine).

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



## DIECI ANNI DI RICERCHE: I RISULTATI OTTENUTI

I risultati ottenuti dalle borsiste ARMR in questi dieci anni riguardano prevalentemente una malattia rara, la Sindrome Emolitico Uremica (SEU), prima causa di insufficienza renale acuta nei bambini, che colpisce due bambini su diecimila ed è spesso dovuta ad un'infezione di un particolare ceppo batterico, l'*Escherichia coli*.

Recentemente i ricercatori hanno studiato l'effetto di una tossina, la Shigatossina prodotta dall'*E coli* su una particolare popolazione di cellule renali, i podociti, che regolano la funzione di filtrazione del rene. I ricercatori hanno documentato che tali cellule sono un importante bersaglio funzionale della Shigatossina. Infatti, tale tossina stimola la sintesi di endotelina-1, una proteina in grado di modificare la struttura e la funzione delle cellule renali, portando così ad alterazioni che potrebbero contribuire allo sviluppo della malattia renale in pazienti con SEU.

C'è però una forma più rara, e molto più grave di SEU: quando la causa non è un'infezione, ma un difetto genetico.

Le ricerche del Centro Daccò hanno contribuito al progredire della conoscenza anche di questo secondo tipo di SEU, detta familiare, rivoluzionando la terapia per questa malattia.

I ricercatori hanno scoperto un difetto di un gene che esprime una proteina, chiamata fattore H del complemento, prodotta dal fegato. Nei pazienti con SEU familiare e difetto del gene del fattore H, il trapianto di rene non è in grado di curare la malattia. Questo perché il difetto della produzione di Fattore H è nel fegato ed è quindi necessario che i pazienti ricevano un doppio trapianto di fegato e rene. Tuttavia, solo il 30% dei pazienti con SEU familiare ha anomalie nel fattore H. Uno studio più recente ha dimostrato che la malattia può essere causata anche da alterazioni a carico di un altro gene responsabile della sintesi di un'altra proteina del gruppo del complemento: si chiama proteina cofattore di membrana (MCP).

La proteina si trova nel rene dove svolge un'azione protettiva sulle cellule dei piccoli vasi e un suo malfunzionamento, come si osserva nei pazienti portatori di mutazioni, causa danno vascolare e perdita della funzione renale.

In questi pazienti il trapianto di rene è il mezzo per guarire la malattia.

Questo è un esempio di come gli studi genetici possano non solo aiutare a definire il difetto, ma anche a predire la terapia, che può essere diversa a seconda del gene che è alterato.

Le alterazioni dei fattori H e MCP sono presenti solo nel 50% dei casi, per cui tutti gli sforzi dei ricercatori sono ora concentrati nell'identificazione e nell'analisi dal punto di vista funzionale di altri geni coinvolti. La storia delle mutazioni nella SEU familiare dimostra il valore della medicina cosiddetta traslazionale, cioè la medicina che parte dall'osservazione del paziente, prosegue in laboratorio e viene messa in pratica nel paziente sottoforma di terapia.

# I PANETTONI PER LA RICERCA

By Donato Losa



## I PANETTONI PER LA RICERCA

La conferenza stampa



Da destra:  
Donato Losa, Cristina Rodeschini, Fabio Bergamaschi, Attilio Pizzigoni

# I Panettoni per la Ricerca A.R.M.R. by Donato Losa

Esposizione alla Galleria d'Arte Moderna di Bergamo  
Novembre 2007







## I Panettoni per la Ricerca A.R.M.R. Esposizione alla Galleria d'Arte Moderna di Bergamo Bergamo, Gamec novembre 2007



I Panettoni per la Ricerca A.R.M.R.  
Esposizione alla Galleria d'Arte Moderna di Bergamo  
Bergamo, Gamec novembre 2007







# un sorRiso

per la ricerca

**QUOTE ASSOCIATI:**

- Socio giovane € 5,00
- Socio ordinario € 30,00
- Socio sostenitore € 50,00
- Socio benemerito € 600,00

Banca Popolare Bergamasca - Sede c/c bancario: 94726 - ABI 5425 - CAB 1101  
 Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo c/c bancario: 360621 - ABI 08699 - CAB 1100  
 c/c postale: 14266219

**Fondazione onlus**

**A.R.M.R. Onlus per la Ricerca sulle Malattie Rare**  
 Centro di Ricerca Clinica per le Malattie Rare - "Aldo e Cleo Diaco"  
 Catania (Bergamo) Italy - Tel. 035/671.81.00 - Fax 035/672.61.99  
 www.armr.it - presidenza@armr.it

Le malattie rare rappresentano circa il 10% delle patologie umane. Hanno nomi diversi, colpiscono apparati diversi, possono essere causate da anomalie genetiche o essere acquisite. Tali malattie si chiamano anche orfane, perché i progetti di ricerca sono pochi e poco finanziati, perché l'industria farmaceutica non sviluppa farmaci destinati ad un numero limitato di pazienti.

Obiettivo della Fondazione A.R.M.R. è raccogliere fondi per finanziare bozze di studio per ricercatori presso i Centri di informazione per le Malattie Rare "Aldo e Cleo Diaco" dell'istituto Mario Negri, che svolge gratuitamente un servizio rivolto ai pazienti, ai loro familiari e ai medici curanti, consentendo di ottenere informazioni preziose sulle malattie rare, sui centri specializzati cui rivolgersi e sulle terapie farmacologiche disponibili. Dal 1992, il Centro unico in Italia e la prima in Europa, ha costituito un archivio contenente informazioni relative alle malattie rare favorendo la collaborazione con i Centri di Ricerca in tutta Europa.

**FAI  
CRESCERE  
LA RICERCA**



**REGALATI  
UN  
SORRISO**



# UN SOR...RISO PER LA RICERCA 2007

**sedì 2007**

**Referenti**

Bergamo e Provincia		
6	Distretto	Nu. Pavesa, Maria Societale, Lit. Franco Bazzucchi, Anna Cluio
7	Ottobre	Gabriella Ugo Chiesa
7	Ottobre	Antonio Magni, Grazi. Pavonili
7	Ottobre	Lionel Triani, Clelia Visardi
9	Ottobre	Luciano Belloni, Elvira Spinielli
7	Ottobre	Decca Ceri, Angela Corini
29	Giugno	Franco Durzi, Maura Marino, Fulvio Pedroni
7	Ottobre	Roberto Basso
11	Settembre	Roberto Basso, Rita Giusti
7	Ottobre	Decca Ceri, Esmeralda Martelli, Costanza Trini, Anna Valentin
7	Ottobre	Maria Manno, Shvira Vitelli, Lucy Zanibelli
7	Ottobre	Stefano Frattini, Franco Durzi, Maria Manno, Shvira Vitelli, Lucy Zanibelli
6	Maggio	Alessandra Faraki, Silvana Marcellini, Isabella Ruggieri
23	Giugno	Graziella Aguzzi, Miriam Panibanco, Annamaria e Carlo Pecorelli, Ercio Terpoli
15	Luglio	Mimi Panibanco, Ercio Terpoli, Anna Valentin
23	Settembre	Antonio Corfini, Carmelo Tesse, Adriano Bolter, Anna e Enry Valentin
23	Settembre	Giulio Rodolì, Luigi Pedroni
30	Settembre	Giuseppe Berlocchi
14	Ottobre	Maura Rita Andolino
14	Ottobre	Angela Serraglio
6	Ottobre	Ercio Terpoli
6	Ottobre	Ercio Terpoli, Shvira Vitelli, Lucy Zanibelli
30	Settembre	Maria Corlica, Lucy Malcorini, Donelli
30	Settembre	Maria Corlica, Lucy Malcorini, Donelli
16	Ottobre	Daniela Corini, Escher Ivana Suardi, Anna Valentin
23	Settembre	Elvira Spinielli, Fulvio Pedroni, Marina Basso, Silvia Basso, Franca Basso

