



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

Bilancio Sociale 2008



al Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare “Aldo e Cele Daccò” Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

## La Ricerca non si può e non si deve fermare.

*Ecco lo sprone per il nostro lavoro che deve continuare nonostante le gravi difficoltà economiche del mondo intero. Gli ammalati di malattie rare sono "orfani" in quanto hanno difficoltà a conoscere la diagnosi della loro malattia e molto spesso non trovano in produzione farmaci idonei: come possiamo abbandonarli ed abbandonare le speranze di trovare una soluzione alle loro sofferenze?*

*Spronati dal Prof. Silvio Garattini, fin dal 1993, siamo stati pionieri del concetto di Malattie Rare, promuovendo e divulgando l'importanza di dare ai Ricercatori la possibilità di trovare delle cure per patologie che ricorrono con una scarsa frequenza, ma non per questo meno gravi di altre. Questo nostro impegno, unito a quello di tante altre realtà che perseguono gli stessi scopi della Fondazione A.R.M.R., ha contribuito alla proclamazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare che ricorre il 28 febbraio di ogni anno.*

*Con soddisfazione, il Consiglio della Fondazione A.R.M.R. termina il suo operato quinquennale, pronto a rinnovarsi aprendosi alle nuove sfide generazionali. In questi anni abbiamo stanziato, 6 Grant , 4 Contributi alla Ricerca, 75 Borse di Studio.*

*Negli ultimi due anni abbiamo incrementato il valore unitario delle Borse di Studio per meglio venire incontro alle esigenze di vita dei nostri Ricercatori. Siamo molto orgogliosi di Sara Conti che ha ricevuto la Borsa di Studio A.R.M.R. negli anni 2004, 2005, 2006, 2007, la quale, in team con Giuseppe Remuzzi e Ariela Benigni, ha partecipato alla scoperta del gene nominato "Elisir di lunga vita". Abbiamo deciso di accantonare a riserva, ogni anno, una parte degli introiti, così da incrementare il capitale sociale della nostra Fondazione: l'obiettivo è di raggiungere, quanto prima, una base finanziaria solida che ci consenta di erogare aiuti alla Ricerca sulle Malattie Rare col rendimento dei capitali investiti. In questi giorni di crisi globale l'obiettivo appare più lontano, però con l'oculata amministrazione che ci contraddistingue e grazie al supporto del nostro Tesoriere Zaverio Cortinovis e del Revisore dei Conti Sergio Mazzoleni,*

*siamo certi che lo raggiungeremo. La nostra struttura è completamente basata sul volontariato di servizio e sulla gestione autonoma delle spese: ciò significa che, Molto importante è il sostegno dei nostri soci, sostegno sia finanziario che morale. Tutti dobbiamo quindi attivarci per tenere unita la rete dei soci e dei donatori. Una menzione speciale merita il lavoro delle nostre Delegazioni. Alcune in particolare portano nei loro territori la Speranza agli ammalati di Malattie Rare e contribuiscono fattivamente a finanziare le Borse di Studio A.R.M.R.. Cercheremo di essere molto vicini al loro operato, facendo sentire loro il nostro costruttivo supporto, grazie anche all'impegno di Angelo Serraglio. Di grande rilevanza la manifestazione "Un Sor... Riso per la Ricerca" che, coordinata da Ambra Finazzi Bergamaschi e dal team che ha saputo creare, si è sviluppata esponenzialmente raggiungendo rilevanti risultati economici e divulgativi con una presenza capillare sulle piazze italiane. Grandi soddisfazioni anche dal Circuito Golfistico sostenuto da Anna Valtellina. Prezioso il contributo organizzativo della nostra instancabile Segretaria Gabriella Chisci e di Ugo Chisci che, per il quarto anno consecutivo, ha curato la realizzazione del nostro Bilancio Sociale . Un augurio di buon lavoro al nuovo Consiglio, con la speranza che tutti i nostri propositi possano concretizzarsi nella Ricerca di cure per gli Ammalati di Malattie Rare.*

Marzo 2009

*Ambra Finazzi*



## FONDAZIONE

Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS

in sigla

"FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS"



## LA MISSIONE

### SVILUPPARE ATTIVITA' CULTURALI DI FORMAZIONE EDITORIALI

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

Corsi di formazione e corsi di perfezionamento, in particolare nella ricerca, costituzione di comitati e gruppi di studio. Pubblicazione di riviste, bollettini, atti di convegni, di seminari, studi e ricerche.

### 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"

## La storia della fondazione

L'idea di aiutare la Ricerca nacque nel 1993 quando proprio il Prof. Silvio Garattini chiese a Daniela Guadalupi di far conoscere alla comunità bergamasca la realtà di Villa Camozzi a Ranica, dove in uno splendido esempio di architettura ottocentesca, stava prendendo corpo la nuova realtà del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò", la prima struttura clinica dell'Istituto di Ricerche farmacologiche Mario Negri. In quel tempo, Daniela era presidente Soroptimist e convincendo tutti club di servizio bergamaschi e riunì in una affollatissima e temporalesca serata, più di mille persone che ebbero il piacere di essere nostri ospiti e soprattutto di conoscere quello che solo dopo poco tempo sarebbe diventato il centro dei nostri obiettivi, ponendo così le basi della futura associazione.

**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 Ponso** 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 le Mura

**Dela Covi Maggi** Lions le Mura

**Giovanni de Biasi** Panathlon

**Sandro Angelini** Rotary

**Marco Setti** Rotary

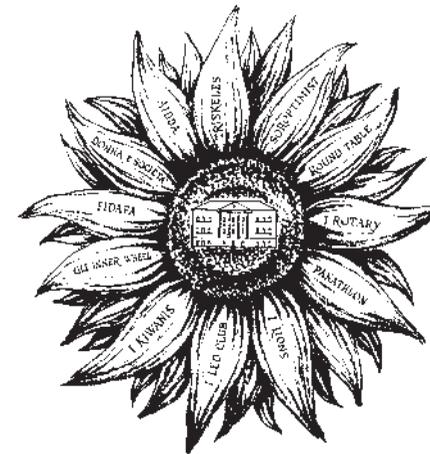
**Antonio Leoni** Rotary

**Gianpaolo Von Wunster** Round Table

**Antonio Agosta** Triskeles

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 statutari, i soci e il futuro dell'idea originale.



## Struttura A.R.M.R.

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

Sede legale: Via Camozzi,3 – 24020 Ranica (BG)

Cod. Fiscale 02452340165

www.armr.it

### ***Presidenza:***

Dott.ssa Daniela Guadalupi

Tel.+39.035.671906 - Fax +39.035.672699

@mail: presidenza@armr.it

### ***Segreteria Presidenza:***

Ester Suardi & Eugenio Baracchetti

Tel 3453594036

@mail: segreteriapresidenza@armr.it

### ***Vicepresidenza:***

Ambra Bergamaschi

tel. 3282864416

@mail: f.bergamaschi@myisimail.com

Ninì Ponsero

tel. 3804606462

### ***Tesoreria:***

Dott. Zaverio Cortinovis

Fax 035.248530

@mail: zave@studiocortinovis.it

### ***Segretaria:***

Sig.ra Gabriella Chisci

Tel / Fax +39.035.798518

@mail: segreteria@armr.it

### ***Consiglio Direttivo::***

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

### **Revisori dei Conti**

Rag. Sergio Mazzoleni

Rag. Diego Mazzoleni

Dott. Vittorio Vecchi

### ***Consulente Legale***

Avv. Giovanni De Biasi

### ***Consulente Finanziario***

Dott. Pino Roma

### ***La Commissione Scientifica***

**Presidente:** Prof. Emilio Respighi - Milano

**Vicepresidente:** Dott. Angelo Serraglio - Bergamo

**Segretaria:** Dott.ssa Ariela Benigni - Bergamo

Dott. Paolo Brama - Monte Argentario

Dott. Brenno Balestra - Lugano Canton Ticino (CH)

Prof. Luigi Caimi - Lago di Garda

Dott.ssa Anna Maria Campa - Pisa

Dott. Alberto Maria Consolandi - Cremona

Dott.ssa Antonella Di Dato - Torino

Prof. Maurizio Giacomelli - Milano

Dott. Roberto Giorgi - Sebino

Dott.ssa Daniela Guadalupi - Bergamo

Dott. Massimo Ippolito - Catania

Dott. Michele Patruno - Ferrara

Dott. Rodolfo Rigamonti - Verbania

Dott. Giuseppe Scieri - Noto

Dott. Donato Valenti - Tirano

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

### Quote associative 2009

Socio giovane 5 euro

Socio ordinario 30 euro

Socio sostenitore 60 euro

Socio benemerito 600 euro

-----

Conto corrente postale n° 14246219

-----

Conto corrente bancario n° 94728

ABI 5428 - CAB 11101

Banca Popolare di Bergamo Sede

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

-----

Conto corrente bancario n° 360621

ABI 08899 – CAB 11100

Cassa Rurale – BCC Treviglio

Filiale di Bergamo

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

## DONAZIONI LASCITI TESTAMENTARI EROGAZIONI LIBERALI

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

### 1) Persone fisiche:

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

### 2) Società:

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

## IL 5 PER MILLE

La 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**

# BANDO DI CONCORSO 2008

## Bando di concorso per 8 ricercatori

**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 Grant dovranno essere indirizzate alla Fondazione A.R.M.R., via G. Falcone 26/34 - 24050 Zanica (BG), **entro le ore 12 di lunedì 8 settembre 2008.**

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

- certificato di nascita
- certificato di laurea oppure diploma di tecnico di laboratorio, con i voti ottenuti nelle singole materie;
- *curriculum vitae*;
- documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso, in riferimento ai requisiti indicati come indispensabili all'Art. 4:

a) dichiarazione della 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 15 ottobre 2008.

**Art. 10** - La cerimonia di consegna delle Borse di Studio e dei Grant di Ricerca avverrà il 20 Novembre 2008 presso la Sala Mosaico della Borsa Merci di Bergamo alle ore 18,00.

**Art. 11** - I vincitori dovranno iniziare la loro attività entro il 1 gennaio 2009.

**Art. 12** - L'ammontare delle borse di studio è stabilito in 15 mila euro lordi con pagamenti mensili. L'ammontare del Grant Europeo è di 2.500 Euro e del Grant Extraeuropeo è di 3.000 euro.

**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 31 ottobre 2008. 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, 20 aprile 2008

**La Presidente della Fondazione A.R.M.R.**

**Dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro**

**La Commissione Scientifica**

Presidente: Prof. Emilio Respighi - Milano

Vicepresidente: Dott. Angelo Serraglio - Bergamo

Segretaria: Dott.ssa Ariela Benigni - Bergamo

Dott. Paolo Brama - Monte Argentario

Dott. Brenno Balestra - Lugano Canton Ticino (CH)

Prof. Luigi Caimi - Lago di Garda

Dott.ssa Anna Maria Campa - Pisa

Dott. Alberto Maria Consolandi - Cremona

Dott.ssa Antonella Di Dato - Torino

Prof. Maurizio Giacomelli - Milano

Dott. Roberto Giorgi - Sebino

Dott.ssa Daniela Guadalupi - Bergamo

Dott. Massimo Ippolito - Catania

Dott. Michele Patruno - Ferrara

Dott. Rodolfo Rigamonti - Verbania

Dott. Giuseppe Scieri - Noto

Dott. Donato Valenti - Tirano

## VERBALE RIUNIONE COMMISSIONE SCIENTIFICA

Bergamo, 30 Settembre 2008

**Presidente:** Prof. Emilio Respighi  
**Vicepresidente:** Dott. Angelo Serraglio  
**Segretario:** Dott.ssa Ariela Benigni  
**Presenti:** Dott.ssa Daniela Guadalupi  
 Prof. Maurizio Giacomelli

**Partecipanti a ½ @mail:** Dott. Paolo Brama, Dott. Brenno Balestra, Prof. Luigi Caimi, Dott.ssa Anna Maria Campa, Dott. Alberto Maria Consolandi, Dott.ssa Antonella Di Dato, Dott. Roberto Giorgi, Dott. Massimo Ippolito, Dott. Michele Patruno, Dott. Rodolfo Rigamonti, Dott. Giuseppe Scieri, Dott. Donato Valenti

**Dott.ssa Francesca Di Fronzo (verbalizzante)**

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. La Commissione stabilisce che nel prossimo bando venga richiesto, come obbligatorio, di specificare oltre al voto di laurea, anche il voto di maturità. La Commissione stabilisce anche che, qualora nelle domande ricevute non fosse indicato il voto di maturità, si procederà all'attribuzione del punteggio minimo, cioè 6 punti. Vengono stabiliti anche nuovi punteggi per il voto di laurea quinquennale. La lode viene valutata 3 punti. Di seguito, i nuovi punteggi, di cui i membri della Commissione Scientifica dovranno tenere conto nella valutazione dei candidati del 2009.

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

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.

