



Fondazione A.R.M.R. Onlus

Bilancio Sociale 2009

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





Cari Amici,

apriamo il 2010 con fiducia e con entusiasmo. Una fiducia ed un entusiasmo che nascono dai risultati ottenuti l'anno passato, un anno, il 2009 che si prospettava avaro e difficile.

Al contrario: la forza, le idee, l'entusiasmo dei nostri volontari e di tutti noi hanno avuto ragione del difficile momento economico che stiamo attraversando e ci hanno premesso, ancora una volta, di donare 6 Borse di Studio da 15.000 euro cadauna e 3 Grant di Ricerca Internazionali.

Ma non solo: la nostra Fondazione ARMR, conscia che solo la Ricerca può progettare un Futuro Migliore, ha deciso di continuare nella grande sfida.

Abbiamo quindi incrementato il budget dei fondi da raccogliere nel 2010 per aumentare il valore delle 6 Borse di Studio 2010 da 15.000 a 16.000 cadauna.

I Grant di Ricerca sono uno strumento importantissimo per consentire ai nostri Ricercatori di confrontarsi coi loro Colleghi nei Centri di Ricerca Internazionali: nel 2010 la Fondazione ARMR raddoppia la sfida e consegnerà 6 Grant di Ricerca.

Il Bando di Concorso 2010 é pronto per la divulgazione in tutto il mondo affinché chiunque sia interessato a studiare le Malattie Rare possa partecipare.

La Commissione Scientifica ARMR valuterà i candidati in base al regolamento, chiaro e trasparente, che prevede un punteggio per ciascun titolo del candidato, stilerà quindi una graduatoria e proclamerà i vincitori.

Come abbiamo fatto in un momento di crisi ad ottenere brillanti risultati?

Ci siamo impegnati di più, ci siamo inventati più manifestazioni, abbiamo coinvolto più volontari.

Siamo un nucleo forte, coeso, sostenuto dall'Ideale della Ricerca.

Solo con la Ricerca si arriva alla Conoscenza, e solo la Ricerca può dare Aiuto e Speranza ai tantissimi ammalati di Malattie Rare.

La Presidente ARMR
Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi

	Storia della Fondazione	7		Consegna borse di studio	26
	Donazioni	8		Relazioni borsiste	36
	Quote associative	9/162		Silvio Garattini	40
	Struttura fondazione	10		La ricerca	42
	Consiglio A.R.M.R.	11		Riunione soci e amici	50
	Delegazioni	14		Donatori e sostenitori	52
	Commissione scientifica	18		Albo d'oro A.R.M.R.	54
	Borse di studio	19		Premio A.R.M.R.	55
	Bando di concorso 2010	24		Un sorriso per la ricerca	56
	Bando di concorso 2009	25		Torneo di burraco	67



	Fiera di Bergamo	68		Natale 2009	100
	Circuito golfistico	70	 <small>Ancona Argentario Assisi Cantù Ticino Cremona Milano Novara Varese Pisa Noto Genova Torino</small>	Delegazioni: attività 2009	102
	10 ore di sport e solidarietà	74		www.armr.it	134
	Carnevale 2009	76		Statuto fondazione	137
	Gran gala' 2009	80		Nota integrativa al bilancio	144
	Gara internazionale di marcia	88		Bilancio al 31.12 2009	152
	Mercatino vintage	90		Relazione dei Sindaci Revisori	159
	Tavola rotonda "influenza A"	91			
	Babbo Natale a Orio al Serio	92			
	Iniziative giovani A.R.M.R.	94			



FONDAZIONE

Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS
FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS”

La Missione

■ **Sviluppare attività 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.

■ **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”.



Storia della Fondazione

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

Daniela Guadalupi Soroptimist Int. d'Italia
Marisa Pinto A.I.D.D.A.
Lella Duca Resi Donna e Società
Milena Curnis FIDAPA
Luciana Giani Inner Wheel
Stella di Gioia Inner Wheel
Ninì Ponsero Inner Wheel
Ariela Benigni Istituto Mario Negri
Angelo Serraglio Kiwanis Bergamo Orobico
Enrico Scudeletti Kivanis Sebino
Michele Cuttica Lions Club S. Alessandro
Mariella Cesareni Piccolini
 Lions Club Bergamo Le Mura
Dela Covi Maggi
 Lions Club Bergamo Le Mura
Giovanni de Biasi Panathlon
Sandro Angelini Rotary
Marco Setti Rotary
Antonio Leoni Rotary
Gianpaolo Von Wunster Round Table
Antonio Agosta Triskeles

riuni in una affollatissima e temporalesca serata, più di mille persone che ebbero il piacere di essere nostri ospiti e soprattutto di conoscere quello che solo dopo poco tempo sarebbe diventato il centro dei nostri obiettivi, ponendo così le basi della futura associazione. L'Associazione per le Ricerche sulle Malattie Rare riuscì a consegnare la prima borsa di studio. Il primo logo, disegnato dall'Architetto Sandro Angelini faceva riferimento a tutti i Club di Service dei Soci Fondatori. Il logo attuale rappresenta, in una 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 statuari, i soci ed il futuro dell'idea originale. ■



Donazioni, lasciti testamentari ed erogazioni liberali

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

1) Persone fisiche:

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

2) Società:

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

IL 5 PER MILLE

La normativa consente ai contribuenti (persone fisiche) di destinare già dalla dichiarazione dei redditi, una parte delle imposte anche a favore della **Fondazione A.R.M.R. ONLUS**.

Il contribuente, in sede di compilazione della dichiarazione dei redditi, può apporre la propria firma a fianco dell'opzione prescelta e riportare il codice fiscale **02452340165 della Fondazione A.R.M.R. Onlus**.





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

Quote associative 2010

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

Struttura Fondazione A.R.M.R.



Fondazione onlus A.R.M.R.

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

Presidente

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

Vicepresidenti

Ambra Bergamaschi
Tel. 3282864416
mail: ambra.finazzi@tiscali.it

Dott. Angelo Serraglio
Tel. 3356957412
mail: angelo.serraglio@libero.it

Segreteria Presidenza

Ester Suardi & Eugenio Baracchetti
Tel 3453594036
mail: segreteriapresidenza@armr.it

Segretaria Generale

Gabriella Chisci
Tel / Fax +39.035.798518
mail: segreteria@armr.it

Tesorieriere

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

Revisori dei Conti

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

Consulente Legale

Avv. Giovanni De Biasi

Consulente Finanziario

Dott. Pino Roma

Gruppo Giovani

Laura Anesa
3927905893
anesalaura@alice.it

Rapporti Delegazioni

Ivana Suardi
Tel. 333.3642197
isuardi@tiscali.it

Rapporti Associazioni

Maria Rita Andaloro
335.6957415
mariarita.andaloro@livero.it

Coordinatrice Scuola

Lella Duca Resi
Tel 328.5482137
lella.resi@libero.it

Circuito Golfistico

Anna Valtellina
tel. 335.5338301
avaltellina@tiscali.it

Riprese Televisive

Francesco Fastolini
tel. 339.7984877



Il nuovo consiglio A.R.M.R.



Presidente

Daniela Gennaro Guadalupi

Vice Presidenti

Ambra Finazzi Bergamaschi

Angelo Serraglio

Consiglio Onorario

Mariella Cesareni Piccolini

Riccardo Guadalupi

Dela Maggi Covi

Nini Sacchi Ponsero

Consiglieri

Ariela Benigni Verlato

Milly Gamba Denti

Silvio Garattini

Matteo Goldaniga

Francesco Maroni

Giuseppe Remuzzi

Lella Resi Duca

Annamaria Valtellina





I Delegazioni

Ancona

dr. Roberto Arcaleni
tel. 335.7068543
roberto.arcaleni@sicurezzasalute.org

Canton Ticino (CH)

dr.ssa Maria Gabriella Rossi
tel. 348.2626794 - 0041.919804133
bbconsulting@sunrise.ch

Catania

dr.ssa Flavia Messina
tel. 339.7355227
flaviamezzina2008@yahoo.it

Cosenza

dr.ssa Nunzia Capobianco
tel. 338.5346835

Cremona

dr. Alberto Maria Consolandi
tel. 339.6253236
Landiamm@fastpiu.it

Ferrara

Dr. Michele Patruno
tel. 328.2398969
michpatr@libero.it

Genova

dr.ssa Nicoletta Puppo
347.3907912
nikkuppoppo@hotmail.com

Milano

Sig.ra Piera Santambrogio



Monte Argentario

dr.ssa Dominique Brama
tel. 335.5607864
ddupeux@libero.it

Novara - Varese

dr.ssa Sabrina Melino
tel. 335.8498027
s.melino@virgilio.it

Noto

Sig.ra Lucia Striano Scenna
tel. 320.2930391
luciastriano@tiscali.it

Pisa

dr.ssa Silvia Voliano
tel. 339.6607233
sandravo@tin.it

Sarnico Sebino

dr. Mario Dometti
tel. 328.7567440
mario.dometti@parrocchiasarnico@it

Tirano

dr. Edoardo Trinca Colonel
tel. 329.4019347
valentid@inwind.it

Torino

dr.ssa Antonella Di Dato
tel. 347.1991001
dott.antonel@virgilio.it

Umbria

dr. Donato Vallescura
tel. 335.8237806
donato@vallescura.org

Verbania

dr. Rodolfo Rigamonti
tel. 347.2104683
rudyrigam@tin.it

La Commissione Scientifica

Presidente:

Prof. Maurizio Giacomelli - Milano

Presidente Onorario:

Prof. Emilio Respighi - Milano

Vice Presidente:

Dott. Angelo Serraglio - Bergamo

Segretaria:

Dott.ssa Ariela Benigni - Bergamo

Dott. Roberto Arcaleni - Ancona

Prof. Luigi Caimi - Brescia

Dott.ssa Anna Maria Campa - Pisa

Dott. Alberto Maria Consolandi - Cremona

Dott.ssa Antonella Di Dato - Torino

Dott.ssa Valchiria Do - Umbria

Prof. Maurizio Giacomelli - Milano

Dott. Roberto Giorgi - Sebino

Dott.ssa Daniela Guadalupi - Bergamo

Dott. Massimo Ippolito - Catania

Dott. Michele Patruno - Ferrara

Dott. Rodolfo Rigamonti - Verbania

Dott. Giuseppe Scieri - Noto

Dott. Donato Valenti - Tirano



Criteria di valutazione delle borse di studio A.R.M.R. 2010

1. Voto di laurea

Ecco i punteggi per i voti di laurea quinquennale stabiliti dalla Commissione Scientifica A.R.M.R.

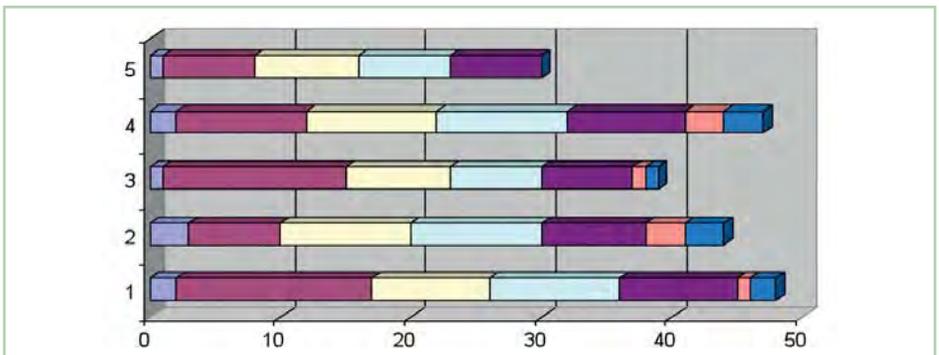
fino a 99/110:	1 punto
100/110:	2 punti
101/110:	3 punti
102/110:	4 punti
103/110:	5 punti
104/110:	6 punti
105/110:	7 punti
106/110:	8 punti
107/110:	9 punti
108/110:	10 punti
109/110:	11 punti
110/110:	12 punti
110/110 e lode:	15 punti

Il voto della laurea triennale viene valutato nello stesso modo, ma con un punteggio del 50% rispetto a quello della laurea

quinquennale.

Ad esempio, il voto 105/110 corrisponde a 3,5 punti.

- Qualora nelle domande ricevute non fosse indicato il voto di maturità, si procederà all'attribuzione del punteggio minimo, cioè 6 punti.
- Voto di diploma tecnico (voto da 1 a 10 con proporzione rispetto al 60 o al 100).
- Ph.D. = 10 punti per chi l'ha conseguito.
- Somma dell'Impact Factor totale (vale la somma).
- Esperienza pregressa (vale il n° di anni progressi):
 - 0.5 punti per un periodo di esperienza maggiore o uguale ai sei mesi;
 - 1 punto per ogni anno di esperienza acquisita.
- Continuità nell'attività di Ricerca presso l'Istituto Mario Negri: 3 punti
- Pertinenza nell'attività di Ricerca pregressa: 3 punti.



Verbale riunione commissione scientifica A.R.M.R.

Bergamo, 15 Ottobre 2009

Presidente Onorario:

Prof. Emilio Respighi

Presidente:

Prof. Maurizio Giacomelli

VicePresidente:

Dott. Angelo Serraglio

Segretario:

Dott.ssa Ariela Benigni

Verbalizzante:

Dott.ssa Barbara Remonti

Delegazione Ancona:

Dott. Roberto Arcaleni

La Commissione Scientifica esamina la graduatoria in base ai criteri di valutazione stabiliti ovvero: voto di maturità, voto di laurea, dottorato di Ricerca, somma dell'Impact Factor delle pubblicazioni, esperienza pregressa, continuità nell'attività di Ricerca presso l'Istituto Mario Negri, pertinenza dell'attività di Ricerca pregressa alle Malattie Rare.

Viene deciso di attribuire un punteggio al criterio "Numero anni di esperienza pregressa" e più precisamente:

-0.5 punti per un periodo di esperienza maggiore o uguale ai sei mesi

-1 punto per ogni anno di esperienza acquisita.

Viene stabilito inoltre che dal prossimo anno le borse di studio potranno essere rinnovate per un periodo massimo di quattro anni. Questo periodo potrà essere esteso a 5 anni nel

caso di progetti particolarmente complessi. La Commissione valuta anche la possibilità di attribuire un punteggio alla pubblicazione di capitoli da parte dei candidati e di considerare gli abstract presentati ai congressi. Entrambe le possibilità vengono respinte. Dalla valutazione risultano idonei nell'ordine: **Osele Ciampi, Monica Locatelli, Monica Cortinovia, Valentina Benedetti, Piera Trionfini, Cinzia Rota.**

Seguono in graduatoria:

Chiara Pagani, Lucia Condorelli, Chiara Fedeli, Attilio Lemolo, Irene Cattaneo.

La candidata Serena Bettoni non è risultata idonea alla selezione in quanto non ha presentato alcuna pubblicazione.

Il Grant di aggiornamento e formazione scientifica in Europa viene assegnato a Simona Buelli e Paola Cassis

Il Grant di aggiornamento e formazione scientifica negli Stati Uniti viene assegnato a Susanna Tomasoni. ■

Il Presidente della Commissione Scientifica
Prof. Maurizio Giacomelli





Elenco borse di studio negli anni

1995

1. Dr.ssa Rena Giglio:
"Screening della popolazione diabetica della Provincia di Bergamo"
 Donazione Soci A.R.M.R.

1996

2. Dr.ssa Jessica Caprioli:
"Sindrome Emolitico-Uremica familiare"
 Donazione Soci A.R.M.R.

1997

3. Dr.ssa Paola Bettinaglio:
"Predisposizione genetica alla sindrome emolitico-uremica-trombotica"
 Donazione Soci A.R.M.R.

1998

4. Dr.ssa Raffaella Maucci:
"Studio delle alterazioni del trasporto di amminoacidi nella preeclampsia"
 Donazione Soci A.R.M.R.

5. Dr.ssa Elena Gagliardini:
"Meccanismi di danno responsabili della perdita di funzione renale nelle glomerulonefriti"
 Donazione Soci A.R.M.R.

6. Dr.ssa Barbara Amadei:
"Polimorfismo del gene di Rantes in pazienti con arterite di Takayasu"
 Donazione Vin Service Beverage Group

7. Dr.ssa Paola Bettinaglio:
"Polimorfismo del gene angiotensinogeno in pazienti con nefropatia diabetica"
 Donazione Maria Teresa Conterno

1999

8. Dr.ssa Barbara Amadei:
"Studio del polimorfismo del recettore B dell'endotelina in pazienti con ipertensione sodio-indotta"
 Donazione Soci A.R.M.R.

9. 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.

10. 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.

11. Dr.ssa Jessica Caprioli:
"Ricerca geni implicati nella patogenesi della sindrome emolitico uremica/porpora trombotica trombocitopenica familiare ricorrente"
 Donazione Soci A.R.M.R.

12. Dr.ssa Daniela Cugini:
"Ruolo del microchimerismo nella tolleranza al trapianto di rene indotta dall'infusione di cellule del Donazione"
 Donazione Soci A.R.M.R.

2001

13. Dott. Regiane Aparecida Cavinato:
"Studio delle proprietà immunomodulatorie

delle cellule deudritiche".
 Donazione Bracco S.P.A.

14. Ing. Luca Antiga
"Analisi anatomica funzionale, non invasiva di distretti arteriosi in pazienti affetti da arterite di Takayasu"
 Donazione The Nando Peretti Foundation

15. 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

16. Dott.ssa Simona Brioschi:
"Ricerca di geni associati alla predisposizione a sviluppare la sindrome emolitico-uremica in pazienti senza alterazioni del fattore H"
 Donazione Rotary Club Orbetello Costa d'Argento

17. Dott. Francesco Marconi:
"Studi funzionali della proteasi ADAMTS13 nella patogenesi della porpora trombotica trombocitopenica"
 Donazione Soci A.R.M.R.

18. 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

Elenco borse di studio negli anni

2001

19. Dott.ssa Simona Brioschi:

"Alterazioni genetiche del complemento responsabili della microangiopatia trombotica"

Donazione Soci A.R.M.R.

20. Dott.ssa Simona Buelli:

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

Donazione Soci A.R.M.R.

21. Dott.ssa Regiane Cavinato:

"Meccanismi immunologici responsabili della tolleranza al trapianto"

Donazione Soci A.R.M.R.

22. Dott.ssa Paola Cassis:

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

Donazione Soci A.R.M.R.

23. Dott.ssa Cristina Capoferri:

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

Donazione Soci A.R.M.R.

24. Dott.ssa Cristina Zatelli:

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

Donazione Soci A.R.M.R.

25. 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.

2002

26. 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.

27. Dott.ssa Cristina Capoferri:

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

Donazione Helsinn Healthcare

Lugano

28. Dott.ssa Linda Cassis:

"Una strada per indurre tolleranza agli organi solidi"

Donazione The Nando Peretti

Foundation

29. Dott.ssa Roberta Donadelli

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

Donazione Soci A.R.M.R.

30. Dott.ssa Simona Brioschi:

"Studio dei geni coinvolti nella trombosi"

Donazione Lions Club

S. Alessandro

31. Dott.ssa Simona Buelli

e Dott.ssa Paola Mapelli:

"Studi sperimentali su una malattia rara del bambino"

Donazione

• Helsinn Healthcare Lugano

• Famiglia Pedrolì

32. Dott.ssa Paola Cassis:

"Studi sull'ipertensione

in gravidanza"

Donazione The Nando Peretti

Foundation

2003

33. Dott.ssa Silvia Berlingerì:

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

Donazione The Nando Peretti

Foundation

34. Dott.ssa Federica Banterla:

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

Donazione Lions Club

S. Alessandro

35. Dott.ssa Cristina Caroli:

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

Donazione Famiglia Radici

36. 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

37. Dott.ssa Daniela Rossoni:

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

Donazione

• Delegazione A.R.M.R.

A.R.M.R. Monte Argentario

• Delegazione A.R.M.R.

A.R.M.R. Milano

38. Dott.ssa Sara Baldelli:

"Ottimizzazione dell'uso di farmaci antirigetto in pazienti sottoposti a trapianto d'organo

attraverso approcci di farmaco



genomica e proteomica"
Donazione Fondazione della
Comunita' Bergamasca

39. Dott.ssa Simona Buelli:
*"Ruolo dell'endotelina nella
sindrome emolitico-uremica,
una malattia rara che colpisce
i bambini"*
Donazione Helsinn Healthcare
Lugano

40. Dott.ssa Cristina Capoferri:
*"Ricerca di nuove proteine
coinvolte nella trombosi nei
pazienti con porpora trombo-
tica trombocitopenica"*
Donazione Famiglia Zanetti

41. Dott.ssa Francesca Porrati:
*"Alterazioni genetiche nella
sindrome emolitico-uremica"*
Donazione Delegation
A.R.M.R. di Lugano-Canton
Ticino

46. Dott.ssa Sara Conti:
*"Studio delle alterazioni
ultrastrutturali nella malattia
di Fabry"*
Donazione Soci A.R.M.R.
sede di Bergamo

2004

47. Dr.ssa Sara Baldelli
*"Arterite di Takayasu: nuovi
farmaci"*
Donazione Fondazione della
Comunita' Bergamasca

48. Dr.ssa Cristina Capoferri
*"Una nuova proteina
contro la Trombosi"*
Donazione Provincia di Bergamo

48. Dr.ssa Simona Buelli
"Una rara infezione dei bambini"

Donazione Delegation
A.R.M.R. del Garda – Sirmione

50. Dr.ssa Barbara Bartolini
*"Conoscere i geni per preve-
dere la risposta di farmaci
nel trapianto"*
Donazione Delegation
A.R.M.R. di Lugano-Canton
Ticino

51. Dr.ssa Sara Conti
*"Uno sguardo ai tessuti
in tre dimensioni"*
Donazione Soci A.R.M.R.
di Bergamo

52. Dr.ssa Cristina Caroli
*"Un passo avanti per la cura del
lupus eritematoso sistemico"*
Donazione Famiglia Radici

53. Dr.ssa Silvia Berlinger
*"Come nasce un farmaco
orfano"*
Donazione Famiglia Zanetti

54. Dr.ssa Daniela Rossoni
*"Cosa c'è dietro la pubblica-
zione di uno studio clinico"*
Donazione Delegation
A.R.M.R. di Milano

55. Dr.ssa Piera Trionfini
*"Terapia genica: se ne parla
da 15 anni, adesso si farà?"*
Donazione
• The Nando Peretti Foundation
• Delegation A.R.M.R. Monte
Argentario

56. Dr.ssa Annalisa Nicastr
*"Nel mondo dei farmaci
anti-rigetto"*
Donazione Kiwanis Club
Bergamo Orobico - Bergamo -
Sebino

2005

57. Dr.ssa Cristina Caroli
*"Infiammazione e lupus
eritematoso sistemico"*
Donazione Delegation
A.R.M.R. di Lugano-Canton
Ticino

58. Dr.ssa Piera Trionfini
*"La terapia genica per
la cura di una malattia rara"*
Donazione The Nando Peretti
Foundation

59. Dr.ssa Cinzia Rota
*"Cellule staminali
nella riparazione dei tessuti"*
Donazione Delegation
A.R.M.R. Pisa

60. Dr.ssa Caterina Mele
*"Fattori genetici che
predispongono allo sviluppo
di calcoli in pazienti con
diatesi gottosa"*
Donazione Fondazione della
Comunita' Bergamasca

61. Dr.ssa Daniela Valenti
*"Ricerca di geni associati alla
perdita di funzione d'organo"*
Donazione Gewiss SPA

62. Dr.ssa Chiara Mossali
*"Genetica delle malattie rare
Donazione"*
• Delegation A.R.M.R.
A.R.M.R. Monte Argentario
• Delegation A.R.M.R.
A.R.M.R. Milano

63. Dr.ssa Sara Conti
*"Tecniche di ricostruzione tridi-
mensionale del tessuto renale"*
Donazione Banche di Credito
Cooperativo della Provincia di
Bg Casse Rurali ed Artigiane

Elenco borse di studio negli anni

64. Dr.ssa Barbara Bartolini

"Riassorbimento delle proteine e danno infiammatorio"

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

65. Dr.ssa Maria Sana Beolchi

"Cellule staminali e malattia di Fabry"

Donazione

- Un Sor...Riso per la Ricerca
- Riso Scotti
- Pastificio Pagani Provincia di Vercelli
- Consorzio Pasticcieri Bergamaschi

66. Dr.ssa Federica Banterla

"Caratterizzazione e funzione di una nuova proteina coinvolta nei processi trombotici"

Donazione

- Donato Losa
- Provincia di Bergamo

67. Dr.ssa Marina Noris

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

Donazione

- Delegazione A.R.M.R. di Noto
- Silvana Vitali
- Loredana Zambelli

2007

68. Dr.ssa Cinzia Rota

"Cellule staminali e riparazione renale"

Donazione Fondazione della Comunità Bergamasca

69. Dr.ssa Sara Conti

"Valutazione del benessere cellulare con tecniche di microscopia elettronica"

Donazione In memoria di Lidia D'Arcangelo

70. Dr.ssa Piera Trionfini

"La terapia genica per la cura di una malattia rara"

Donazione alla memoria di una cara persona

71. Dr.ssa Monica Cortinovis

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

Donazione Un Sor...Riso per la Ricerca

72. Dr.ssa Caterina Mele

"Studio delle cause genetiche di una forma rara di sindrome nefrotica"

Donazione

- Gare di Golf A.R.M.R.
- Delegazione A.R.M.R. di Noto

73. Dr.ssa Banterla Federica

"Caratterizzazione e funzione di una nuova proteina coinvolta nei processi trombotici"

Donazione

- Delegazione A.R.M.R. di Lugano-Canton Ticino
- Gruppo Volontari Noi per Loro - Selvino

74. Dr.ssa Osele Ciampi

"Riprogrammare una cellula adulta a diventare una cellula staminale"

Donazione Fondazione Comunità Bergamasca

75. Dr.ssa Monica Cortinovis

"Come ridurre gli effetti collaterali di farmaci antirigetto"

Donazione Un Sor...Riso per la Ricerca

76. Dr.ssa Monica Locatelli

"I modelli sperimentali come aiuto per trovare nuove terapie per le malattie rare"

Donazione delle Delegazioni A.R.M.R. Genova, Lugano Monte Argentario, Noto.