**sedì 2007**

**Referenti**

Bergamo e Provincia		
21	Ottobre	Escher Ivana Suardi, Norma Tagliari, Anna Valentin
11	Novembre	Escher Ivana Suardi, Norma Tagliari, Anna Valentin
21	Luglio	Federica Belloni, Clelia Montaroni, Alfredo e Mariella Perna, Anna Valentin
7	Ottobre	Daniela Corini, Shvira Vitelli, Lucy Zanibelli
13	Ottobre	Giuseppe Berlocchi, Franca Durzi
7	Ottobre	Enza Maria Duricchi, Oliva Ceri
4	Luglio	Ercio Terpoli, Anna Valentin
6	Luglio	Maura Marino, Shvira Vitelli, Lucy Zanibelli
7	Ottobre	Manuela Arena, Isabella Corini, Betty Prognanasi, Anna Valentin

Delegazioni		
21	Agosto, 1/2 Settembre	Piera Santambrogio, Don Alfonso, Giovanna Chiesa
27	Settembre	Stefano Frattini, Franco Durzi, Maria Manno, Shvira Vitelli, Lucy Zanibelli
25	Ottobre	Donna Maria
25	Ottobre	Donna Maria
7	Ottobre	Fiora Messina, Carmelo Paga
31	Novembre	Michele Parrino, Bruno, Maria Luisa Pignatelli
31	Novembre	Giuseppe Berlocchi, Bruno, Maria Luisa Pignatelli
6/7	Ottobre	Lucia Schiano Scotone
31	Novembre	Vito Spada, Edoardo Trini, Donelli
31	Novembre	Antonio Corfini, Carmelo Tesse, Adriano Bolter, Anna e Enry Valentin
17	Giugno	Filippo Simone Burmi, Isabella Ruggieri, Antonietta Santoro

Altre Location		
8	Ottobre	Daniela Corini, Lucy Zanibelli
30	Settembre	Elvira Spinielli, Fulvio Pedroni, Marina Basso, Franca Basso
4	Ottobre	Liana Elio, Alcega Betati, Francesca Bagnoli
30	Luglio	Maria Scappafini
30	Giugno	Ger Duib Villa Parafino
30	Giugno	Ger Duib Villa Parafino
30	Giugno	Ger Duib Villa Parafino
30	Giugno	Ger Duib Villa Parafino
30	Giugno	Ger Duib Villa Parafino

Evento diretto e coordinato da Anton Fincenzi/Bergamaschi

**Sede: BERGAMO**

**DELEGAZIONI**

- Catania
- Cosenza
- Cosenza
- Ferrara
- Genova
- Livorno
- Milano
- Monte Argentario
- Nido
- Novara
- Sarnano del Sabino
- Taranto
- Verbania
- Lago di Garda
- Lugano Canton Ticino
- Milano



INIZIATIVE

## MALATTIE RARE, PASTA E BISCOTTI PER SOSTENERE LA RICERCA

Riso, pasta e biscotti per solidarietà. Ieri e per tutta la giornata di oggi in città e in alcuni centri della provincia si possono acquistare questi prodotti dall'associazione per la Ricerca sulle malattie rare (Armr).

La manifestazione, coordinata dalla vicepresidente Ambra Finazzi Bergamaschi (la presidente è Daniela Gennaro Guadalupi), si chiama «Un sorRiso per la ricerca». L'offerta per ogni chilo di riso o pacco di biscotti andrà alla raccolta fondi per la costituzione di borse di studio per i giovani scienziati del Centro di ricerche per le Malattie rare Aldo e Cele Dacò di Ranica dell'Istituto Mario Negri. L'iniziativa, nata in sordina sette anni fa a Bergamo e da tre anni presente in tutta la provincia, è ormai allargata a 60 città ed è supportata dal Consorzio dei pasticciatori bergamaschi, Lazzarini Dolciumi, Riso Scotti, Provincia di Vercelli e molti altri.

I punti «Sorriso» organizzati per oggi sono in Città Alta e a Redona, ma anche ad Alzano, Fino del Monte, Ciserano, Gazzaniga, Nembro, Stezzano, Torre Baldone, Treviolo e Semonte. Con un appello: l'associazione cerca nuovi volontari, giovani e adulti che vogliono impegnarsi nel sostegno alla ricerca per le malattie rare. Per informazioni: bergamaschi.fabio@isical.it

## Aiuti per la ricerca sulle Malattie Rare

Raccogliere fondi per finanziare borse di studio da dedicare alla Ricerca sulle Malattie Rare, grazie all'aiuto ai cittadini.

E' questo l'obiettivo della manifestazione "Un Cor...Riso per la Ricerca", organizzato dalla Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, che celebra quest'anno la decima edizione. Sabato 6 ottobre a Gandino, in Piazza Vittorio Veneto dalle 08.00 alle 13.00 saranno omaggiati riso e biscotti di riso in cambio di una libera offerta a favore degli scopi dell'associazione, illustrati presso un apposito stand.

Il ricavato sosterrà borse di studio per i ricercatori del Centro che ha sede presso Villa Camozzi a Ranica, che offre gratuitamente aiuto concreto ai malati. Le borse di studio verranno consegnate presso la Prefettura di Bergamo il prossimo novembre.

ARTE BIANCA

ALIMENTI

# Il RISO scende in 60 piazze per la RICERCA sulle malattie rare



Raccogliere fondi, vendendo riso e pasta nelle piazze, per finanziare borse di studio da dedicare alla

ricerca sulle malattie rare. È questo l'obiettivo dell'iniziativa "Un sor...Riso per la ricerca" organizzata dalla fondazione "A.R.M.R. aiuti per la ricerca sulle malattie rare", di cui è presidente la bergamasca Daniela Gennaro Guadalupi.

La manifestazione, diretta e coordinata dalla vicepresidente Ambra Bergamaschi, si svolgerà tra fine settembre e metà ottobre in oltre 60 piazze, dove soci e volontari si impegneranno nella distribuzione di riso, biscotti di riso e pasta.

I fondi che saranno ricavati dalla generosità dei cittadini serviranno ad istituire borse di studio per i ricercatori del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Dacò" di Ranica (Bg) dell'Istituto Mario Negri.

Un aspetto importante che ha spinto la Fondazione ad allargare questo evento di natura benefica a oltre 60 città e paesi è la consapevolezza che buona parte della cittadinanza è all'oscuro della presenza di una

struttura qualificata dove i pazienti affetti da patologie rare possono ottenere gratuitamente aiuto e preziose informazioni sui

Centri specializzati ai quali rivolgersi e sulle terapie farmacologiche disponibili. Hanno collaborato all'iniziativa: Consorzio Pasticciatori Bergamaschi, Lazzarini Dolciumi, Distribuzione Dolciumi, Pasticceria Capello, Pasticceria Bonati, Prefettura Pagani, Provincia di Vercelli, Riso Scotti.



# Regalati un **sorRiso**

nelle prossime settimane ben sessanta piazze italiane, in cui saranno offerti prodotti tipici ricavati dal riso per la raccolta dei fondi necessari a garantire un'azione incisiva e tanto preziosa per la ricerca.

Il capoluogo onibico ne sarà interessato il 6 e il 7 ottobre: gli stands saranno presenti di Via XX Settembre, allo Stadio, in Città Alta e a Redona, a coronamento di un'attività che è durata tutta l'estate e che si concluderà con le ultime manifestazioni in altre piazze a

metà novembre, quando saranno consegnate presso la Prefettura le borse di studio del 2007.