**Dalla valutazione risultano idonei alla Borsa di Studio:**

**Osele Ciampi**  
**Monica Cortinovis**  
**Monica Locatelli**  
**Cinzia Rota**  
**Mariangela Sanfilippo**  
**Piera Trionfini**

• ai Grant di Ricerca  
**Mauro Abbate**  
**Bogdan Ene-Iordache**

Il Presidente della Commissione Scientifica

**Emilio Respighi**



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

**1996**

**Dr.ssa RENA GIGLIO:**

"Screening della popolazione diabetica della Provincia di Bergamo"

Donazione Soci A.R.M.R.

**1997**

**Dr.ssa JESSICA CAPRIOLI:**

"Sindrome Emolitico-Uremica familiare"

Donazione Soci A.R.M.R.

**1998**

**Dr.ssa PAOLA BETTINAGLIO:**

"Predisposizione genetica alla sindrome emolitico-uremica-trombotica"

Donazione Soci A.R.M.R.

**1999**

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

"Studio delle alterazioni del trasporto di aminoacidi nella preeclampsia"

Donazione Soci A.R.M.R.

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

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

Donazione Soci A.R.M.R.

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

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

Donazione Vin Service Beverage Group

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

"Polimorfismo del gene angiotensinogeno in pazienti con nefropatia diabetica"

Donazione Maria Teresa Conterno

**2000**

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

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

Donazione Soci A.R.M.R.

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

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

Donazione Soci A.R.M.R.

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

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

Donazione Soci A.R.M.R.

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

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

Donazione Soci A.R.M.R.

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

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

Donazione Soci A.R.M.R.

**2001**

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

"Studio delle proprietà immunomodulatorie delle cellule dendritiche".

Donazione BRACCO S.P.A.

**2) Ing. LUCA ANTIGA:**

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

Donazione The Nando Peretti Foundation

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

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

Donazione Rotary Club Orbetello Costa d'Argento

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

**4) Dott.ssa SIMONA BRIOSCHI:**

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

Donazione Rotary Club Orbetello Costa d'Argento

**5) Dott. FRANCESCO MARCONI:**

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

Donazione Soci A.R.M.R.

**6) Dott.ssa SILVIA CONTARETTI:**

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

Donazione Maria Teresa Conterno

**2002**

**1) Dott.ssa SIMONA BRIOSCHI:**

"Alterazioni genetiche del complemento responsabili della microangiopatia trombotica"

Donazione Soci A.R.M.R.

**2) Dott.ssa SIMONA BUELLI:**

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

Donazione Soci A.R.M.R.

**3) Dott.ssa REGIANE CAVINATO:**

"Meccanismi immunologici responsabili della tolleranza al trapianto"

Donazione Soci A.R.M.R.

**4) Dott.ssa PAOLA CASSIS:**

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

Donazione Soci A.R.M.R.

**5) Dott.ssa CRISTINA CAPOFERRI:**

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

Donazione Soci A.R.M.R.

**6) Dott.ssa CRISTINA ZATELLI:**

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

Donazione Soci A.R.M.R.

**7) Dott.ssa SILVIA AMBROSINI:**

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

Donazione Soci A.R.M.R.

**2003**

**1) Dott.ssa SARA BUCCHIONI:**

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

Borsa Senior Annavi Gioielleria Bergamo

Donazione Soci A.R.M.R.

**2) Dott.ssa CRISTINA CAPOFERRI:**

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

Donazione Helsinn Healthcare Lugano

**3) Dott.ssa LINDA CASSIS:**

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

Donazione The Nando Peretti Foundation

**4) Dott.ssa ROBERTA DONADELLI**

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

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

**5) Dott.ssa SIMONA BRIOSCHI:**

"Studio dei geni coinvolti nella trombosi"

Donazione Lions Club S. Alessandro

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

6) Dott.ssa SIMONA BUELLI e PAOLA MAPELLI:

"Studi sperimentali su una malattia rara del bambino"

Donazione Helsinn Healthcare Lugano & Donazione Famiglia Pedroli

7) Dott.ssa PAOLA CASSIS:

"Studi sull'ipertensione in gravidanza"

Donazione The Nando Peretti Foundation

**2004**

### BORSISTE JUNIOR

1) Dott.ssa SILVIA BERLINGERI:

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

Donazione The Nando Peretti Foundation

2) Dott.ssa FEDERICA BANTERLA:

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

Donazione Lions Club S. Alessandro

3) Dott.ssa CRISTINA CAROLI:

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

Donazione Famiglia RADICI

4) Dott.ssa ELVIRA GAROFANO:

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

Donazione "ARS ABB SACE"

5) Dott.ssa DANIELA ROSSONI:

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

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

### BORSISTE SENIOR

1) Dott.ssa SARA BALDELLI:

Ottimizzazione dell'uso di farmaci anti-rigetto in pazienti sottoposti a trapianto d'organo attraverso approcci di farmacogenomica e proteomica

Donazione "FONDAZIONE DELLA COMUNITA' BERGAMASCA"

2) Dott.ssa SIMONA BUELLI:

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

Donazione "HEL SINN HEALTHCARE"

3) Dott.ssa Cristina Capoferri:

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

Donazione Famiglia ZANETTI

4) Dott.ssa FRANCESCA PORRATI:

"Alterazioni genetiche nella sindrome emolitico-uremica"

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

5) Dott.ssa SARA CONTI:

"Studio delle alterazioni ultrastrutturali nella malattia di Fabry"

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

**2005**

### BORSISTE SENIOR

1) Sara Baldelli

Arterite di Takayasu: nuovi farmaci  
Donazione Fondazione della Comunità Bergamasca

2) Cristina Capoferri

Una nuova proteina contro la Trombosi  
Donazione Provincia di Bergamo

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

3) Simona Buelli

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

4) Barbara Bartolini

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

5) Sara Conti

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

### BORSE JUNIOR

6) Cristina Caroli

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

7) Silvia Berlingeri

Come nasce un farmaco orfano  
Donazione Famiglia Zanetti

8) Daniela Rossoni

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

9) Piera Trionfini

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

10) Annalisa Nicastrì

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

**2006**

### BORSE JUNIOR

1) Cristina Caroli

Infiammazione e lupus eritematoso sistemico  
Donatore Delegazione Lugano-Canton Ticino

2) Piera Trionfini

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

3) Cinzia Rota

Cellule staminali nella riparazione dei tessuti  
Donatore Delegazione Pisa

4) Caterina Mele

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

5) Daniela Valenti

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

6) Chiara Mossali

Genetica delle malattie rare  
Donatore Delegazione Monte Argentario Delegazione Milano

### BORSE SENIOR

1) Sara Conti

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

2) **Barbara Bartolini**  
Riassorbimento delle proteine e danno infiammatorio  
Donatore Delegazione Lago di Garda

3) **Maria Sana Beolchi**  
Cellule staminali e malattia di Fabry  
Donatore Un Sor...Riso per la Ricerca  
Riso Scotti  
Pastificio Pagani Provincia di Vercelli  
Consorzio Pasticceri Bergamaschi

4) **Federica Banterla**  
Caratterizzazione e funzione di una nuova proteina coinvolta nei processi trombotici  
Donatore Donato Losa  
Provincia di Bergamo

5) **Marina Noris**  
Contributo e Sostegno per il Congresso sulle Cause Genetiche della Sindrome Emolitico Uremico  
Donatore Delegazione di Noto  
Silvana Vitali  
Loredana Zambelli

#### GRANT DI RICERCA

1) **Simona Buelli**  
Grant USA per la partecipazione al Congresso internazionale "39° Annual Renal Week Meeting" organizzato da American Society of Nephrology (ASN); Simona ha presentato il lavoro "Loss of factor H-dependent regulation mediates tubular cell dysfunction on protein overload"  
Donatore Circuito di Golf A.R.M.R.

2) **Piera Trionfini**  
Donatore Lamiflex Group S.p.a.

#### 2008

1) **Cinzia Rota**  
Cellule staminali e riparazione renale  
Fondazione della Comunità Bergamasca

2) **Conti Sara**  
Valutazione del benessere cellulare con tecniche di microscopia elettronica  
In memoria di Lidia D'Arcangelo

3) **Trionfini Piera**  
La terapia genica per la cura di una malattia rara  
Alla memoria di una cara persona

4) **Cortinovic Monica**  
Sviluppo di strategie mirate a favorire la tolleranza dell'organo trapiantato  
Un Sor...riso per la ricerca

5) **Mele Caterina**  
Studio delle cause genetiche di una forma rara di sindrome nefrotica  
Gare di golf A.R.M.R. e Delegazione Noto

6) **Banterla Federica**  
Caratterizzazione e funzione di una nuova proteina coinvolta nei processi trombotici  
Delegazione Lugano - Canton Ticino

#### GRANT DI RICERCA

1) **Sara Baldelli**  
Grant Europeo per la partecipazione al "10° International Congress of Therapeutic Drug monitoring & Clinical Toxicology" svoltosi dal 9 al 14 settembre 2007 a Nizza. Il lavoro di Sara Baldelli è stato accettato come Oral Presentation (valutazione massima)  
Delegazioni Monte Argentario, Genova, Torino, Milano e Pisa

2) **Marina Morigi**  
Capo Laboratorio di Biologia Cellulare e Xenotrapianto, per una sua ricercatrice che parteciperà al "7th International Podocyte Meeting 2008"  
Gruppo volontari Noi per Loro

## LE BORSE DI STUDIO A.R.M.R. 2009

#### GRANT 2009

1) **Osele Ciampi**  
Riprogrammare una cellula adulta a diventare una cellula staminale  
Fondazione Comunità Bergamasca

2) **Monica Cortinovic**  
Come ridurre gli effetti collaterali di farmaci antirigetto  
Un Sor...riso per la ricerca

3) **Monica Locatelli**  
I modelli sperimentali come aiuto per trovare nuove terapie per le malattie rare  
Delegazioni LUGANO, GENOVA, MONTE ARGENTARIO e NOTO

4) **Cinzia Rota**  
Come le cellule staminali adulte riparano il tessuto danneggiato  
Circuito golfistico A.R.M.R.

5) **Mariangela Sanfilippo**  
Utilizzo delle cellule staminali embrionali generate da cellule adulte, per la cura delle malattie rare  
BANCA D'ITALIA sedi di BERGAMO, BRESCIA, COSENZA, GENOVA e TORINO

6) **Piera Trionfini**  
Curare una malattia genetica rara con la terapia genica  
ASCOM BG  
CONSORZIO PASTICCIERI BERGAMASCHI

1) **Mauro Abbate**  
Corso di aggiornamento "Renal Biopsy in Medical Diseases of the Kidneys", Columbia University, New York, 10-13 settembre 2008  
Gruppo volontari di selvino "NOI X LORO"

2) **Bogdan Ene-Iordache**  
"Advanced technologies and treatments for diabetes", Atene, 25-28 febbraio 2009  
MARIA RITA ANDALORO e ANGELO SERRAGLIO

#### CONTRIBUTI ALLA RICERCA 2009

**Michela Cunietti**  
In ricordo di GIUSEPPINA BARTESAGHI

**Cinzia Rota**  
Associazione FIERA S.MATTEO

**Sara Parodi**  
LAMIFLEX Spa

**Chiara Mossali**  
PELLICCERIA PAGANO





# Bando di concorso 2009 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 Grant 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 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 4 ottobre 2009.

**Art. 10** - La cerimonia di consegna delle Borse di Studio e dei Grant di Ricerca avverrà nel mese di Novembre 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 19 ottobre 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,

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

## COMITATO SCIENTIFICO A.R.M.R.

Presidente Prof. Emilio Respighi (Milano) – VicePresidente Dott. Angelo Serraglio (Osio Sotto-BG) – Segretario Dott.ssa Ariela Benigni (Bergamo) – membri: Dott. Paolo Brama (Orbetello - GR) - Prof. Maurizio Giacomelli (Milano) - Prof. Luigi Caimi (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) – Dott. Alberto Martini (Genova)

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

Abbadini Lorella  
 Acunzo Papetti Rosanna  
 Agosta Antonio  
 Agosta Luisa  
 Agostini Roberta  
 Agostino Luca  
 Agrati Raffaella  
 Agudio Finazzi Elisa  
 Alba Mario  
 Alberghina Maria  
 Alberghina Giovanna Giovanna  
 Alberio Francesco  
 Alborghetti Maria Angela  
 Aldrovandi Rolf  
 Alescio Graziella  
 Amadei Laura  
 Amadi Calini Matilde  
 Amadori Grazia  
 Amidani Marisa  
 Amigoni Marco  
 Amigoni Loda Paola  
 Anastasia Benedetta  
 Andaloro Maria Rita  
 Andreoletti Giorgio  
 Andreotti Lorella  
 Anesa Laura  
 Anfossi Paola  
 Ansaldo Danielle  
 Ansaldo Felice  
 Antonazzo Lorenzo  
 Antonelli Giovanna  
 Antonelli Ciaccia Serena  
 Anzalone Angela  
 Aparo Tinè Liliana  
 Arcudi Gianni  
 Armani Giuseppe  
 Arnoldi Testa Carmen  
 Arrigoni Preda Carla  
 Artifoni Cinzia  
 Arzuffi Cosetta  
 Aschero Guido  
 Azzola Agudio Giovanna  
 Azzoni Gianni  
 Baiguera Enrico  
 Bailo Silvia