76. Dr.ssa Cinzia Rota

"Come le cellule staminali adulte riparano il tessuto danneggiato"

Donazione Circuito Golfistico A.R.M.R.

77. Dr.ssa Mariangela Sanfilippo

"Utilizzo delle cellule staminali embrionali generate da cellule adulte, per la cura delle malattie rare"

Donazione Banca d'Italia sedi di Bergamo, Brescia, Cosenza, Genova, Torino.

78. Dr.ssa Piera Trionfini

"Curare una malattia genetica rara con la terapia genica Donazione"

- ASCOM BG
- Consorzio Pasticcieri Bergamaschi

2008

70. Dr.ssa Osele Ciampi

Donazione Fondazione della Comunità Bergamasca

80. Dr.ssa Monica Locatelli

Donazione

- 10 ore di sport e solidarietà
- Circuito Golfistico A.R.M.R.
- Gara Internazionale di marcia e Campionato Assoluto 50 Km.

81. Dr.ssa Monica Cortinovis

Donazione

- Delegazione A.R.M.R.



di Genova

- Delegazione A.R.M.R. di Noto

82. Dr.ssa Valentina Benedetti

Donazione

- A.S.P.A.N. Associazione Panificatori Bergamaschi
- I.P.S.S.A.R. Istituto Professionale di Stato per i Servizi Alberghieri della Ristorazione di San Pellegrino e Di Nembro
- I.T.A.S. Istituto Tecnico Agrario Statale Di Bergamo

83. Dr.ssa Piera Trionfini

Donazione dei Volontari di "Un Sor...Riso per la Ricerca"

84. Dr.ssa Cinzia Rota

Donazione

- Daminelli Pietro S.R.L.
- Rag. Sergio Mazzoleni

Grant & Contributi alla Ricerca

2006

1. Dr.ssa 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"
Donazione Circuito Golfistico A.R.M.R.

2. Dr.ssa Piera Trionfini

Donazione Lamiflex Group S.P.A.

2007

3. Dr.ssa 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)
Donazione delle Delegazioni A.R.M.R.di Genova, Milano Monte Argentario, Pisa, Torino.

4. Dr.ssa Marina Morigi

Capo Laboratorio dei Biologia Cellulare e Xenotrapianto , per una sua ricercatrice che parteciperà al "7Th International Podocyte Meeting 2008"
Donazione Gruppo Volontari "Noi per Loro" Selvino

2008

5. Dr.ssa Mauro Abbate

Corso di aggiornamento "Renal Biopsy in Medical Diseases of the Kidneys", Columbia University, New York, 10-13 settembre 2008
Donazione Gruppo Volontari "Noi per Loro" Selvino

6. Dr.ssa Bogdan Ene-Iordache

"Advanced technologies and treatments for diabetes", Atene, 25-28 febbraio 2009
Donazione
• Maria Rita Andaloro
• Angelo Serraglio

7. Dr.ssa Michela Cunietti

Donazione in ricordo di Giuseppina Bartesaghi

8. Dr.ssa Cinzia Rota

Donazione Associazione Fiera S.Matteo

9. Dr.ssa Sara Parodi

Donazione Lamiflex SPA

10. Dr.ssa Chiara Mossali

Donazione Pellicceria Pagano

2009

11. Dr.ssa Simona Buelli

"Partecipazione al Complement in Human Disease svoltosi in Ungheria del 5 all'8 settembre 2009"
Donazione Gruppo Volontari "Noi per Loro" Selvino

12. Dr.ssa Paola Cassis

"Partecipazione al 2° European Congress of Immunology svoltosi a Berlino dal 13 al 16 Settembre 2009"
Donazione
• Comune di Leffe
• Il Mosaico ONLUS
• Alpini - CAI - AIDO di Leffe

13. Dr.ssa Susanna Tomasoni

Per la partecipazione al meeting annuale dell'American Society of Gene Therapy svoltosi a San Diego dal 27 al 30 Maggio 2009.
Donazione in memoria di una persona cara

Bando di concorso per 12 ricercatori Fondazione Aiuti per la ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R)



Bando di concorso per 6 borse di studio per laureati in discipline biomediche e tecnici di laboratorio diplomati, 6 assegni di ricerca (grant) di aggiornamento e formazione scientifica in Europa e Stati Uniti da destinarsi a due ricercatori.

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

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

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, **Parco Tecnologico Kilometro Rosso, Stezzano (BG).**

Art. 5 - Le domande di partecipazione al concorso per borse di studio e *grants* dovranno essere indirizzate alla Fondazione A.R.M.R., via G. Falcone 26/34 - 24050 Zanica (BG), **entro le ore 12 di martedì 14 settembre 2010.**

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;

- voto di maturità;

- 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 propria disponibilità a svolgere la propria attività presso gli Istituti di Ranica e/o Bergamo sopra nominati; b) dichiarazione 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 del giornale; 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 sul 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, 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 e dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R.

Art. 9 - La Fondazione A.R.M.R. comunicherà per iscritto l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica ai candidati idonei **entro il 22 ottobre 2009.**

Art. 10 - **La cerimonia di consegna delle Borse di Studio e dei Grant di Ricerca avverrà a Bergamo.**

Art. 11 - I vincitori dovranno iniziare la loro attività a partire dal 1 gennaio 2011.

Art. 12 - **L'ammontare delle borse di studio è stabilito in 16 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 essere comunicata **entro il 5 novembre 2010.** In caso di rinuncia da parte di un vincitore, la borsa di studio sarà messa a disposizione dei candidati risultati idonei nell'ordine della graduatoria.

Art. 15 - A conclusione del periodo di ricerca e di ritorno dall'esperienza all'estero, la Fondazione A.R.M.R. richiederà al borsista una dettagliata relazione relativa alle ricerche, agli studi compiuti e all'aggiornamento.

Ranica, Febbraio 2009

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

COMITATO SCIENTIFICO ARMR

Presidente: Prof. Maurizio Giacomelli - Milano, Presidente Onorario: Prof. Emilio Respighi - Milano, Vice Presidente: Dott. Angelo Serraglio - Bergamo, Segretaria: Dott.ssa Ariela Benigni - Bergamo, Dott. Roberto Arcaleni - Ancona, Prof. Luigi Caimi - Brescia, Dott.ssa Anna Maria Campa - Pisa, Dott. Alberto Maria Consolandi - Cremona, Dott.ssa Antonella Di Dato - Torino, Dott.ssa Valchiria Do - Umbria, Prof. Maurizio Giacomelli - Milano, Dott. Roberto Giorgi - Sebino, Dott.ssa Daniela Guadalupi - Bergamo, Dott. Massimo Ippolito - Catania, Dott. Michele Patrino - Ferrara, Dott. Rodolfo Rigamonti - Verbania, Dott. Giuseppe Scieri - Noto, Dott. Donato Valenti - Tirano

www.armr.it - presidenza@armr.it



Bando di concorso per 8 ricercatori

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



Bando di concorso per 6 borse di studio per laureati in discipline biomediche e tecnici di laboratorio diplomati, 2 assegni di ricerca (*grant*) di aggiornamento e formazione scientifica in Europa e Stati Uniti da destinarsi a due ricercatori.

Art. 1 - La Fondazione A.R.M.R. bandisce 6 borse di studio per ricercatori italiani e stranieri 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 *grants* dovranno essere indirizzate alla Fondazione A.R.M.R., via G. Falcone 26/34 - 24050 Zanica (BG), **entro le ore 12 di martedì 8 settembre 2009.**

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;
- voto di maturità;
- 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 propria disponibilità a svolgere la propria attività presso gli Istituti di Ranica e/o Bergamo sopra nominati; b) dichiarazione 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 del giornale; d) ogni altro documento utile alla valutazione del candidato.

per i *grants*: a) riassunto del lavoro scientifico (abstract) che verrà presentato al congresso; b) informazioni sul 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, 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 e dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R.

Art. 9 - La Fondazione A.R.M.R. comunicherà per iscritto l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica ai candidati idonei **entro il 20 ottobre 2009.**

Art. 10 - **La cerimonia di consegna delle Borse di Studio e dei Grants di Ricerca avverrà presso la Sala Mosaico della Borsa Merci di Bergamo.**

Art. 11 - I vincitori dovranno iniziare la loro attività a partire dal 1 gennaio 2010.

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 essere comunicata **entro il 3 novembre 2009.** In caso di rinuncia da parte di un vincitore, la borsa di studio sarà messa a disposizione dei candidati risultati idonei nell'ordine della graduatoria.

Art. 15 - A conclusione del periodo di ricerca e di ritorno dall'esperienza all'estero, la Fondazione A.R.M.R. richiederà al borsista una dettagliata relazione relativa alle ricerche, agli studi compiuti e all'aggiornamento.

Ranica, Maggio 2009

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

COMITATO SCIENTIFICO A.R.M.R.

Presidente Onorario Prof. Emilio Respighi (Milano) - Presidente Prof. Maurizio Giacomelli (Milano) - Vice Presidente Dott. Angelo Serraglio (Osio Sotto-BG) - Segretario Dott.ssa Ariela Benigni (Bergamo) - Dott. Paolo Brama (Orbetello - GR) - Prof. Luigi Calmi (Brescia) - Dott. Giuseppe Scieri (Noto-SR) - Dott.ssa Anna Maria Campa (Pisa) - Dott. Massimo Ippolito (Catania) - Dott. Donato Valenti (Tirano-SO) - Dott.ssa Antonella Di Dato (Torino) - Dott. Rodolfo Rigamonti (Verbania) - Dott. Alberto Maria Consolandi (Cremona) - Prof. Alberto Martini (Genova)

www.armr.it - presidenza@armr.it

La Ricerca progetta il futuro...

“La Ricerca progetta il futuro, la conoscenza, l’aiuto e la speranza” sono queste le parole scelte da Daniela Guadalupi, Presidente della Fondazione ARMR (Aiuto alla Ricerca Malattie Rare) per accompagnare la consegna delle Borse di Studio e dei Grant di Ricerca assegnati dalla Fondazione stessa per l’anno 2008/2009. Nella cornice della Sala Borsa Merci a Bergamo, sono stati assegnati un grant di Ricerca Europeo di 2.500 euro ed uno extra europeo di 3.000 euro e ben 6 borse di studio da 15.000 euro cad., oltre a straordinari contributi di Ricerca per un totale di 103.000 euro erogati. “Raccogliere fondi per finanziare borse di studio da dedicare alla Ricerca sulle Malattie Rare è l’obiettivo principale della nostra Fondazione – dichiara la Presidente Daniela Guadalupi – tenuto conto di quanto fatto negli anni precedenti, ad oggi, siamo riusciti a sostenere

gli studi di più di 80 brillanti giovani Ricercatori”. La Fondazione A.R.M.R. lavora inoltre per diffondere informazioni e documentazioni relative ai servizi offerti ai malati, ai familiari e ai medici: “Ci impegniamo per far conoscere l’esistenza e le attività del Centro per la Ricerca delle Malattie Rare “Aldo e Cele Daccò” di Ranica dell’Istituto Mario Negri, che fornisce gratuitamente la propria consulenza”.

La serata è stata inoltre interessante occasione per ascoltare anche la tavola rotonda, coordinata dal Professor Remuzzi, nella quale si sono confrontati i Ricercatori dell’Istituto Mario Negri attorno al tema “Geni, proteine e Malattie”.

La lotta alle Malattie Rare conterà dunque sull’attività di Ricerca di Osele Ciampi (borsa di studio Fondazione della Comunità Bergamasca), Monica Cortinovis (SorRiso per la Ricerca), Piera Trionfini (Ascom BG,





Consorzio Pasticcieri Bg.schi), Cinzia Rota (Circuito Golfistico), Monica Locatelli (Delegazioni: Lugano, Genova, Monte Argentario e Noto), Mariangela Sanfilippo (Banca d'Italia sedi di Bergamo, Brescia, Cosenza, Genova e Torino), Roberta Cornolti (Grant di Ricerca Maria Rita Andaloro e Angelo Serraglio), Mauro Abbate (Gruppo Volontari di Serlino "Noi per loro"), Michela Cuniatti (Contributo di Ricerca in ricordo di Giuseppina Bartesaghi), Cinzia Rota (Ass.ne Fiera S.Matteo), Sara Parodi (Lamiflex S.p.a.), Chiara Mossali (Pellicceria Pagano).

È stato inoltre assegnato a Roberto Sestini il premio Fondazione Aiuto per la Ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R.) 2009 con la motivazione: **"Illuminato imprenditore che ha fatto crescere sia l'attività della propria famiglia che il territorio, promuovendo la formazione, la Ricerca e l'innovazione tecnologica con costante impegno a favore delle imprese bergamasche"** L'Italia è al penultimo posto in Europa nella classifica degli investimenti nella Ricerca, a un

passo da nazioni che la storia del bel paese se la sognano. Se si pensa poi che quelle poche risorse vengono distribuite più o meno a caso, senza una valutazione seria dei progetti, si può comprendere la rabbia di Ricercatori che in Italia cercano a fatica di rimanere a galla e sono costretti a scappare all'estero. **Giuseppe Remuzzi**, Direttore dell'**Istituto di Ricerca Mario Negri**, ha cercato di fare un lucido quadro della situazione italiana moderando una tavola rotonda tra **Andrea Moltrasio**, VicePresidente nazionale di **Confindustria**, **Stefano Paleari**, Rettore dell'Università di Bergamo, **Simone Meroni**, Consigliere Delegato di Servitec e **Mirano Sancin**, Direttore Generale del **Kilometro Rosso**, in occasione della consegna delle borse di studio assegnate dalla fondazione **Aiuti alla Ricerca Malattie Rare**. Tutti d'accordo: i soldi investiti dallo Stato sono pochi e spesi male. "Non c'è la cultura di una scelta fatta in base alla valutazione – spiega Moltrasio – bisognerebbe applicare



metodi più oggettivi possibili. Invece si ragiona ancora all'italiana, manca la cultura della meritocrazia. Incalzato dalle brevi ma efficaci domande di Remuzzi, si sfoga anche il Rettore Paleari. "Non mi spaventa

la fuga di cervelli, anzi sono io che consiglio agli studenti di farsi un'esperienza all'estero. Mi preoccupa il fatto che non esista lo scambio di cervelli: tanti se ne vanno, pochi arrivano. ■

















Relazione sulle attività svolte dalle borsiste A.R.M.R. nel corso dell'anno 2008

Sara Parodi

Potenziali interattori di PHOX2B come geni candidati nell' ipoventilazione centrale non associata a mutazioni del gene PHOX2B

Donatore: Lamiflex S.P.A.

La Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita (CCHS) o Sindrome di Ondine è una rara neurocristopatia descritta la prima volta nel 1970 e caratterizzata da un'anormale risposta ventilatoria all'ipossia e all'ipercapnia, dovuta al mancato controllo della respirazione autonoma.

La Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita colpisce circa 1 bambino su 200000 nati vivi e, attualmente, circa 300 bambini in tutto il mondo sono affetti da questa malattia, di cui circa 40 in Italia.

La respirazione dei pazienti affetti da Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita è normale durante la veglia mentre durante il sonno la diminuita sensibilità ad ipossia ed ipercapnia determina episodi più o meno prolungati di ipoventilazione; i pazienti affetti dalla forma più severa della malattia ipoventilano sia durante la veglia che durante il sonno.

La mancata diagnosi o il trattamento inadeguato possono essere responsabili di morte o di danni neurologici anche molto gravi, dovuti a sofferenza ipossica cerebrale secondaria alle crisi di apnea.

Inoltre, la dimissione di questi bambini dagli ospedali viene spesso ritardata a causa di problemi con la gestione domiciliare del controllo della respirazione, dovuti a carenze delle strutture territoriali.

Ad oggi la Sindrome di Ondine appare come un disordine cronico poiché nessun farmaco è risultato essere efficace nello stimolare la funzione respiratoria, così che supporti ventilatori quali tracheotomia, maschera nasale o pace-maker diaframmatico, stimolante il nervo frenico, rappresentano le uniche opzioni disponibili per i bambini affetti da questa patologia. Nel Laboratorio di Genetica Molecolare dell'Istituto G.Gaslini di Genova, il gruppo coordinato dalla Dott.ssa Isabella Ceccherini svolge da anni una attività scientifica che, dopo aver contribuito alla identificazione di mutazioni del gene PHOX2B nella Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita (CCHS) ed alla messa a punto di un adeguato test diagnostico, permette di fornire l'analisi molecolare di tale gene a tutti i pazienti CCHS, o sospetti tali, ed alle loro famiglie.

In particolare, difetti in eterozigosi del gene PHOX2B, codificante un fattore di trascrizione coinvolto nel corretto sviluppo del sistema nervoso autonomo, sono stati identificati in circa il 92% dei pazienti CCHS. Per questi ultimi è stata dimostrata una trasmissione autosomica dominante con penetranza incompleta, come suggerito dal-



l'osservazione di genitori portatori asintomatici di mutazioni PHOX2B. Infatti, nonostante la maggior parte delle mutazioni siano de novo, in circa il 10% dei casi esse sono ereditate da un genitore quasi sempre asintomatico.

Poiché espansioni di alanine all'interno del tratto omopolimerico dell'esone 3 e rare mutazioni frameshift, missenso e nonsense spiegano il 92% dei casi CCHS, rimane un'8% di individui affetti non portatori di alcuna mutazione nel gene PHOX2B. Mutazioni in altri geni del pathway di PHOX2B e quindi coinvolti nel corretto sviluppo del sistema nervoso autonomo potrebbero spiegare quella piccola percentuale di casi "orfani".

Identificare proteine che interagiscono con PHOX2B può aiutare a ricostruire l'insieme complesso dei geni che provvedono al corretto sviluppo di parte del sistema nervoso autonomo e quindi a individuare nuovi promettenti geni candidati per CCHS. Inoltre l'individuazione di interattori di PHOX2B consentirebbe di comprendere meglio sia le normali funzioni di PHOX2B che le manifestazioni patologiche legate alla presenza di sue versioni mutate. Al fine di identificare interattori di PHOX2B ho applicato il saggio del doppio ibrido utilizzando una libreria di geni espressi nell'embrione di topo allo stadio di sviluppo E11 (PHOX2B umano e il suo ortologo murino Phox2b hanno la stessa sequenza aminoacidica). Questa parte di progetto è stata svolta in collaborazione con il laboratorio di Genetica dello Sviluppo del Groningen Biomolecular Sciences and Biotechnology Institute (Groningen-The Netherlands) diretto dal Dr. Bart Engen.

Questo saggio mi ha permesso di selezionare 42 potenziali interattori. Tra i vari cloni ottenuti mi sono concentrata sulle proteine che localizzano nel nucleo e che agiscono come fattori che contribuiscono al rimodellamento della cromatina o che modulano l'attività trascrizionale.

Attualmente mi sto occupando della conferma dell'interazione tra PHOX2B e le proteine candidate mediante esperimenti di co-immunoprecipitazione e co-localizzazione in cellule di Mammifero. ■

Monica Cortinovia

Come ridurre gli effetti collaterali di farmaci antirigetto.

Donatore: Un Sor...Riso per la Ricerca

Nel corso del 2008 grazie alla Borsa di Studio che mi è stata assegnata dalla Fondazione A.R.M.R. ho avuto la possibilità di approfondire le tematiche relative alla Farmacologia clinica applicata al trapianto d'organo. Mi sono occupata soprattutto della farmacocinetica dei farmaci immunosoppressori, una disciplina che prevede il monitoraggio delle concentrazioni ematiche dei farmaci come indice della quota disponibile nel sito d'azione. Questo approccio viene applicato a molti farmaci immunosoppressori in quanto caratterizzati da un ristretto indice terapeutico, ovvero piccole variazioni dei livelli circolanti possono determinare un'eccessiva esposizione al farmaco, e quindi la comparsa di effetti collaterali, oppure un livello di immunosoppressione inadeguato, con il rischio di rigetto dell'organo

trapiantato. I dati raccolti da queste analisi sono stati utilizzati per sviluppare delle strategie di "campionamento limitato" ovvero algoritmi capaci di stimare l'esposizione giornaliera ad un farmaco attraverso un numero limitato di prelievi ematici. I risultati dello studio sono stati pubblicati nel 2009 sulla rivista Journal of Clinical Pharmacology (titolo dell'articolo: "Limiting sampling strategies for the estimation of sirolimus daily exposure in kidney transplant recipients on calcineurin inhibitor free regimen").