A Bergamo, sede del prestigioso Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri diretto dal Professor Silvio Garattini nella ristrutturata Villa Camozzi, opera da quindici la Fondazione

onlus A.R.M.R. (Aiuti per la

Ricerca sulle Malattie Rare) del Centro di Ricerche Cliniche

per le Malattie Rare "Aldo e Cece Dacò" di Ranica, che si avvale dell'apporto collaborativo di una schiera di sostenitori volontari, profondamente motivati a diffondere la propria presenza lungo l'intera penisola. Il Centro svolge gratuitamente un prezioso servizio rivolto ai pazienti, ai loro familiari e ai medici curanti, consentendo di ottenere informazioni sulle malattie, sui centri specializzati nel loro trattamento e sulle terapie farmacologiche attualmente in uso.

Attività di monitoraggio, di divulgazione scientifica, di incontro con le realtà locali, di dibattiti, di convegni e di interventi mirati in particolari realtà socio-culturali rappresentano le forme in cui si estrinseca l'impegno indefesso della sede principale, presieduta dalla dottoressa Daniela Guadalupi, su un territorio sempre più vasto, con l'obiettivo di riuscire anche a sviluppare una formazione sempre più capillare e diffusa.

Coadiuvata dall'entusiasmo dell'instancabile Signora Ambra Finazzi Bergamaschi, la vicepresidente che si occupa dell'organizzazione delle principali manifestazioni, l'attività della Fondazione spazia in vari settori, proponendosi innanzitutto di promuovere la ricerca delle cause e delle relative terapie delle malattie rare e di offrire un reale sostegno economico ai progetti di ricerca clinica e sperimentale che le riguardano.

L'intervento più incisivo ed importante per tutti i suoi rivolti è rappresentato dall'assegnazione di borse di studio annuali rivolte a ricercatori sia italiani che stranieri che collaborino ai progetti sostenuti dall'ARMR, e alle quali si accede attraverso un bando di concorso.



Il 6 e il 7 ottobre  
in Via XX Settembre,  
allo Stadio, in Città Alta  
e Redona, nell'ambito  
della manifestazione  
"Un sorRiso per la  
ricerca" verranno  
raccolti fondi per  
la ricerca offrendo  
prodotti tipici ricavati  
dal riso.

# Cose, fatti, persone

Novità all'ombra del Fasillone  
tra solidarietà, iniziative per i giovani imprenditori  
e sistemi economici delle coppie

in tema della rubrica

## UN SOR...RISO DI RICERCA

**R**accogliere fondi per finanziare borse di studio da dedicare alla Ricerca sulle malattie rare, grazie all'aiuto di tutti i lombardi. È questo l'obiettivo dell'iniziativa "Un sor...Riso per la ricerca" organizzata dalla fondazione "A.R.M.E. aiuti per la ricerca" sulle malattie rare giunta alla sua decima edizione. La manifestazione, estesa a più di 60 centri che hanno aderito all'iniziativa, consiste nell'allestimento di un garbato dove i soci e i volontari si impegnano nella distribuzione di riso, biscotti di riso e pasta. I fondi servono a finanziare borse di studio per i ricercatori del centro di ricerche cliniche per le malattie rare "Albio Cole Dacco" di Rovica (Bg) dell'Istituto Mario Negri. Questo evento di natura benefica, che coinvolge diversi centri della bergamasca e del bresciano vuole far conoscere strutture dove i pazienti affetti da patologie rare possono ottenere gratuitamente aiuto e informazioni sulle terapie farmacologiche disponibili.

## IL FUME LAMBRO ADOTTATO DA 9 ASSOCIAZIONI

**D**opo la conclusione dei lavori di manutenzione straordinaria - avviati nel 2004 e finanziati per 1,5 milioni di euro dalla Regione Lombardia - con la sistemazione delle fasce spondali, il consolidamento degli argini e la rimozione di detriti e rifiuti, il Lambro è nuovamente protagonista di manutenzione ordinaria. Nove associazioni di volontariato che operano nella zona hanno già accettato di mettere a disposizione le proprie

competenze e capacità di intervento per realizzare questa opera.

Il fiume Lambro - ha detto Roberto Ferrignoni, Presidente della Regione Lombardia - era e dove continuare a essere un "fiume da vivere". Per questo il nostro obiettivo resta quello di ottenere una politica di tutela dell'ambiente che non si limiti

ad una semplice "spazzatura di vicoli" ma che ci porti a considerare il Lambro come una vera e propria opportunità per tutti, dai Comuni alle Province, dai cittadini alle imprese produttive e ai servizi. Le associazioni si occuperanno della manutenzione del fiume e dei suoi affluenti principali - Bevera

di Moheno, Bevera di Nibionno e Bevera di Renato - compresi nel territorio del Parco Regionale della Valle del Lambro. Ciascuna associazione "adotta" una parte dell'area, svolgendo questi lavori: rimozione degli alberi abbattuti in alveo, abbattimento degli alberi pericolanti o ammalati posti in prossimità delle sponde ed in grado di nuocere al sicuro deflusso delle acque, rimozione dei rifiuti, censimento degli scogli, stacchi o immersioni abusive,







**GENOVA**



**GENOVA**



**GENOVA**



**NOTO**



**NOTO**



**ALZANO LOMBARDO**



**BRATTO**



**CURNO**



**CURNO**



**CURNO**



**GAZZANIGA**



**GAZZANIGA**



*GASSINO*



*GASSINO*



**CORSO ITALIA SI È POPOLATO DI STREGHE E DI MAGHE**  
**Commercianti**  
**in festa per Halloween:**  
**giochi "mostruosi"**

*GASSINO*



*GASSINO*



*GASSINO*





**MONTE ARGENTARIO**



**MONTE ARGENTARIO**



**PIAZZA UNIVERSITA'**



**SAN PELLEGRINO**



**VERTOVA**



**GORLE**

## I° MERCATINO VINTAGE A.R.M.R.

Nella suggestiva cornice di Piazza Vecchia in Città Alta, ed inserito nella manifestazione del Mercantico, Chicca Ceri ed Anna Valtellina, hanno dato vita alla prima manifestazione del Vintage a favore della Ricerca sulle Malattie Rare.

Sono stati esposti oggetti di bigiotteria ed accessori moda che hanno riscosso il pieno successo del pubblico femminile.

L'allestimento, particolarmente curato, ha ottenuto i complimenti dei visitatori e del Presidente del Mercantico, Sig. Ettore Maffi.



Hanno collaborato al successo del Vintage:

Lucia Carrara,  
Mimma Cuttica,  
Maria Marino  
Emi Valtellina

che, visto il successo, si sono rese disponibili per la 2a edizione .

## BALLANDO PER LA RICERCA





## BALLANDO PER LA RICERCA



## BALLANDO PER LA RICERCA



SAN PELLEGRINO

# Malattie rare, la ricerca esige aiuti

## Serata di raccolta fondi al Casinò per le borse di studio dell'Istituto Negri

**S**OLIDARIETÀ e ricerca insieme, per battere le malattie rare. La fondazione «Armi»-Ariano Ricceri che malattie rare ha organizzato domenica sera al Casinò di San Pellegrino, una serata di beneficenza per raccogliere fondi che serviranno alle borse di studio destinate ai ricercatori dell'Istituto «Mario Negri». Madonna d'eccezione della serata è Cristina Parodi. «Quello delle malattie rare è un problema enorme che mi ha sempre molto turbato», dice la giornalista e conduttrice televisiva, che da diversi anni risiede con la famiglia a Bergamo «e sono ben lieta di poter dare il mio contributo. Queste sono defezioni tali perché colpiscono una percentuale minore di persone rispetto ad altre e ciò, assieme

te delle Istituzioni, oggi, invece, sia il malato sia i suoi familiari rischiano di trovarsi abbandonati. Ben vengano, quindi, iniziative più che lodevoli come quella lanciata dall'Associazione Armi, che aiuta a ridurre la differenza tra l'Italia e il resto d'Europa sul tema dei fondi alla ricerca e del sostegno dei ricercatori: nel nostro Paese il rapporto è di 3 ogni 1000 lavoratori, contro 1,5% di altre nazioni europee, per arrivare

ai 10 degli Usa, il nostro investimento è pari solo all'1% del prodotto interno lordo. È la cifra e in diminuzione. Bergamo», conclude Cristina Parodi - «si dimostra all'avanguardia anche sul fronte dell'impegno: è la sua provvidenza ricca economicamente ma soprattutto lo è di generosità e solidarietà.»