Baldassari Rosanna  
 Balestra Brenno  
 Balini Anna  
 Balp Paolo  
 Balzarotti Massimo  
 Bano Elena  
 Barcella Tiziana  
 Baricelli Maddalena  
 Barnarè Giulio  
 Bartoli Anna Maria  
 Bartoli Emmina  
 Bartolozzi Barbara  
 Basile Orecchio Anna Maria  
 Belfiore Giovanni  
 Bellorini Walter  
 Benigni Luciano  
 Benigni Sonia  
 Benigni Ariela  
 Bergamaschi Ambra  
 Bergamaschi Fabio  
 Bermuzzi Gilberto  
 Bernabei Marco  
 Bernardini Giovanna  
 Bernini Franco  
 Berretta Marisa  
 Bertini Virginio  
 Bertoletti Linuccia  
 Bertoletti Erminia  
 Bertone Maria Rosa  
 Bertoni Anna Maria  
 Bertuletti Antonia  
 Bettini Roberto  
 Bettoni Garcea Marina  
 Bianchi Porro Emanuela  
 Bianco Elio  
 Biffi Veronica  
 Biffi GianPietro  
 Biffi Margherita  
 Bigoni Leo  
 Birolini Pinuccia  
 Bisutti Ario  
 Bizzozzero Antonella  
 Bizzozzero Bruno  
 Blondelli Gabriella  
 Bocalatte Montanari Emma

Boccara Enrica  
 Boccara Flavio  
 Boffola Egle  
 Boifava Davide  
 Bolge Pinuccia  
 Bonacina Vanna  
 Bonafini Ottavio  
 Bonaldi Motori  
 Bonetti Soldati Matilde  
 Bonfanti Maurizio  
 Bongini Stefano  
 Bongiorno Mirielle  
 Bonomo Nicolò  
 Bordonali Anna  
 Bornello Domenico  
 Borrello Anna Maria  
 Bosatelli Terzi Giovanna  
 Boschi Lenzini Laura  
 Bosia Marie Jeanne  
 Bottanelli Piera  
 Bottazzoli Gian Franco  
 Braga Davide  
 Braga Veronica  
 Bramati Renata  
 Brandi Gabriella  
 Brandi Gianluca  
 Brandi Gabriella  
 Brembilla Laura  
 Bresciani Fiorenzo  
 Brevi Lisetta  
 Brevi Roberto  
 Briccoli Emanuele  
 Brignoli Maria Rosa  
 Bronchi Mary  
 Brughera Riccardo  
 Buccinnà Sandro  
 Bucciol Manuela  
 Buemi Filippo  
 Buemi Simona  
 Bufalino Rosaria  
 Bufalino Fucà Rita  
 Buffoni Livio  
 Buttà Salvatore  
 Caccamo Cascone Lucia  
 Cacciavillani Donatella

Cagliioni Loredana  
 Caimi Luigi  
 Calabrese Giuseppina  
 Calabrese Mattia  
 Callari Marcello  
 Calvo Carmen  
 Camarda Zingales Francesca  
 Campa Anna Maria  
 Campana Maria Teresa  
 Camponuovo Claudio  
 Camponuovo GianPietro  
 Cancemi Antonella  
 Capellini Massimiliano  
 Cappa Caterina  
 Cappelli Graziella  
 Caracciolo Carcassi Isola Elisabetta  
 Cardinali Lucia  
 Carissimi Cuki  
 Carissimi Franco  
 Carminati Barbara  
 Carminati Luca  
 Carobbio Magri Angela  
 Caronni Ernesto  
 Carosso Jacqueline  
 Carpanzano Luigi  
 Carrara Carmen  
 Carrara Maria Lucia  
 Cartemani  
 Caruso Marco  
 Casalini Anna  
 Casella Max  
 Castellani Anna  
 Castellazzi Ornella  
 Castelletti Fabio  
 Castelli Ciro  
 Castello Anna  
 Casto Corrado  
 Castoldi Franca  
 Castoldi Pierluigi  
 Castro Patrizia  
 Catalano Elena  
 Catanese Ignazio  
 Cattaneo Chicca  
 Cattaneo Maria Luisa  
 Cavallaro Angelo

Cavarra Giulia Maria  
 Cavarra Paolo  
 Cecchini Manara Stanis  
 Celeste Clara  
 Celestini Italo  
 Celia Sebastiano  
 Cera Rodolfo  
 Ceri Enrica  
 Ceri Oliva  
 Cesareni Carla  
 Cesareni Mariella  
 Chignola Paolo  
 Chini Franco  
 Chisci Roberto  
 Chisci Gabriella  
 Chisci Ugo  
 Ciccazzo Palmina  
 Cicchitelli Gabriella  
 Cicori Anna  
 Cierzo Ilaria Maria  
 Cirelli Achille  
 Cirelli Viola  
 Ciurlo Margherita  
 Cocuzza Giuseppina  
 Collantoni Grazia  
 Colleoni Giusy  
 Colleoni Ivana  
 Colombari Guido  
 Colombelli Luisa  
 Colombo Jole  
 Colombo Renata  
 Colombo Umberto  
 Comis Agata  
 Comis Mario  
 Comotti Adele  
 Comotti Annia  
 Condero Mauro  
 Conselmo Macrì Mariella  
 Conterno Maria Teresa  
 Coppa Guzzardi Concetta  
 Coppola Andrea  
 Coppola Rosario  
 Corlaita Donatella  
 Cornaro Pierangelo  
 Cornaro Renzo

Corner Banca SA  
 Corradini Alessandra  
 Corradini Massimo  
 Corsini Aimee  
 Corsoni G. Luigi  
 Cortinovis Zaverio  
 Cosomati Geremia Luciana  
 Costa Sandra  
 Costagliola Elisa  
 Coter Rosanna  
 Cucchiara Giuseppe  
 Cucci Maria  
 Cudia Cristina  
 Cugno Garrano Vincenzo  
 Curnis Milena  
 Curnis Cesare  
 Curtò Alessandro  
 Curtò Orazio  
 Cuttica Anna Maria  
 Cuttica Michele  
 Da Prato Mina  
 Daccò Cele  
 Dall'Olmo Mariella  
 D'Amico Beatrice  
 D'Amico Carla  
 D'Amico Gesualdo  
 Daminelli Paolo  
 Dassa Giacomina  
 Dato Vincenzo  
 De Agostini Ave  
 De Alessandrini Raffaella  
 De Angelis Maria Teresa  
 De Biasi Giovanni  
 De Carolis Annabella  
 De Dominicis Davide  
 De Dominicis Desirè  
 De Dosso Staino Armida  
 De Filippi Monica  
 De Lorenzi Sabrina  
 De Lorenzi Vanna  
 De Mercurio Teresa  
 De Stasio Gennaro  
 Decia Luigi  
 Deldossi Guido  
 Della Monaca Don Adorno



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

Di Dato Anna Maria  
 Di Dato Antonella  
 Di Gioia Catalano Stella  
 Di Giovanni Daniele  
 Di Mauro Michelangelo  
 Di Mauro Vincenzo  
 Di Mauro Fulvia  
 Di Mauro Mauro  
 Di Mezzo Domenico  
 Di Mezzo Sabina  
 Di Santi Giuseppe  
 Di Vincenzo Fabiano  
 Donati Emma  
 Donato Antonino  
 Donzelli Micla  
 Duca Matteo  
 Duchessa Beganìa  
 Duret Francesco  
 Duret Giuliana  
 Duret Roberta  
 Duret Vannini Maria  
 Ente Ospedaliero Cantonale  
 Epis Francesca  
 Ercolessi Lucia  
 Facchinetti Angelo  
 Facchinetti Maurizio  
 Fantoni Giulia  
 Farese Stefano  
 Farina Giovanna  
 Fasoli Ernesto  
 Fassari Salvatore  
 Fastolini Francesco  
 Fattori Fausto  
 Fechtner Wilhelm  
 Fenjo Daniela  
 Fenjo Piero  
 Fera Coppola Maria Grazia  
 Feroci Angiolo  
 Ferrante Piera Anna  
 Ferrari Tomei Gabriella  
 Ferri Luciana  
 Ferri Manzari Alberta  
 Ferro Michele  
 Fichera Coco Giovanna  
 Fidapa Rosolini

Filippini Davide  
 Finardi Giusy  
 Finazzi Alberto  
 Finazzi Alfredo  
 Finazzi Loredana  
 Finocchio Cristina  
 Finocchio Mario  
 Fiorinelli Vincenzo  
 Fogaroli Livio  
 Fogaroli Maria Grazia  
 Fogaroli Riccardo  
 Foglieni Oliviero  
 Foppoli S.r.L.  
 Francozzi Luigi  
 Franzoni Giovanna  
 Fratelli Alessandra  
 Frattini Daniela  
 Frattini Giulia  
 Frecchiami Silvia  
 Fubmann Ilse Brigitte  
 Furnari Vincenza  
 Fusi Angelo  
 Fuzier Giuliana  
 Fuzier Paolo  
 Galasso Leonardo  
 Galatolo Gianni  
 Galizzi Adriano  
 Gallina Sebastiano  
 Galmuzzi Sandro  
 Gamba Alessandra  
 Gambetti Antonella  
 Gandolfo Graziella  
 Garbellini Fernanda  
 Garbellini Giuseppe  
 Garcea Provasi Anna  
 Garulli Alessandro  
 Gasparino Laura  
 Gatani Alessia  
 Gatto Franca  
 Gelmi Bepi  
 Gelmini Maria Luisa  
 Gelpi Vittoria  
 Gennaro Daniela  
 Gennaro Paolo  
 Gennuso Maria

Genova Francesca  
 Gerli Agostino  
 Gerosa Emanuela  
 Gherardi Augusta  
 Ghezzi Piera  
 Ghianda Pierluigi  
 Ghilardi Fernanda  
 Ghilardini Nives  
 Gialdini Nicola  
 Giancola Patrizia  
 Giardina Giuseppe  
 Giardina Laura  
 Giavarini Cristina  
 Giavarini Pino  
 Gibellini Adriana  
 Gibellini Andrea  
 Gibin Franca  
 Gilardoni Elisa  
 Gilardoni Guido  
 Giorgi Roberto  
 Giovannelli Carla  
 Giovannelli Ilaria  
 Giovanni Sara  
 Giovanni Simone  
 Gipponi Angela  
 Girotti Rossella  
 Giudici Enrico  
 Giuffrida Augusto  
 Giurdanella Vincenza  
 Glisoni Deborah  
 Goldaniga Gennaro  
 Piera Gorgoglione Giovanni  
 Gorla Tiziana  
 Gozza Ermanno  
 Gozza Federica  
 Graff Olìana  
 Grassi Primo  
 Grasso Corrado  
 Grasso Piero  
 Greppi Lisi  
 Gringeri Grasso Valeria  
 Gritti Augusto  
 Gritti Loredana  
 Gritti Stefano  
 Gritti Teresa

Guadalupi Daniela  
 Guadalupi Riccardo  
 Guadalupi Vittoria  
 Gualco Renzo  
 Gualco Tilde  
 Guerini Giuliana  
 Gusmini Gabriella  
 Innocente Mario  
 Innocenti Luca  
 Innocenti Niccolò  
 Ippolito Ivan  
 Ippolito Pino  
 Ippolito Massimo  
 Ippolito Rosa  
 Isnenghi Mirko  
 Jarousse Françoise  
 Javarone Daniela  
 Karaja  
 Kiwanis Club Rosolini  
 Kung Max A.  
 La Gamba Enzo  
 La Rosa Ina  
 Laera Elisabetta  
 Laera Marcello  
 Lamiflex S.p.A  
 Lamiflex Compositex  
 Lampugnani Clara  
 Lampugnani Giuseppe  
 Lanfranco Emanuela  
 Lanzafame Aurora  
 Lauretti Alessandra  
 Lazzari Elena  
 Lazzaro Rossella  
 Lechien Mantovani Reine  
 Leidi Pandini Claudia  
 Leuzzi Antonella  
 Licata Petrina Giuditta  
 Lo Porto Adele  
 Locatelli Graziella  
 Loda Lucia  
 Loda Simona  
 Longhi Stadler Lucia  
 Longo Alessandra  
 Longobardi Zina  
 Lorenzini Patrizia

Lorenzoni Ferruccio  
 Losa Donato  
 Lovato Gianluca  
 Lucchini Bocchia Angela  
 Maasz Gaby  
 Machi Juliane  
 Maffioletti Magda  
 Maffioletti Maria Grazia  
 Maggi Covi Dela  
 Maggini Carlo  
 Magni Marco  
 Magni Antonio  
 Magni Brunella  
 Malatesta Marcella  
 Mallia Corradina  
 Mallo Di Giovanni Milena  
 Malpetti Giorgio  
 Manenti Adriana  
 Mapelli Felice  
 Mapelli Matteo  
 Mapelli Niccolò  
 Marcassoli Pietro  
 Marchesi Pesenti Lionello  
 Marchetti Simona  
 Marchettini Stefano  
 Marinelli Maria Teresa  
 Marini Giulia  
 Marini Stefano  
 Marino Maria  
 Marone Claudio  
 Marques Antones Rosinda  
 Marsetti Agnese  
 Martinuzzi Giacomo  
 Mascali Giovanna Barbara  
 Mascherpa Gian Ferrari Grazia  
 Masci Alessia  
 Masserini Marisa  
 Mastrototaro Nadia  
 Mattiazzì Tammy  
 Mauceri Guarino Michelina  
 Mauceri Trobia Rosalba  
 Mauro Filippo  
 Mazzocchi Ada  
 Mazzocchi Marina  
 Mazzoleni Arbace