Nel nostro Laboratorio abbiamo recentemente iniziato una nuova linea di ricerca riguardante l'Immunologia del trapianto d'organo. Uno dei principali scopi è la valutazione dell'effetto degli anticorpi anti-HLA di classe I e II nel siero dei pazienti sulla sopravvivenza a lungo termine dell'organo trapiantato.

Durante il 2008 ho anche contribuito alla stesura di due reviews. Nella prima, dal titolo "Investigational drugs for diabetic nephropathy" e pubblicata sulla rivista Expert Opinion on Investigational Drugs, sono state esaminate le strategie emergenti per il trattamento della nefropatia diabetica mentre nella seconda, intitolata "Aldosterone and progression of kidney disease" è stato valutato il ruolo dell'aldosterone, un ormone prodotto dalle ghiandole surrenali, nello sviluppo delle malattie renali croniche.

In qualità di consulente esterno nel gruppo di lavoro per la "Valutazione dell'efficacia di un intervento integrato per la razionalizzazione della prescrizione ed il controllo della spesa farmaceutica nel territorio dell'ASL di Bergamo" ho partecipato alla stesura di una

brochure che raccoglie schede monografiche sui farmaci antiipertensivi con indicazioni relative a nomi commerciali, indicazioni, farmacologia, posologia ed effetti indesiderati.

Nel corso dell'anno ho contribuito anche alla stesura di un capitolo intitolato "Reazioni avverse renali" per una rivista on line in cui sono stati descritti i farmaci responsabili di nefropatie acute e croniche. ■

Mariangela Sanfilippo

Utilizzo delle Cellule staminali embrionali generate da cellule adulte, per la cura delle Malattie Rare.

Donatore: Banca d'Italia sedi di Bergamo, Brescia, Cosenza, Genova e Torino

L'insufficienza renale acuta è una sindrome clinica caratterizzata da una rapida riduzione della funzionalità renale, che determina aumento dell'azotemia, ritenzione idrica ed alterazioni elettrolitiche. Le capacità di rigenerazione del rene sono molto limitate ed il completo recupero strutturale e funzionale dipende dalla durata e dalla severità dell'insulto. Per ovviare a tale limitazione, la terapia cellulare mirata ad aumentare il potenziale rigenerativo del rene può rappresentare una valida strategia terapeutica. Da studi condotti da De Coppi e coll. (1) è stato visto che non solo le cellule estratte dal liquido amniotico hanno caratteristiche simili alle cellule staminali embrionali, ma sono in grado di differenziare in cellule muscolari, ossee, di grasso ed epatiche. A tale scopo, abbiamo investigato il



potenziale rigenerativo delle cellule staminali umane del liquido amniotico. In particolare abbiamo visto che queste cellule sono in grado di prevenire l'insufficienza renale acuta indotta da cisplatino e di prolungare la sopravvivenza in topi immunodeficienti NOD/SCID. I risultati hanno mostrata che in seguito all'infusione di cellule umane del liquido amniotico (5×10^5 cellule) in topi a cui è stato indotta un danno renale da cisplatino, erano più protetti rispetto ai topi a cui è stata somministrata soltanto una soluzione salina con cisplatino. I topi che hanno ricevuto le cellule avevano una più bassa concentrazione di sostanze azotate nel sangue (BUN), ed un minor numero di tubuli necrotici. Inoltre il miglioramento della funzione e la preservazione delle strutture tubulari ha permesso di prolungare la sopravvivenza di questi animali. Questo studio ci ha per-



messo quindi di capire che le cellule del liquido amniotico sono renotropiche, aiutano a riparare i tessuti renali danneggiati e migliorano la sopravvivenza dei topi con insufficienza renale acuta. ■

Grant a Chiara Mossali

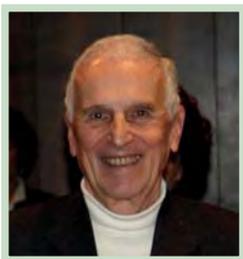
Il Grant ricevuto dall'ARMR mi ha dato l'opportunità di partecipare al XXII Workshop Internazionale sul Complemento, tenutosi dal 28 Settembre 2008 al 2 ottobre 2008 a Basilea. Al congresso ho avuto modo non solo di presentare un poster dal titolo "Results far C3 and CFB genetic screening in atypical-HUS", ma anche di approfondire ed aggiornare le mie conoscenze in campo scientifico. Nel poster ho riportato i risultati del lavoro di Ricerca (mio e del gruppo di laboratorio) sulla Sindrome Emolitico Uremica atipica (SEU), una malattia genetica rara che causa danni alla funzionalità renale. Studi precedenti condotti da noi e da altri gruppi di Ricerca, hanno evidenziato un'associazione molto forte tra la SEU e alterazioni dei

geni del sistema del complemento, un sistema coinvolto nella difesa immunitaria contro agenti patogeni. In particolare, ho focalizzato la mia Ricerca sul gene per il Fattore B del complemento per individuare modificazioni nella sequenza del DNA nei pazienti appartenenti al Registro Internazionale della Sindrome Emolitico Uremica atipica, gestito dall'Istituto Mario Negri. Ho individuato nove varianti del DNA, due delle quali predispongono allo sviluppo della malattia. Nel poster sono inoltre riportati anche i risultati ottenuti dal gruppo di laboratorio sull'analisi del gene Fattore3 del complemento per il quale sono state individuate tre modificazioni del DNA.

Dr.ssa Chiara Mossali

Chi è Silvio Garattini?

Estratto da Il Giornale
del 18 ottobre 2009
stefano.lorenzetto@ilgiornale.it



Il professor Silvio Garattini intrattiene con le medicine lo stesso rapporto che ha con le camicie: non le usa mai. Siccome ha fondato e dirige l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, è paragonabile a un produttore di vino che si dichiarasse astemio. Se poi gli chiedi perché da 40 anni indossi soltanto il maglioncino d'ordinanza di colore rigorosamente bianco, di cotone in estate e di lana in inverno, ti osserva meravigliato: «E lei perché ha camicia e cravatta?». Mente scientifica. Quindi ti spiega indulgente che i suoi dolcevita, acquistati in blocco dalla moglie in via del Corso a Roma, da Schostal, sono assai più pratici: «Si stirano portandoli». Nel tempo sono fiorite parecchie leggende metropolitane su questo abbigliamento che lo rende molto simile a un frate domenicano: «Alcuni dicono che ho fatto un voto, altri che è un modo per nascondere un'anomalia del collo», e scosta verso il basso l'orlo della cocolla laica per mostrare un décolleté rugoso ma sanissimo. Nessuna delle due. Bravo chi indovina la terza. Garattini è nato a Bergamo da un impiegato di banca e da una casalinga, rimasta per lungo tempo invalida a causa d'una grave malattia. Diplomatosi perito chimico, affrontò gli esami al liceo scientifico per iscriversi all'università e diventò medico. In corso d'opera scoprì la sua vera vocazione: la Ricerca. Come scien-

ziato e docente da allora s'è sempre occupato di farmacologia e chemioterapia. Un giorno del 1958 si presentò da lui Mario Negri, un imprenditore della gioielleria, il classico cumanda milanese largo di portafoglio e di cuore, che aveva investito nella Burroughs Wellcome, un'industria farmaceutica britannica senza scopo di lucro. Voleva consigli su un farmaco. Garattini, che era appena tornato da un lungo soggiorno negli Stati Uniti, gli chiese a bruciapelo: «Perché non mi aiuta a costituire una fondazione non profit privata come quelle che ho visto negli Usa, indipendente da Stato, università e industrie?». L'anno dopo Negri s'ammalò di cancro. In punto di morte, convocò Garattini: «Professore, volevo dirle che tutto è stato fatto secondo i suoi desideri». Nel 1960, all'apertura del testamento, il Ricercatore scoprì che il filantropo gli aveva lasciato 900 milioni di lire, rivalutati a oggi oltre 11 milioni di euro. L'Istituto Mario Negri è frutto di quell'eredità, anche se i costi di funzionamento ora ammontano a quattro volte tanto: 42 milioni di euro l'anno. Dai 22 pionieri del 1963, è passato a 1.000 dipendenti, compresi tre dei cinque figli del professor Garattini. Dispone di quattro sedi. Quella principale, alla Bovisa, inaugurata nel 2007 dal Presidente della Repubblica, è costata 70 milioni di euro.

Il Fondatore ha dato impulso alla lotta contro il cancro, le malattie nervose e mentali, le malattie cardiocircolatorie e renali, gli inquinanti ambientali, le Malattie Rare, le droghe e ha sviluppato nuovi modelli per lo studio delle



patologie neurodegenerative, come l'Alzheimer, il Parkinson, la sclerosi laterale amiotrofica e l'epilessia. Non esiste organismo nazionale o internazionale che abbia a che fare con la salute e con i farmaci nel quale Garattini non sia stato cooptato: fra gli altri, Oms, Emea, Cnr, Cuf, Aifa (gli importanti acro-

nimi diranno poco ai non addetti ai lavori, ma almeno hanno il pregio della sintesi). La Francia gli ha conferito la Legion d'onore. Roberto Gervaso ha scritto: «L'Italia gli deve molto e Stoccolma gli dovrebbe qualcosa». In pratica l'ha candidato al premio Nobel. «Una carineria senza legami con la realtà». ■

Open day al Negri

In occasione della seconda giornata delle Malattie Rare, l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, organizza un open day che si è svolto venerdì 27 febbraio al Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò a Villa Camozzi a Ranica (Bergamo) e stato aperto al pubblico nel pomeriggio. Dopo un'introduzione dedicata a spiegare la necessità e le finalità della giornata, i Ricercatori del Centro presenteranno la loro attività attraverso un percorso a tappe nei vari laboratori, che comprenderanno il Centro di informazione sulle Malattie Rare, il day hospital, i laboratori di Genetica delle Malattie Rare. Le visite si svolgeranno su prenotazione (tel. 035-319888) nei seguenti orari: ore 15, 16 e 17. Quest'anno hanno aderito alla giornata, oltre agli Stati europei e il Canada coinvolti nella prima edizione, anche gli Stati Uniti e alcuni Paesi del Sud America. Si tratterà quindi di una celebrazione mondiale il cui successo ed importanza è legato ad una partecipazione sempre più numerosa e consapevole. L'obiettivo principale della giornata delle Malattie Rare 2009 è aumentare la consapevolezza delle Malattie Rare e del loro effetto sulla vita dei pazienti e rinforzare la loro importanza come priorità di sanità pubblica. L'Istituto Mario Negri si occupa di Malattie Rare dal 1992, anno in cui è sorto il Centro Daccò a Ranica, con l'intento di promuovere la Ricerca clinica indipendente e sviluppare farmaci orfani a favore dei pazienti affetti da

Malattie Rare. L'idea è derivata dall'esperienza maturata con decine di famiglie disperate alla Ricerca di una soluzione per la malattia di un figlio. Ricerca fatta di pellegrinaggi in Italia e spesso nel mondo nella speranza di trovare una diagnosi e soprattutto un'adeguata terapia. L'Istituto Mario Negri ha così deciso di dare un contributo ad un grande problema costituito da oltre 6.000 Malattie Rare che rappresentano circa il 10% di tutte le patologie umane. Colpiscono apparati diversi e possono essere causate da anomalie genetiche o essere acquisite; un programma di Ricerca clinica presuppone pertanto un approccio multidisciplinare. Al Centro Daccò, oltre all'attività di Ricerca sperimentale e clinica focalizzata sulle Malattie Rare, è attivo il Centro di Informazione per le Malattie Rare, un servizio gratuito a disposizione dei pazienti, dei loro familiari e dei loro medici, che fornisce informazioni sulle cause, i sintomi e le terapie, segnala i Centri italiani e stranieri che si dedicano allo studio di tali patologie e mette in contatto le Associazioni di volontariato. Negli anni il Centro ha raccolto segnalazioni relative a 850 Malattie Rare diverse che interessano tutte le aree della medicina e ha stabilito rapporti di collaborazione con 310 Associazioni di pazienti e familiari dedicate a Malattie Rare. Dal 2001 è diventato Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia e collabora con l'Istituto Superiore di Sanità.



Il percorso della ricerca



I laboratori Negri Bergamo compiono 25 anni

25 anni fa, nel 1984, entravano in attività i Laboratori Negri Bergamo nella storica sede del Conventino. Il primo quarto di secolo, un traguardo importante, che verrà ricordato con l'incontro aperto al pubblico "25 anni di Scienza a Bergamo", che si svolgerà lunedì 23 novembre, presso il Centro Congressi Giovanni XXIII di Bergamo, alle ore 20.30. Molti gli interventi previsti. Sarà il nefrologo inglese Stewart Cameron a raccontare come il mondo scientifico internazionale vede la Ricerca dei Laboratori del Negri Bergamo, mentre Filippo Maria Pandolfi spiegherà perché investire in Ricerca è fondamentale nei momenti di crisi. I risultati e i numeri dell'attività dei Laboratori Negri Bergamo e i progetti futuri, tra cui la nuova sede al Kilometro Rosso, saranno oggetto degli interventi di Silvio Garattini, Giuseppe Remuzzi e Ariela Benigni, dell'Istituto Mario Negri. Non mancherà la voce di giovani scienziati che racconteranno il "loro" Negri Bergamo.

La serata sarà conclusa da una tavola rotonda moderata dal giornalista Luciano Onder sui rapporti tra scienza e cittadini. L'evento sarà anche l'occasione per ringraziare le numerose persone che hanno aiutato con il loro supporto concreto il lavoro dell'Istituto in questi anni. Sempre il 23 novembre, nel pomeriggio, è previsto un workshop dedicato alle scuole superiori, a cui hanno già aderito oltre 400 studenti delle

scuole di Bergamo e provincia. Saranno presenti giovani che hanno scelto il mestiere del Ricercatore e che lavorano o collaborano con il Negri Bergamo, che risponderanno alle domande degli studenti sulla scienza e sui risultati ottenuti in questi anni nei laboratori della nostra città. La formazione dei giovani è infatti, insieme alla Ricerca, una delle missioni dell'Istituto che da sempre contribuisce alla diffusione della cultura scientifica. Una giornata quindi tutta dedicata alla scienza, alla Ricerca e ai valori su cui si basa l'entusiasmo per questo lavoro,..... anche dopo 25 anni. L'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri è un'organizzazione scientifica privata che opera senza fini di lucro nel campo della Ricerca biomedica. È nato a Milano nel 1963 al fine di contribuire alla difesa della salute e della vita umana. Il Direttore è Silvio Garattini. Oggi conta circa 920 Ricercatori e 4 sedi: Milano, Bergamo, Ranica (BG), Santa Maria Imbaro (CH). L'Istituto ha mantenuto negli anni la propria assoluta indipendenza, elemento essenziale per fare una buona Ricerca scientifica, schierandosi sempre dalla parte degli ammalati. Nella sede di Milano che nel 2007 è stata trasferita in un nuovo edificio con ampi spazi e moderni laboratori, lavorano attualmente circa 500 persone. L'attività di Ricerca è focalizzata su tumori, malattie cardiovascolari, malattie neurodegenera-



tive, come Alzheimer, Parkinson, Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) ed epilessia, e inoltre sull'inquinamento ambientale. Nella Ricerca si applicano nuove biotecnologie, con particolare attenzione all'uso di nuovi vettori per la terapia genica e all'impiego di cellule staminali. I Laboratori Negri Bergamo sono nati nel 1984 da una collaborazione che si era venuta consolidando negli anni '70 tra i Ricercatori del Negri di Milano e i clinici degli Ospedali Riuniti di Bergamo sotto la guida di Giuseppe Remuzzi, con l'obiettivo di coniugare Ricerca sperimentale e clinica. La Ricerca sperimentale del Negri Bergamo si concentra sullo studio delle malattie renali, della farmacologia clinica e della medicina molecolare, della bioingegneria e su alcuni aspetti delle malattie tumorali. Nella primavera del pros-

simo anno il Negri Bergamo si trasferirà in una nuova sede presso il Parco Scientifico del Kilometro Rosso. Il centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" che ha sede nella storica Villa Camozzi di Ranica (BG), svolge attività di Ricerca e sviluppa progetti a favore dei pazienti affetti da Malattie Rare e orfane seguendo tutte le fasi degli studi, dal laboratorio fino alla clinica, con un grande vantaggio in termini di condivisione delle esperienze.

Il centro svolge anche attività di raccolta e diffusione delle informazioni e coordina la rete regionale lombarda per le Malattie Rare. Inoltre, nei laboratori di immunologia e genetica dei trapianti sono in corso studi rivolti al miglioramento del trattamento dei pazienti sottoposti a trapianto di organo. ■

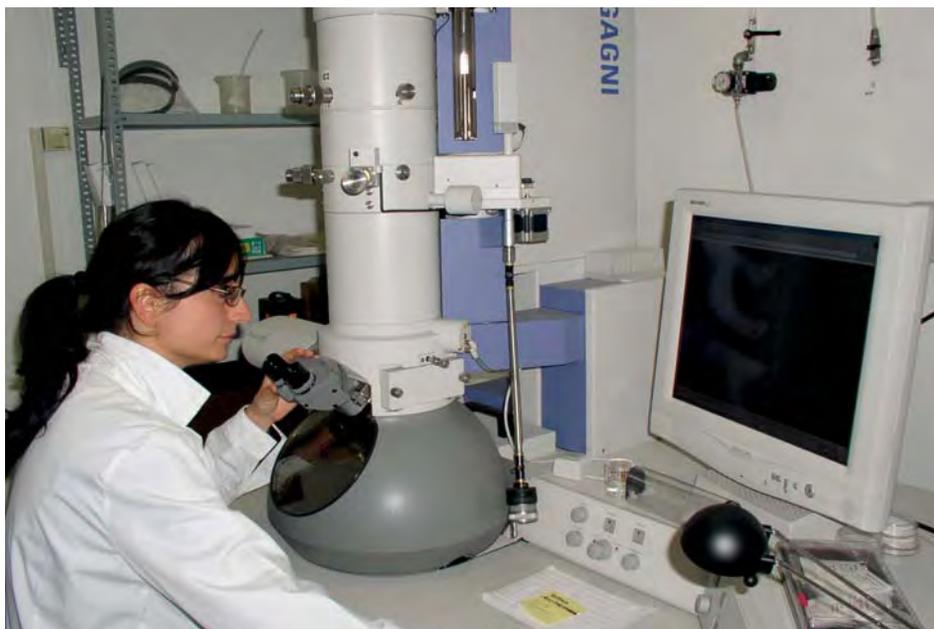


Presentati i primi dati sulla mappatura dei malati rari in Italia

13 Ottobre 2009. Cinque persone ogni 10 mila abitanti in Italia sono affette da una qualche malattia rara. Grazie al lavoro del Centro Nazionale Malattie Rare oggi sono stati fotografati in Italia 70 mila casi. Tante infatti sono le segnalazioni pervenute dalle Regioni al Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, illustrate nel corso del Convegno 'Rete nazionale Malattie Rare: il Registro Nazionale e i Registri Regionali'.

È la prima volta che si possono fornire dei dati ufficiali e accertati riguardo una stima delle Malattie Rare nel nostro Paese - af-

ferma Enrico Garaci, Presidente dell'ISS - Pur essendo consapevoli che si tratta di una cifra sicuramente sottostimata, poiché non tutte le Regioni hanno ancora inviato i loro dati al nostro Centro si tratta, nel contesto delle Malattie Rare, di acquisizioni importanti e significative che testimoniano comunque una buona copertura territoriale visto che il 62% della popolazione residente in Italia risulta coperta dal Registro Nazionale. Non sono poche 400 patologie censite e 70.000 schede valutate - osserva il Presidente - sono cifre uniche nel panorama internazionale. Stiamo inoltre lavo-





rando per un aggiornamento a breve con i dati delle sette regioni che mancano ancora all'appello del nostro Registro - aggiunge Garaci - ma quello di oggi è un risultato importante ottenuto grazie al nostro Centro Nazionale Malattie Rare che, con l'ausilio di un software sofisticatissimo, attraverso i corsi di formazione rivolti agli operatori sanitari locali, e soprattutto con l'instancabile lavoro dei Registri Regionali, ha fornito un quadro complessivo di questo fenomeno poiché la copertura del 62% del



territorio, in un quadro epidemiologico così complesso, appare comunque significativa per disegnare i tratti fondamentali dell'universo delle Malattie Rare'.

La diagnosi di una malattia rara

Roma, 1 mar. (Adnkronos Salute) - Una diagnosi iniziale sbagliata per il 40% dei pazienti. E un'attesa, per il 25% dei malati, che va dai 5 ai 30 anni per avere la conferma che si tratti della patologia diagnosticata.

Sono i dati da brivido di uno studio realizzato in Europa da Eurordis sui ritardi nella diagnosi di 8 Malattie Rare. L'elenco relativo a queste patologie ne conta in realtà più di 7mila, ma lo studio è un piccolo fotogramma della strada, tutta in salita, dei 'malati rari'. I numeri di questo complesso universo sono stati ricordati a Roma in occasione dell'incontro 'Figli di un male minore', organizzato al Teatro Argentina dalla Fondazione Luca Barbareschi con la collaborazione di Farindustria. In Italia le Malattie Rare colpiscono 2 milioni di italiani e ogni anno sono più di 20mila i nuovi casi di persone affette da queste patologie. Delle



7mila che compongono il lungo elenco, il 75% colpisce bambini e coinvolge il 3-4% dei neonati.

Almeno l'80% delle Malattie Rare ha un'origine genetica.

La normativa sanitaria italiana sulle Malattie Rare

La normativa sanitaria italiana ha colto e riconosciuto il problema sociale delle persone affette da Malattie Rare le quali incontrano spesso difficoltà ad ottenere diagnosi e cure adeguate proprio per la scarsa conoscenza che si ha della loro patologia. Al di là quindi dell'incidenza limitata di queste affezioni (al massimo 5 casi su 10.000 persone), il vero problema è quello della loro riconoscibilità in quanto fenomeno sanitario e sociale.

I Centri e il Registro

Il Regolamento di istituzione della Rete Nazionale delle Malattie Rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie - approvato dal Decreto Ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001 - istituisce a livello nazionale una rete finalizzata alla prevenzione, alla diagnosi e alla terapia delle Malattie Rare. Essa è costituita dai presidi accreditati - individuati tra quelli in possesso di documentata esperienza in attività o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di Malattie Rare - nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le patologie che lo richiedano, quelli relativi all'emergenza e alla diagnostica biochimica e genetico-molecolare. Tra questi presidi vengono individuati i centri di riferimento interregionali che svolgono funzione di sorveglianza, gestiscono l'attività di supporto e informazione ai cittadini, ai medici del Ser-

vizio Sanitario Nazionale, alle associazioni dei pazienti e dei loro familiari, anche con momenti di formazione. Presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) viene poi istituito il Registro Nazionale delle Malattie Rare con compiti di programmazione, sorveglianza, archiviazione e analisi dei dati.