**L'ASSOCIAZIONE** Ariano Ricceri Malattie rare, nata nel 1996 e diventata fondazione nel 2002, è da tempo impegnata in quest'opera di sostegno alla ricerca e fino ad oggi ha erogato finanziamenti per 600 milioni in borse di studio. Nel corso della serata, come ormai da consuetudine, sarà anche premiato un personaggio benemerito scelto tra quelli che più si sono distinti nella vita civile. Quest'anno sarà Ariano Percassi. **D.B.**

### Il panettone-dissuasore del parking riprende vita grazie a 37 artisti

**SI INAUGURA** oggi alle 17 alla Garmec Festival «Un Panettone per la Ricerca», promosso sempre dalla Fondazione Armi. A 37 gli artisti scelti per ricreare il «panettone», il dissuasore del traffico, disegnato da Enzo Mari. I Panettoni resteranno in mostra fino a domenica



Cristina Parodi, madrina del Gran Gala per la raccolta fondi



















## ARMR E IL GOLF

### I CIRCOLI E LE GARE ORGANIZZATE E DISPUTATE SOTTO L'EGIDA DELLA RICERCA

17 FEBBRAIO	GOLF CLUB BERGAMO L'ALBENZA Presidente GIORGIO PEROLARI
24 MARZO	GOLF VARESE Presidente ANTONIO BOZZI
17 MARZO	GOLF DI CAMPAGNA ZOATE Presidente M. TERESA CORVINI
26 MAGGIO	ARGENTARIO GOLF CLUB Presidente GIUSEPPE ORSINI
2 GIUGNO	GOLF CLUB ELBA ACQUABONA Presidente CARLO VALLARDI
30 GIUGNO	GOLF VILLA PARADISO (*) Presidente MARIO VITTORIO ARLATI
1 AGOSTO	GOLF FRANCIA CORTA (*) Presidente CARLO BORGHI
18 AGOSTO	GOLF GARDAGOLF (*) Presidente RICCARDO PISA
1 SETTEMBRE	GOLF ARZAGA (*) Presidente LANDO LANNI DELLA QUERA
17 OTTOBRE	GOLF CARIMATE Presidente GIUSEPPE CRIPPA
1 NOVEMBRE	GOLF PARCO DEI COLLI Presidente ELIA BALERI
3 NOVEMBRE	GOLF PUNTA ALA Presidente LUCIANO NICCHIARELLI
25 NOVEMBRE	GOLF LA ROSSERA (*) Presidente BRUNO BIZZOZZERO
1 DICEMBRE	GOLF CLUB MODENA Presidente PAOLO MONTORSI

(\*) questi circoli hanno partecipato e contribuito anche alla raccolta fondi per  
“ Un Sor...Riso per la Ricerca “









## Natale in casa Serraglio



## ARMR E LA SCUOLA



La sezione Cultura della Fondazione A.R.M.R., continua nell'opera di sensibilizzazione degli studenti delle classi superiori nei confronti della Ricerca, con l'obiettivo di formare giovani coscienze atte ad approfondire, anche a livello universitario, le informazioni apprese.

A tal fine gli interventi nelle scuole di ogni ordine e grado, rimangono l'obiettivo primario, in quanto si ritiene essenziale per il futuro della ricerca, formare ed educare i giovani di ogni età, stimolandoli ad intervenire in dibattiti di tipo scientifico che mettano in luce l'importanza della ricerca senza la quale nulla può progredire.

Gli studenti hanno risposto positivamente alle sollecitazioni proposte e si sono dimostrati entusiasti nei confronti del lavoro svolto dalla Fondazione A.R.M.R.

Altrettanto entusiasmo si è riscontrato nel corpo docenti che continuano a mantenere un filo diretto tra la Fondazione e gli alunni stessi.



Dopo gli interventi sono seguite le visite all'Istituto di Ricerca per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" di Villa Camozzi a Ranica.

Continua Intanto la campagna associativa rivolta ai giovani.

Il motto "NON LASCIAMOLE SOLE", riferito alle Malattie Rare, continua a far leva sulla sensibilità dei ragazzi.

Si sono presi contatti con il CSV per quanto riguarda il "Progetto Giovani" al fine di attuare percorsi di sensibilizzazione, orientamento e informazione all'impegno verso la Ricerca.

Abbiamo partecipato inoltre, attraverso il Consiglio delle Donne del Comune di Bergamo, di cui facciamo parte, all'organizzazione del percorso formativo relativo alla "Salute riproduttiva". Il Consiglio delle Donne ha funzioni di studio, ricerche, documentazione, proposte sulle problematiche riguardanti la vita della città, progettazione e realizzazione di percorsi di riflessione, confronto e azioni in collaborazione con l'Amministrazione Comunale e le agenzie del territorio. Tale Consiglio è uno strumento valido per far conoscere alla cittadinanza le molteplici attività dell'A.R.M.R. a cui ognuno può fare riferimento in caso di necessità.

La qualità della vita delle persone rimane e rimarrà la finalità dei nostri sforzi.

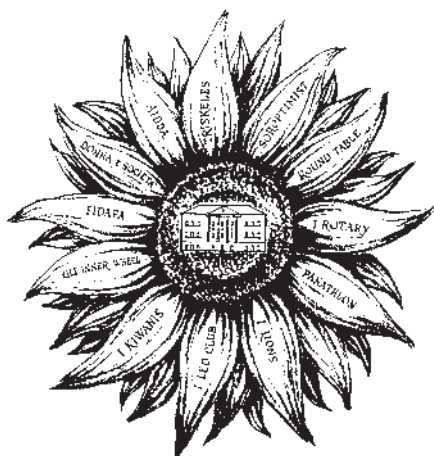
## La storia della fondazione

Il seme dell'idea di aiutare la Ricerca fu piantato nel 1993 quando proprio 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 gli altri club di servizio bergamaschi e 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.

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

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 Service dei Soci Fondatori. Il logo attuale rappresenta, in una eguaglianza di "foglie", una "foglia" diversa, ma piena di luce e di voglia di vivere che ha bisogno di un aiuto per sperare.



Nel gennaio 2004, assistiti dal Notaio 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 e il futuro dell' idea originale.



ALLEGATO A) AL N. 126099/ 29412 REPERTORIO  
**STATUTO**

**Art. 1 - COSTITUZIONE**

1. È costituita una Fondazione denominata:  
"FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS  
in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS"
2. La Fondazione ha sede in Ranica (BG), Via Camozzi, 3  
presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» ed opera su tutto il territorio nazionale.