Mazzoleni Diego  
 Mazzoleni Liliana  
 Mazzoleni Maria  
 Mazzoleni Valerio  
 Mazzoleni Oriana  
 Mazzoleni Sergio  
 Mazzoni Gian Antonio  
 Mazzucco Francesco  
 Medici Jean Louis  
 Melino Sabrina  
 Merletti Mirko  
 Merlin Giovanna  
 Merlin Marco  
 Messina Flavia  
 Messina Marilena  
 Messina Nella  
 Miceli Valentina  
 Micieli Pietro  
 Micieli Vincenza  
 Milanoflex S.p.A.  
 Minervini Anna Maria  
 Minola Cinzia  
 Mirabile Giovanni  
 Misenti Candido Graziella  
 Moltrasio Francesca  
 Monaci Antonietta  
 Monaco Marcello  
 Monello Rosa  
 Monti Aldo  
 Monti Filippo  
 Monzani Valoti Ornella  
 Mora Rosaria  
 Morabito Roberta  
 Morali Cesare  
 Morana Antonella  
 Morana Maria Rosaria  
 Morini Ivana  
 Morlacchi Massimiliano  
 Morsetti Stefania  
 Mostosi Adriana  
 Moussyere Bouchra  
 Mulé Vincenzo  
 Murabito Stefano  
 Muzzetta Sebastiano  
 Nava Franco



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

Nava Simone  
Navarria Lucia  
Navoni Giovanni  
Neuburger Enry e Signora  
Nicolosi Antonio  
Nieto Angelo  
Ongaro Loda Anna Maria  
Orefice Marco  
Osellame Mirko  
Ossoinack Valeria  
Pace Serafina  
Paganessi Elisabetta  
Pagani Veronica  
Pagano Giuseppe  
Pagnoni Valerio  
Paiano Corrado  
Palma Agata  
Pandini Giorgio  
Pandini Giovanni  
Pandini Guido  
Panebianco Domenica  
Pantarotto Claudio  
Paolini Rina  
Paolone Alberto  
Papa Carmelo  
Papa Michele  
Papa Stefania  
Papa Valentina  
Pareschi Laura  
Paro Vidolin Fabrizio  
Paro Vidolin Francesco  
Paro Vidolin Giuseppe  
Pasinetti Osvaldo  
Pasini Angelo  
Pasini Federico  
Pasini Filippo  
Pasini Francesca  
Pasini Sandra  
Pasquadibisceglie Marco  
Passarelli Luigi  
Passera Alfonso  
Patruno Michele  
Pavoni Bertilla  
Pedone Ghislotti Carla  
Pedrazzoli Sandro

Pedretti Angelo  
Pedretti Cristina  
Pedretti Marta  
Pedrinoni Fulvia  
Pedroli Cristina  
Pedroli Sergio  
Pellegrini GianPietro  
Penna De Beni Agostina  
Peroni Marisa  
Peroni Roberto  
Persiano Mary  
Pesenti Lucia  
Pessina Marcella  
Pessina Roberto  
Pezzoli Gianni  
Pezzoni Maria Grazia  
Pezzotta Antonia  
Piccolini Manlio  
Pinotti Rosanna  
Pintaldo Santacroce Rossella  
Piovesana Domenico  
Pirosa Rosita  
Pistone Anna Maria  
Poluzzi Luisa  
Ponsero Anna  
Ponsero Nini  
Porcaro Eleonora  
Porro Giorgio  
Poselli Paola  
Presciani Emanuela  
Previtali Silvana  
Previtali Ribolla Grazia  
Privitera Tiziana  
Puppo Nicoletta  
Quarti Nosari Giuliana  
Quirci Lina  
Quirci Valeriano  
Radice Costanza  
Raffaini Yorik  
Raffaini Belotti Ada  
Ragnoli Fiorangela  
Rametta Lucrezia  
Rampon Angelo  
Ramponi Rosaria  
Rangone Marilisa

Ratti Francesca  
Ravasio Giusi  
Ravelli Roberta  
Reale Carmela  
Resi Lella  
Respighi Emilio  
Respighi Paola  
Rezzetti Giovanni  
Ribaud Ornella  
Ribolla Luigi  
Ricca Franca  
Rigamonti Rodolfo  
Rinaldi Guglielmo  
Rizzo Giovanna  
Rocca Giuseppina  
Rocchetti Guglielmo  
Roma Pino  
Romanelli Rosanna  
Romano Rosanna  
Romano Nunzio  
Rossetti Franco  
Rossi Maria Gabriella  
Rossi Paolo Marco  
Rossi Pierluigi  
Rotary Club Orbetello  
Costa d'Argento  
Rovaris Luciana  
Rozzoni Luigi  
Ruggeri Ezio  
Ruggeri Isabella  
Ruistini Pierina  
Russi Lucia  
Russo Venera  
Sabatini Tomaso  
Sabini Maria Gabriella  
Saccà Grazia Rita  
Saccà Rosanna  
Saccà Laura  
Saffioti Carlo  
Sala Miranda  
Salvatoni Maria Rosa  
Salvatore Giovanna  
Samanes Ana  
Sandrinelli Giuseppina  
Sangalli Antonio

Sannino Fabio  
Santambrogio Piera  
Santi Claudio  
Santi Fiorenza  
Santini Carlo  
Santuccio Cettina  
Sarzina Fulvia  
Savoldi Maria  
Sbezzi Franca  
Sbezzi Mascellari Franca  
Sbrigione Antonello  
Sbrigione Giovanna  
Sbrigione Mara  
Sbrigione Alessandra  
Sbrigione Giulia  
Sbrigione Marina  
Scala Corrado  
Scandella Maria  
Scaramuzzi Graziella  
Scarpellini Ferrari Luigina  
Scenna Salvatore  
Scevola Pietro  
Schifano Silvano  
Schivardi Pio  
Scieri Giuseppe  
Scifo Caterina  
Scotti Vittorio Vittorio  
Sebastianelli Alessia  
Secola Enzo  
Sella Adriano  
Serraglio Angelo  
Sesini Grazia  
Sgreva Angela  
Sicurezza Elvia  
Silva Franca  
Sinibaldi Maria Pia  
Sisana Annalisa  
Smedile Curtò Caterina  
Soave Graziano  
Soave Paolo  
Soldi Giorgio  
Solimeno Rina  
Solini Annunziata  
Sollima Giuseppina  
Somaschini Gianfranco

Sonzogni Saule  
Soresina Galimberti Antonella  
Sorilli Filippo  
Spada Maria Assunta  
Spadaro Chiara  
Spadaro Michele  
Spezia Giusy  
Spezia Vito  
Spinelli Liliana  
Spinzia Raffaella  
Stefanelli Rino  
Stocchi Re Anna Maria  
Stradaioli Antonella  
Striano Lucia  
Stroppa Innocenti Eleonora  
Suardi Cinzia  
Suardi Ivana  
Suardi Rossandra  
Taiana Ines  
Tanchi Stefano  
Tancredi Antonio  
Tanzini Pier Paolo  
Tanzini  
Tapella Maria Angela  
Tasca Benedetta  
Tassetti Renato  
Tassoni & Faskina  
Tavilla Pinella  
Tenella Sillani Chiara  
Tenti Cavanna Emanuela  
Tessari Lorenzo  
Testa Rosa  
Testa Eugenia  
Testa Ilario  
Testore Gemma  
Tintori Elisabetta  
Tintori Franca  
Tiralongo Pompea  
Toller Adriana  
Tomaselli Filippo  
Tomelleri Cinzia  
Tommasini Corrado  
Tonni Danilo  
Torelli Maurizio  
Toscano Maurizio

Traina Locatelli Loretta  
Trainini Liana  
Tranchina Sebastiana  
Travagliati Carlotta  
Tripoli Vincenzo  
Tudisco Vittoria  
Uberti Roberto  
Usanza Giorgio  
Vaccari Mariangela  
Vagliani Igino  
Valenti Donato  
Valoti Maria Elisabetta  
Valoti Giuliano  
Valsecchi Fulvia  
Valtellina Anna  
Valtellina Emilia  
Valtulina Chiara  
Van Malderen Martine  
Vavassori Teresa  
Vecchi Marcello  
Veneziani Andrea  
Ventura Marcello  
Venturelli Antonietta  
Vercellino Paola Rosa  
Verlato Pieralberto  
Villa Anna Maria  
Villa Tullia  
Villoresi Pamela  
Viscardi Pagani Cesarina  
Visentin Polly  
Vitale Giacomo  
Vitali Gianfranco  
Voliani Silvia  
Volpi Alberto  
Von Wunster Glauco  
Von Wunster Silvia  
Zambelli Mara  
Zambetti Gianfranco  
Zambotto Laura  
Zanetti Ester  
Zaniboni Rosanna  
Zanoni Liliana  
Zappa Paolo  
Zeccali Rina  
Zenoni Giuliana  
Zocco Raffaele  
Zottola Angela  
Zottola Antonella  
Zugno Sonia

Programma fitto di incontri quello proposto dalla Fondazione che ha appena svolto l'assemblea annuale

# Malattie rare, spettacoli e gare sportive per raccogliere fondi

■ Sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza di un aiuto concreto alla ricerca: è questo l'obiettivo della Fondazione Armr (Associazione Ricerca malattie rare) che opera grazie all'impegno costante e determinato di centinaia di soci sul nostro territorio.

La riunione annuale del territorio, è stata l'occasione per farci, svolgati nei giorni scorsi, un bilancio di quanto fatto lo scorso anno, ma soprattutto degli eventi organizzati dalla Fondazione Armr, si è identificata come un nuovo momento per guardare al futuro con determinazione e voglia di fare.

A testimonianza di quanto la Fondazione sia ormai radicata e di come sia diventata



La riunione annuale dell'Armr

la serata una intera Borsa di Studio». Per ringraziare i volontari di un Sorriso per la Ricerca un incontro verrà organizzato in un Agriturismo. «Una nuova iniziativa si inserisce in calendario il 28 novembre - spiega la presidente - uno spettacolo al Teatro di Leffe con il prezioso contributo della municipalità cittadina. Numerose saranno anche le iniziative che le Delegazioni Armr organizzeranno per dare un concreto sostegno agli ammalati di malattie rare. In autunno Armr con il professor Garattini parteciperà anche nel 2008 al Festival della Scienza di Genova. Il ricavato delle gare di golf Armr, grazie alla sensibilità di molti circoli italiani, porterà alla costituzione di una borsa di studio. Il 20 no-

simo grande appuntamento - ha annunciato la presidente Daniela Guadalupi Gennero - è fissato all'occasione del Gran Galà dell'estate il 12 giugno presso la Cantalupa di Brusaporto (Bg) da "Vittorio" per raccogliere in una so-

si modello per tutti noi».



Uno dei laboratori del Centro ricerche per le malattie rare «Aldo e Cole Daccò» del «Negri» a Villa Camozzi, a Ranica

## Prima giornata europea delle Malattie Rare 29 febbraio 2008

■ «Un giorno raro per persone molto speciali»: è questo lo slogan scelto per la prima «Giornata europea delle malattie rare», in programma il 29 febbraio, promossa dal network di associazioni di pazienti Eurordis e Uniamo. Per celebrarla è stata scelta la data del 29 febbraio perché si tratta a suo modo di un giorno «raro», infatti capita solo ogni quattro anni. La giornata delle malattie rare ha lo scopo di porre le malattie rare al centro dell'attenzione pubblica in tutta Europa e di sensibilizzare il pubblico verso queste patologie. In tutta Italia sono stati organizzati eventi e iniziative per offrire informazioni alle persone colpite dalle malattie rare, che sono due volte sfortunate: sono malati e hanno una malattia che si conosce poco. A Bergamo, in occasione di tale giornata, l'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri, in collaborazione con la Fondazione «Aiuti per la ricerca sulle malattie rare» (Armr), organizza una tavola rotonda coordinata da Giuseppe Remuzzi a cui parteciperanno ricercatori e clinici che si occupano di malattie rare. Interverranno anche il direttore Silvio Garattini (nella foto), il segretario scientifico Ariela Benigni e Gedone Baraldo, della Direzione Sanità della Regione Lombardia. L'evento, aperto al pubblico, si svolgerà al Centro congressi Giovanni XXIII con inizio alle 18 e ingresso libero. L'ATTIVITÀ DEL «MARIO NEGRI» - L'Istituto Mario Negri si occupa di malattie rare dal 1992, anno in cui (grazie anche alla grande sensibilità del Credito Bergamasco, che ha sostenuto da vicino l'iniziativa) è sorto il Centro di ricerche cliniche per le malattie rare «Aldo e Cole Daccò» a Ranica, a Villa Camozzi, 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 6000 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.