L'allegato al Decreto 279/2001 propone un elenco di 47 gruppi di patologie per un totale di 284 Malattie Rare. Ad ognuna di esse viene attribuito un codice univoco e indicato l'eventuale sinonimo con cui più frequentemente viene denominata la patologia.

L'esenzione dal ticket

Ma quali sono le agevolazioni riconosciute alle persone affette da queste patologie? L'assistito - al quale venga formulato da parte di uno specialista del Servizio Sanitario Nazionale un sospetto diagnostico di Malattia Rara - viene indirizzato dallo stesso medico presso uno dei presidi della rete in grado di garantire la diagnosi della specifica patologia. Sono esentate dal ticket le prestazioni, erogate dal presidio della rete, finalizzate alla diagnosi e, in caso di malattia ereditaria, anche gli esami genetici effettuati sui familiari. Gli oneri sono a carico dell'azienda sanitaria dell'assistito. Inoltre le persone con Malattie Rare sono esenti dal ticket per le prestazioni sanitarie riguardanti il monitoraggio della malattia e la prevenzione di eventuali aggravamenti. Ma come



si deve fare per ottenere queste esenzioni? Ci si deve presentare agli uffici della Medicina di Base (solitamente i Distretti) dell'Azienda USL, con codice fiscale e tessera sanitaria (che ora coincidono nella medesima tessera) e documento di identità valido. A quel punto gli uffici indirizzeranno la persona ai Presidi di Rete identificati dalla Regione (che per altro non esistono dappertutto). Inoltre, bisogna produrre il referto dello specialista per patologia. Saranno poi le ASL a rilasciare, su richiesta documentata degli interessati, l'attestato necessario per ottenere l'esenzione.

Attenzione: quell'esenzione, come abbiamo detto, vale solo per alcune prestazioni. Ciò non toglie che il cittadino possa essere già esente dal pagamento dei ticket (tutti o parzialmente) per invalidità, per reddito, per età o per patologie croniche e invalidanti (Decreto Ministeriale n. 329 del 28 maggio 1999).

Invalidità, handicap e Malattie Rare

A cosa serve fare la domanda per il riconoscimento dell'invalidità civile se si è affetti da

una "Malattia Rara"? Le persone con disabilità possono ottenere alcuni benefici e prestazioni (pensioni, assegni o indennità, protesi o ausili, nonché agevolazioni fiscali), a condizione che abbiano ottenuto il riconoscimento del loro handicap o della loro invalidità, cecità civile o sordomutismo.

L'invalidità è la difficoltà a svolgere alcune funzioni tipiche della vita quotidiana o di relazione, a causa di una menomazione o di un deficit psichico o intellettivo, della vista o dell'udito. In linea generale l'invalidità civile viene definita in percentuale nel caso in cui l'interessato sia maggiorenne. Lo stato di handicap, diverso da quello di minorazione civile, è definito e graduato dalla Legge 104/92. In questa norma, infatti, il primo comma dell'articolo 3 recita: «È persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che causa difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione».





Riunione Soci aprile '09





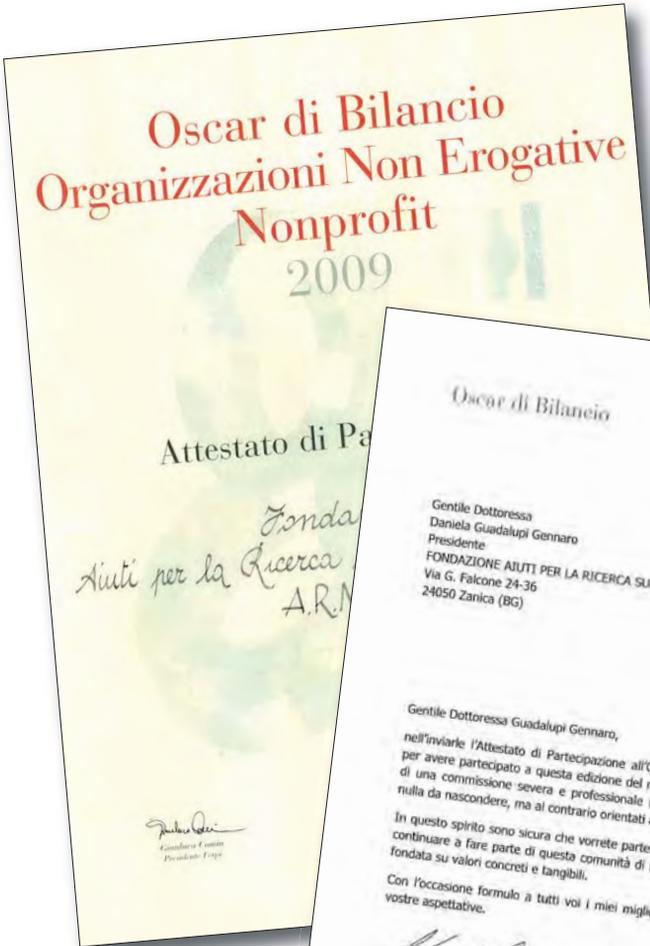
Cena collaboratori e amici da Giuliana





Donatori e Sostenitori A.R.M.R. 2009

- Acerbis Giancarlo
- Accessori Da Prato
- Agostino Luca - Mates Piante
- Ambrosoli S.p.a.
- Asolo Golf Club
- A.S.P.A.N. Bergamo
- Avenance Italia S.p.a.
- Banca d'Italia di Bergamo
- Banca d'Italia di Brescia
- Banca d'Italia di Genova
- Banca d'Italia di Perugia
- Banca d'Italia di Torino
- Banca della Bergamasca
- Banco di Brescia San Paolo
- Belotti Giacomo
- Boni Fausto e Pizzardo Marisa
- Brenno Balestra
- Carta Orobica Poloni
- Colombaiolo
- Comune di Stresa
- Consorzio Pasticceri Bergamo
- Corpo Vigilanza Città di Bergamo
- Cortinovis Renato
- Creberg - Bergamo Sede
- Daminelli Pietro S.r.l.
- Delegazione A.R.M.R. - Monte Argentario
- Delegazione A.R.M.R. - Noto
- Desco S.r.l.
- Direzione Regionale del Lavoro
- Fastolini Francesco
- Fattoria Le Fonti
- FF Promo - Ferdinando ed Eliana Imberti
- Fiera di San Matteo - Branzi
- Fondazione della Comunità Bergamasca
- Franciacorta Golf Club
- Giasini S.P.A.
- Giavarini Pino e Cristina
- Golf Club in Città
- Golf Club Milano
- Golf Club Punta Ala
- Immobiliare Villa Paradiso
- Impianti Tecnologici S.r.l.
- Inemar S.r.l.
- International Inner Wheel Club di Bergamo - PHF
- Istituto Agrario Bergamo
- Istituto Alberghiero Nembro
- Istituto Alberghiero San Pellegrino
- J.P.F
- Kiwanis Club Cremona
- Kiwanis Club Verbania
- Lactis S.P.A.
- La Rossera Golf Club
- Nando di Filippo
- Nastrificio Bolis
- Pasticceria San Francesco
- Pastificio Pagani
- Patuzzi Gianfranco
- Pedrolì Sergio
- Piccolo Golf Club
- Ravasio Fiori
- Raviolificio Lombardini
- Riseria La Gallinella
- Riso Gallo
- Rotaract Treviglio
- Salvi Mirella
- Santini F.lli
- Sercar - S.p.a.
- Sesina Grazia
- Striano Scenna Lucia
- Testa Ilario
- U.S. Atletica Scanzorosciate
- Valtellina Cesare S.p.a.
- Vega Star S.r.l. - Argentario
- Vegini Luigi
- Vinservice S.r.l.
- Vitali Silvana



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

Domenico Bosatelli

Sandro Angelini

Andrea Spada

Piera Santambrogio

Ducato di Piazza Pontida

Luigi Ciocca

Filippo Siebanech

Pietro Pedroli

Alberto Ponsero

Benito Benedini

Diana Bracco

Anna Naddeo Astori

Elsa Peretti

Giuseppe Remuzzi

Marzio Tremaglia

Emilio Zanetti

Cele Daccò

Luciana Radici

Roby Facchinetti

Cono Federico

F.lli Braglia - Helsinn Healthcare Sa

Andrea Moltrasio

Antonio Percassi

Ilario Testa



Premio A.R.M.R. 2009

Illuminato imprenditore che ha fatto crescere sia l'attività della propria famiglia che il territorio, promuovendo la formazione, la Ricerca e l'innovazione tecnologica con costante impegno a favore delle imprese bergamasche.

Nel corso della serata alla presenza del Prefetto di Bergamo Camillo Andreana, del Sindaco di Bergamo Franco Tentorio vi stata l'assegnazione del Premio A.R.M.R. 2009 a Roberto Sestini al quale la Fondazione ha deciso di assegnare lo storico riconoscimento per essere stato nell'arco della sua carriera esempio testimone di Ricerca imprenditoriale in campo internazionale. "Per noi – sottolinea ancora la Presidente Daniela Guadalupi – Sestini è un illuminato imprenditore che ha fatto crescere sia l'attività della propria famiglia che il territorio, promuovendo la formazione, la Ricerca e l'innovazione tecnologica con costante impegno a favore delle imprese bergamasche".

Un modello di rigore morale che sarà di esempio anche ai giovani Ricercatori che ritireranno le borse di studio. ■



Un sorriso per la Ricerca



Ambra Bergamaschi
responsabile del
Sorriso per la Ricerca

La manifestazione è giunta quest'anno alla sua XII edizione. Un percorso sempre in crescita, sostenuto da un gruppo

sempre più numeroso e coeso di soci, e sostenitori, coordinati da Ambra Bergamaschi. Il legante che li accomuna è il credo nell'importanza di un'aiuto fattivo alla Ricerca sulle Malattie Rare per migliorare le condizioni di vita di coloro che ne soffrono.

L'intenso calendario iniziato il 10 gennaio a Genova si concluderà a dicembre a Bergamo con l'esposizione di raffinati addobbi e decorazioni natalizie, preparati da socie ed amiche, il cui ricavato servirà per finanziare le borse di studio. Quest'anno la manifestazione ha trovato un'importante e formativa

partnership con Istituti professionali di Bergamo e provincia. Gli alunni dell'Istituto Alberghiero di Nembro hanno creato una nuova ricetta "Il biscotto del sorriso" a base di riso soffiato e cioccolato. Gli alunni dell'Istituto Alberghiero di San Pellegrino hanno riprodotto i biscotti "Mezza Luna" utilizzando l'antica "Ricetta del farmacista". L'Istituto Agrario di Bergamo ha donato delle primule sempre gradite alle signore. Il Consorzio Pasticcieri di Bergamo ha mantenuto l'usuale produzione dei suoi tradizionali biscotti.

Voglio ringraziare, dice Ambra Bergamaschi, tutti coloro che hanno dato il loro contributo alla realizzazione e al successo di "un Sorriso per la Ricerca".

Un grazie particolare a tutti i volontari e le volontarie preziose ed insostituibili alleati per la realizzazione del Sorriso. ■



Da Clusone a Dalmine il «Sorriso per la Ricerca»

Raccogliere fondi per finanziare borse di studio da dedicare alla Ricerca sulle Malattie Rare: è l'obiettivo dell'iniziativa «Un sorriso per la Ricerca», organizzata dalla Fondazione Armr (Aiuto alla Ricerca Malattie Rare), presieduta da Daniela Guadalupi e giunta alla 12ª edizione. L'intenso calendario annuale, iniziato a gennaio, proseguirà lungo tutto l'autunno in tutta Italia, ma è nella nostra provincia che si registrano gli appuntamenti più intensi.

Domenica 13 settembre, dunque, l'occasione di avviare la nuova stagione con un «Sorriso» a Clusone e a Sabbio di Dalmine.

Negli stand, animati dai volontari coordinati dalla vicePresidente della Fondazione, Ambra Bergamaschi, sarà possibile dare il proprio contributo e ricevere in cambio riso, biscotti e altri prodotti offerti dai sostenitori della Fondazione.

Nel mese di settembre, altri appuntamenti a Bergamo (in Città Alta) e ad Albino, domenica 20. Nel weekend del 26 e 27 settembre, invece, ritrovo sarà davanti alla chiesa di San Bartolomeo a Bergamo; il 26 sempre a Bergamo in zona Stadio; il 26, 27 e 28 a Branzi per la Fiera

di San Matteo, il 26 a Gandino e Ponteranica, il 24 a Nembro, il 27 a Gorle, Leffe, Osio Sopra, Osio Sotto, Pedrengo e Ponte Nossa. «Un Sorriso per la Ricerca» è anche occasione per diffondere informazioni e documentazioni relative ai servizi offerti ai malati, ai familiari e ai medici: «Ci impegniamo anche per far conoscere l'esistenza e le attività del Centro per la Ricerca delle Malattie Rare Aldo e Cele Daccò di Ranica dell'Istituto Mario Negri, che fornisce gratuitamente la propria consulenza». A ottobre, invece, le volontarie saranno impegnate sabato 3 a Cene, Castigo, Grumello e Ponte San Pietro; domenica 4 ad Alzano, Brignano Gera d'Adda, Fino del Monte e Seriate.

L'11 ottobre appuntamento a Cologno al Serio e Gazzaniga, il 18 a Scanzorosciate e Rosciate. L'Armr ricorda che ogni malattia rara colpisce meno di 5 persone su 10.000 abitanti, ma se si sommano tutte queste patologie si rileva che almeno il 10% della popolazione mondiale ne è affetto. «La Ricerca e l'impegno di tutti noi – conclude la vicePresidente –, sono fondamentali e per questo siamo sempre disponibili ad accogliere nuovi volontari».

Gli istituti professionali sostengono un Sorriso



È iniziata lo scorso anno la collaborazione con l'Istituto di Nembro e da questo esempio si è dato vita ad una catena di concreta solidarietà per collaborare a costituire borse di studio a favore della Ricerca sulle Malattie Rare. Quest'anno gli alunni dell'Istituto Alberghiero di Nembro, guidati dal Prof. Ivan Dossi hanno creato «IL BISCOTTO DEL SORRISO», prodotto a base di riso soffiato e cioc-

colato. Gli alunni dell'Istituto Alberghiero di San Pellegrino hanno prodotto i biscotti «MEZZALUNA SAN PELLEGRINO» utilizzando l'antica «RICETTA DEL FARMACISTA»; mentre l'Istituto Tecnico Agrario di Bergamo ci ha donato delle primule, sempre gradite sulle piazze. Tutti gli studenti si sono dimostrati entusiasti di poter associare la loro pratica professionale ad un impegno di solidarietà così nobile.

Ringraziamo i dirigenti scolastici, i docenti e gli alunni che ci hanno sostenuto

GLI ISTITUTI ALBERGHIERO ED AGRARIO CON L'ARMR

Ricerca sulle malattie rare Un "Sor...riso" di solidarietà

Una catena di concreta solidarietà che si va estendendo con apprezzabile rapidità. E' quella costituita da varie Scuole Superiori della provincia, ormai impegnate a seguire l'esempio dato già lo scorso anno dall'Alberghiero di Nembro nella collaborazione con la Fondazione A.R.M.R. (Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare). Nel 2008 i ragazzi delle terze di cucina di Nembro hanno "prodotto" per l'A.R.M.R. un consistente quantitativo di cantucci, ottimi biscotti toscani alla mandorla, che sono stati offerti a quanti, durante la campagna nazionale per la raccolta fondi, hanno contribuito per l'istituzione di diverse borse di studio a giovani ricercatori presso il Centro di Ricerche Cliniche "Aldo e Cele Daccò" dell'Istituto Mario Negri di Rancana. Quest'anno al contributo dell'Alberghiero di Nembro si è unito quello dell'Agrario di Bergamo con la donazione di tantissimi vasetti di primule (sempre da offrire ai sostenitori dell'A.R.M.R.) e quello



dell'altro Alberghiero (di San Pellegrino). Quest'ultimo ha utilizzato l'antica "ricetta del farmacista" per produrre il biscotto "mezza luna San Pellegrino" per la dodicesima manifestazione "10 ore di sport e solidarietà" del 31 maggio 2009.

Quanto a Nembro quest'anno propone nelle manifestazioni nazionali "il biscotto del sorriso", a base di riso soffiato e cioccolato, una ricetta esclusiva ideata dal prof. Ivan Dossi.

La presenza delle volontarie e dei volontari con i loro gazebo sulle piazze si è già manifestata a partire da fine febbraio, ma si va intensificando già nel corrente mese di giugno, per raggiungere l'apice a settembre-ottobre.

La prospettiva è quella di superare, già nella nostra provincia, sotto la guida della vice presidente Ambra Bergamaschi, le 80 presenze registrate lo scorso anno; obiettivo non solo raccogliere fondi ma anche proporre un'adeguata informazione sulle possibilità concrete offerte a titolo gratuito ai pazienti e alle loro famiglie dal Centro di Ricerche Cliniche delle Malattie Rare.



GIOPÌ / PAGINA 2

Quando la scuola educa alla solidarietà

12^a edizione del «Sor...riso per la Ricerca»

Una catena di concreta solidarietà che si va estendendo con apprezzabile rapidità.

È quella costituita da varie scuole superiori della provincia, ormai impegnate a seguire l'esempio dato già lo scorso anno dall'Alberghiero di Nembro nella collaborazione con la Fondazione A.R.M.R. (Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare).

Nel 2008 i ragazzi delle terze di cucina di Nembro hanno «prodotto» per l'A.R.M.R. un consistente quantitativo di cantucci, ottimi biscotti toscani alla

mandorla, che sono stati offerti a quanti, durante la campagna nazionale per la raccolta fondi, hanno contribuito all'istituzione di diverse borse di studio a giovani ricercatori presso il Centro di Ricerche Cliniche «Aldo e Cele Daccò» dell'Istituto Mario Negri di Ranica.

Quest'anno al contributo dell'Alberghiero di Nembro si è unito quello dell'Agrario di Bergamo con la donazione di tantissimi vasetti di primule (sempre da offrire ai sostenitori dell'A.R.M.R.) e quello dell'altro Alberghiero (di San Pellegrino).

Quest'ultimo ha utilizzato l'antica «ricetta del farmacista» per produrre il biscotto «mezza luna San Pellegrino» per la dodicesima manifestazione «10 ore di sport e solidarietà» del 31 maggio 2009.

Quanto a Nembro quest'anno propone nelle manifestazioni nazionali «il biscotto del sor...riso», a base di riso soffiato e cioccolato, una ricetta esclusiva ideata dal prof. Ivan Dossi. La presenza delle volontarie/i con i loro gazebo sulle piazze si è già manifestata a partire da fine febbraio,



ma si va intensificando già nel corrente mese di giugno, per raggiungere l'apice a settembre/ottobre.

La prospettiva è quella di superare, già nella nostra provincia, sotto la guida della vice presidente Ambra Bergamaschi, le 80 presenze registrate lo scorso anno; obiettivo non solo raccogliere fondi, ma anche proporre un'adeguata informazione sulle possibilità concrete offerte a titolo gratuito ai pazienti e alle loro famiglie dal Centro di Ricerche Cliniche delle Malattie Rare.

Enzo De Canio

SCUOLE ALBERGHIERE

In piazza i biscotti per la ricerca



I ragazzi del coreo cucina dell'Alberghiero di Nembro con Ambra Bergamaschi

■ La solidarietà è una catena che si allunga con grande rapidità. Lo dimostra il caso della Fondazione Armi (Aiuti per la ricerca sulle malattie rare) che da tempo, aiutata anche da alcune scuole superiori della provincia, riesce a finanziare gli studi di giovani ricercatori.

Sono molte le scuole impegnate a seguire l'esempio dato già lo scorso anno dall'Alberghiero di Nembro. Nel 2008 i ragazzi delle terze di cucina hanno infatti «prodotto» per l'Armi un consistente quantitativo di cantuccini, ottimi biscotti foscini alla mandorla, che sono stati offerti a quanti, durante la campagna nazionale per la raccolta fondi, hanno contribuito con le loro offerte a istituire diverse borse di studio per giovani ricercatori al Centro di ricerche cliniche «Aldo e Cele Daccò» dell'Istituto Mario Negri di Ranica.

Quest'anno al contributo dell'Alberghiero di Nembro si è unito quello dell'Agrario di Bergamo, con la donazione di tantissimi vasetti di primule (sempre da offrire ai sostenitori dell'Armi) e quello del-

l'Alberghiero di San Pellegrino. Quest'ultimo ha utilizzato l'antica «ricetta del farmacista» per produrre il biscotto «Mezza luna San Pellegrino», per la 12ª manifestazione «10 ore di sport e solidarietà» andata in scena domenica scorsa.

Quanto a Nembro, quest'anno propone nelle manifestazioni nazionali «Il biscotto del sorriso» a base di riso soffiato e cioccolato, una ricetta esclusiva ideata dal professor Ivan Dossi.

I volontari con i loro galletti si sono visti sulle piazze già a partire dalla fine di febbraio, ma si va intensificando questo mese di giugno, per raggiungere l'apice tra settembre e ottobre.

La prospettiva è quella di superare, già nella nostra provincia, sotto la guida della vice presidente Ambra Bergamaschi, le 80 presenze registrate lo scorso anno.

Con l'obiettivo non solo di raccogliere fondi, ma anche di proporre un'adeguata informazione sulle possibilità concrete offerte a titolo gratuito ai pazienti e alle loro famiglie dal Centro di ricerche cliniche delle malattie rare.



Si ringraziano i sostenitori

un **soRiso**
per la ricerca

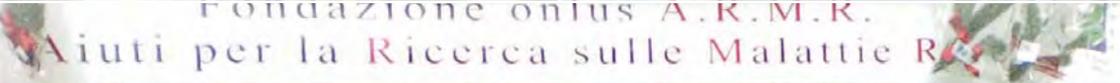
FAI
CRESCERE
LA RICERCA
SULLE
MALATTIE
RARE

REGALATI
UN
SORISO











Le volontarie del Sor...riso si incontrano

Visto l'entusiasmo della prima edizione, il 28 maggio, il ristorante Da Romano di Alzano Lombardo, ha visto la seconda cena delle volontarie del SOR...RISO.

Anche quest'anno Ambra Bergamaschi ha avuto il piacere di riunire e ringraziare le volontarie che hanno contribuito al successo della manifestazione UN SOR...RISO PER LA Ricerca.

L'incontro è avvenuto nella bella cornice del ristorante Da Romano, posto sulle colline di Alzano Lombardo. Numerosa la partecipazione di soce ed amiche della Fondazione A.R.M.R. che da aprile a dicembre si rendono disponibili in città e in sempre più numerosi comuni della provincia di Bergamo. La serata conviviale, particolarmente cordiale, è stata anche l'occasione, per le presenti, di scambiarsi pareri e suggerimenti per ottimizzare sempre più il loro operato. Gradita la presenza della nostra Presidente, Dott. Daniela Guadalupi, che ha voluti ringraziare tutti i presenti e dimostrare la consapevolezza dell'importante lavoro che questi volontari svolgono.

Tutti d'accordo per vederci il prossimo anno per la terza edizione. ■



Primo torneo benefico di burraco a favore dell'A.R.M.R.