**Art. 2 - SCOPI**

1. La Fondazione si propone di promuovere la ricerca delle cause delle malattie rare e delle relative terapie; contribuire alla formazione dei giovani ricercatori; raccogliere fondi per istituire borse di studio da assegnare a ricercatori sia italiani che stranieri che collaborino a progetti di ricerca da effettuare presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» nel Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare «Aldo e Cele Daccò» o in altri centri dallo stesso Istituto designati.  
La Fondazione si occupa di attività culturali, organizzazione di tavole rotonde, convegni, conferenze, congressi, dibattiti, mostre scientifiche, inchieste, seminari; attività di formazione, corsi di formazione e perfezionamento, costituzione di comitati e gruppi di studio; attività editoriale, pubblicazione di riviste, bollettini, atti di convegni, di seminari, studi e ricerche, finanziamenti di progetti di ricerca.
2. La Fondazione è autorizzata a far parte di, o a sostenere, organizzazioni che abbiano finalità simili alle proprie. Può attuare tutte le funzioni nell'ambito della sua attività. Può acquisire diritti reali su beni immobili.
3. La Fondazione perseguirà gli scopi sopra elencati esclusivamente e direttamente per l'interesse collettivo. La Fondazione opererà nell'interesse altrui e non perseguirà propri fini di lucro. I mezzi della Fondazione potranno essere utilizzati esclusivamente per il conseguimento degli scopi statutari.

**Art. 3 - ATTIVITA'**

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

**Art. 4 - PATRIMONIO**

1. Per il perseguimento dei fini statutari della Fondazione e per garantirne il funzionamento, il patrimonio della Fondazione è costituito dal patrimonio risultante dall'atto costitutivo e da eventuale ulteriore patrimonio che dovesse addivenire alla Fondazione.
2. Il patrimonio della Fondazione potrà essere integrato





attraverso:

- a. donazioni volontarie, elargite dal fondatore o da terzi a loro discrezione a favore della Fondazione;
  - b. proventi e interessi provenienti dal patrimonio esistente sia mobiliare che immobiliare;
  - c. contributi da Enti pubblici e privati e da persone fisiche, che sono interessati alle finalità della Fondazione;
  - d. di ogni eventuale contributo ed elargizione di terzi, destinati all'attuazione degli scopi statutari e non espressamente destinati all'incremento del patrimonio;
  - e. raccolta fondi e quote;
  - f. altri mezzi idonei.
3. Non potranno essere sostenute spese estranee agli scopi della Fondazione.
  4. Il Consiglio Direttivo provvederà all'investimento del denaro che perverrà alla Fondazione nel modo che riterrà più sicuro e redditizio.

#### **Art. 5 - ESERCIZIO FINANZIARIO**

1. L'esercizio finanziario della Fondazione ha inizio il 1° gennaio e termina il 31 dicembre di ciascun anno.
2. Alla fine di ogni anno, gli amministratori devono redigere il bilancio consuntivo e quello preventivo della fondazione, avendo cura di attenersi alle regole di un'ordinata contabilità.

#### **Art. 6 - ORGANI DELLA FONDAZIONE**

Gli organi della Fondazione sono:

1. il Presidente della Fondazione;
2. il Consiglio Direttivo;
3. la Commissione Scientifica;
4. il Collegio dei Revisori dei conti.

#### **Art. 7 - IL PRESIDENTE DELLA FONDAZIONE**

1. Il presidente è eletto dal Consiglio Direttivo e dura in carica 5 anni, può essere riconfermato.
2. Il Presidente ha la legale rappresentanza della Fondazione con tutti i poteri attinenti l'ordinaria amministrazione della stessa, ivi compreso quello di nominare procuratori determinandone le attribuzioni; per quanto riguarda la straordinaria Amministrazione, il potere è demandato al Consiglio Direttivo.

Inoltre:

- a. convoca e presiede il Consiglio Direttivo;
- b. cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo, coadiuvato dal segretario, e provvede ai rapporti con le autorità e le pubbliche amministrazioni;
- c. firma gli atti;
- d. sorveglia il buon andamento amministrativo della






- Fondazione;
- e. cura l'osservanza del presente Statuto e ne promuove la riforma qualora si renda necessario;
  - f. in caso di urgenza adotta ogni provvedimento opportuno, sottoponendolo a ratifica del Consiglio Direttivo;
  - g. convoca almeno una volta all'anno i soci per illustrare le iniziative della Fondazione.
3. In caso di assenza o di impedimento temporaneo del presidente ne fa le veci il vice-presidente più anziano di età.

#### **Art. 8 - MEMBRI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO**

1. Il Consiglio della Fondazione si compone di 11 membri e precisamente:
  - Il Fondatore, o i suoi eredi, o persona dallo stesso designata;
  - Il Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri;
  - Il Coordinatore delle ricerche dei Laboratori «Negri Bergamo» dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» ;
  - Sei membri nominati dal Fondatore o dai suoi eredi;
  - Un membro nominato dal Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri;
  - Un membro nominato dal Coordinatore delle ricerche dei Laboratori Negri Bergamo» dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» ;
2. I membri durano in carica 5 anni, con possibilità di rielezione.
3. Nel caso di dimissioni di un membro, questi sarà sostituito da un altro componente nominato dal medesimo organo che aveva nominato il membro da sostituire.
4. I componenti il Consiglio Direttivo non percepiscono alcun compenso per l'attività svolta, salvo il rimborso delle eventuali spese sostenute per ragione dell'ufficio che saranno approvate dal Presidente.

#### **Art. 9 - ORGANIZZAZIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO**

1. Il Consiglio della Fondazione si autoregolamenta. Nomina il suo Presidente, 2 vice presidenti, e nomina un tesoriere e un segretario. Il tesoriere e il segretario possono non essere membri del Consiglio Direttivo.  
Il Consiglio Direttivo si raduna di norma in seduta ordinaria due volte all'anno e straordinariamente ogni qualvolta il Presidente lo ritenga necessario o ne sia fatta richiesta scritta da due dei suoi membri.
2. Il Consiglio Direttivo è regolarmente costituito con la presenza di almeno 6 membri. Delibera con la maggioranza semplice dei membri presenti.

- 
3. La convocazione del Consiglio Direttivo è fatta dal Presidente con invito scritto o via e-mail diramato almeno cinque giorni prima, con l'indicazione dell'ordine del giorno da trattare.

#### **Art. 10 - DOVERI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO**

1. Il Consiglio Direttivo dirige la fondazione e delibera riguardo alle attività della fondazione ad eccezione di singole attività che ha delegato ad altri organi attraverso direttive particolari.
2. Il Consiglio Direttivo stabilisce la persona o le persone che sono autorizzate a rappresentare la fondazione all'esterno, e determina i loro poteri di firma.
3. Il Consiglio Direttivo può emanare regolamenti supplementari nell'ambito dell'organizzazione e conduzione della Fondazione.

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

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

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

1. La Commissione Scientifica della Fondazione si compone di minimo tre membri o comunque in numero dispari.
2. I membri durano in carica a tempo indeterminato, fino a dimissioni o revoca.
3. I membri della Commissione Scientifica sono nominati dal Consiglio Direttivo.
4. Nel caso di dimissioni di un membro, questi sarà sostituito da un altro membro nominato dallo stesso Consiglio Direttivo.
5. I componenti della Commissione Scientifica non percepiscono alcun compenso per l'attività svolta, salvo il rimborso delle eventuali spese sostenute per ragione dell'ufficio approvate preventivamente dal Presidente.
6. La Commissione Scientifica può nominare Comitati per particolari iniziative scientifiche.

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

1. La Commissione Scientifica si autoregolamenta.  
Nomina il suo Presidente, il vice presidente e un segretario.  
Il segretario può non essere membro della Commissione Scientifica.

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

La Commissione Scientifica dà supporto scientifico alle attività della Fondazione.

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

Il Segretario viene nominato a tempo indeterminato dal Consiglio Direttivo il quale provvede pure a determinarne l'eventuale compenso e ne decide l'eventuale revoca. Potrà essere scelto fra persone estranee alla Fondazio-



ne, avuto riguardo alla sua competenza.

Egli collabora con il Presidente:

- a. alla preparazione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo;
- b. alla preparazione dei programmi di attività della Fondazione ed alla loro presentazione agli organi collegiali, nonché al successivo controllo dei risultati;
- c. alla gestione dei programmi di attività della Fondazione.