IL CENTRO «DACCÒ» - Al Centro Daccò, oltre all'attività di ricerca sperimentale e clinica focalizzata sulle malattie rare, è attivo dal 1992 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. In questi 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 le Associazioni di pazienti e familiari dedicate a malattie rare. Dal 2001 il Centro di informazione è diventato Centro di coordinamento della Rete Regionale per le malattie rare in Lombardia e collabora con l'Istituto Superiore di Sanità.

COSA SONO LE MALATTIE RARE - Vi sono malattie che ricorrono con una così scarsa frequenza da aver meritato il nome di malattie rare. Secondo l'Unione Europea, una patologia è rara quando colpisce meno di 5 persone ogni 10.000 (circa 1 caso su 2000 abitanti). Pur interessando ciascuna un piccolo numero di individui, solo apparentemente le malattie rare sono un problema di pochi: l'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che ne siano tra le 6.000 e le 7.000 e nel loro insieme rappresentano il 10% delle patologie umane. Circa 15 milioni di persone nell'Unione Europea hanno una malattia rara. E solo in Lombardia le esenzioni rilasciate per ta-



le patologie sono circa 30.000, circa 3.000 nella Bergamasca. Colpiscono apparati diversi e possono essere causate da anomalie genetiche o essere acquisite; un programma di ricerca clinica presuppone pertanto un approccio multidisciplinare. Le persone colpite da malattie rare anche nei paesi nei quali il sistema sanitario è avanzato e progredito sono due volte sfortunati: sono malati e hanno una malattia che si conosce poco.

I FARMACI ORFANI - Le malattie rare si chiamano anche orfane, perché i progetti di ricerca sono pochi e scarsamente finanziati. Le industrie farmaceutiche non sono interessate a investire in progetti costosi per sviluppare nuovi farmaci per poche migliaia di persone. Nonostante ciò, negli ultimi dieci anni sono stati compiuti molti progressi nella lotta contro le malattie rare: negli Stati Uniti sono stati approvati 160 farmaci dal 1995 al 2005, contro i 108 farmaci nei 10 anni precedenti e meno di 10 farmaci negli anni '70.

LE ASSOCIAZIONI - Il centro ha negli anni stabilito rapporti di collaborazione con 310 associazioni di pazienti e familiari dedicate a malattie rare, raccogliendo per molte di esse notizie e materiale divulgativo che viene inviato al paziente unitamente alla risposta preparata dai medici. Purtroppo non vi sono associazioni italiane dedicate a tutte le malattie rare.

Dal 1997 il Centro di informazione ha attivato un Servizio, gestito da infermieri professionali, che permette a coloro che ne fanno richiesta, di conoscere altre persone con la stessa malattia rara. Si sono in questo modo costituiti gruppi di pazienti e familiari per 81 malattie rare diverse.

LA RICERCA È L'UNICA STRADA - Una delle difficoltà maggiori nella pianificazione dei progetti di ricerca sulle malattie rare è quella legata all'individuazione di un numero sufficiente di pazienti sparsi su un'ampia area, a dimensione nazionale o addirittura sovranazionale. L'archivio custodito al Centro di informazione per le malattie rare, costituisce oggi lo strumento più adatto per identificare pazienti potenzialmente arruolabili in un progetto di ricerca. Le collaborazioni già avviate con gruppi interessati allo studio delle malattie rare in Italia e all'estero consentiranno, attraverso studi multicentrici, maggiori possibilità di successo.

MALATTIE RARE ED ESENZIONE - Con l'obiettivo di contribuire a ridurre almeno in parte le difficoltà dei pazienti, in Italia è stato emanato il «Regolamento d'istituzione della rete nazionale delle malattie rare» (Decreto Ministeriale n. 279 18/05/2001). In esso sono elencate oltre 300 malattie per le quali è prevista l'esenzione dalle spese sanitarie e si stabilisce che ogni Regione debba individuare sul proprio territorio centri di riferimento per i pazienti. La Regione Lombardia ha istituito la propria «rete regionale», costituita da 29 ospedali e dal 2001 il centro di informazione è diventato Centro di coordinamento della rete regionale per le malattie rare in Lombardia (<http://malattierare.marionegri.it>), e collabora con l'Istituto Superiore di Sanità nell'ambito della rete nazionale.



## DONATORI E SOSTENITORI

Accessori da Prato  
Agnelli Metalli  
Agripromo  
Agriturismo Ferdy  
Airoldi S.p.A.  
Ambrosoli S.p.A.  
Andaloro Maria Rita  
Anesa Bevande  
Art Gallery di Mazzoleni M. & Simona  
Ascom Bergamo  
Asd Modena Golf & Country Club  
Associazione Fiera San Matteo – Branzi  
Azienda Agricola “ La Caminella “  
Banca d’ Italia – Bergamo  
Banca d’ Italia – Brescia  
Banca d’ Italia – Cosenza  
Banca d’ Italia – Genova  
Banca d’ Italia – Torino  
Banca Popolare di Bergamo  
Bolis Carta e Nastri  
Bosatelli Nico e Giovanna  
Boutique Mont Blanc  
Caffi Mario e Francesca  
Carioni e Beli  
Carta Orobica Poloni s.r.l.  
Cartemani S.p.A.  
Cereria Pernici  
Comune di Leffe  
Consorzio Pasticceri Bergamaschi  
Corpo Vigilanza BG s.r.l.  
E.E. Ercolessi - Milano  
E-20 s.r.l.  
Eufin S.p.A.  
Farhat JeanPierre  
Fastolini Francesco  
Fondazione della Comunità Bergamasca  
Fortura Giocattoli s.r.l.  
Franca Emmepi s.r.l.,  
Fratelli Alessandra  
Gardagolf Country Club Soiano Del Lago  
Gian Fra s.r.l.  
Giavarini PierGiuseppe e Cristina  
Giemme Group s.r.l.  
Gioielleria Cornali  
Gioielleria Cornaro  
Gioielleria Curnis  
Gioielleria Leila Bali  
Gioielleria Mario Buccellati  
Gioielleria Serafino Consoli  
Gioielleria Torelli  
Giupponi s.r.l.  
Golf Club Asolo Cavaso Del Tomba  
Golf Club Bergamo L’Albenza  
Golf Club Carimate  
Golf Club Di Campagna Zoate  
Golf Club Elba Dell’acquabona  
Portoferraio  
Golf Club Franciacorta Cortefranca  
Golf Club Il Picciolo Castiglione Di Sicilia  
Golf Club La Bollina Serravalle Scrivia

Golf Club La Rossera Chiuduno  
Golf Club Margara Loc. Margara Fubine  
Golf Club Milano Parco Di Monza  
Golf Club Parco Dei Colli Bergamo  
Golf Club Punta Ala  
Golf Club Villa Paradiso Carnate D’adda  
Gruppo Begnini  
Gruppo Volontari di Selvino "noi x loro"  
Hertz s.r.l.  
HI-LIFE Luxury Gallery  
I Pinco Pallino S.p.A.  
Impianti tecnologici s.r.l.  
Istituto Alberghiero Nembro  
Istituto Alberghiero San Pellegrino Terme  
Italcanditi  
Jazz Club d'Italia - Bergamo  
Karaja  
Kiwanis Club d'Italia  
Lamiflex Composites s.r.l.  
Lamiflex S.p.A.  
Lazzarini Distribuzione Dolciumi  
Lombardini Pastificio  
Losa Donato  
Magagni Piergiorgio  
Malanchini Renato  
Maroni Francesco  
Nardo Luigi  
Neo Panestetic s.r.l.  
O'Clock  
Orafo Pier Giorgio Gatti

Orefice Marco  
Pagano Pellicceria  
Pasticceria Bonati s.r.l.  
Pasticceria S. Francesco  
Pastificio Pagani  
Pedroli Sergio  
Pirotecnica Valseriana  
Pizzari Paolo  
Porcellane Regonesi  
Protezione Volontaria Civile - Bergamo  
Provincia di Bergamo—Ass. Agricoltura  
Caccia e Pesca  
Provincia di Vercelli  
Radaelli – Honda  
Rossi Gigi  
RotarAct - Treviglio  
Sereplast s.r.l.  
Serraglio Angelo  
Silvana Vitali  
Stamperia Editrice Comm.le s.r.l.  
Studio A.M.I.C.A. s.r.l.  
Studio Laser s.r.l.  
Swarovski - Milano  
Teorema S.p.A.— Brescia  
Testa Ilario  
Union Sider s.r.l.  
Valtellina Anna  
Valtellina Cesare S.p.A.  
Vin Service s.r.l.

**ALBO D'ORO PREMIO FONDAZIONE A.R.M.R.**

**ALBO D'ORO PREMIO FONDAZIONE A.R.M.R.**

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

**Elsa Peretti**

**Arch. Sandro Angelini**

**Prof. Dr. Giuseppe Remuzzi**

**Mons. Andrea Spada**

**Avv. Marzio Tremaglia**

**Comm. Piera Santambrogio**

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

**Ducato di Piazza Pontida**

**Cele Daccò**

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

**Luciana Radici**

**Grand Uff. Dott. Filippo Siebanech**

**Maestro Roby Facchinetti**

**Dott. Pietro Pedrolì**

**Dr. Cono Federico**

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

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

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

**Dr. Ing. Andrea Moltrasio**

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

**Antonio Percassi**

**N.D. Anna Naddeo Astori**

**Dr. Ing. Ilario Testa**

## Premio A.R.M.R. 2008

### Ing. Ilario Testa

“Esempio di grande valore morale, testimone di ricerca imprenditoriale sviluppata a livello internazionale con grandi successi in molteplici settori



## Fondazione malattie rare premio a Ilario Testa

■ È stato assegnato a Ilario Testa il premio fondazione Aiuto alla ricerca delle malattie rare (Armr) 2008. «Un esempio di grande rigore morale – dice Daniela Guadalupi Gennaro, presidente della fondazione –, testimone di ricerca imprenditoriale sviluppata a livello internazionale con grandi successi in molteplici settori». Testa, nato a Dalmine nel 1925, entra giovanissimo alla Dalmine. Nel '61 è in Argentina, con importanti incarichi in aziende del gruppo. Dal 1980 al 1988 è vicepresidente e amministratore delegato della Dalmine. Nel 1993 la nomina a presidente della Sacbo, la società che gestisce l'aeroporto di Orio. Proprio durante i suoi quindici anni di presidenza, Orio decolla con un'esplosione positiva in termini di voli e utili aziendali. Da alcuni mesi è entrato a far parte del Cda della Miro Radici Finance. «Sono orgoglioso di questo premio – dice Testa – perché mi viene dato da una realtà fortemente impegnata per il bene altrui. Lo dedico ai miei tanti collaboratori: non avrei potuto fare così tanto, in Italia e all'estero, senza il contributo di tante persone intelligenti e volenterose». Testa ha ritirato il premio ieri pomeriggio nella sa-

la Borsa Merci, protagonista durante la cerimonia che ha visto anche la consegna delle borse di studio e dei grant assegnate dalla fondazione Armr (con l'aiuto di partner sia del mondo istituzionale sia di quello profit del nostro territorio) per l'anno 2008/2009 a giovani ricercatori. In totale oltre 100.000 mila gli euro assegnati, suddivisi tra le sei borse di studio da 15.000 euro ciascuna, un grant di ricerca extraeuropeo di 3.000 euro, uno europeo di 2.500 euro, oltre ad alcuni contributi straordinari. Durante la cerimonia hanno preso la parola il prefetto di Bergamo, Camillo Andreana, il consigliere comunale Nadia Ghisalberti (in rappresentanza del sindaco Roberto Bruni), il direttore dell'istituto di ricerche farmacologiche Negri, Silvio Garattini, mentre il direttore della ricerca scientifica del Negri, Giuseppe Remuzzi, ha coordinato gli interventi di una serie di ricercatori dell'istituto. Le borse di studio «Quindicimilaeuro» sono andate a Osele Ciampi (Fondazione co-



Ilario Testa premiato dalla Fondazione Armr

munità bergamasca), Monica Cortinovis (SorRiso per la ricerca), Piera Trionfini (Ascom; consorzio pasticceria Bg), Cinzia Rota (Circuito golfistico), Monica Locatelli (Delegazioni di Lugano, Genova, Monte Argentario e Noto), Mariangela Sanfilippo (Banca d'Italia; sedi di Bergamo, Brescia, Cosenza, Genova e Torino). I grants sono andati a Roberta Cornolti (Maria Rita Andaloro e Angelo Serraglio) e Mauro Abbate (volontari di Selvino «Noi x loro»). Infine, contributi alle ricerche di Michela Cunietti (in ricordo di Giuseppina Bartesaghi), Cinzia Rota (Ass.ne fiera San Matteo), Sara Parodi (Lamiflex Spa) e Chiara Mossali (Pellicceria Pagano).