Nella bella sede del Circolo di Bridge di Bergamo, il giorno 29 marzo 2009, si è svolto il primo torneo di Bergamo a favore della Ricerca sulle Malattie Rare, con un'adesione superiore alle aspettative.

Il curato allestimento delle sale, l'aperitivo offerto, i ricchi premi per le vincitrici del torneo ed il sorteggio di altri regali donati da amici e sostenitori, hanno reso il pomeriggio di smazzate particolarmente allegro e vivace.

Ringraziamo per l'ospitalità:

- Il Presidente del Circolo del Burraco, Sig. Lutteri;
- L'arbitro di gara, Sig.ra Lella Rampinelli;
- La nostra socia Augusta Curnis e tutte le amiche che con lei hanno collaborato per il buon esito dell'evento;
- L'Argenteria Pirovano per aver offerto i premi per le vincitrici;
- La ditta Zambaiti;
- Tutti i sostenitori che hanno donato regali per l'estrazione.

Visto l'entusiasmo dei partecipanti ed il successo del torneo, ci prepariamo per la seconda edizione. ■



Aspan - Fiera di Bergamo

Pane, focacce, pizzette ed altre golosità: anche quest'anno l'Aspan, Associazione Panificatori della provincia di Bergamo, ha partecipato alla fiera campionaria prendendo per la gola i visitatori con la degustazione di prodotti freschi e genuini, diffondendo nel padiglione fieristico profumi e fragranze che riconducevano i presenti ai ricordi dell'infanzia e a profumi e sensazioni ormai dimenticati.

L'aspetto più immediato che ha colpito i numerosissimi visitatori dello stand, è stata la possibilità di osservare da vicino come viene prodotto il pane seguendo le diverse fasi di lavorazione di questo alimento, dall'impastatura alla cottura.

I prodotti venivano sfornati e offerti ancora caldi al pubblico, in cambio di una libera donazione.

Come ogni anno, l'Aspan, devolve il ricavato della manifestazione a scopo benefico; quest'anno ha scelto di sostenere la Fondazione A.R.M.R.

Per tutto il periodo dell'apertura della fiera, le socie della Fondazione A.R.M.R., coordinate dalla Vice Presidente Ambra Bergamaschi, si sono alternate per distribuire ai visitatori i prodotti appena sfornati.

La collaborazione tra le socie ed i panificatori si è andata sviluppando con il passare dei giorni, creando un clima di cordialità che ha coinvolto entrambi.

La Fondazione A.R.M.R. ringrazia tutti coloro che hanno collaborato per il buon

esito della manifestazione ed in particolare il Presidente, Sig. Roberto Capello, grazie al quale il ricavato di queste giornate sarà devoluto per costituire una Borsa di Studio a favore della Ricerca sulle Malattie Rare. Aspan rinnova anche per quest'anno la partecipazione alla Fiera Campionaria di Bergamo dal 24 ottobre al 1° novembre prossimo, giunta alla 31esima edizione. La presenza dei panificatori vuole essere un ulteriore momento di incontro e di conoscenza tra l'associazione e i cittadini: «Soddisferemo la curiosità di veder nascere il pane e valorizzeremo la capacità e la qualificazione professionale raggiunta dai panificatori bergamaschi - spiegano da Aspan -. Come consueto ai visitatori verrà offerta la degustazione di pane e prodotti da forno freschi».

La raccolta fondi in beneficenza prevista dall'associazione sarà a favore della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R.), in collaborazione con la Fondazione Comunità Bergamasca e il Fondo Aspan. Mercoledì 28 ottobre dalle 16,30, inoltre, è prevista una produzione di pane artistico a cura di Mauro Alboni, campione del mondo di panificazione mentre sabato 31 ottobre dalle ore 16,30 verrà effettuata la produzione, con successiva degustazione, del pane vincitore del concorso «Un Pane per Bergamo» promosso dalla Camera di Commercio di Bergamo in collaborazione con Aspan. ■



A.R.M.R. ed il golf



Il golf al servizio della Ricerca, grazie al tenace impegno di Anna Valtellina che oramai da anni rinnova questo abituale appuntamento, ospite dei più prestigiosi circoli golfistici italiani. La manifestazione un Sor..riso per la Ricerca si è tenuta contemporaneamente in numerosi club. Sempre maggiore la partecipazione dei golfisti oramai affezionati a questo appuntamento che sostiene la Ricerca delle Malattie Rare. I circoli ospitanti sono:

- **GOLF CLUB BERGAMO L'ALBENZA**
Almenno San Bartolomeo (Bg)
- **GOLF CLUB DI CAMPAGNA ZOATE**
Zoate di Tribiano (Mi)
- **GOLF CLUB VILLA CAROLINA**
Capriate d'Orba (Al) - Loc. Villa Carolina,

- **GOLF CLUB IL PICCIOLO**
Castiglione di Sicilia (Ct)
- **GOLF CLUB MILANO**
Parco di Monza (Mi)
- **GOLF CLUB ELBA DELL'ACQUABONA**
Portoferraio Loc. Acquabona (Li)
- **GOLF CLUB PUNTA ALA**
Punta Ala (Gr)
- **GOLF CLUB FRANCIACORTA**
Cortefranca (Bs)
- **GARDAGOLF COUNTRY CLUB**
Soiano del Lago (Bs)
- **GOLF CLUB CREMA RESORT**
Crema
- **GOLF CLUB CARIMATE**
Carimate (Co)
- **GOLF CLUB VILLA PARADISO**
Cornate D'Adda (Mi)
- **GOLF CLUB PARCO DEI COLLI**
Bergamo
- **GOLF CLUB ASOLO**
Cavaso del Tomba (Tv)
- **GOLF CLUB MARGARA**
Loc. Margara Fubine (Al)
- **GOLF CLUB LA ROSSERA**
Chiuduno (Bg)

La Fondazione ARMIR ringrazia: i Presidenti dei circoli che, con la loro disponibilità hanno condiviso i nostri ideali, i Giocatori che, con la loro partecipazione, hanno contribuito a finanziare le borse di studio a favore della Ricerca sulle Malattie Rare e Anna Valtellina, sostenitrice e responsabile organizzativa. ■







Solidarietà a San Pellegrino



La solidarietà viaggia su 300 mila bustine di zucchero. Da alcuni giorni il Comitato Organizzatore della «Dieci ore di sport e solidarietà» di San Pellegrino, manifestazione in programma il 30 e 31 maggio, sta vendendo in Valle Brembana le bustine che riportano la pubblicità della 12ª edizione dell'evento. Nella cittadina termale sono arrivate in 157 scatole di 2.000 pezzi ciascuna e stanno per essere distribuite in particolare ai bar. Quest'anno il ricavato della manifestazione andrà alla fondazione onlus «Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare» (Armr) di Bergamo. «Molte confezioni sono già prenotate – spiega Valentino Conti, Presidente dell'Associazione Dieci ore di sport e solidarietà –. Dopo quattro anni di distribuzione abbiamo ormai negozi affezionati che ogni anno ritirano almeno una scatola. Quest'anno abbiamo ordinato un numero maggiore di confezioni, 157 rispetto alle 140 del 2008, visto che il successo ricosso da questa iniziativa aumenta sempre di più». «E anche quest'anno la distribuzione sarà affidata anche ai ragazzi della Cooperativa In Cammino – continua Conti –. Anche loro hanno voluto darci il loro contributo: si occuperanno della distribuzione delle bustine e, durante la due giorni dell'evento, ci aiuteranno nella raccolta differenziata». Chi fosse interes-

sato all'acquisto delle bustine (ogni scatola con 2.000 pezzi costa 23,40 euro Iva compresa) può chiamare lo 0345.22400. «Quest'anno – dicono dalla Cooperativa – organizzeremo anche una mostra ambientale, con un angolo per la costruzione di giochi e strumenti musicali realizzati con materiale riciclato. Il Servizio formazione autonomia (Sfa) del Comune di San Pellegrino, gestito dall'area disabili della cooperativa gestirà inoltre la vendita delle bustine di zucchero nei bar e ristoranti della Valle e si attiverà per la gestione della raccolta differenziata». «La collaborazione con l'evento di San Pellegrino – spiega Daniela Guadalupi, Presidente della Fondazione Armr – ci consentirà di sostenere le persone con Malattie Rare e dare loro una speranza. La sera del 7 maggio presenteremo la manifestazione con una conferenza dal titolo Fiori rari e Malattie Rare, insieme all'Associazione Flora Alpina Bergamasca (Fab). Il 15 e 16 maggio, invece, saremo nelle scuole della cittadina insieme a Claudia Cella, Ricercatrice di San Pellegrino dell'Istituto Mario Negri per illustrare la fondazione. Il 30 e 31 maggio, quindi, organizzeremo l'animazione dell'evento, in collaborazione con l'unità cinofila della Protezione Civile Volontaria – Bergamo di Alzano Lombardo».



10 ore per lo sport ha raccolto a favore della ricerca ben 7.000 euro



Febbraio festa di Carnevale

Dalla Redazione del CSV

Obiettivo raggiunto e notizie positive: sono questi i due elementi da festeggiare dopo il Gran Galà di Carnevale organizzato dalla Fondazione A.R.M.R. venerdì 20 febbraio che ha consentito di raccogliere ben 12 mila euro per il finanziamento di una borsa di studio tra i Ricercatori del Centro Aldo e Cele Daccò dell'Istituto Mario Negri di Ranica, ed

annunciare una recente scoperta scientifica ottenuta proprio da parte dell'equipe del Dottor Remuzzi. Durante la serata Ariela Benigni, responsabile del Dipartimento di Medicina molecolare del Mario Negri Bergamo, ha spiegato quanto raggiunto. «Abbiamo sperimentato che, annientando in alcuni topolini l'attività di un gene specifico, questi vivono il 30% in più dei topolini normali. Se il principio





sarà applicabile all'uomo si prospetta di poter arrivare ai cento anni di vita». Nell'elaborata cornice studiata dall'artista Franz Cancelli, con l'allestimento di maschere a tema, la Presidente della Fondazione Daniela Guadalupi Gennaro ha sottolineato come «Nonostante il momento di crisi che stiamo attraversando, non possiamo interrompere il lavoro dei Ricercatori che danno speranza ai malati». Da ricordare inoltre l'appuntamento di venerdì 27 febbraio per l'open day del Centro Ricerche di Villa Camozzi a Ranica per la

Giornata europea delle Malattie Rare: la mattina (dalle 9 alle 13) la visita sarà riservata agli studenti delle scuole medie e superiori; il pomeriggio (dalle 15 alle 18) sarà aperta al pubblico. Dopo un'introduzione dedicata a spiegare la necessità e le finalità della Giornata, i Ricercatori del Centro presenteranno la loro attività attraverso un percorso a tappe nei vari laboratori che comprenderanno il Centro di Informazione sulle Malattie Rare, il Day Hospital, il Laboratorio di Genetica delle Malattie Rare. ■







■ Gran galà A.R.M.R.

Obiettivo raggiunto e notizie positive: sono questi i due elementi da festeggiare dopo il Gran Galà organizzato dalla Fondazione A.R.M.R. nella splendida cornice del Ristorante “ da Vittorio – La Cantalupa” che ha consentito di raccogliere ben 12 mila euro per il finanziamento di una borsa di studio tra i Ricercatori del Centro Aldo e Cele Daccò dell'Istituto Mario Negri di Ranica e decidere in tutta segretezza ma con estrema

convinzione che l'anno prossimo riusciremo ad aumentare l'importo delle nostre Borse di Studio.

La compatta partecipazione dei nostri amici e soci a questo tradizionale appuntamento ci rafforza nella convinzione che la siamo sulla strada giusta e che queste “serate di beneficenza” sono, non solo graditi momenti di incontro ma sentiti momenti di solidarietà. Grazie ancora a tutti gli amici intervenuti. ■

















Gara internazionale di marcia a favore della Ricerca

Domenica 18 ottobre, Scanzorosciate ha ospitato la gara internazionale di marcia ed il campionato italiano 50 km maschile e 20 km m/f.

Testimonial della manifestazione Alex Shwazer, campione olimpionico a Pechino nei 50 km di marcia.

La mattina è stata interamente dedicata alle importanti competizioni dei 50 e 20 km, mentre nel pomeriggio hanno gareggiato le categorie giovanili.

Organizzatore della manifestazione il Sig. Renato Cortinovis, Presidente della sezione atletica U.S. Scanzorosciate che, con passione e grande lavoro, ha organizzato que-

sta importante competizione.

Numerosa la partecipazione di appassionati, sostenitori ed amici.

Per l'intera giornata, la nostra Fondazione, è stata presente con un gazebo dove alcune volontarie davano informazioni sul significato delle Malattie Rare, sul Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò di Ranica" e sulle finalità della Fondazione A.R.M.R.

"La solidarietà è uno dei gesti che rende speciali le persone e gli eventi" è questo il pensiero del Sig. Cortinovis che ha voluto devolvere il ricavato della giornata alla Fondazione A.R.M.R. ■





■ Mercatino vintage

18 ottobre 2009

Mercatini al Palazzo della Ragione

Terza edizione del Vintage a favore delle Malattie Rare. Anche quest'anno la manifestazione si è tenuta nella suggestiva cornice di piazza Vecchia in città Alta, inserita nel contesto del Mercantico. Visto il successo degli anni precedenti, sia per l'allestimento particolare che Anna Valtellina crea, che per la qualità e la ricercatezza della bigiotteria e

degli accessori, il gazebo è stato visitato da un numeroso pubblico femminile. Molte signore che già conoscevano questa iniziativa, la aspettavano per vedere le novità. Ancora una volta, grande soddisfazione per tutte le socie che hanno collaborato: Anna, Chicca, Emi e Mimma. La Fondazione ringrazia il signor Ettore Maffi per l'aiuto e la disponibilità che ogni anno dimostra. Appuntamento al prossimo anno per la quarta edizione. ■





Tavola rotonda sull'influenza A

Due medici esperti, Giuseppe Remuzzi e Fredy Suter, provano in un incontro pubblico a rispondere alle principali domande che la gente si pone sull'influenza pandemica: chi si deve vaccinare? Bisogna vaccinarsi contro la A e poi contro la stagionale o ne basta una? I vaccini sono sicuri? Efficaci? Che rischi corrono i bambini? E le donne in gravidanza? Sono solo alcuni dei quesiti che quotidianamente i medici si sentono porre dai conoscenti.

Così giovedì 15 ottobre alle 20.30 alla Sala del Mosaico in Borsa Merci a Bergamo, il Coordinatore del Mario Negri e il Direttore del dipartimento di malattie infettive, su invito dell'A.R.M.R. (Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare) daranno delle risposte per sgomberare il campo da dubbi e possibili equivoci. Senza allarmismi, spiega il professor Remuzzi, che fa parte del Consiglio Superiore della Sanità, "ma anche cercando di far capire che l'influenza pandemica è una malattia un po' diversa da quelle stagionali. Più lieve nella stragrande maggioranza dei casi, ma in alcune situazioni invece diventa particolarmente grave: perciò bisogna essere preparati a capirla e affrontarla nel modo giusto". ■



Babbo Natale sbarca all'aeroclub di Orio al Serio

Domenica 20 dicembre grande pomeriggio di festa per i bambini bergamaschi.

La curiosità, l'entusiasmo, la sorpresa di vedere arrivare Babbo Natale in aereo e la possibilità di toccarlo con mano, sono stati gli ingredienti che hanno coinvolto emotivamente non solo i bambini ma anche i genitori presenti. Babbo Natale ha distribuito tutti i regali contenuti nel suo sacco, donando sorrisi di gioia e di incredulità festosa ai bambini che li ricevevano. Torte, panettoni, dolci hanno costituito, la merenda pomeridiana per grandi e piccini, preparate dalle

socie della Fondazione ARMR e da Silvia e Michela promotrici dell'evento con la nostra socia Chicca. Un grazie particolare al Presidente Marco Ghisalberti per l'ospitalità generosa dell'Aero Club Bergamo che ha messo a disposizione sia l'aereo che i locali dove si è tenuta la manifestazione. Questa iniziativa è nata per la disponibilità dell'Aero Club di Orio, nato nel 1959 con la finalità di diffondere l'arte aeronautica e tenere corsi per la licenza di pilota. L'appuntamento alla prossima edizione del 2010. ■

Ritorna Babbo Natale a Orio

presso Aero Club
DOMENICA 20/12 ORE 15,00

Quota per famiglia 15 euro entro il 15/12
Per Info dalle 20,00
Milano Tel. 3492866304 Silvia Tel. 3336191633

www.draghbank.it
db
ORIO AIR SERVICE IT
RICERCA AIUTO ALLA FONDAZIONE



Iniziativa

A favore della fondazione onlus **Armr**

Cena alla Galassia

Serata benefica organizzata da Anesa & C al locale La Scala Ca.Fe. di Bergamo. Una estrosa cena è stata accompagnata dalle specialità Martin's Finest Beer Selection.

di **Lorenzo Viganò**

Una serata doppiamente benefica, quella organizzata il giugno scorso da Laura Anesa, dell'omonima ditta distributiva, per i soci del Lions Club S. Alessandro di Bergamo, a favore della fondazione onlus Armr (Aiuti per la ricerca sulle malattie rare) e della diffusione di una corretta e consapevole cultura birrana. Presenti Giancarlo Trizzullo, direttore commerciale John Martin Italia, Enrico Buttroni, direttore commerciale Anesa & C, Gianluca Panseri, presidente Lions Bergamo S. Alessandro.

Per l'occasione è stata proposta una cena nelle sale del locale La Scala Ca.Fe. situato all'interno del centro commerciale Galassia di Bergamo. Cena le cui portate sono state accompagnate dalle specialità birrane della Martin's Finest Beer Selection.

Seguendo le indicazioni di Gianfranco Marini, gli ospiti hanno degustato in successione il meglio della produzione brassicola dell'azienda anglo-belga, apprendendo le corrette modalità di servizio e sperimentando alcuni degli innumerevoli possibili abbinamenti di ogni singola birra. Gordon Five, fresca birra chiara speciale, delicata e fine, è stata proposta con gli antipasti a base di frittavaggi, noci, pere e insalata belga. Per il tortino di provara con purea di patate o carpaccio di salmone al pepe rosa è stata suggerita la Blanche de Brabant, di cereali diversi e dalla trasparenza opalescente. Ricca di sfumature e caratterizzata dalla maturazione in botti di quercia, la Bourgogne des Flandres Brune si è accompagnata a fusilli con gamberetti, zucchine e pomodori di Pachino e a pennette allo speck con panna. Le code di gambero su letto di rucola e i bocconcini di tagliata saltati con valeriana e scaglie di grana sono stati innaf-



fiati con la superba Martin's Pale Ale, vincitrice di numerosi premi di qualità e preferita dagli estimatori di birre speciali. Eccellente l'abbinamento della Timmerman's Strawberry con il dessert, una bavarese alla vaniglia o ai frutti di bosco. Una cena che sottolinea la capacità della birra di accompagnare, se scelta e servita correttamente, preparazioni culinarie estrose e stimolanti. Il ricavato della serata è stato devoluto al 'Centro di ricerche cliniche per le malattie rare Aldo e Cele Daccò'. ■



Nella foto, da sinistra: Vittoria Guadalupe, ceo Vinservice; Laura Anesa; pr Anesa; Gianluca Panseri, presidente Lions Bergamo S. Alessandro; Giancarlo Trizzullo, direttore John Martin Italia. Nella foto in basso, Gianfranco Marini durante la degustazione.



Giovedì 10 dicembre

Il Sapore si fa Arte

per il bene della ricerca



La Cucina e l'Arte di **Luigi Vegini**
si fondono in un connubio unico e originale
per la cena che si terrà

Giovedì 10 dicembre, ore 20,00

presso "RistoBio - Alzano Lombardo"

a favore della Fondazione Onlus - *Aiuto alla Ricerca Malattie Rare*

Durante la cena verranno esposte
le fotografie dell'artista e chef Luigi Vegini
con raccolta fondi a favore della Fondazione.

Il costo della cena è di 50,00€.

RistoBio: Alzano Lombardo (BG) - Viale Piave, 55

RSVP Sig.ra Laura Anesa 392 7905893
Arcj 339 3843407

Cena di Natale

La sera del 10 dicembre, il Gruppo Giovani della Fondazione A.R.M.R. coordinato da Laura Anesa, ha organizzato una cena natalizia presso il ristorante Risto Bio di Alzano Lombardo.

I giovani hanno esteso l'invito anche al gruppo storico dell'A.R.M.R. che ha partecipato numeroso e con grande piacere. Una serata che i giovani hanno saputo animare in modo veramente particolare, dando quel tocco di informale allegria insito nelle loro feste, pur curando tutti i dettagli per la buona uscita dell'evento.

Molto apprezzato il menù proposto da Gigi Vegini che, oltre a presentarsi in veste di chef, ha esposto i suoi POLAFIORI (scatti fotografici che l'artista esegue utilizzando la polaroid ed intervenendo con particolare abilità e tecnica sul processo di sviluppo della foto).

Questa mostra, che ha trovato nel Sig. Guerini Dario il curatore, ha ottenuto il consenso dei presenti che hanno apprezzato ed acquistato gli scatti.

L'artista Gigi Vegini ha voluto donare parte del ricavato della vendita alla Fondazione.

La serata ha permesso alla Fondazione di creare il premio Grant di Ricerca.

La Fondazione ringrazia:

- La SerCar per l'ospitalità
- Gigi Vegini per la mostra fotografica
- La Fattoria Le Fonti dei F.lli Imberti
- I partecipanti e tutti coloro che hanno collaborato per il successo della serata.

L'appuntamento è per il prossimo Natale ■









I giovani A.R.M.R.

La sera di Natale, presso l'anfiteatro della biblioteca civica di Gazzaniga, un gruppo di amici si è organizzato per dare un contributo alla nostra Fondazione: con l'aiuto di più persone è stata montata una struttura che ha offerto vin brulé, salamelle e formaggio alla griglia in cambio di un offerta per l'A.R.M.R. La serata non è stata delle più clementi, ma il maltempo non ha demoralizzato nessuno, anzi!

Con un entusiasmo contagioso che nasce dalla soddisfazione di contribuire ad una buona causa e con il sano principio per il quale "l'importante è divertirsi", la serata si è conclusa con la promessa di ritrovarsi tutti l'anno prossimo.

Un ringraziamento speciale al comune di



Gazzaniga che ha appoggiato l'iniziativa, a Babbo Natale che offriva caramelle sfidando le intemperie, alla banda che ci ha allietato con motivi natalizi, a Giacomo Bellotti e la FF PROMO per le biro ed i portachiavi con il logo, agli organizzatori e a tutti quelli che hanno partecipato.