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

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

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

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

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

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

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

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

Compiti:

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

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

1. Gli utili o gli avanzi di gestione devono essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e



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

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

1. La Fondazione si estingue:
  - a. quando il patrimonio è diventato insufficiente rispetto agli scopi;
  - b. per le altre cause di cui all'art. 27 del c.c.
2. In caso di scioglimento per qualsiasi causa, il patrimonio dell'organizzazione sarà devoluto, previa delibera del Consiglio Direttivo alla Fondazione «Mario Negri» o ad altre fondazioni aventi scopi analoghi, sentito l'Organismo di Controllo di cui all'art. 3, comma 190, della Legge 23.12.1996 n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

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

1. Presso la Fondazione è istituito l'albo d'oro nel quale vengono iscritti, previa deliberazione del Consiglio Direttivo, gli enti pubblici e privati, nonché le persone fisiche che abbiano:
    - a) ricevuto il Premio A.R.M.R.;
    - b) contribuito in maniera rilevante al perseguimento dei fini statutari.
  2. Presso la Fondazione è istituito un albo dei soci giovani (fino a 25 anni), soci ordinari, soci sostenitori e soci benemeriti. L'Albo dei soci è rivedibile annualmente.

Possono essere soci della Fondazione cittadini italiani o stranieri.

Possono, inoltre, essere soci Associazioni o Circoli aventi attività e scopi non in contrasto con quelli della Fondazione A.R.M.R. ONLUS «Fondazione per la Ricerca sulle Malattie Rare». Potranno, infine, essere soci enti pubblici o privati.
  3. I soci possono raggrupparsi in delegazioni e proporre un loro responsabile che dovrà essere ratificato dal Comitato Direttivo, resta in carica 5 anni e potrà essere riproposto.

Il responsabile di Delegazione è ammesso a partecipare, su invito

del Presidente del Consiglio Direttivo, alle riunioni del Consiglio Direttivo stesso.
- 3.a. Compiti del Responsabile di Delegazione



- Il Responsabile di ogni Delegazione dovrà:
- trasmettere l'elenco dei soci, ~~aggiornato~~ annualmente al Presidente;
  - coordinare le attività che perseguono gli scopi della Fondazione;
  - Trasmettere le quote raccolte al Tesoriere della Fondazione;
  - Divulgare e sostenere le attività del Centro di Ricerche Cliniche «Aldo e Cele Daccò».

4. Ammissione dei soci

L'ammissione dei soci avviene su domanda degli interessati. Le iscrizioni decorrono dal 1° gennaio dell'anno in cui la domanda è accolta.

5. Doveri dei soci

L'appartenenza alla Fondazione impegna gli aderenti al rispetto dello statuto e delle risoluzioni prese dai suoi organi rappresentativi, secondo le competenze statutarie.

Non è ammissibile la presenza di soci temporanei.

6. Perdita della qualifica di socio

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

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

**Art. 21 - NORME DI RINVIO**

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

f.to Daniela Gennaro

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

**FONDAZIONE A.R.M.R. - ONLUS**  
**C/O ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE MARIO NEGRI**  
**CENTRO DI RICERCHE CLINICHE PER LE MALATTIE RARE ALDO E CELE DACCO'**  
**RANICA (Bergamo) - Via Camozzi, 3 - Cod. Fisc. e Partita I.V.A. 02452340165**  
**BILANCIO 2007 riclassificato**

STATO PATRIMONIALE	31-12-2007	31-12-2006
<b>ATTIVO</b>	<b>euro</b>	<b>euro</b>
<b>A) CREDITI V/ASSOCIATI PER VERS. QUOTE</b>	0	0
<b>B) IMMOBILIZZAZIONI</b>		
<b>I - IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI</b>		
1) costi di impianto e ampliamento	0	0
2) costi di ricerca di sviluppo e di pubblicità	0	0
3) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzo delle opere di ingegno	0	0
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili	0	0
5) avviamento	0	0
6) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
7) altre immobilizzazioni immateriali	0	0
<b>totale I IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>II - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI</b>		
1) terreni e fabbricati	0	0
2) impianti e attrezzature		
3) altri beni materiali	0	0
4) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
<b>totale II IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>III - IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE</b>		
1) partecipazioni	0	0
2) crediti	0	0
3) altri titoli	0	0
<b>totale III IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>totale B) IMMOBILIZZAZIONI</b>	<b>0</b>	<b>0</b>



### **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
<b>totale I RIMANENZE</b>	<b>0</b>	<b>0</b>

#### **II - CREDITI**

1) verso clienti :		
- esigibili entro 12 mesi		31.397
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
- arrotondamenti		-1
<b>totale 1)</b>	<b>0</b>	<b>31.396</b>
2) verso altri:		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi		
<b>totale 2)</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>totale II CREDITI</b>	<b>0</b>	<b>31.396</b>

#### **III - ATTIVITA' FINANZIARIE**

1) partecipazioni	0	0
2) altri titoli	207.754	75.305
<b>totale III ATTIVITA' FINANZIARIE</b>	<b>207.754</b>	<b>75.305</b>

#### **IV - DISPONIBILITA' LIQUIDE**

1) depositi bancari	112.143	156.861
2) depositi postali	33.161	23.968
3) denaro e valori in cassa		403
<b>totale IV DISPONIBILITA' LIQUIDE</b>	<b>145.304</b>	<b>181.232</b>

<b>totale C) ATTIVO CIRCOLANTE</b>	<b>353.058</b>	<b>287.933</b>
------------------------------------	----------------	----------------

### **D) RATEI E RISCONTI ATTIVI**

ratei attivi

risconti attivi

<b>totale D) RATEI E RISCONTI ATTIVI</b>		<b>0</b>
------------------------------------------	--	----------

<b>TOTALE ATTIVO</b>	<b>353.058</b>	<b>287.933</b>
----------------------	----------------	----------------

<b>PASSIVO</b>	<b>31-12-2007</b>	<b>31-12-2006</b>
<b>A) PATRIMONIO NETTO</b>	euro	euro
I - PATRIMONIO LIBERO	285.486	206.314
1) risultato gestionale esercizio in corso	56.964	79.172
2) risultato gestionale da esercizi precedenti	0	0
3) riserve statutarie	0	0
4) arrotondamenti	1	
II - FONDO DI DOTAZIONE	0	0
III - PATRIMONIO VINCOLATO	0	0
1) fondi vincolati destinati da terzi	0	0
2) fondi vincolati per decisioni degli organi istituzionali	0	0
<b>totale A) PATRIMONIO NETTO</b>	<b>342.451</b>	<b>285.486</b>
<b>B) FONDI PER RISCHI E ONERI</b>		
1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili	0	0
2) altri		
<b>totale B) FONDI RISCHI E ONERI</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>C) T.F.R. DI LAVORO SUBORDINATO</b>		
<b>D) DEBITI:</b>		
1) titoli di solidarietà ex art. 29 D.lgs n. 460		
- esigibili entro 12 mesi	9.657	0
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
2) debiti verso banche		
- esigibili entro 12 mesi	0	0
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
3) debiti verso altri finanziatori		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
4) acconti		
- esigibili entro 12 mesi	0	0
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
5) debiti verso fornitori		
- esigibili entro 12 mesi		1.642
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
6) debiti tributari		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	0

7) debiti v/istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
8) altri debiti		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
<b>totale D) DEBITI</b>	<b>9.657</b>	<b>1.642</b>

#### **E) RATEI E RISCONTI PASSIVI**

ratei passivi e risconti passivi		805
<b>totale E) RATEI E RISCONTI PASSIVI</b>	<b>950</b>	<b>805</b>