Marco Conti

# VISITA NUOVA SEDE MARIO NEGRI MILANO



# IL PERCORSO DELLA RICERCA



**Centro di  
Informazione**



**Centro di  
Ricerche Cliniche**



**Laboratori di  
ricerca**



**Le nostre  
borsiste**

**LE MALATTIE STUDIATE DALLE  
NOSTRE BORSISTE**



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

## Malattie rare

### scarsa informazione, diagnosi tardiva costi insostenibili

Una malattia è considerata rara quando ha una incidenza sulla popolazione generale inferiore ad una data soglia che l'Unione Europea stabilisce essere di 5 casi ogni 10mila abitanti. Malgrado la bassa frequenza nella popolazione (0,05%), le malattie rare colpiscono milioni di persone in Italia (circa 2milioni, di cui il 70% sono bambini) e decine di milioni in tutta Europa e ad oggi se ne contano tra le 7mila e 8mila: una cifra impressionante destinata a crescere con il progredire della ricerca scientifica in campo medico ma che di contro non comporta una proporzionale ricettività delle case farmaceutiche incapaci, allo stato attuale, di ammortizzare i costi di una ricerca farmacologica in tale direzione.

Non a caso, infatti, quando si parla di malattie rare si parla anche di farmaci orfani, di prodotti, cioè, potenzialmente utili per trattare una patologia ma che, in quanto destinati ad un numero sostanzialmente esiguo di pazienti rispetto alla totalità della popolazione, non incontrano l'interesse delle case farmaceutiche ad investire in ricerca e sviluppo. Tra le malattie rare si annoverano patologie diversificate per origini e tipologie, che possono colpire tutti i distretti e i sistemi del corpo umano (l'apparato respiratorio, quello digerente, il sistema nervoso, la pelle), tra le quali quelle congenite, tumorali, degenerative, infettive, pur restando predominante la trasmissione per via genetica che secondo l'Oms riguarda l'80 % di tutte le malattie rare. Tempi biblici per una diagnosi (fino a 7 anni, periodo di attesa massimo segnalato) e costi insostenibili per le cure (da un minimo di 800 euro ad un massimo di 7mila euro l'anno) sono le problematiche più difficili da superare per i pazienti affetti da malattie rare e per le famiglie: è il dato che emerge dal "Primo Rapporto sulle malattie rare" di Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato – realizzato in collaborazione con le associazioni di pazienti, il Cergas Bocconi, la Federazione dei medici di medicina generale e in partnership con Celgene. Difficile anche l'approccio alle informazioni per i medici di base e i pediatri: nel rapporto

presentato lo scorso 13 novembre a Roma, si legge che essi stessi ammettono di "non avere sufficiente conoscenza dei servizi sul territorio e di informarsi poco sulle malattie rare, a causa della scarsità di risorse e tempo per l'aggiornamento". Internet per il 73% e le riviste scientifiche per il 45% sono gli strumenti più usati per documentarsi mentre solo un 18% frequenta corsi di Educazione continua in medicina e ben il 9% confessa di non aggiornarsi affatto. I dati raccolti sui cittadini confermano la realtà dichiarata dagli stessi medici: l'87% pensa che conoscano poco la patologia rara e il 67% ritiene i medici scarsamente informati sulle modalità di gestione della malattia stessa. Buona parte dei cittadini, infine, lamenta "di non essere stato orientato verso la giusta diagnosi". Il Prof. Garattini ha colmato questa lacuna fondando il Centro "Aldo e Cele Daccò" presso Villa Camozzi a Ranica presso cui i pazienti e i loro familiari possono rivolgersi per avere indicazioni e suggerimenti a titolo gratuito.

## AVVISO DELL'ULTIMA ORA

Aggiornamenti sito web Rete Regionale Malattie Rare Scriviamo per informarvi che il sito web della Rete Regionale per le Malattie Rare (<http://malattierare.marionegri.it>) è stato recentemente rinnovato. Nel sito sono state aggiornate le informazioni in merito alla regolamentazione sulle malattie rare incluse nell'elenco allegato al D.M. n. 279/2001 (malattie rare "esenti ticket"). Sono inoltre riportati i dati preliminari relativi al Registro Regionale Malattie Rare implementato nell'ambito del circuito CRS-SISS. Fra le altre novità introdotte, un primo gruppo di schede informative sulle malattie rare che verranno nel tempo aumentate e aggiornate.

Database dedicati rendono facilmente identificabili i Presidi che in Lombardia si occupano dell'assistenza ai pazienti affetti dalle diverse malattie rare e le Associazioni di malati e familiari presenti in Italia.

## UN “SOR...RISO PER LA RICERCA”



Raccogliere fondi per finanziare borse di studio da dedicare alla ricerca sulle Malattie Rare: è l’obiettivo dell’iniziativa «Un Sor...Riso per la Ricerca», organizzata dalla Fondazione A.R.M.R. é giunta alla sua undicesima edizione. Presso gli stand, animati dai volontari - coordinati dalla vice presidente della Fondazione A.R.M.R. Ambra Bergamaschi – sarà possibile ricevere il riso donato dalla Provincia di Vercelli, biscotti ed altri

prodotti offerti dai nostri sostenitori. Testimonial d’eccezione sarà Lorenzo Patanè: l’attore siciliano interprete di Tempesta d’Amore su Rete 4 presente in Piazza Vecchia il 5 ottobre dalle 16 alle 17. L’iniziativa si è consolidata nel tempo e nell’arco di un anno coinvolge ormai più di 80 piazze in tutta Italia e numerosi Circoli di Golf. Il ruolo svolto da Un Sor...Riso per la Ricerca è stato riconosciuto nel suo valore da molte istituzioni e dagli enti territoriali, tanto che in questi anni sono numerosi i Sindaci che hanno richiesto direttamente di poter accogliere la manifestazione sul loro territorio.

“L’obiettivo primario – spiega Ambra Bergamaschi – è quello di raccogliere fondi per assegnare borse di studio. Un Sor...Riso 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”.

Alle spalle dell’allestimento e della raccolta fondi vi è un lavoro intenso e continuo, necessario per gestire al meglio il turn over tra i volontari e la logistica degli approvvigionamenti : “La provincia di Vercelli– continua Ambra Bergamaschi – ci ha donato un quantitativo di 1000 kg di riso che, dato l’intensificarsi del calendario delle iniziative, ormai non è più sufficiente. Abbiamo avuto l’appoggio di nuovi donatori che per noi è stato fondamentale. Siamo riusciti a coinvolgere aziende del territorio che ci hanno offerto dolci e biscotti e creato una partnership particolare con l’Istituto Alberghiero di Nembro i cui giovani studenti hanno preparato per noi importanti quantitativi di cantucci.

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 vice presidente – sono fondamentali e per questo siamo sempre disponibili ad accogliere nuovi volontari, sia giovani che adulti, che abbiano energia e voglia di impegnarsi con noi”.

# UN “SOR...RISO PER LA RICERCA”

## 9 MAGGIO, ALLA CASCINA VALLE DONATA

I volontari che hanno contribuito al successo della manifestazione un Sor...Riso per la ricerca, si sono incontrati per la prima volta il 9 maggio 2008 presso l'agriturismo “Cascina Valle Donata di Ranica”.

L'occasione è stata voluta dalla Vicepresidente Ambra Bergamaschi, responsabile di un “Sor...Riso per la Ricerca”, per dare modo alle numerose volontarie che hanno operato nei paesi più disparati della provincia di Bergamo e non solo, di incontrarsi, conoscersi e scambiare le loro esperienze.

L'obiettivo è stato pienamente raggiunto in quanto il clima creatosi è stato di grande familiarità e coinvolgimento reciproco, dando alla serata un significato ideale che andava oltre il semplice aspetto conviviale.

La serata è stata coronata dalla presenza della Presidente dell'A.R.M.R., Sig.ra Daniela Guadalupi, che nel suo discorso ha voluto ringraziare i numerosi presenti.

Per dare un segno concreto della sua gratitudine ha ospitato a livello personale i partecipanti alla serata che hanno costituito nel tempo il team vincente di un “Sor...Riso per la ricerca”.

Tenuto conto del favore e dell'entusiasmo espresso dai volontari l'incontro sarà ripetuto a grande richiesta.



# UN SOR...RISO PER LA RICERCA



# UN SOR...RISO PER LA RICERCA



# UN SOR...RISO PER LA RICERCA



# ARMR ED IL GOLF



Il circuito gare di Golf a favore della Fondazione A.R.M.R., è un importante appuntamento che Anna Valtellina annualmente rinnova ospite dei più prestigiosi circoli golfistici italiani.

Alcuni circoli, in contemporanea, hanno ospitato la manifestazione “UN SOR...RISO PER LA RICERCA”.

Questa manifestazione, che ha visto una numerosa partecipazione di golfisti, è riuscita nell'intento di donare una borsa di studio.

I circoli che ci hanno ospitato sono:

- GOLF CLUB BERGAMO L'ALBENZA** Almenno San Bartolomeo (Bg)
- GOLF CLUB DI CAMPAGNA ZOATE** Zoate di Tribiano (Mi)
- GOLF CLUB IL PICCIOLO** Castiglione di Sicilia (Ct)
- GOLF CLUB LA BOLLINA** Serravalle Scrivia (AI)
- GOLF CLUB ELBA DELL' ACQUABONA** Portoferraio (Li)
- GOLF CLUB VILLA PARADISO** Carnate D'Adda (Mi)
- GOLF CLUB PUNTA ALA** Punta Ala (Gr)
- GOLF CLUB FRANCIACORTA** Cortefranca (Bs)
- GARDA GOLF COUNTRY CLUB** Soiano Del Lago(Bs)
- GOLF CLUB MILANO** Parco Di Monza (Mi)
- GOLF CLUB CARIMATE** Carimate (Co)
- GOLF CLUB PARCO DEI COLLI** Bergamo
- GOLF CLUB ASOLO** Cavaso Del Tomba (Tv)
- GOLF CLUB MARGARA** Loc. Margara Fubine (AI)
- GOLF CLUB LA ROSSERA** Chiuduno (Bg)
- ASD MODENA GOLF & COUNTRY CLUB**, Colombaro Di Formigine (MO)



**La Fondazione A.R.M.R. ringrazia:**

I Presidenti dei Circoli che con la loro ospitalità hanno permesso lo svolgimento delle gare a scopo benefico. Il nostro obiettivo è di trasformare il circuito golfistico A.R.M.R. in un evento nazionale.

I Giocatori che, con la loro partecipazione, hanno contribuito alla raccolta di fondi per finanziare borse di studio a favore della Ricerca sulle Malattie Rare.

Anna Valtellina, sostenitrice e responsabile organizzativa



## A.R.M.R. e la Fiera di San Matteo

Il sapore della solidarietà: sono queste le parole adatte a fare da cornice alla CENA DI GALA DEL BERGAMINO, organizzata sabato 27 settembre a Branzi nell'ambito della quarta edizione della Fiera di San Matteo ed il cui ricavato è stato devoluto a favore della Fondazione A.R.M.R.

La cena è inserita nell'ambito del progetto di diffusione della conoscenza e della valorizzazione dell'arte casearia ed agricola dell'Alta Valle Brembana.

E' stato così creato un momento conviviale che ha fatto condividere il piacere della buona tavola con ricette tipiche bergamasche e specialità di montagna con quello di una concreta solidarietà per chi si impegna a favore del territorio e dei suoi bisogni. Grazie all'abilità culinaria dell'Agriturismo Ferdy e al prezioso supporto degli allievi dell'Istituto Alberghiero di San Pellegrino Terme coordinati dalla Prof.ssa Arzuffi e diretto dalla prof.ssa Silvana Nespoli.

La serata è stata allietata dai canti delle "Donne della Fontana" e si è conclusa con una vendita all'asta di prodotti tipici donati dall'infaticabile organizzatore della manifestazione Sig. Francesco Maroni.

Nella mattinata successiva, sabato 28 settembre, si è tenuto un interessante convegno "DONNE IN AGRICOLTURA, UNA RICCHEZZA IN ROSA"

Nell'anno delle pari opportunità si è voluto dare spazio ad una riflessione sul ruolo delle donne ed il loro prezioso apporto in ambito agricolo con l'intervento del Presidente del Consiglio della Regione Lombardia Giulio Achille De Capitani e del Consigliere Regionale Giosué Frosio



## ARMR E LA CUCINA

«Un Sor...riso per la Ricerca» da 11 anni è al servizio dei pazienti più sfortunati perché vittime di patologie poco studiate. Anche quest'anno i volontari della Fondazione A.R.M.R. (Aiuti alla Ricerca sulle Malattie Rare), coordinati da Ambra Bergamaschi, saranno presenti in più di ottanta piazze in Italia. L'impegno è quello di distribuire materiale e raccogliere fondi per le borse di studio a favore della ricerca sulle malattie rare. Un obiettivo altrettanto importante è quello di far conoscere il centro di Ranica «Aldo e Cele Daccò» che sviluppa la sua attività nel campo della ricerca delle malattie rare. I soci della Fondazione a maggio proporranno «Un Sor...Riso per la ricerca» anche nella Bergamasca: a Brembate Sopra, a Romano e Fiorano, a Nembro, a Crema e Ponteranica, e Treviglio a Zanica, Torre Boldone e Calusco. Vengono offerti riso, pasta e biscotti alle persone che con il loro contributo sostengono l'ARMR. A maggio i biscotti donati dalla Fondazione saranno i fragranti «cantucci per la ricerca» che forniti dall'Istituto Alberghiero di Nembro diretto dalla Prof.ssa Anna Maria Manenti. Per la loro preparazione saranno coinvolte tutte le classi. Gli studenti avranno così modo di associare la pratica professionale a un impegno di solidarietà.