Festa Music & Feeling



*Regalati un'emozione...
non da poco*

...scrivilo sui muri se

vorrai qualcuno un giorno accanto a te

che non pretenda di essere il migliore

la vita non è facile

ma a volte serve un complice

e tutto è già più semplice



Natale in casa Serraglio





Convegno e apertura delegazione



I Kiwanis Clubs della Divisione San Marino

*Marche Abruzzo
sono lieti di invitare la S. V.,
familiari ed amici*

*alla conviviale che si terrà
Sabato 18 aprile 2009*

alle ore 20,00

*presso il Ristorante Passetto,
piazza IV Novembre, 1 Ancona*

*a seguito della conferenza che il Prof.
Silvio Garattini, insigne farmacologo e
fondatore dell'Istituto Mario Negri, terrà
in Sala Consiliare presso il Municipio di
Ancona alle ore 15,30, sul tema:*

"Malattie rare e ricerca"

(euro 45)

Il Luogotenente Governatore

Roberto Arcaleni

Il Presidente Ancona Nord

Maurizio Micheli

PROGRAMMA

ore 20,00

Ricevimento Ospiti

ore 20,30

Cena

Ospiti d'onore:

*il Prof. Garattini, la Dott.ssa Guadalupi,
il Dott. Serraglio e l'Avv. Orefice della*

Fondazione Internazionale ONLUS A.R.M.R.



Operazione Sorriso

Argentario





Premio ARMR 2009 Assisi



Premiato il Presidente della Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia Carlo Colaiacovo, primo umbro a ricevere un riconoscimento per l'aiuto alla Ricerca sulle Malattie Rare. Ammalarsi di una delle 5.000 Malattie Rare conosciute che colpiscono 5 soggetti ogni 10 mila significa diventare malati invisibili. Sia per l'assenza di cure che per l'inadeguata possibilità di diagnosi precoce. Da qui l'importanza del Convegno sulle Malattie Rare organizzato ad Assisi per testimoniare l'importanza della Ricerca in Italia e nel mondo. Per la prima volta nella sua storia La Fondazione Internazionale Onlus "Aiuti per la Ricerca sulle Malattie

Rare" premia un umbro, il Presidente della fondazione Cassa di Risparmio di Perugia Carlo Colaiacovo. Si tratta di un premio – scrive l'AMRM- "simbolico di un agire di grande valore morale e sociale". Ad organizzare l'incontro il Kiwanis International Italia San Marino Divisione Umbria che con il convegno ha annunciato di voler contribuire all'opera di sensibilizzazione verso uno dei gravi problemi che affliggono i bambini. In Italia infatti le persone colpite da Malattie Rare sono due milioni di cui 1,4 bambini. Di questi circa 400.000 non superano il quinto anno di vita. In oltre 45 anni di attività, l'Istituto "Mario Negri" ha prodotto oltre 11.000 pubblicazioni scientifiche e circa 180 volumi. Oltre 4.000 i suoi laureati e tecnici specializzati, giovani promesse del futuro della Ricerca, al servizio dei malati di Malattie Rare e per questo, ancor più terribili. All'evento ha partecipato anche il Prof. Silvio Garattini, Fondatore e Direttore Istituto Ricerche Farmacologiche 'Mario Negri' Milano.



Carlo Colaiacovo

Assisi

Premio a Carlo Colaiacovo

**Malattie Rare, il punto sulla Ricerca Convegno ad Assisi.
Premio a Carlo Colaiacovo,
Presidente Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia.**

PERUGIA – Le Malattie Rare e il punto sulla Ricerca. È questo il tema del convegno in programma domani alle ore 9 presso la sala della Conciliazione del palazzo Comunale di Assisi.

L'iniziativa è stata organizzata dal Kiwanis international Distretto Italia - San Marino Divisione Umbria, in collaborazione con la Fondazione Internazionale onlus A.R.M.R. (Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare).

L'A.R.M.R. promuove la Ricerca e lo studio per la cura e le Malattie Rare presso l'Istituto per le ricerche farmacologiche "Mario Negri" e il centro di ricerche cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" in Ranica (Bg). La A.R.M.R., che ogni anno premia enti o soggetti che si sono distinti per il loro impegno nella promozione della Ricerca, quest'anno ha deciso di assegnare la targa del premio Armr delegazione Umbria 2009, a Carlo Colaiacovo, Presidente della Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia.

È la prima volta che una personalità umbra riceve questo importante riconoscimento.



Invitato a consegnare il premio, il prefetto di Perugia, Enrico Laudanna. La relazione del convegno sarà svolta dal professor Silvio Garattini, fondatore e Direttore dell'Istituto "Mario Negri".

All'appuntamento interverranno numerose autorità locali oltre a esperti e docenti universitari. "Il convegno – affermano gli organizzatori – è stato organizzato ad Assisi per testimoniare l'importanza della Ricerca in Italia e nel mondo, sostenuta in Umbria dall'eccellenza delle strutture sanitarie locali".

Giornale dell'Umbria 16 ottobre 2009

Malattie Rare e Ricerca

È questo il tema del convegno in programma questa mattina a partire dalle 9 nella sala della Conciliazione ad Assisi. L'iniziativa è stata organizzata dal Kiwanis International Distretto Italia - San Marino Divisione Umbria, in collaborazione con la fondazione internazionale ONLUS A.R.M.R. (Aiuti per la

Ricerca sulle Malattie Rare). Il Convegno è stato organizzato ad Assisi per testimoniare l'importanza della Ricerca in Italia e nel mondo, sostenuta in Umbria dall'eccellenza delle strutture sanitarie locali.

Corriere dell'Umbria 17 ottobre 2009



Kiwanis International Convegno

Invito al Convegno

*Gent.ma Signora, preg.mo Signore,
sabato mattina, giorno 17 di questo
mese corrente di Ottobre, il Prof. Silvio
Garattini terrà ad Assisi un convegno
sulle 'Malattie Rare - La Ricerca'.
Qui di seguito ci pregiamo riportare
alcuni documenti inerenti detto con-
vegno e il relativo programma, mentre
in allegato abbiamo inserito una copia
dell'invito in formato elettronico.*

*La priorità kiwaniana assoluta sono i bam-
bini: con questo convegno desideriamo
contribuire all'opera di sensibilizzazione
verso uno dei gravi problemi che li afflig-
gono. In occasione dell' incontro verrà inse-
diata la Delegazione A.R.M.R. dell'Umbria
e costituito il Gruppo di Promozione
A.R.M.R. del Regno del Marocco; data la ri-
levanza di tali circostanze abbiamo gentil-
mente invitato l'Ambasciatore di questo
Paese a intervenire. Nel corso del convegno
sarà, inoltre, consegnata la targa del premio
A.R.M.R. Delegazione Umbria 2009 al Dott.*

*Carlo Colaiacovo, Presidente della Fonda-
zione Cassa di Risparmio di Perugia. È la
prima volta che una personalità della nostra
regione viene insignita di tale premio. Que-
sto riconoscimento è simbolico di un agire
di grande valore morale e sociale. A conse-
gnare la targa premio al Presidente Colaia-
covo abbiamo invitato S.E. Dott. Enrico
Laudanna, Prefetto di Perugia. Presenzie-
ranno al convegno anche alcune classi dei
Licei Scientifico e Classico di Assisi. Sa-
remmo felici se Lei volesse contribuire con
la Sua graditissima presenza al successo
della nostra iniziativa.*

*Nel ringraziarLa per l'attenzione e in attesa
di darLe il nostro personale benvenuto al
convegno, ci è gradita l'occasione per por-
gere cordiali saluti.*

Donato Vallescura
Foligno, 7 Ottobre 2009

Nota - In Italia le persone colpite da Malattie Rare sono 2 milioni, di cui 1,4 milioni sono bambini: di questi circa 400mila non superano il quinto anno di vita. ■

Assisi





Malattie Rare, il punto sulla Ricerca

Da il Giornale dell'Umbria 16-10-2009

Convegno ad Assisi. Premio a Carlo Colaiacovo, Presidente Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia.

Perugia – Le Malattie Rare e il punto sulla Ricerca. È questo il tema del convegno in programma domani alle ore 9 presso la sala della Conciliazione del palazzo Comunale di Assisi. L'iniziativa è stata organizzata dal Kiwanis international Distretto Italia-San Marino Divisione Umbria, in collaborazione con la fondazione internazionale onlus Armr (Aiuti per la Ricerca sulle malattie Rare). L'Armr promuove la Ricerca e lo studio per la cura e le Malattie Rare presso l'Istituto per le ricerche farmacologiche "Mario Negri" e il centro di ricerche cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" in Ranica (Bg). La Armr, che ogni anno premia enti o soggetti

che si sono distinti per il loro impegno nella promozione della Ricerca, quest'anno ha deciso di assegnare la targa del premio Armr delegazione Umbria 2009, a Carlo Colaiacovo, Presidente della Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia. È la prima volta che una personalità umbra riceve questo importante riconoscimento. Invitato a consegnare il premio, il prefetto di Perugia, Enrico Laudanna. La relazione del convegno sarà svolta dal professor Silvio Garattini, fondatore e Direttore dell'Istituto "Mario Negri". All'appuntamento interverranno numerose autorità locali oltre a esperti e docenti universitari. "Il convegno – affermano gli organizzatori – è stato organizzato ad Assisi per testimoniare l'importanza della Ricerca in Italia e nel mondo, sostenuta in Umbria dall'ecellenza delle strutture sanitarie locali".

Carlo Colaiacovo primo umbro premiato dalla Ricerca

Assisi. Premiato il Presidente della fondazione Cassa di Risparmio di Perugia Carlo Colaiacovo, primo umbro a ricevere un riconoscimento per l'aiuto alla Ricerca sulle Malattie Rare.

Ammalarsi di una delle 5.000 Malattie Rare conosciute che colpiscono 5 soggetti ogni 10 mila significa diventare malati invisibili. Sia per l'assenza di cure che per l'inadeguata possibilità di diagnosi precoce. Da qui l'importanza del Convegno sulle Malattie Rare organizzato ad Assisi per testimoniare l'importanza della Ricerca in Italia e nel mondo. Per la prima volta nella sua storia La Fondazione Internazionale Onlus "Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare" premia un umbro, il Presidente della fondazione Cassa di Risparmio di Perugia Carlo Colaiacovo. Si tratta di un premio – scrive l'AMRM-

"simbolico di un agire di grande valore morale e sociale". Ad organizzare l'incontro il Kiwanis International Italia San Marino Divisione Umbria che con il convegno ha annunciato di voler contribuire all'opera di sensibilizzazione verso uno dei gravi problemi che affliggono i bambini. In Italia infatti le persone colpite da Malattie Rare sono due milioni di cui 1,4 bambini. Di questi circa 400.000 non superano il quinto anno di vita. In oltre 45 anni di attività, l'Istituto "Mario Negri" ha prodotto oltre 11.000 pubblicazioni scientifiche e circa 180 volumi. Oltre 4.000 i suoi laureati e tecnici specializzati, giovani promesse del futuro della Ricerca, al servizio dei malati di Malattie Rare e per questo, ancor più terribili. All'evento ha partecipato anche Silvio Garattini, Fondatore e Direttore Ist. Ricerche farmacologiche 'Mario Negri' Milano.

Convegno a Lugano

Le Malattie Rare sono la prima causa di morte al mondo

Canton
Ticino

Bellinzona - Il 28 febbraio in tutta Europa si celebra la Giornata delle Malattie Rare, una problematica che in Svizzera riguarda ben 500'000 persone. Il dato però non è ufficiale (non esistono infatti statistiche in tal senso), ma corrisponde ad una stima, basata sulla percentuale di europei confrontati con una malattia rara (vale a dire circa il 7%, cioè 30 milioni).

Una malattia è considerata rara quando ha un'incidenza sulla popolazione inferiore ad una data soglia, cioè quando ne sono colpite poche persone. L'Unione Europea definisce tale soglia allo 0,05%, ossia 1 caso su 2000 abitanti. Molte patologie sono però molto più Rare, arrivando alla frequenza di un caso su 100'000 persone o più. E di tipologie di Malattie Rare ve ne sono moltissime: ad oggi ne sono state classificate intorno alle 7'000 unità, ma questa cifra cresce costantemente con l'avanzare della scienza medica e della Ricerca genetica. E la maggior parte di esse ha origine genetica.

Perché una Giornata dedicata alle Malattie Rare?

"Le Malattie Rare, quasi nessuno lo sa, sono la prima causa di morte al mondo. Questo per un unico motivo: essendo ap-

punto Rare la Ricerca non fa nulla, dato che non ha un ritorno economico in termini di produzione di farmaci. Per questo tali malattie sono dette anche "orfane", così Maria Gabriella Rossi, responsabile per il Ticino della Fondazione internazionale 'Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare' (A.R.M.R.), la quale ci spiega che si è voluto istituire la Giornata delle Malattie Rare, quest'anno alla sua seconda edizione, proprio per sensibilizzare l'opinione pubblica e tutti gli addetti ai lavori (e non) in merito a questo tema, del quale si parla ancora troppo poco.

Essere colpiti da una malattia rara costituisce un doppio problema: sia perché per tali malattie non esistono cure (dato che, come detto, le aziende farmaceutiche non hanno interesse a sviluppare farmaci per poche persone), sia perché la loro rarità condiziona una scarsa conoscenza da parte dei medici e, quindi, una inadeguata possibilità di diagnosi precoce.

Inoltre, 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.



Ed è soprattutto per cercare di aiutare la Ricerca nell'ambito delle Malattie Rare che nel 1993 venne istituita la Fondazione internazionale 'Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare'.

Una Fondazione che all'inizio cercò soprattutto di far conoscere il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare 'Aldo e Cele Daccò' (con sede in provincia di Bergamo), vale a dire "il primo Istituto di Ricerca per Malattie Rare al mondo", ci spiega ancora Maria Gabriella Rossi.

Un Centro che ha creato un monitoraggio

delle Malattie Rare a livello mondiale.

Così che, se una persona si trova ad affrontare una malattia alla quale nessun medico sa dare una risposta, può rivolgersi a tale Centro e scoprire la tipologia della malattia e soprattutto conoscere dove, nel mondo, questa malattia può essere curata. "Questo aspetto è fondamentale - conclude la responsabile per il Ticino della Fondazione - in quanto altrimenti una persona si troverebbe da sola a girare per medici ed ospedali senza mai trovare una risposta". ■



Cele Daccò, Silvio Garattini, Daniela Guadalupi, Maria Gabriella Rossi

Malattie Rare, più valore alla Ricerca

Cremona

Un'occasione di grande crescita umana quella tenutasi nel pomeriggio di domenica 22 marzo presso il Teatro Filodrammatici di Cremona a cura della sezione locale del Kiwanis Club a favore della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, in collaborazione con il Comune e la Provincia di Cremona, e Cassa Padana Bcc. Un convegno che ha visto la presenza dell'Assessore comunale alla cultura Gianfranco Berneri, del Presidente della Società Filodrammatica Cremonese Giorgio Mantovani, della Dott.ssa Daniela Guadalupi della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare e del Dott. Silvio Garattini Fondatore dell'European Organization for Research on Treatment of Cancer. Un'iniziativa per ricordare che le Malattie Rare oggi conosciute sono circa 5.000 e rappresentano il 10% di tutte le patologie conosciute. Che si tratta di malattie molto differenti fra loro, che colpiscono organi diversi, e per

questo difficilmente rilevabili... Senza considerare che, oltre allo stato di sofferenza, essere colpiti da una malattia rara oggi ha una duplice implicazione negativa: non esistono cure e poichè "malattia rara" si è spesso condizionati da un'inadeguata possibilità di incorrere in diagnosi precoci. Anche in tempi moderni, in cui si è bombardati dal "a tutto c'è rimedio" delle fonti mediatiche, l'industria farmaceutica è restia ad intraprendere ricerche in campi "sconosciuti", perchè dopotutto i costi non sarebbero ammortizzabili... Tanto che i pochi farmaci messi in commercio legati a queste forme di malattia sono definiti "farmaci orfani"... La giornata è poi proseguita con un Concerto dell'Orchestra Mandolinistica Euterpe, unica realtà orchestrale a pieno della regione Trentino-Alto Adige ed associata alla Federazione Mandolinistica Italiana sotto la direzione del Direttore prof. Ugo Orrigo. L'orchestra "Euterpe", fondata nel 1947, tiene una quindicina di concerti all'anno e ha al proprio attivo numerose partecipazioni a concorsi e festival nazionali ed internazionali, a cui si aggiungono circa 500 concerti in Italia ed all'estero, e può contare su di un organico composto da musicisti che si cimentano con mandolini, mandole, chitarre assieme ad un contrabbasso con lo scopo principale di portare avanti una tradizione musicale particolare e non molto conosciuta come quella dell'orchestra mandolinistica. Una curiosità: Sapete chi è Euterpe? Dalla





cultura greca Euterpe è la Musa della Musica e della Lirica poetica, una delle nove muse di Apollo. Nata da Giove e da Mnemosyne, dea della memoria. È anche la musa della gioia e del piacere. Il suo nome significa colei che sa piacere. È rappresentata come una donzella coronata di fiori che suona il flauto, del quale è considerata l'inventrice. Tutti i fondi raccolti nella giornata sono stati devoluti all'ARMR per sovvenzionare borse di studio da dedicare alla preziosissima attività dei Ricercatori. Se non hai partecipato ma vuoi fare una donazione contatta la segreteria del Kiwanis Club di Cremona.

Cremona 22 marzo 2009

il programma del Kiwanis Cremona a favore della Ricerca sulle Malattie Rare si arricchisce di una ulteriore chicca:

h.17 - Comune di Cremona in Piazza Duomo - Audizione del violinista Prof. De Lorenzi sui famosi violini Amati-Guarneri del Gesù-Stradivari

h.18 - Teatro Filodrammatici in occasione dei 200 anni di Fondazione Concerto dell'Orchestra Mandolinistica Euterpe di Bolzano

h 20 - momento conviviale al Circolo della Società Filodrammatici Cremonese fondata nel 1801. ■



In ricordo di Piera Santambrogio

Con grandissimo dolore vi comunico che il grande grandissimo cuore di Piera Santambrogio ha smesso di battere.

Un cuore grande un cuore grandissimo che nella sua lunga vita ha donato tantissimo agli amici, alle istituzioni (Piera era stata nominata Commendatore della Repubblica Italiana), alla sua Milano (Piera aveva ricevuto l'Ambrogino d'oro) e a tante persone enti ed associazioni che avevano bisogno.

Per la nostra Fondazione ARMR Piera è stata una Maestra e una Guida, innamorata della Ricerca Scientifica come ha dimostrato nella sua attività professionale alla BOSA spa, prima azienda italiana ad importare valvole cardiache e via via gli apparecchi medicali più innovativi.

Piera Santambrogio ha ricevuto il Premio ARMR nel 1998 ed è stata l'anima ed il motore della Delegazione Monte Argentario e della delegazione Milano con la nostra indimenticabile Giuseppina Bartesaghi.

Con la scomparsa di Piera Santambrogio scompare un pezzo di storia, un pezzo di bella storia costruita giorno per giorno con tenacia con grinta e con audacia da una Donna eccezionale che non poneva limiti alle proprie intuizioni, risolvendo gli ostacoli con intelligenza e perseveranza.

Per AIDDA è stata un pilastro fondamentale e un grande grandissimo esempio che tutte noi avremo sempre nel cuore.

Ciao Piera e grazie per tutto quello che ci hai insegnato.

Milano





Apprendo solo oggi, con grande dolore, la scomparsa di Piera Santambrogio, che ho sempre stimato per la sua generosità, forza d'animo e le sue capacità intellettive.

A.

Sono tristemente colpito anch'io dalla scomparsa di una donna carismatica che al solo vederla si faceva voler bene. Un abbraccio

P.

Piera è stata un esempio di tenacia, saggezza, grande signorilità e in alcuni momenti una nonna, che mi ha accarezzato dolcemente la mano ...

A suo tempo ho studiato la storia di Aidda, perché era un momento prezioso da regalare alle nuove socie, una storia fatta di Donne grandi, che hanno osato, che hanno costruito sapientemente i pilastri su cui si poggia la nostra Associazione e mi sono avvicinata a loro con rispetto ed emozione scoprendone il coraggio, la forza, il duro lavoro e la tanta comprensione, femminilità e benevolenza! Resteranno nel mio cuore, punto di riferimento solido e insostituibile. Oggi Piera lascia in eredità il compito di proseguire il suo impegno e sarà un sorriso sui nostri ricordi.

P.

Grazie Daniela per la sollecitudine e l'affetto che stai dimostrando in questo triste momento per la perdita della nostra cara Socia Piera Santambrogio. L'affetto che lega le socie è il valore fondamentale di Aidda. Sarò vicina con la mia preghiera, stringendomi insieme a voi per salutare Piera. Con grande stima ed affetto.

L.



Piera è stata davvero una persona grande da cui tutti noi abbiamo imparato lo spirito d'iniziativa, la generosità e la tenacia con cui superare le difficoltà della vita. La ricordo con tanto affetto insieme a mio marito. Ci stringiamo nel dolore.

A. e P.

Per me è stato sempre un faro a cui fare riferimento in tutte le occasioni di vita e lavorative. Mi mancheranno le discussioni politiche, economiche e perché no anche quelle sportive che ci accomunavano nei pomeriggi domenicali insieme anche a Giuseppina. Difficile incontrare una persona così intelligente, sensibile, e sempre disponibile per ogni consiglio o necessità, ... lascia in me un grande vuoto ma un ricordo indimenticabile dei momenti trascorsi insieme.

M.

I Piera Santambrogio

Milano

È difficile che qui oggi i sentimenti possano trovare un alleato fedele nelle parole: ricchi di ricordi e di calore i primi, pallide e spoglie le seconde. Una cara amica ci ha lasciato. Ci ha lasciato una persona di grande spessore umano, di grande generosità, di non comune intelligenza, tutte virtù che erano armoniosamente legate all'instancabile desiderio di costruire e all'entusiasmo inesauribile di creare nuovi progetti e nuove realtà, sempre più confacenti al suo in-crollabile desiderio di migliorare, di rinnovare se stessa e la propria attività di imprenditrice. Durante tutta la vita Piera è sempre stata fedele a un suo alto concetto della dignità di se stessa e del proprio lavoro. Era un fervore appassionato il suo, col quale riusciva a coinvolgere e a trascinare chiunque avesse occasione di conoscerla, anche solo per motivi occasionali. Piera amava tutte le novità tecniche riguardanti la sanità che tra esse sapeva scegliere e indovinare sempre, di primo acchito, quelle che poi avrebbero goduto di un solido futuro. Per esempio, ebbe il merito di importare in Italia la prima apparecchiatura cuore-polmone per la circolazione extracorporea, il primo pacemaker cardiaco, la prima valvola meccanica cardiaca, le prime suturatrici meccaniche ed altri importanti dispositivi per la dialisi e per le angioplastiche transluminari.

Si tratta di svolte tecniche importanti, favorendo le quali ella assecondò in Italia lo svi-

luppo dei relativi settori della sanità.

Piera amava la sala operatoria che frequentava volentieri, ove glielo permettessero. E tale era la stima di cui ella godeva, che molti, tanti, facendo eccezione alla prassi, glielo permettevano, in Italia e, all'estero.

Piera, in più occasioni, si è fatta carico non solo della fornitura delle apparecchiature, ma anche della preparazione dei medici, molti dei quali hanno usufruito, grazie a Lei, di periodi di studio negli Stati Uniti e non solo. Il suo vero amore, ardente e costante, fu per la cardiologia e per la cardiocirurgia.

Esso amore nacque a Niguarda all'epoca dei fondatori Rovelli e De Gasperis.