**TOTALE PASSIVO E NETTO** **353.058** **287.933**

#### **RENDICONTO GESTIONALE** 31.12.2007 31.12.2006

#### **A) RICAVI E PROVENTI DI ESERCIZIO** euro euro

1) contributi e liberalità		
a) quote associative	16.311	19.190
b) donazioni	99.381	134.212
c) contributi	0	0
<b>totale 1) contributi e liberalità</b>	<b>115.692</b>	<b>153.402</b>
2) proventi di esercizio da attività istituzionale		
a) manifestazioni dirette	81.179	80.127
b) sostenitori manifestazioni		97.205
c) altri proventi	6.885	2.866
<b>totale 2) proventi da att. istituzionale</b>	<b>88.064</b>	<b>180.198</b>
3) ricavi da attività commerciale	0	0
<b>totale A) RICAVI E PROVENTI DI ESERCIZIO</b>	<b>203.756</b>	<b>333.600</b>

#### **B) ONERI DI ESERCIZIO**

4) per servizi:		
a) borse di studio	90.000	108.000
b) grant	6.000	12.500
c) assicurazioni	251	250
d) spese per manifestazioni	14.972	21.006
e) spese per concerto Scala		83.631
f) spese per attività accessorie	14.036	9.019
g) spese attività di supporto	15.560	9.716
<b>totale 4)</b>	<b>140.819</b>	<b>244.122</b>

5) per godimento beni di terzi	0	0
6) per il personale:		
a) salari e stipendi		
b) oneri sociali		
c) trattamento di fine rapporto	0	0
d) trattamento di quiescenza e simili		
e) altri costi	0	0
totale 6)	0	0
7) ammortamenti e svalutazioni:		
a) ammortamenti delle immobilizzazioni immateriali	0	0
b) ammortamenti delle immobilizzazioni materiali	1.435	1.947
c) altre svalutazioni delle immobilizzazioni	0	0
d) svalutazione dei crediti compresi nell'attivo circolante e delle disponibilità liquide	0	0
totale 7)	1.435	1.947
8) accantonamenti per rischi	0	0
9) altri accantonamenti	0	0
10)oneri diversi di gestione:		
a) telefono	1.648	1.961
b) postali	6.750	6.217
totale B) ONERI DI ESERCIZIO	150.652	254.247
<b>DIFF. TRA PROVENTI E ONERI DI ESERCIZIO (A-B)</b>	<b>53.104</b>	<b>79.353</b>
<b>C) PROVENTI E ONERI FINANZIARI:</b>		
11)proventi finanziari da partecipazioni	0	0
12)altri proventi finanziari:		
a) da crediti iscritti nelle immobilizzazioni	0	0
b) da titoli che non costituiscono partecipazioni	3.662	1.527
c) da titoli iscritti nell'attivo circolante che non costituiscono partecipazioni	0	0
d) proventi diversi dai precedenti	674	688
totale 12)	4.336	2.215
13) Interessi passivi ed altri oneri finanziari:		
verso altri	476	2.396
totale 13)	476	2.396
totale C) PROV. E ONERI FINANZIARI	3.860	-181

**D) RETTIFICHE DI VALORE DI ATT. FINANZ.**

14) rivalutazioni:		
a) di immobilizzazioni finanziarie	0	0
b) di titoli iscritti nell'attivo circolante	0	0
totale 14)	0	0
15) svalutazioni:		
a) di immobilizzazioni finanziarie	0	0
b) di titoli iscritti nell'attivo circolante	0	0
totale 15)	0	0
totale D) RETT. DI VAL. DI ATT. FINANZIARIE	0	0

**E) PROVENTI E ONERI STRAORDINARI:**

16) proventi straordinari:		
vari		
plusvalenze da alienazione	0	0
arrotondamenti		
Totale 16)	0	0
17)oneri straordinari:		
vari		
minusvalenze da alienazione	0	0
imposte esercizi precedenti	0	0
Totale 17)	0	0
totale E) PROV. E ONERI STRAORDINARI	0	0

<b>RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE</b>	56.964	79.172
18) imp. sul reddito dell'esercizio, correnti, differite e antic.	0	0
19) variazioni in applicazione di norme tributarie		
ammortamenti anticipati	0	0
20) UTILE/PERDITA DELL'ESERCIZIO	56.964	79.172

Ranica, 20 gennaio 2008

IL PRESIDENTE  
dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro



**FONDAZIONE A.R.M.R. - ONLUS**  
**C/O ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE MARIO NEGRI**  
**CENTRO DI RICERCHE CLINICHE PER LE MALATTIE RARE ALDO E CELE DACCO'**  
**RANICA (Bergamo) - Via Camozzi, 3 - Cod. Fisc. e Partita I.V.A. 02452340165**

**NOTA INTEGRATIVA SUL BILANCIO AL 31.12.2007**

**Presentazione della FONDAZIONE**

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

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

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

**Scheda di presentazione**

Ragione sociale: FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS

Anno di fondazione: 1996

Presidente: dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

Consiglieri: Garattini prof. Silvio, Remuzzi prof. Giuseppe Benigni  
dott.ssa Ariela, Covi Adele  
nominati dall'Istituto Mario Negri;  
Guadalupi Riccardo, Finazzi Ambra, Resi Luisella, Serraglio Angelo,  
Sacchi Filome-na e Piccolini Mariella  
nominati dalla signora Gennaro dott.ssa Daniela;

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

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

Iscrizione registro delle persone giuridiche presso la Prefettura di Bergamo al n. 14 parte 1 e al n. 14 parte 2 a far tempo dal 8 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@orobianet.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 centro dallo stesso designati.

Convocazione per la presentazione del bilancio di esercizio al 31.12.2007

L'assemblea dei soci per la presentazione del bilancio di esercizio al 31.12.2007 è fissata per il giorno giovedì 03.04.2008 alle ore 18.30.

### **Privacy**

In ottemperanza alle norme di legge sul trattamento dei dati sensibili, l'Associazione si è già attivata per la redazione del Documento Programmatico di Sicurezza (DPS) nei termini e con le modalità previste dal Garante per tali adempimenti.

### **NOTA INTEGRATIVA AL BILANCIO CHIUSO IL 31.12.2007**

Signori soci,

il bilancio dell'esercizio chiuso il 31.12.2007 è stato redatto in applicazione della raccomandazione elaborata dal Consiglio nazionale dei Dottori Commercialisti per la predisposizione degli schemi di bilancio delle organizzazioni non profit e presenta un risultato gestionale positivo di euro 56.964,00 .=.

esso corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è redatto nel rispetto del principio della chiarezza e con l'obiettivo di rappresentare in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'associazione e il risultato gestionale dell'esercizio.

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

Lo stato patrimoniale riprende la struttura di base dello schema previsto dall'art. 2424 del codice civile per le imprese, ma risulta modificato e integrato tenendo conto delle peculiarità che contraddistinguono il patrimonio dell'azienda non profit, mentre il

rendiconto di gestione informa sulle modalità in cui le risorse so-no state acquisite e sono state impiegate nell'adempimento della missione istituzionale.

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

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

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

### **Agevolazioni fiscali**

Poiché la Fondazione è iscritta nell'anagrafe delle Onlus istituita ai sensi del D. lgs. 460/97, per quanto riguarda il trattamento fi-scale 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 31.12.2007 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 continuità 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**

La fondazione è proprietaria di una affrancatrice postale acquistata nel 2006 e di un personal computer con relativa stampante acquistati nel 2007; tutti i beni risultano essere completamente ammortizzati.

- **Immobilizzazioni finanziarie**

Non risultano iscritte immobilizzazioni finanziarie nel bilancio chiuso al 31.12.2007.

- **Crediti e Debiti**

La Fondazione non vanta crediti al 31/12/2007 ; i crediti del 2006 sono stati tutti riscossi.

- **Trattamento di fine rapporto**

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

- **Attività finanziarie:**

parte delle disponibilità sono state investite in titoli di Stato con scadenza a breve termine.