## ARMR E LA MODA

Sfilata di moda dall'amico di sempre Giuseppe Pagano, con premi finali agli ospiti intervenuti



## ARMR E LA SCUOLA

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

A tal fine gli interventi nelle scuole di ogni ordine e grado, rimangono l'obiettivo primario, in quanto si ritiene essenziale per il futuro della ricerca, formare ed educare i giovani di ogni età, stimolandoli ad intervenire in dibattiti di tipo scientifico che mettano in luce l'importanza della ricerca senza la quale nulla può progredire. Gli studenti hanno risposto positivamente alle sollecitazioni proposte e si sono dimostrati entusiasti nei confronti del lavoro svolto dalla Fondazione A.R.M.R.

Altrettanto entusiasmo si è riscontrato nel corpo docenti che continuano a mantenere un filo diretto tra la Fondazione e gli alunni stessi. Dopo gli interventi sono seguite le visite all'Istituto di Ricerca per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" di Villa Camozzi a Ranica.

Continua Intanto la campagna associativa rivolta ai giovani.

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

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

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

La qualità della vita delle persone ammalate di malattie rare rimane e rimarrà la finalità dei nostri sforzi.

## ARMR E IL KIWANIS

Continua l'intensa collaborazione con i Club Kiwanis che, stimolati e spronati dall'infaticabile Angelo Serraglio, supportato dal Socio Marco Orefice e da Silvio Garattini, iniziano a conoscere la nostra realtà e in molti aprono Service a favore di A.R.M.R.



## ARMR E L'ARTE

### “Quadrato per la Ricerca” in mostra a Vedeseta

Spazio alla solidarietà a Vedeseta con la mostra “Quadrato per la Ricerca” inaugurata lo scorso 26 luglio alla presenza di Ferdinando Noris (Provincia di Bergamo), Daniela Guadalupi (Presidente Fondazione A.R.M.R.), Marianna Pezzoli (Sindaco di Vedeseta), Gianni Lazzaroni (Biblioteca di Vedeseta), e Maria Teresa Pesenti (Istituto Mario Negri).

Quarantaquattro artisti hanno interpretato con la loro poetica un'identica cornice quadrata in legno di cedro, realizzando così un'opera collettiva di pezzi unici, segno e testimonianza di solidarietà allo sviluppo della ricerca scientifica.

Il Comune di Vedeseta, in collaborazione con la Provincia di Bergamo organizza nell'ambito delle iniziative estive la mostra delle opere denominate "Quadrato per la Ricerca".

Nel 2005, su invito della Fondazione A.R.M.R. (Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare), un gruppo di artisti ha accolto la proposta "fare quadrato per la ricerca". A ciascuno è stata consegnata una cornice quadrata in legno di cedro (27x27x6 cm), sulla quale intervenire liberamente.

Le quarantaquattro opere sono state successivamente donate alla Provincia di Bergamo, che interpretando lo spirito dell'iniziativa, ha istituito due borse di studio a favore dell'A.R.M.R.

E' nato così, nel segno della solidarietà, un singolare percorso che è fedele testimonianza delle vicende artistiche bergamasche degli ultimi decenni del Novecento.

Tutti i maggiori esponenti della pittura del nostro tempo si sono trovati in sintonia nel contribuire a creare le tessere di un mosaico che insieme alla prova di una concreta solidarietà, individuale e collettiva, hanno contribuito a presentare una sorta di compendio dell'arte contemporanea bergamasca. Il concorso di risorse economiche attivato con questa iniziativa non è però risultato prioritario rispetto al desiderio di togliere dalla solitudine e dall'isolamento quanti dedicano energie e intelligenza alla ricerca sui percorsi ancora misteriosi di malattie che, a loro volta, rischiano spesso di ridurre in condizioni di abbandono molte persone sofferenti.

La Provincia di Bergamo con l'acquisizione delle quarantaquattro opere donate dalla Fondazione ARMR ha voluto interpretare la tradizionale solidarietà della nostra terra e condividere l'attenzione e lo sforzo di quanti

si applicano ad iniziative di studio e di divulgazione in campo medico.

La collaborazione, nata in conseguenza dell'assegnazione di due borse di studio a ricercatori dell'Istituto Negri, ha reso possibile la destinazione pubblica delle opere

e la loro esposizione in numerose mostre sia in Italia che all'estero.

Le opere, itinerando sul territorio, portano la testimonianza di un impegno dell'arte a favore della ricerca e del necessario aiuto per sostenerla, dando inoltre occasione per una riflessione importante e di crescita culturale e sociale.

Sono esposte le opere di:

**Fabrizio Agustoni, Cosetta Arzuffi, Sergio Battarola, Cesare Benaglia, Mario Benedetti, Fausto Bertasa, Mariella Bettineschi, Franco Bianchetti, Elio Bianco, Giovanna Bolognini, Gianfranco Bonetti, Maurizio Bonfanti, Maura Cantamessa, Rino Carrara, Italo Chiodi, Sonia Ciscato, Mario Consoli, Giancarlo Defendi, Mario Donizetti, Luigi Dragoni, Raffaello Fiumana, Matteo Maria Gilardi, Gianni Grimaldi, Marco Grimaldi, Calisto Gritti, Giuseppe Guerinoni, Gianluigi Lizioli, Trento Longaretti, Giacomo Marra, Guglielmo Mattoni, Claudio Nani, Roberto Patelli, Mariella Perani, Alfa Pietta, Dietelmo Pievani, Attilio Pizzigoni, Enrico Prometti, Ugo Riva, Augusto Sciacca, Corrado Spreafico, Attilio Steffanoni, Alessandro Verdi, Bruno Visinoni.**





## ARMR E L'ARTE

### “Quadrato per la Ricerca” in mostra a Vedeseta

Continua l'eco della manifestazione e della successiva asta “ un Panettone per la Ricerca”. Donato Losa, illuminato mecenate, coadiuvato da Attilio Pizzigoni, ha lanciato la sfida ai giovani artisti bergamaschi sull'interpretazione di un tipico elemento d'arredo urbano. Gli artisti hanno aderito con entusiasmo, creando una serie di opere d'arte che hanno destato l'interesse di molti collezionisti di arte contemporanea.



Altini,Zetti,Casati - Baleri Andrea - Baraldi Paolo - Baruzzo Federico - Belussi Alessandro - Berlanda Francesco - Biffi Alberto - Cagliani Diego - Carrara Anna - Ceci Manuel - Daminelli Guido - Di Palo Angela - Farina Arianna - Fasolini Marco - Gatti Jacopo - Gilberti Fausto - Liguori Renato - Mariani William - Muella Christian - Noya Francesco - Oberti Giovanni - Pasinetti Francesca - Pesenti Vasco - Piludu Emiliano - Resta Luca - Richter Silke -Roncalli Adalberto - Rovelli Giulia - Scandella Stefano - Scarrocchia Andrea -Signorelli Lucy - Sironi Enrico - Sportelli Riccardo - Tironi Dario - Treccani Carlo Alberto

27 Novembre

Concerto Straordinario al Teatro alla Scala  
organizzato dalla nostra Delegazione di Milano

**TEATRO ALLA SCALA**

Esposizione N. 256 **LUNEDÌ 27 NOVEMBRE 2006 - ORE 20** Riservato

*Serata a favore dell'Associazione Paolo Zorzi per le Neuroscienze e della A.R.M.R. Fondazione Internazionale Aiuti per la Ricerca delle Malattie Rare Onlus*

**I VIRTUOSI DEL  
TEATRO ALLA SCALA**

Direttore  
**EZIO ROJATTI**

**WOLFGANG AMADEUS MOZART**  
LE NOZZE DI FIGARO  
Orchestra

SINFONIA CONCERTANTE IN MI BEM. MAGG. K. 297B (ANH. 9)  
per oboe, clarinetto, fagotto, corno e tromba  
Allegro  
Adagio

Andantino con variazioni  
**FRANCESCO DI ROSA**, oboe **FABRIZIO MELONI**, clarinetto  
**GABRIELE SCREPIN**, fagotto **DANILO STAGNI**, corno

SINFONIA N. 40 IN SOL MIN. K. 550  
Allegro molto  
Andante  
Menuetto (Allegretto)  
Allegro assai

Con il sostegno di  
**Regione Lombardia**  
Cultura, Istruzione e Beni Culturali della Lombardia

Con il contributo di **Foster** Si ringrazia **FONTANA LUIGI s.p.a.** **VINSERVICE**

## ARMR E “PASSEGGIAR GUSTANDO”

Domenica 1 settembre è tornata la Manifestazione “Passeggiar Gustando” proposta da Ascom e dai panificatori del’Aspan che l’anno scorso ha richiamato duemila visitatori mentre in questa edizione, con un successo superiore alle attese, hanno raggiunto quasi i cinquemila.

L’iniziativa si è posta come obiettivo la promozione di attività tradizionali del commercio e di creare un’occasione per avvicinare i bergamaschi a progetti di solidarietà.

Per accedere agli assaggi delle specialità gastronomiche presenti nei 15 stand era necessario acquistare un “gettone della degustazione” con un contributo di 5 euro. Il ricavato è stato interamente devoluto alla Fondazione Aiuto per la Ricerca sulle Malattie Rare (ARMR) per sostenere una borsa di studio da assegnare ad un giovane ricercatore che presti la sua 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).

Si ringraziano i signori: dott. Paolo Malvestiti, dott. Luigi Trigona, Sig. Franco Meloncelli, Sig. Livio Bresciani, Geom. Renato Rodigari, dott. Roberto Capello, dott. Oscar Fusini.



## Passeggiar gustando Sul Sentierone un ristorante a cielo aperto per raccogliere fondi per Armr Onlus Risotto e polenta taragna a sostegno della ricerca

» Risotto ai funghi, polenta taragna, formaggi e salumi: non solo è questo il menu proposto ieri da "Passeggiar gustando", manifestazione organizzata da Ascom Bergamo che ogni anno trasforma il Sentierone in un ristorante a cielo aperto. 15 gli stand allestiti quest'anno, 50 i gastronomi, salumieri, fruttivendoli e macellai che hanno proposto degustazioni ed assaggi a tutti i bergamaschi che hanno accettato di versare un'offerta minima di 3 euro, il "get-

tone della solidarietà", destinato in beneficenza. Dalle 10.30 alle 11.30 e dalle 12.30 alle 17.30, a disposizione dei giovani piatti di prosciutto crudo, lardo milledato e salame, olive, salame tiepido con pane, frutta e prodotti da forno. Dalle 11.30 alle 12.30 il chou della giornata, con il "Pranzo in piazza" che ha proposto ai curiosi i piatti tipici della tradizione: risotto ai funghi, risotto alla scirolo dei colli di Bergamo, polenta taragna ideale per il freddo di questi



Polenta taragna. Cibo per solidarietà. 21/09/08

giorni, formaggi e salumi, per continuare con spiedini e salstice alla griglia, macedonia, agnola e meloni. In più musica, spettacoli per bambini e esibizioni di arrampicata sportiva. Il ricavato di "Passeggiar gustando" sarà interamente devoluto ad Armr Onlus, Fondazione Aiuto per la ricerca sulle malattie rare di Fidenza per sostenere una borsa di studio da assegnare ad un giovane ricercatore che presti la sua opera presso l'Istituto Mario Negri. cc ARM

## BERGAMONEWS

QUOTIDIANO ON-LINE

Begamo – Torna domenica 21 settembre l'iniziativa proposta da Ascom e dai panificatori dell'Aspan che l'anno scorso ha richiamato lungo il Sentierone duemila visitatori rappresentando un'occasione di festa per le famiglie. Il ricavato sarà devoluto alla fondazione Aiuto per la ricerca sulle malattie rare

### "Passeggiar gustando", venti stand sul Sentierone

Torna domenica 21 settembre "Passeggiar Gustando": l'iniziativa proposta da Ascom e dai panificatori dell'Aspan che l'anno scorso ha richiamato lungo il Sentierone duemila visitatori rappresentando un'occasione di festa per le famiglie.

L'iniziativa si pone come obiettivo la promozione di attività tradizionali del commercio, ma sarà anche l'occasione per avvicinare i bergamaschi a progetti di solidarietà.

Dalle 10.30 alle 17.30, lungo i 20 stand, sarà possibile degustare formaggi, salumi, risotti, polenta taragna, macedonie, vini e tante altre specialità. Per accedere agli assaggi basterà acquistare un "gettone della degustazione" che si potrà ritirare direttamente alla manifestazione con un contributo di 5 euro.

Il ricavato, che l'anno passato è stato di circa **7 mila euro**, verrà per questa edizione destinato alla **Fondazione Aiuto per la ricerca sulle malattie rare Armr di Ranica** per sostenere una borsa di studio riservata ad un **giovane ricercatore dell'Istituto Mario Negri**.