Quest'ultimo fu sostituito nel '62 da Renato Donatelli, anch'egli grande estimatore di Piera per la sua costante carica propositiva. Io ebbi la fortuna e il piacere di conoscere Piera in quel periodo, cioè 46 anni fa, quando la cardiocirurgia era ancora agli albori e lei ne aveva già compreso potenzialità e possibile sviluppo. Diventammo suoi affezionati estimatori e ben presto anche suoi amici, regolarmente sollecitati al meglio dai racconti delle innovazioni che ella aveva osservato, conosciuto e capito in America.

Con le sue doti di serietà e di intelligenza, Piera divenne amica stimata di tanti importanti cardiologi e cardiocirurghi europei e americani; potrei qui elencare molte e lunghe amicizie, ricche di stima e di simpatia. Mi fa piacere anche ricordare di avere chie-



sto a Piera, più di una volta, qualche consiglio; sono sempre rimasto stupefatto per la prontezza e per la chiarezza della risposta, che, poi, risultava sempre la migliore possibile. Tanti sono stati i suoi incarichi di massimo livello e i riconoscimenti nell'ambito civile e sanitario. Per la verità l'elenco do-

vrebbe contenere anche quello di Cavaliere del Lavoro, promesso e non mantenuto. La lista è lunga, tanto da non poterla leggere ora. Ma io - sicuramente d'accordo con voi che mi ascoltate - voglio fare un'aggiunta: una medaglia d'oro all' onore di una vita, della sua vita. ■



Milano, Parrocchia di S. Babila 20 novembre 2009

16.12.1975 - Cavaliere della Nuova Europa per le attività cardiocirurgiche
23.04.1978 - Membro della Baylor University - Houston, Texas
02.06.1986 - Commendatore della Repubblica italiana
29.05.1987 - Premio Internazionale "La Madonnina"
22.12.1988 - Medaglia d'Oro di Riconoscenza della Provincia di Milano
28.06.1990 - Premio Ippocrate vivo per la dedizione all'arte medica
07.12.1990 - Ambrogino d'Oro del Comune di Milano
08.05.1998 - Premio Valvola Cardiaca Biologica "BIOSA"
1999 - Premio Associazione Ricerca Malattie Rare ARMR
2006 - Diploma di Socio onorario della Società Italiana di Chirurgia Cardiaca
Era membro del Consiglio direttivo della Fondazione Angelo De Gasperis di Niguarda.
Dal 1974 al 1978 (4 ANNI) Vice Presidente Nazionale della Associazione della strumentazione scientifica.
Dal 1975 ai 1978 (3 ANNI) Consigliere del Comitato di Studi per la stimolazione cardiaca del Ministero della Sanità francese.
Dal 1980 al 1990 (10 ANNI) Presidente dell'Associazione Donne Imprenditrici e Dirigenti d'Azienda.
Presidente della Associazione E. Randi Amici del Centro Emofilia. o Trombosi dell'Università di Milano (7 ANNI)
Consigliere della AICA Associazione Incremento Comunicazione Alternativa.
Consigliere ACR Amici Chirurgia Ricostruttiva.

Jazz per la ricerca

Nata nel settembre 2009 la giovane delegazione Lago Maggiore Varese - Novara si sta impegnando per organizzare un evento con cadenza annuale: "Jazz per la Ricerca" che veda l'esibizione di importanti nomi della musica Jazz uniti dall'impegno per il sostegno alla Ricerca sulle Malattie Rare.

Scopo della manifestazione è quella di divulgare, attraverso la passione verso la musica Jazz, la conoscenza delle Malattie Rare anche verso un pubblico più giovane o comunque meno informato rispetto a queste patologie. ■





6 MAG 2005

TIRRENO Pisa

da pag.5

Più speranze per chi soffre

Grazie al Kiwanis club nasce il centro per le malattie rare

PISA. È stato inaugurato, nella sala del consiglio provinciale, il Centro per le malattie rare, che nasce nella nostra città come delegazione della Fondazione internazionale aiuti per la ricerca sulle malattie rare (Armr), supporto dell'Istituto per le ricerche farmacologiche "Mario Negri" di Milano e Bergamo e del Centro di ricerche cliniche per le malattie rare "Aldo e Cole Decca" di Ranica, in provincia di Bergamo. L'iniziativa parte dal Kiwanis Club locale che quindi ora è anche delegazione Armr. Responsabile dell'Armr pisana è Silvia Voliani, segretaria e Isabella Ferulli e tesoriere Anna Maria Borretto.

Il comitato scientifico del Centro è costituito dai medici: Anna Maria Campa, Anselmo Diamante, Enrico Dodina, Paolo Fontanive, Massimo Lupetti, Andrea Nannipieri, Giuseppe Pagano, Mario Savaroz e Paolo Tabet.

L'equipe di Silvia Voliani sarà a disposizione di chi, purtroppo, si trova a dover fronteggiare una malattia rara, cioè di chi deve confrontarsi con un doppio problema: quella di essere gravemente malato, e la realtà che la sua malattia è rara, cioè poco conosciuta. Questo comporta una diagnosi assai difficoltosa ed un trattamento, quando possibile, spesso litigioso nel tempo e lontano da casa.

Sarà quindi preciso compito del Centro organizzato dal

Kiwanis Pisa il trasferimento dei dati clinici dei pazienti del nostro territorio alla banca dati del Centro di Bergamo per una corretta diagnosi, e l'azione di tramite per il trasferimento di tutte quelle informazioni che possono contribuire a migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da malattia rara e dei loro familiari.

Un membro del Kiwanis Club Pisa farà anche parte della commissione scientifica per l'assegnazione di borse di studio a ricercatori italiani e stranieri presso l'Istituto "Mario Negri" Centro di ricerche cliniche per le malattie rare di Bergamo.

L'instancabile club pisano promuoverà ogni anno iniziative il cui ricavato contri-

buirà all'assegnazione di una borsa di studio per giovani ricercatori nel campo delle malattie rare.

Hanno partecipato alla cerimonia, oltre alla presidente del Kiwanis Pisa, Silvia Voliani, autorità kiwaniane giunte appositamente dagli Stati Uniti: il presidente della Provincia di Pisa Andrea Pieroni, il direttore generale dell'Azienda ospedaliera pisana, Enrico Desideri, il presidente della Società della salute, l'assessore comunale Carlo Macchioni, l'assessore provinciale alle pari opportunità, Mariela Guzzini, ed il maggiore Giorgio Ruggieri, della 4^a Brigata aerea dell'aeronautica militare.

Inoltre sono intervenuti rappresentanti delle associazioni di malattie rare, illustri medici dell'ateneo pisano e la presidente della Croce Rossa di Pisa, Rosetta Galati.

A sostegno dell'iniziativa il Kiwanis pisano ha anche organizzato uno spettacolo al teatro Verdi, il cui ricavato andrà a favore dell'associazione sclerosi laterale amiotrofica. La famosa sia che tante vittime ha fatto fra gli sportivi e che proprio a Pisa ha visto la scomparsa di un noto calciatore, Gianluca Signorini. Lo spettacolo, che si è svolto con successo al Verdi, è stato «L'ullaggio del Biscro scumbio», una brillante commedia di Georges Feydeau, messa in scena dalla ottima compagnia pisana Il Camovaccio, diretta dal regista pisano Giuseppe Raano.

Pisa

Noto

Beneficenza in musica classica

Stasera alle ore 18 nell'aula magna del seminario vescovile si terrà un concerto di musica classica per la raccolta di fondi che saranno poi inviati alla presidenza nazionale dell'associazione per le ricerche sulle malattie rare. La manifestazione è stata organizzata dalla delegazione Armr di Noto in collaborazione con «Hyblas» Trio. Il programma prevede un ricco repertorio con musiche di Ernest Bloch con Three Nocturnes; di Jukka Linkola con Two miniatures for piano Trio; di Aaron Copland con Vitebsk-Study on a Jewish Theme; di Giovanni Sollima con Reperto n.12. Si tratta di un complesso «Key Largo», composto da Francesco Maggio al violino, da Marina Giugliano al violoncello e da Aldo de Vero al pianoforte. Un trio «Key Largo», nato nel 2006 a seguito di un progetto elaborato attraverso esperienze musicali di ciascun dei tre musicisti e che prende il nome da un'isola della Florida dove è stato girato nel 1948 un set delomonimo film di John Huston. «La ricerca è un valore che bisogna sempre portare avanti ed è un bene - ha sottolineato Lucia Strano, responsabile della locale sezione - consentire ai ricercatori di percorrere la difficile strada della sperimentazione». Le malattie rare nel mondo sono olcinqumila e rappresentano il 10% di tutte le patologie conosciute.



B. T. IL CONCERTO ORGANIZZATO DA LUCIA STRANO

Note alla ricerca di solidarietà

Seminario. Il ricavato dell'esibizione dell'Hybla's Trio andrà all'Armr di Roma

Nel salone del seminario vescovile per iniziativa della presidente dell'Associazione Aiuti alla ricerca malattie rare, Lucia Strano, si è esibito il complesso Hybla's Trio.

Il complesso musicale che ha sempre dimostrato una certa sensibilità per il prossimo si è messo a servizio della solidarietà umana gratuitamente. I fondi raccolti saranno inviati alla sede central: dell'Armr di Roma, l'associazione per la ricerca che ha lanciato una serie di iniziative benefiche in tutta Italia per sostenere il sogno di migliorare l'esistenza di tante persone.

Solidarietà e cultura, un perfetto

connubio che ha dato vita ad una formidabile performance che ha riconciliato il pubblico netimo con la buona musica.

Il complesso Hybla's Trio che rappresenta una delle realtà musicali più proficue del panorama culturale e artistico italiano e ha confermato nell'arco della sua esibizione i livelli di eccellenza, che gli hanno procurato un grande successo in un concerto tenuto recentemente nella Basilica di Sant'Antonio della città di Padova.

Il trio composto da Giuseppe Campisi, da Damiano D'Amico e da Elisa Fortuna ha spaziato dal classi-

co al moderno con pezzi di Verdi, Puccini, Morricone, Bottesini, Piazzolla e Faure, segno di una professionalità e maturità che trovano il loro coronamento nell'amore per l'arte e per la musica sarà.

Il trio musicale, lontano dalla «musica-rumore» che oltraggia il nostro tempo è stato più volte applaudito dal pubblico presente apprezzandone sia la padronanza tecnica che la rara sensibilità musicale del pianista Giuseppe Campisi, nonché il virtuosismo del contrabbasso di Damiano D'Amico e la grazia vocale e potente del soprano Elisa Fortuna.



B. T. L'HYBLA'S TOUR IN SEMINARIO

la Vita
del diocesano

CULTURA

3

TARGA DI MERITO ALLA PRESIDENTE DELLA DELEGAZIONE DI NOTO

L'ARMR al servizio delle persone affette da malattie rare

Una serata speciale per la delegazione A.R.M.R. (Aiuti Ricerca Malattie Rare) di Noto è stata vissuta il 3 settembre scorso, grazie alla presenza del vice-presidente nazionale dott. Angelo Scraggio e di un nutrito gruppo di illustri membri della benemerita Associazione, con sede a Bergamo, ove operano i suoi principali centri di ricerca scientifica.

Come è noto, L.A.R.M.R. svolge la sua attività a tutto campo in favore delle malattie rare, colpevolmente trascurate dalla Cae farmaceutica, il cui obiettivo - dale constatato - spesso non è il persona umana con i suoi problemi, ma il volgare profitto.

L'Associazione, oggi nota in molti paesi del mondo, si pone in netta controtendenza rispetto ai fenomeni concomitanti la ricerca scientifica italiana. Mentre molti nostri scienziati, nei più vari campi del sapere,

sono costretti a lasciare l'Italia per approfondite l'uso studi, nei campi delle indagini sulle malattie rare avviene esattamente il contrario. Sono i ricercatori stranieri che aspettano nelle sedi dell'A.R.M.R., dove trovano le condizioni ottimali per realizzare e mettere in luce l'intelligenza e professionalità al servizio degli sfortunati, affetti da morbi rari, il che dimostra, fra l'altro, come l'A.R.M.R. sia diventata in breve tempo il punto di riferimento sicuro dal punto di vista scientifico per la risoluzione delle indole problematiche.

A Noto, sotto la guida della Presidente, sig.ra Lucia Strano, molti volontari, provenienti anche da Avola e Rosolini, hanno aderito alla delegazione locale della nobilitate Associazione, che svolge meritoria azione di sensibilizzazione sul territorio isolano ed oltre.

Proprio nel corso della cerimonia del 3 settembre scorso, nuovi volontari, tra cui alcuni medici netini ed avolesi, si sono entusiasticamente associati, convinti dagli scopi umanitari dell'Associazione.

È appena il caso di aggiungere che non si tratta di mero filantropismo, per apprezzabile sia sia, ma di un impegno verso le persone meno fortunate, svolto con spirito di dedizione e di amore verso l'altro.

Il dott. Angelo Scraggio, dopo una opportuna introduzione della sig.ra Lucia Strano, nel presentare un video che riassume i campi di azione e l'estensione dell'opera svolta dall'Associazione, ha con delicatezza ed intelligenza evidenziato come aver cura del problems dell'altro, soprattutto in un'epoca di cristalline individualismo, sia un imperioso categorico per chi crede nell'uomo e nella sua inalienabile dignità. Durante la cerimonia, conclusasi con un'agape fraterna, il

vice-presidente nazionale ha consegnato una targa di merito alla sig.ra Lucia Strano, presidente della delegazione di Noto, per la sua dedizione alla causa dell'A.R.M.R. Un gesto apprezzato da tutta l'assemblea.



vice-presidente nazionale ha consegnato una targa di merito alla sig.ra Lucia Strano, presidente della delegazione di Noto, per la sua dedizione alla causa dell'A.R.M.R. Un gesto apprezzato da tutta l'assemblea.

Angelo



Malattie rare raccolta di fondi per la ricerca

Una raccolta di fondi per la ricerca sulle malattie rare è stata indetta dalla delegazione della Fondazione A.R.M.R. Onlus in occasione della festa della Madonna Immacolata.

Uno stand per la vendita di oggetti è stato allestito nei locali della chiesa di San Carlo da parte dei soci dell'associazione netina, la cui responsabile è la signora Lucia Striano, collaborata da Rosalba Maureri, Clara Celeste, Daniela Di Giovanni, Lucia Caccamo, Rosaria Bufalino, Vincenza Giurdanella, Giuseppina Calabrese, Caterina Scifo e Giuseppe Scieri (membro scientifico).

**L'iniziativa
effettuata
ieri dalla
delegazione
della
Fondazione
A.R.M.R.**

«La delegazione della Fondazione Armr - ha sottolineato Lucia Striano - ha voluto sensibilizzare con tale iniziativa i cittadini alla conoscenza ed alla ricerca delle malattie rare attraverso non solo la raccolta di fondi ma anche con incontri culturali, convegni di carattere medico-scientifico tra cui ricordiamo quello organizzato con il prof. Silvio Garattini, farmacologo di fama internazionale. I fondi che saranno raccolti attraverso la vendita degli oggetti offerti dai volontari serviranno per istituire delle borse di studio per i ricercatori italiani stranieri che operano presso il centro «Aldo e Cele Daccò» di Ranica. Il 2 gennaio 2008 sempre per tenere alto i valori della Fondazione A.r.m.r., che permette di sostenere la ricerca per migliorare la vita di molte persone affette da malattie rare ha allestito al teatro comunale un concerto lirico con il soprano Elisa Fortuna, il tenore Aurelio Santalena e la pianista Sandra Stojanovica.

BENITO TAGLIAFERRO



Tavola rotonda organizzata dalla delegazione ARMR di Genova

Genova

Le Malattie Rare rappresentano un problema di rilevanza sociale: l'Organizzazione Mondiale della Sanità stima ve ne siano tra le 6.000 e le 7.000 e nel loro insieme rappresentano il 10% delle patologie umane. In Europa i malati sono più di 20 milioni. Sono così poco diffuse che difficilmente un medico incontra più di un ammalato con la stessa malattia. Per comprendere le cause e trovare la cura di una malattia rara occorre molta Ricerca condotta su un discreto numero di casi. Grazie alla scoperta del genoma umano, sono stati compiuti enormi progressi nell'identificazione di difetti genetici responsabili di Malattie Rare e nella comprensione dei meccanismi con cui queste malattie si manifestano. La tavola rotonda

che la Fondazione ARMR propone di organizzare ha proprio l'obiettivo di discutere le nuove frontiere della cura di alcune Malattie Rare. Da anni la Fondazione si impegna, attraverso numerose iniziative, per raccogliere fondi a favore della Ricerca su tali malattie. Coordinati dal professor Alberto Martini e dal dott. Arrigo Schieppati, i Ricercatori dell'Istituto Gaslini di Genova e dell'Istituto Mario Negri di Bergamo interverranno per commentare i risultati ottenuti negli ultimi anni sulla Ricerca per le Malattie Rare.

Malattie Rare: geni, proteine e studi clinici controllati ne parlano i Ricercatori dell'Ospedale Gaslini di Genova e dell'Istituto Mario Negri di Bergamo. Coordinano: Alberto Martini e Arrigo Schieppati.





Alberto Martini, è Professore Ordinario di Pediatria nell'Università di Genova, Direttore della Pediatria II e Reumatologia (EULAR Centre of Excellence in Rheumatology 2008-2013) dell'Ospedale Gaslini di Genova e Chairman di PRINTO (Pediatric Rheumatology International Trial Organization). È uno dei massimi esperti di malattie reumatiche del bambino.

Arrigo Schieppati, è nefrologo presso l'Unità Operativa Nefrologia e Dialisi degli Ospedali Riuniti di Bergamo, dove è responsabile dell'Ambulatorio e Day Hospital. È responsabile del Centro di Informazione per le Malattie Rare del Centro Daccò presso l'Istituto Mario Negri.

Ne discutono per l'Ospedale Gaslini

Marco Gattorno, dirigente di 1° livello presso l'Istituto Gaslini si occupa in particolare di malattie autoinfiammatorie, condizioni in cui anomalie di singole proteine coinvolte nella regolazione dell'infiammazione sono causa di malattie infiammatorie croniche.

Nicolino Ruperto, dirigente di 1° livello presso l'Istituto Gaslini e "senior scientist" di PRINTO si occupa in particolare di studi clinici controllati e di tecniche di consenso.

Angelo Ravelli, Professore Associato di Pediatria nell'Università di Genova si occupa in particolare dell'elaborazione e validazione di strumenti standardizzati per misurare l'attività di malattia e il danno da essa indotto (clinimetria).

Elisabetta Traggiai, contrattista di eccellenza presso l'Istituto Gaslini studia la funzione e la maturazione dei linfociti B ed il loro ruolo nella patogenesi delle malattie reumatiche.

Per l'Istituto Mario Negri

Marina Noris, Capo Laboratorio di Immunologia e Genetica del Trapianto e Malattie Rare presso il Centro di Ricerche Cliniche "Aldo e Cele Daccò" di Ranica (BG). Si occupa di genetica della Sindrome Emolitico Uremica, di cui ha scoperto anomalie in diversi geni che codificano per inibitori del complemento.

Erica Daina, Capo Unità del Centro Informazione per le Malattie Rare presso il Centro di Ricerche Cliniche "Aldo e Cele Daccò" di Ranica (BG). Si occupa di Ricerca clinica sulle Malattie Rare quali la malattia di Takayasu, le microangiopatie trombotiche, la malattia di Fabry, la sindrome di Alport.

Jessica Caprioli, Ricercatrice presso il Laboratorio di immunologia e genetica di Malattie Rare e trapianto del Mario Negri.

Si occupa dello studio del sistema del complemento nella patogenesi della Sindrome Emolitico Uremica-Porpora Trombotica Trombocitopenica Familiare e della Ricerca di geni coinvolti nell'insorgenza della nefrolitiasi da acido urico.

Paraskevas Iatropoulos, specialista in Genetica Medica si occupa di approfondimenti diagnostici in pazienti affetti da sindromi Rare presso il Centro Daccò dell'Istituto Mario Negri. Partecipa in progetti di Ricerca volti a identificare nuovi geni responsabili di Malattie Rare con coinvolgimento renale e a migliorare le conoscenze sui meccanismi molecolari sottostanti queste malattie.

Sara Gamba, infermiera di Ricerca presso il Centro di Informazione per le Malattie Rare del Centro di Ricerche Cliniche "Aldo e Cele Daccò" di Ranica (BG). ■

I A.R.M.R scienza

Convegno di altissimo livello, al Festival della Scienza di Genova 2009, per la Fondazione A.R.M.R., che conferma la partecipazione alla prestigiosa manifestazione scientifica di rilievo internazionale.

Si è svolta infatti il 27 Ottobre scorso, ripresa dalle telecamere di RaiTre Educational, all'interno del Percorso del Festival "Il futuro della vita", presso la Biblioteca Berio, nella splendida Sala dei Chierici, il Convegno promosso dalla nostra Fondazione dal titolo: "Malattie Rare: geni, proteine e studi clinici controllati".

Coordinatori gli illustri Professori Alberto Mar-

tini, membro della Commissione Scientifica A.R.M.R per la Delegazione Genova, Direttore di Pediatria II dell'Ospedale "Giannina Gaslini" di Genova e Arrigo Schieppati Responsabile dell'Unità Operativa Nefrologia e Dialisi degli Ospedali Riuniti di Bergamo.

I quattro Ricercatori del Gaslini Dott. A. Rovelli, Dott. N. Ruperto, Dott. M. Gattorno e Dott.ssa E. Traggiati affiancati dai quattro Colleghi dell'Istituto "Mario Negri" di Bergamo Dott.ssa E. Daina, Dott.ssa J. Caprioli, Dott.ssa S. Gamba e Dott. P. Iatropulos hanno risposto alle domande dei coordinatori e successivamente del pubblico, per meglio comprendere, grazie alla scoperta del genoma umano, i meccani-

Genova





smi di manifestazione di queste malattie, conseguentemente le cause e susseguentemente le terapie.

Va sottolineato, infatti, che tutto il tempo e il denaro speso per la Ricerca sulle Malattie Rare, innanzi tutto ottempera al diritto alla cura e all'assistenza che ogni cittadino ha indipen-

dentemente dalla gravità o diffusione della malattia da cui è affetto ed inoltre che alcuni aspetti di queste patologie legate al metabolismo o alla coagulazione del sangue, proprio perché hanno delle alterazioni, ci aiutano a capire meglio i meccanismi nella loro interezza. ■

Un sorriso per la ricerca

Genova domenica 1° novembre 2009

All'ombra di un tiepido sole autunnale, si è svolta anche quest'anno, nel Cortile di Palazzo Ducale, gentilmente concessaci dai nostri sponsor storici, Avv. Stefano Feminò e sig.a Laura Veroli, la manifestazione "Un Sor..Riso per la Ricerca", che ha proposto ,oltre al riso, prodotti dolciari, pasta e i prodotti generosamente offerti dal nostro sponsor "Esedra di Santo Stefano" provenienti direttamente dalla Tenuta Agricola di loro proprietà.