- **Disponibilità liquide**

Sono indicate al loro valore nominale.

- **Ratei e risconti**

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

- **Oneri e Proventi**

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

- **Imposte sul reddito**

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

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

### **STATO PATRIMONIALE**

#### **ATTIVO**

##### **Pronti conto termine**

Con scadenza 15/09/2008

€ 207.754.

Saldi di conto corrente bancario intrattenuti con:

- Banca Popolare di Bergamo sede di Bergamo :

coordinate bancarie:

ABI 05428

CAB 11101

C/C 94728

	<b>200</b>	<b>2006</b>	<b>2005</b>
Saldo al 31/12	€ 1106.849	€ 147.982	€ 192.117
- BCC - Cassa Rurale di Treviglio - filiale di Bergamo			
Coordinate bancarie:	ABI 08899	CAB 11100	C/C 360621
Saldo al 31/12/2007		€ 8.879	€ 5.269
Saldo di conto corrente postale			
Coordinate bancarie :	ABI 07601	CAB 11100	C/C 14246219
	<b>2006</b>	<b>2007</b>	
Saldo al 31.12	23.968	33.161	
<b>PASSIVO</b>	<b>2007</b>	<b>2006</b>	<b>2005</b>
Patrimonio Netto	285.486	206.314	151.077
Avanzo di periodo	56.964	79.172	55.237
Totale a pareggio	342.450	285.486	206.314

### Ratei e Risconti passivi

Quote sociali competenza 2008: n. 17 soci ordinari.

## RENDICONTO GESTIONALE

### PROVENTI

#### Quote associative

Il conto espone un totale di euro 16.311,00.= comprendente i pro-venti derivanti dalle tessere soci 2007 ( il numero degli associati è di n. così suddivisi: n. 19 giovani, n. 288 ordinari , n. 114 sosteni-tori e n. 6 benemeriti).

Donazioni: per complessive € 99.381,00 finalizzate alla ricerca da parte di persone fisiche, giuridiche ed Enti.

Attività sociali: manifestazioni dirette alla raccolta di fondi. In particolare segnaliamo la: Manifestazione pubblica "sor...RISO per la ricerca, € 38.425,87.

Manifestazione pubblica Gare di Golf € 13.671,00.

Interessi attivi su c/c bancari, postali e P.T.

Rilevano rispettivamente: su c/c bancario € 570,01, su c/c postale € 104,17 e su P.T. 3.661,68.

### ONERI.=.

#### Promozione immagine.

#### Spese postali

#### Spese stampa

#### Spese varie

## Cancelleria

### Spese telefoniche

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

### Altre spese

### Oneri finanziari

Il totale di euro 475,96.= 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 “ un SOR.....RISO per la RICERCA”

**Data:** dal 01.01.2007 al 31.12.2007.

**Luogo:** (2)Bergamo,(3)Milano, Clusone, Ciserano, Ponte S.Pietro Ponteranica, Leffe, Gazzaniga, Vertova, Treviolo, Monte Argentario, Verbania, San Pellegrino, Bratto, Cene, Clusone, Albino, Fiorano, Stezzano, Fino del Monte, Redona, Treviglio, Gorle, Alzano L., Osio S/S, Ciserano, Tirano, Gorle, Verrtova,Garda Golf, Monte Argentario,Selvino San Pellegrino T.Arzaga, Villanuova e Serle (BS),

### ENTRATE

	<b>Euro</b>
Raccolta contanti	38.425,87
Mediante versamenti in c/c postale	=====
Mediante versamenti in c/c bancario	=====
	38.425,87

**SPESE:** nessuna spesa

### CIRCUITO GARE DI GOLF

Punta Ala	800,00
Varese	1.000,00
Asolo	630,00
Erba	838,00
Villa Paradiso	1.209,00
Garda Golf	1.510,00
Rossera	2.548,00
Zoate	1.500,00
Albenza	1.341,00
Arzaga	495,00
Le Pavoniere	750,00
Carimate	1.050,00
Totale	13.671,00

**SPESE:** nessuna spesa



## RELAZIONE DEI SINDACI REVISORI AL BILANCIO AL 31/12/2007

Il Collegio dei sindaci revisori ha esaminato il bilancio al 31 dicembre 2007.

Possiamo confermare che le singole voci dello Stato Patrimoniale e del Conto Economico, nonché le dettagliate informazioni esposte nella Nota Integrativa, concordano con le risultanze della contabilità, di cui è stata riscontrata la regolare tenuta ai sensi di legge.

Lo Stato Patrimoniale si compendia nelle risultanze sintetiche seguenti:

TOTALE ATTIVO	353.058.=
	=====
Passività	€ 10.608.=
Patrimonio netto	€ 285.486.=
TOTALE PASSIVO	€ 296.094.=
	=====
Utile dell'esercizio	€ 56.964.=
	=====

Tale risultato trova conferma nel Conto Economico che rappresenta la gestione dal 1/1 al 31/12/2007, riassunto come segue:

Ricavi di esercizio	€ 203.756.=
Costi di esercizio	€ 150.652.=
DIFFERENZA	€ 53.104.=
Proventi ed oneri finanziari	€ 3.860.=
Proventi ed oneri straordinari	€ 0.=
RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE	€ 56.964.=
Imposta Irap dell'esercizio	€ 0.=
Utile dell'esercizio	€ 56.964.=
	=====

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

La Relazione sulla gestione che correda il Bilancio, predisposta dalla Presidente, con la quale concordiamo, ci esime da ulteriori considerazioni sull'andamento della gestione e sulle prospettive per il corrente esercizio. In sede di controllo del bilancio d'esercizio si è riscontrato che sono stati seguiti i principi contabili e civilistici per la redazione del bilancio, in particolare sono stati correttamente applicati i principi della prudenza e della competenza economica.

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2007 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi.

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

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

#### Crediti

Sono esposti al loro presumibile valore di realizzazione.

#### Disponibilità liquide

Sono indicate al loro valore nominale.

#### Ratei e risconti

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

#### Imposte dell'esercizio

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

\*\*\*\*\*

La revisione del bilancio da parte nostra è stata pianificata e svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio d'esercizio sia viziato da errori significativi e se risulti, nel suo complesso, attendibile. Il procedimento di revisione comprende l'esame, sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenute nel bilancio, nonché nella valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e della ragionevolezza delle stime effettuate dagli Amministratori.

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

A nostro giudizio, il soprammenzionato bilancio nel suo complesso è stato redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato economico della Fondazione per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2006, in conformità alle norme che disciplinano il bilancio d'esercizio.

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31.12.2007 abbiamo vigilato sull'ossequanza della legge e dello statuto della Fondazione e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione. Abbiamo verificato che le adunanze del Consiglio Direttivo si siano svolte nel rispetto delle norme statutarie, legislative e regolamentari che ne disciplinano il funzionamento e possiamo ragionevolmente assicurare che le azioni deliberate sono conformi alla legge ed allo statuto e non sono manifestamente imprudenti, azzardate, in potenziale conflitto di interessi o tali da compromettere l'integrità del patrimonio della Fondazione.

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

Abbiamo acquisito conoscenza e vigilato sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo della Fondazione, anche tramite la raccolta di informazioni dai responsabili delle funzioni ed a

tale riguardo non abbiamo osservazioni particolari da riferire.

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

## **CONCLUSIONI**

Formuliamo quindi il nostro assenso all'approvazione del Bilancio in esame chiuso il 31.12.2007, così come redatto dagli Amministratori.

Ranica, 8 febbraio 2008.

Il Collegio dei Sindaci Revisori

(Rag. Sergio Mazzoleni - Presidente)

(Dott. Vecchi Antonio- Sindaco effettivo)

(Dott. Diego Mazzoleni- Sindaco effettivo)