Un notevole contributo al successo della

giornata, la cortese collaborazione delle nostre carissime amiche Enrica Innocenti ed Emma Santini.



| Premio ARMR 2009 Genova

Per il lavoro svolto con dedizione e passione a favore della città e le sue problematiche, spesso di difficile soluzione, ha saputo svolgere con sagacia e determinazione una funzione di importante mediazione al fine di giungere ad una soddisfacente risoluzione nelle varie fasi delle cruciali questioni genovesi, cui oggi conferiamo l'ambito e prestigioso riconoscimento di "Ricercatore" per il conseguimento del bene comune nel delicato ambito della politica a livello locale. ■

Genova





Cerimonia prefettura

14 ottobre 2009

Tradizionale appuntamento, anche quest'anno, per la consegna del Premio "A.R.M.R. Genova 2009", graditi ospiti di S.E. il Prefetto D.ssa Anna Maria Cancellieri, nella Sala degli Specchi di Palazzo Spinola, Sede della Prefettura di Genova in cui faceva gli onori di casa la Dott.ssa Romilda Tafuri, Prefetto Vicario.

Dopo la presentazione della nostra Presidente Cav. D.ssa Daniela Guadalupi Gennaro, ha preso la parola il Questore di Genova, Dott. Salvatore Presenti cui ha fatto seguito la D.ssa Sara Parodi, Ricercatrice del Gaslini, che ci ha ampiamente e dettagliatamente relazionato sulla sua partecipazione ad un convegno negli Stati Uniti quale vincitrice di un Grant per la Ricerca fi-

nanziato dalla nostra Fondazione. Sulla scia degli applausi per la D.ssa Parodi si è proceduto alla consegna del Premio "A.R.M.R. Genova 2009" al Grand. Uff. Dott. Paolo Odone, Presidente della Camera di Commercio Industria e Artigianato di Genova, visibilmente emozionato e onoratissimo di ricevere il prezioso riconoscimento.

Altre targhe sono state consegnate alla Presidente uscente dell'Inner Wheel Ge-ovest D.ssa Patrizia Onida Bartolini per il prezioso contributo a sostegno della Fondazione, al Dott. Amedeo Daglio, Direttore del Golf Club Villa Carolina (AI) per aver ospitato la Gara di Golf del Circuito Golfistico della Fondazione nello scorso mese di Marzo, alla Sig.a Raffaella Rimassa contitolare con la sorella Orietta dell'Esedra di Santo Stefano, società organizzatrice di eventi e sponsor della Delegazione Genova.ed infine alle due storiche

Genova





sostenitrici e collaboratrici del "Sor..riso per la Ricerca" Sigg.re Enrica Innocenti ed Emma Santini.

Calorosissimi gli applausi del folto pubblico intervenuto fra il quale il Comandante Regione Liguria della Guardia Di Finanza Gen. Flavio Zanini, Il Ten.Colonnello dei Carabinieri Dott. Salvatore Graci, la Presidente AIDDA Liguria D.ssa Laura Baldi Mordiglia,

la D.ssa Cinzia Paglia delegata della D.ssa Manuela Arata Presidente del Festival della Scienza, numerose socie Inner Wheel, oltre ad amici soci e simpatizzanti.

Gradita la presenza delle telecamere di TeleNord che hanno ripreso l'evento culminato con un ricco aperitivo gentilmente offerto dal nostro sostenitore "Esedra di Santo Stefano".

Genova Golf Club Villa Carolina

Domenica 22 marzo 2009

Giornata stupenda sotto tutti gli aspetti! Un caldo sole primaverile ha accompagnato i numerosi partecipanti alla gara golfistica, svoltasi piacevolmente sul percorso del Club Villa Carolina in provincia di Alessandria, cui ha fatto seguito la premiazione, per i vincitori della gara, con la consegna dei piatti in ar-

gento. A seguire, tra gli applausi e le risate dei presenti, il sorteggio della sottoscrizione a premi, quest'anno veramente ricca di svariate oggetti ,grazie alla generosa partecipazione dei Commercianti Genovesi.

Al termine, a serata inoltrata, un fresco aperitivo ha concluso una lunga giornata vissuta in un'atmosfera calda e rilassante all'insegna della Ricerca.



Torino e le sue iniziative

Torino

Domenica 13 settembre, nella borgata storica di Bertolla (To), che, situata lungo le sponde della Stura ed ai confini del Po, ha favorito la professione di lavandai, i gruppi storici locali, la Lavandera, Ij Lavandè d' Beretula de i Terracini del Po hanno ospitato il Sor..riso per la Ricerca all'interno di una rievocazione storica.

La Fondazione ringrazia il gruppo "Proposta di Bertolla", la Protezione Civile, il Signor Tino Prina, la signora Teresa Montaldo, per la loro collaborazione con ARMR. Il 20 settembre, l'Asso-

ciazione Commercianti ha organizzato una festa presso il quartiere Barca di Torino. La Presidente Signora Daniela Todarello, che già conosceva ARMR, ha ospitato all'interno della loro manifestazione "Il Sor..riso per la Ricerca", offrendo anche la sua gradita e fattiva collaborazione. Durante la mattinata il dottor Francesco Lo Bianco, si è intrattenuto al nostro gazebo per collaborare alla divulgazione delle finalità della Fondazione. Si ringraziano per la collaborazione, Antonella Di Dato, Laura Poltronieri, Paola Poltronieri, Anna D'Angelo e famiglia. ■





I Delegazioni

Ancona

dr. Roberto Arcaleni
tel. 335.7068543
roberto.arcaleni@sicurezzasalute.org

Canton Ticino (CH)

dr.ssa Maria Gabriella Rossi
tel. 348.2626794 - 0041.919804133
bbconsulting@sunrise.ch

Catania

dr.ssa Flavia Messina
tel. 339.7355227
flaviamegina2008@yahoo.it

Cosenza

dr.ssa Nunzia Capobianco
tel. 338.5346835

Cremona

dr. Alberto Maria Consolandi
tel. 339.6253236
Landiamm@fastpiu.it

Ferrara

Dr. Michele Patruno
tel. 328.2398969
michpatr@libero.it

Genova

dr.ssa Nicoletta Puppo
347.3907912
nikkuppoppo@hotmail.com

Milano

Sig.ra Piera Santambrogio



Monte Argentario

dr.ssa Dominique Brama
tel. 335.5607864
ddupeux@libero.it

Novara - Varese

dr.ssa Sabrina Melino
tel. 335.8498027
s.melino@virgilio.it

Noto

Sig.ra Striano Lucia Scenna
tel. 320.2930391
luciastriano@tiscali.it

Pisa

dr.ssa Silvia Voliano
tel. 339.6607233
sandravo@tin.it

Sarnico Sebino

dr. Mario Dometti
tel. 328.7567440
mario.dometti@parrocchiasarnico@it

Tirano

dr. Edoardo Trinca Colonel
tel. 329.4019347
valentid@inwind.it

Torino

dr.ssa Antonella Di Dato
tel. 347.1991001
dott.antonel@virgilio.it

Umbria

dr. Donato Vallescura
tel. 335.8237806
donato@vallescura.org

Verbania

dr. Rodolfo Rigamonti
tel. 347.2104683
rudyrigam@tin.it

A.R.M.R. on line



AIUTO ALLA RICERCA
A.R.M.R.
MALATTIE RARE
FONDAZIONE ONLUS

La Fondazione Internazionale Onlus "Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare" A.R.M.R. promuove la ricerca e lo studio per la cura e la terapia delle Malattie Rare presso l'Istituto per le Ricerche Farmacologiche Mario Negri e il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare di Villa Camozzi "Aldo e Cele Dacoz" in Francia

HOME LA FONDAZIONE BANDO DI CONCORSO BORSE DI STUDIO SOCI EVENTI CONTATTI

Dalle delegazioni
Tutte le delegazioni
Bergamo sede
Genova
Milano
Monte Argentario
Piano (CH)

www.armr.it

Scarica qui il bando di concorso 2008 / 2009
... tredicesima edizione
... tecnici di laboratorio
... Dipartimento di Farmacologia
... Università di Roma "La Sapienza" - Roma - Italia - Cap. 00185

Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare - ONLUS



**Relazione di
Bilancio 2009**



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



ADRIANO SELLA
NOTAIO

24121 BERGAMO - VIA VERDI, 12
TEL. 035/222507 - FAX 035/231409

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 determinare l'eventuale compenso e ne decide l'eventuale revoca. Potrà essere scelto fra persone estranee alla Fondazione.



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 aggiornata 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 contravenuto 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.)

Nota integrativa sul bilancio al 31.12.2009

Presentazione della FONDAZIONE

La FONDAZIONE ARMOR 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 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 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, Matteo Goldaniga nominati dall'Istituto Mario Negri;
 Milli Dentì, Finazzi Ambra, Resi Luisella, Serraglio Angelo, Francesco Maroni e Anna Valtellina nominati dalla signora Gennaro Guadalupi 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@studiocortinervis.it

Sito web: www.armr.it

Principali servizi erogati

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

La riunione annuale dei soci per la presentazione del bilancio di esercizio al 31.12.2009 è fissata per il giorno 9 marzo 2010 alle ore 18.00 presso la sede sociale in Ranica.

**Nota integrativa
al bilancio chiuso
il 31.12.2009**

Signori soci,
il bilancio dell'esercizio chiuso il 31.12.2009 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 49.358,00 .=-.

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

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

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

La presente nota integrativa, redatta anch'essa in applicazione della raccomandazione elaborata dal Consiglio nazionale dei Dottori Commercialisti per la predisposizione degli schemi di bilancio delle organizzazioni non profit, illustra ed integra le informazioni contenute nello stato patrimoniale e nel rendiconto della gestione e 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 fiscale delle attività istituzionali, compresi i proventi da raccolte fondi e i contributi da amministrazioni pubbliche si applicano le disposizioni dell'art. 150 del D.p.r. 917/86, mentre ai soggetti che effettuano erogazioni liberali in denaro si applicano le disposizioni agevolative dell'art. 100 del D.p.r. 917/86.

Numero dei dipendenti

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

Criteri applicati nella valutazione dei valori di bilancio e principi contabili

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2009 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 ai criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione dell'attività.

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

• Immobilizzazioni immateriali

La Fondazione non dispone al momento di beni immateriali.

• Immobilizzazioni materiali

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

• Immobilizzazioni finanziarie

Non risultano iscritte immobilizzazioni finanziarie nel bilancio chiuso al 31.12.2009.

- **Crediti e Debiti**

La Fondazione non vanta crediti al 31/12/2009.

I debiti sono relativi a prestazioni di servizi ricevuti negli ultimi giorni di dicembre 2009 e pagati a gennaio 2010.

- **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 Pronti contro Termine 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.

- **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

Banca Popolare di Bergamo

con scadenza al 19/02/2010 € 300.838

Cassa Rurale Treviglio – BCC

con scadenza al 25/01/2010 € 95.959

Saldi di conto corrente bancario intrattenuti con:

- Banca Popolare di Bergamo sede di Bergamo:
codice IBAN IT28E 05428 11101 000000094728

2009	2008	2007	2006	2005
€ 67.430	€ 85.717	€ 106.873	€ 147.982	€ 192.117

Saldo al 31/12



- BCC – Cassa Rurale di Treviglio – filiale di Bergamo
Codice IBAN IT20M 08899 11100 000000360621

2009	2008	2007	2006
€ 6.422	€ 4.283	€ 8.879	€ 5.269

Saldo al 31/12

Saldo di conto corrente postale

Codice IBAN IT32P 076 0111 1000 0001 4246219

2009	2008	2007	2006	2005
€ 2.161	€ 38.306	€ 33.161	€ 23.968	€ 17.437

Saldo al 31/12

Ratei attivi

Interessi attivi di competenza 2009 per € 379.

STATO PATRIMONIALE PASSIVO

	2009	2008	2007	2006
Patrimonio Netto	419.852	342.450	285.486	206.314
Avanzo di periodo	49.358	77.402	56.964	79.172
Totale a pareggio	469.210	419.852	342.450	285.486

Debiti v/fornitori

Per normali rapporti intercorsi negli ultimi giorni nel mese di dicembre 2009 per complessivi € 2.055.

Ratei e Risconti passivi

Quote sociali competenza 2010: n. 09 soci.	€ 1.630
Spese bancarie di competenza 2009	€ 35
Interessi attivi su P.T. di competenza 2010	€ 459

RENDICONTO GESTIONALE PROVENTI

Quote associative

Il conto espone un totale di euro 15.985,00.= comprendente i proventi derivanti dalle tessere soci 2009 (il numero degli associati è di n. così suddivisi: n. 16 giovani, n. 220 ordinari, n. 102 sostenitori e n. 5 benemeriti per un totale di 343 contro 341 del 2008).

Donazioni: per complessive € 78.296,00 finalizzate alla ricerca da parte di persone fisiche, giuridiche ed Enti.

Contributi: la legge finanziari per il 2007 aveva escluso la nostra

Fondazione dal beneficio della quota 5 per mille.

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

Manifestazione pubblica "sor...RISO per la ricerca, € 45.681,82.

Manifestazione pubblica Gare di Golf € 10.864,50.

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

Rilevano rispettivamente: su c/c bancario € 1.118,89, su c/c postale € 111,62 e su P.T. 4.177,68.

ONERI

Sono analiticamente esposte in bilancio.

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

Oneri finanziari

Altre spese

Il totale di euro 449,00.= corrisponde alle spese relative ad oneri postali e bancari.

**RENDICONTO
DI RACCOLTA
PUBBLICA DI FONDI**

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

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

Data: dal 01.01.2009 al 31.12.2009.

Numero 75 giornate a:

Luogo: Bergamo, 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, Curno, Alzano L., Osio S/S, Ciserano, Tirano, Gorle, Garda Golf, Selvino, San Pellegrino T.Arzaga, Villanuova e Serle (BS), Cremona, Nembro, Zanica, Calusco, Torre Bordone, Mapello, Gorlago, Viganò S.M., Roè Vociano, Genova, Grosseto, Ugnano, Grumello, Mozzo, S.Omobono, Fiorano, Brembate Sopra, Romano L.

ENTRATE

Euro

Raccolta contanti

45.681,82

SPESE

Euro

Biscotti e riso

585,62



CIRCUITO GARE DI GOLF	Euro
Versamenti in conto corrente bancario:	
Punta Ala	630,00
Rossera	600,00
Asolo	420,00
Elba	342,00
Villa Paradiso	812,50
Garda Golf	1.635,00
Parco Colli Bergamo	1.185,00
Francia Corta	770,00
Crema	360,00
Milano	980,00
Il Picciolo	510,00
Carimate	940,00
Villa Carolina	730,00
Zoate	950,00
Totale	10.864,50

SPESE nessuna spesa

CENE DI GALA	Euro
Versamenti in c/c bancario:	
Carnevale	16.030
Estate	17.480
Totale	33.510

Spese:	
Cena del 20/02/2009	7.335
Cena del 06/06/2009	9.585
Totale	16.920

Ranica, 30 gennaio 2010

IL PRESIDENTE
dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

BILANCIO 2009 riclassificato

STATO PATRIMONIALE	31-12-09	31-12-08
ATTIVO	euro	euro
A) CREDITI V/ASSOCIATI PER VERS. QUOTE	0	0
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I - IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI		
1) costi di impianto e ampliamento	0	0
2) costi di ricerca di sviluppo e di pubblicità	0	
3) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere di ingegno	0	0
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili	0	0
5) avviamento	0	0
6) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
7) altre immobilizzazioni immateriali	0	0
totale I IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	0	0
II - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI		
1) terreni e fabbricati	0	0
2) impianti e attrezzature		
3) altri beni materiali	0	0
4) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
totale II IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	0	0
III - IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE		
1) partecipazioni	0	0
2) crediti	0	0
3) altri titoli	0	0
totale III IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	0	0
totale B) IMMOBILIZZAZIONI	0	0
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
I - RIMANENZE		
1) materie prime, sussidiarie e di consumo	0	0
2) prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	0	0
3) lavori in corso su ordinazione	0	0
4) prodotti finiti e merci	0	0
5) acconti	0	0
totale I RIMANENZE	0	0



	euro	euro
II - CREDITI		
1) verso clienti :		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
- arrotondamenti		
totale 1)	0	0
2) verso altri:		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi		
totale 2)		
totale II CREDITI	0	0
III - ATTIVITA' FINANZIARIE		
1) partecipazioni	0	0
2) altri titoli	396.797	292.580
totale III ATTIVITA' FINANZIARIE	396.797	292.580
IV - DISPONIBILITA' LIQUIDE		
1) depositi bancari	73.852	90.000
2) depositi postali	2.161	38.306
3) denaro e valori in cassa	200	200
totale IV DISPONIBILITA' LIQUIDE	76.213	128.506
totale C) ATTIVO CIRCOLANTE	473.010	421.086
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI		
ratei attivi	379	
risconti attivi		
totale D) RATEI E RISCONTI ATTIVI	379	
Totale attivo	473.389	421.086

BILANCIO 2009 riclassificato

STATO PATRIMONIALE	31-12-09	31-12-08
PASSIVO	euro	euro
A) PATRIMONIO NETTO		
I - PATRIMONIO LIBERO	419.852	342.450
1) risultato gestionale esercizio in corso	49.358	77.402
2) risultato gestionale da esercizi precedenti	0	0
3) riserve statutarie	0	0
4) arrotondamenti		
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
totale A) PATRIMONIO NETTO	469.210	419.852
B) FONDI PER RISCHI E ONERI		
1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili	0	0
2) altri		
totale B) FONDI RISCHI E ONERI	0	0
C) T.F.R. DI LAVORO SUBORDINATO		
D) DEBITI		
1) titoli di solidarietà ex art. 29 D.lgs n. 460		
- esigibili entro 12 mesi	0	0
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
2) debiti verso banche		
- esigibili entro 12 mesi	0	0
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
3) debiti verso altri finanziatori		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
4) acconti		
- esigibili entro 12 mesi	0	0
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
5) debiti verso fornitori		
- esigibili entro 12 mesi	2.055	80
- esigibili oltre 12 mesi	0	0



	euro	euro
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
totale D) DEBITI	2.055	80
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI		
ratei passivi e risconti passivi	2.124	
totale E) RATEI E RISCONTI PASSIVI	2.124	1.154
Totale passivo e netto	473.389	421.086

BILANCIO 2009 riclassificato

	31-12-09	31-12-08
RENDICONTO GESTIONALE	euro	euro
A) RICAVI E PROVENTI DI ESERCIZIO		
1) contributi e liberalità		
a) quote associative	15.985	13.578
b) donazioni	78.296	73.351
c) contributi		35.529
totale 1) contributi e liberalità	94.281	122.458
2) proventi di esercizio da attività istituzionale		
a) manifestazioni dirette	90.056	107.957
b) sostenitori manifestazioni		
c) altri proventi		
totale 2) proventi da att. istituzionale	90.056	107.957
3) ricavi da attività commerciale	0	0
totale A) RICAVI E PROVENTI DI ESERCIZIO	184.337	230.415
B) ONERI DI ESERCIZIO		
4) per servizi:		
a) borse di studio	90.000	90.000
b) grant	4.000	13.760
c) assicurazioni	250	251
d) spese per manifestazioni	19.718	21.489
e) spese per attività accessorie	18.122	22.102
f) spese attività di supporto	1.853	9.068
totale 4)	133.943	156.670
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		2.736
c) altre svalutazioni delle immobilizzazioni	0	0
d) svalutazione dei crediti compresi nell'attivo circolante e delle disponibilità liquide	0	0
totale 7)	0	2.736



	euro	euro
8) accantonamenti per rischi	0	0
9) altri accantonamenti	0	0
10) oneri diversi di gestione:		
a) telefono	1.282	1.388
b) postali	4.711	5.914
totale B) ONERI DI ESERCIZIO	139.936	166.708
DIFF. TRA PROVENTI E ONERI DI ESERCIZIO (A-B)	44.401	63.707
C) PROVENTI E ONERI FINANZIARI:		
11) proventi finanziari da partecipazioni	0	0
12) altri proventi finanziari:		
a) da crediti iscritti nelle immobilizzazioni	0	0
b) da titoli che non costituiscono partecipazioni	4.178	12.745
c) da titoli iscritti nell'attivo circolante che non costituiscono partecipazioni	0	0
d) proventi diversi dai precedenti	1.231	1.372
totale 12)	5.409	14.117
13) Interessi passivi ed altri oneri finanziari:		
verso altri	449	423
totale 13)	449	423
totale C) PROV. E ONERI FINANZIARI	4.960	13.694
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

(continua)

BILANCIO 2009 riclassificato

	31-12-09	31-12-08
E) PROVENTI E ONERI STRAORDINARI	euro	euro
16) proventi straordinari:		
vari		
plusvalenze da alienazione	0	0
arrotondamenti		1
Totale 16)	0	1
17) oneri straordinari:		
vari		
arrotondamenti	3	
minusvalenze da alienazione	0	0
imposte esercizi precedenti	0	0
Totale 17)	3	0
totale E) PROV. E ONERI STRAORDINARI	-3	1
RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE	49.358	77.402
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	49.358	77.402

Ranica, 30 gennaio 2010

IL PRESIDENTE
dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro



Relazione dei Sindaci Revisori al bilancio al 31.12.2009

Il Collegio dei sindaci revisori ha esaminato il bilancio al 31 dicembre 2009.

Possiamo confermare che le singole voci dello Stato Patrimoniale e del Conto Economico, nonché le dettagliate informazioni espresse 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	€	473.389.=
Passività	€	4.179.=
Patrimonio netto	€	419.852.=
TOTALE PASSIVO	€	424.031.=

Utile dell'esercizio	€	49.358.=
----------------------	---	----------

Tale risultato trova conferma nel Conto Economico che rappresenta la gestione dal 1/1 al 31/12/2009, riassunto come segue:

Ricavi di esercizio	€	184.337.=
Costi di esercizio	€	139.936.=

DIFFERENZA	€	44.401.=
Proventi ed oneri finanziari	€	4.960.=
Proventi ed oneri straordinari	€	-3.=
RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE	€	49.358.=
Imposta Irap dell'esercizio	€	0.=
Utile dell'esercizio	€	49.358.=

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.

CRITERI DI VALUTAZIONE

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 31.12.2009 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 ve-



ritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato economico della Fondazione per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2009, in conformità alle norme che disciplinano il bilancio d'esercizio. Nel corso dell'esercizio chiuso al 31.12.2009 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 31.12.2009, così come redatto dagli Amministratori.

Ranica, 12 febbraio 2010.

Il Collegio dei Sindaci Revisori

(Rag. Sergio Mazzoleni - Presidente)
(Dott. Vecchi Antonio- Sindaco effettivo)
(Dott. Diego Mazzoleni- Sindaco effettivo)



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

Quote associative 2010

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 ed erogazioni liberali

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

1) Persone fisiche:

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

2) Società:

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

IL 5 PER MILLE

La normativa consente ai contribuenti (persone fisiche) di destinare già dalla dichiarazione dei redditi, una parte delle imposte anche a favore della **Fondazione A.R.M.R. ONLUS**.

Il contribuente, in sede di compilazione della dichiarazione dei redditi, può apporre la propria firma a fianco dell'opzione prescelta e riportare il codice fiscale **02452340165 della Fondazione A.R.M.R. Onlus**.



Fondazione A.R.M.R. Onlus

Bilancio Sociale 2009