Sabato 20 Settembre 2008

## ARMR E IL VINTAGE

Il 19 ottobre 2008, nella suggestiva cornice di Piazza Vecchia in Città Alta, inserito nella tradizionale manifestazione del Mercantico, Anna Valtellina e Chicca Ceri hanno realizzato la seconda edizione del Vintage a favore della Ricerca sulle Malattie Rare. Come nella prima edizione, che ha visto il pieno successo del pubblico femminile, sono stati esposti oggetti di bigiotteria ed accessori moda.

Anche quest'anno Anna Valtellina ha voluto curare in modo meticoloso e creativo l'allestimento del gazebo della Fondazione ARMR, destando la curiosità ed i complimenti dei presenti. Ringraziamo il presidente del Mercantico, Sig. Ettore Maffi, per la sua cortese disponibilità.

Hanno collaborato al successo della II° edizione del Vintage le signore: Cornelia, Mimma ed Oliva



## LE DELEGAZIONI A.R.M.R. NOTE OPERATIVE

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

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

- \* il Responsabile della Delegazione deve trasmettere annualmente al Presidente l'elenco dei soci aggiornato;
- \* il Responsabile della Delegazione deve sempre concordare preventivamente con il Consiglio Direttivo della Fondazione ogni attività promossa dalla Delegazione stessa, attività che in ogni caso deve perseguire gli scopi previsti dallo Statuto della Fondazione;
- \* il Responsabile della Delegazione deve trasmettere al Tesoriere della Fondazione, alla fine di ogni trimestre, le quote associative raccolte, precisando analiticamente per ciascuna quota il nominativo e l'indirizzo del socio che l'ha versata ed il tipo di quota;

\* eventuali donazioni devono essere trasmesse sempre direttamente al Tesoriere della Fondazione, unico soggetto legittimato a rilasciare ricevute a nome e per conto della Fondazione;

\* le Delegazioni ed i loro Responsabili non possono assumere impegni di spesa a nome e per conto della Fondazione che non siano preliminarmente accettati e ratificati dal Consiglio Direttivo della Fondazione;

\* le Delegazioni sono impegnate a divulgare e a sostenere le attività del Centro di Ricerche Cliniche "Aldo e Cele Daccò";

\* le Delegazioni sono altresì impegnate ad aderire e, per quanto possibile, a partecipare a tutte le iniziative promosse dal Consiglio Direttivo della Fondazione finalizzate al raggiungimento degli scopi previsti dallo Statuto della Fondazione stessa.

# BALLANDO PER LA RICERCA MARESANA RESORT



# GRAN GALA' ARMR - CANTALUPA





■ Una serata di festa, accompagnata da fuochi pirotecnici, musica, danze e una sottoscrizione benefica al gran galà organizzato dall'Armr (Associazione ricerca malattie rare), al ristorante «La Cantalupa» di Brusaporto, per sostenere la ricerca contro le malattie rare. Dal 1993 l'Armr è impegnata nella raccolta di fondi da trasformare in borse di studio: in 15 anni ne sono state assegnate più di 70 a giovani ricercatori italiani e stranieri.

«Migliorare le condizioni di vita degli ammalati dando loro una speranza: questo lo scopo della ricerca. Che ha bisogno di sostegno economico. Noi ci impegniamo nel trovare i fondi, per questo siamo qui stasera» ha esordito Daniela Guadalupi, presidente della Fondazione Armr.



Silvio Garattini e Daniela Guadalupi

Questo il motivo che muove l'associazione (oltre 1.000 soci volontari in tutt'Italia), a organizzare feste, balli e il «Sor-Riso per la ricerca»: dare un sostegno economico al Centro di ricerche cliniche per le malattie rare «Aldo e Cele Daccò».

Il centro, primo nel suo genere in Italia, nasce con l'idea di raccogliere in un unico luogo competenze diverse, unite dal comune intento di aiutare i pazienti con malattie rare, facendo avanzare le conoscenze con appropriati progetti di ricerca e sviluppando nuove terapie. Al suo interno sono presenti day-hospital, ambulatori e laboratori articolati in modo tale da poter svolgere attività di ricerca su più livelli a 360°. È, inoltre, attivo un servizio di informazio-

ne rivolto non solo ai pazienti, ma anche ai loro familiari e ai loro medici.

«Negli anni abbiamo stabilito rapporti di collaborazione con 282 associazioni italiane, codificato 697 malattie rare con una percentuale di insuccesso nella diagnosi pari al 12% – spiega il fondatore dell'istituto "Mario Negri", Silvio Garattini –. Abbiamo, inoltre, raggiunto ottimi risultati nello studio di alcune malattie renali rare, come la

Sindrome emolitico uremica».

«Altro aspetto molto importante della nostra attività è l'informazione. Per questo organizziamo conferenze e incontri nei diversi club di servizio e, soprattutto, nelle scuole» sottolinea Luisella Ducca, del consiglio direttivo. «Oggi in Italia è pres-

soché assente una politica a favore della ricerca, per questo il centro Daccò è un punto d'eccellenza a livello nazionale» ha sottolineato il sindaco Roberto Bruni. Tra gli altri ospiti del galà, il prefetto Camillo Andreana; il presidente della Provincia Valerio Bettoni; i consiglieri regionali Marcello Raimondi e Carlo Saffioti; il questore Dario Rotondi.

Il ricavato della serata sarà destinato a finanziare le sei borse di studio da 15.000 euro ciascuna e i due assegni di ricerca da 3.000 euro per il 2008, il bando è aperto e la domanda va presentata entro l'8 settembre. L'assegnazione delle borse il 20 novembre; i ricercatori scelti dovranno iniziare la loro attività entro il 1° gennaio 2009.

Maddalena Vicini

## Ricerca sulle malattie rare, serata benefica alla Cantalupa

Si terrà il prossimo 12 giugno, alle 20, alla Cantalupa da Vittorio (Brusaporto), il Gran Galà 2008 della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R.). La cena sarà accompagnata dalle Arie d'amore interpretate da Alessandra Fratelli, dalle Danze sulle note di Gigi e Renato "Sotto Zero" e da uno spettacolo pirotecnico. La finalità è chiaramente a scopo benefico, dal momento che la Fondazione si propone di promuovere la ricerca delle cause delle malattie rare e delle relative terapie; contribuire alla formazione dei giovani ricercatori e 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. "Le malattie rare oggi conosciute - spiega la presidente Daniela Guadalupi - sono circa 5mila e rappresentano il 10% di tutte le patologie. Si tratta di malattie molto differenti tra loro, che colpiscono organi diversi e poiché ciò avviene in circa 5 soggetti ogni 10 mila, ognuna di esse non risulta statisticamente rilevante. E pertanto l'industria farmaceutica è restia ad intraprendere ricerche in questo campo, poiché non riuscirebbe ad ammortizzare i costi, essendo troppo esiguo il numero dei malati fruitori dei farmaci realizzati". Le prenotazioni per partecipare alla serata sono aperte sino al 6 giugno. Tel 035.798518, cellulare 327.1644375, e-mail: presidenza@armr.it - segreteria@armr.it.k



## Natale in Casa Serraglio

Angelo e Maria Rita aprono la loro casa per festeggiare in amicizia: ospite della serata Cesare Cadeo.





# Canton Ticino

Responsabile : Gabriella Rossi

0041.919804133

0041.765871944

0039.3482626794

bbconsulting@sunrise.ch



PAPIO Juvenilia Club

## Un concerto per contrastare le malattie rare

La Juvenilia International Club Lugano organizza un concerto di gala dopodomani, sabato 17 maggio alle 18-30 presso la chiesa del Collegio Pio di Ascona. Il concerto sarà eseguito dall'Orchestra da Camera di Lugano, diretta dal direttore Stefano Bazzi, con lo scopo di raccogliere fondi per sostenere gli studi di giovani e validi ricercatori e promuovere la ricerca per la terapia delle malattie rare collaborando firmemente con la Fondazione "Atati per la Ricerca sulle Malattie Rare" (A.R.M.R.), attivo a Lugano dal 2002 e collegato al Centro di Ricerche Malattie Rare di Aldo e Clelia Dacò e all'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano. La Fondazione A.R.M.R. è attiva in Italia e dal 2002 anche in Ticino. Per abbonamenti info: www.armlr.it. La Juvenilia International Club è un'entità internazionale no-profit nata a Lugano nel 1978, cui aderiscono giovani ragazzi che si dedicano con impegno costante ad un progetto sociale, mettendo al servizio della società capacità organizzative e buona volontà, idee ed iniziative di persone giovani. Juvenilia significa "one young", il Club di Lugano propone ogni anno conferenze, eventi culturali e sociali, progetti di beneficenza a scopo di sensibilizzazione. Altre informazioni: www.juvenilia.ch.

SABATO, CONCERTO DI GALA AD ASCONA

## La musica aiuta la ricerca Serata benefica promossa dallo Juvenilia Club

Una serata di grande musica per una grande, importante causa è in programma sabato, 17 maggio, alle ore 18,30 nella chiesa di Santa Maria della Misericordia di Ascona (Collegio Pio). Diretta da Stefano Bazzi, l'Orchestra da Camera di Lugano sarà protagonista del Concerto di Galia organizzato dallo Juvenilia International Club Lugano con lo scopo di raccogliere fondi per sostenere gli studi di giovani e validi ricercatori e promuovere la ricerca per la terapia delle malattie rare. Si tratta di una collaborazione fatta con la Fondazione "Atati per la Ricerca sulle Malattie Rare" (A.R.M.R.), attiva anche a Lugano e collegata al Centro di Ricerche Malattie Rare di Aldo e Clelia Dacò e all'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano. Nata nel 2001 e formata da giovani musicisti diplomati provenienti da tutto il mondo, molti dei

quali vantano già esperienze presso importanti istituzioni musicali, la formazione si propone di allargare la propria presenza al territorio e di realizzare il variegato repertorio piccolo orchestra, con particolare attenzione nei confronti del Classicismo e della musica del XX secolo. Per il 2008 l'Orchestra è stata invitata alla XVII stagione sinfonica organizzata dalla Nuova Orchestra Italiana di Teatro Assunta di Milano e al XIII Festival Saggio "Leopoldo di Bologna". Nel corso di sabato l'Orchestra eseguirà tre opere di Vivaldi, Donizetti e Rieti. Il prezzo del biglietto per persona è di 100 franchi, somma che verrà interamente devoluta in beneficenza. Informazioni al numero 091 990 41 33. La Fondazione Atati per la ricerca sulle malattie rare si propone di agevolare le scoperte nelle patologie «rare» delle «vitalità», sostenendo l'attività di ricer-

ca del centro A.R.M.R. con l'organizzazione annuale di botte di studio per giovani ricercatori che svolgono le loro ricerche presso il centro. Con sede a Bioggio, la Fondazione è attiva in Italia e, a dal 2002, anche in Ticino (www.armlr.it). La Juvenilia International Club, organizzazione della serata, è un'entità internazionale no-profit nata a Lugano nel 1978 su iniziativa del Sindacato International, a cui aderiscono giovani ragazzi che, con impegno costante, mettono al servizio della società capacità organizzative e buona volontà, idee ed iniziative di persone giovani. Il Club di Lugano propone ogni anno conferenze, eventi culturali e sociali, progetti di beneficenza per sensibilizzare su argomenti scottanti nella vita delle nostre zone. La Juvenilia International Club è attiva dal 2001 a Zurigo e dal 2006 a Lera, in Ascona (www.juvenilia.ch).

Commissione Scientifica: Dr. Brenno Balestra

**Albo d'Oro Premio A.R.M.R.**  
**F.Li Braglia – Helsinn Healthcare S.A.**

Sostenitori della delegazione

- Gruppo Meregalli Vini – Monza
- Orchestra Mandolinistica Euterpe – Bolzano
- Corriere del Ticino – Lugano
- Ticino on Line – Lugano
- Dott. Balestra – Ospedale Beata Vergine – Mendrisio Juvenilia Club

# Catania

Responsabile : Flavia Messina

339.7355227

messinaf2005@yahoo.it



Commissione Scientifica : Dr. Massimo Ippolito

## Tirano

Responsabile e Commissione Scientifica: Donato Valenti

329.4019347 - valentid@inwind.it



L'11 Novembre alla Festa di san Martino  
folta partecipazione di pubblico alla nostra  
manifestazione "Un Sor...Riso per la  
Ricerca"

# Cosenza

Responsabile : Nunzia Capobianco

338.5346835

nunziacap@libero.it



Commissione Scientifica : Dott.ssa Nunzia Capobianco

Sostenitori della delegazione

Carime

Banca d'Italia sede di Cosenza

La Delegazione di Cosenza per l'anno 2008 ha svolto un lavoro di diffusione nell'ambito dei clubs Kiwanis della Calabria. Questa diffusione è servita a far conoscere il Centro Ricerche Aldo e Cele Daccò. Auspichiamo di uno sportello provinciale o regionale a cui gli ammalati possano rivolgersi per informazioni. Un ringraziamento speciale agli istituti bancari della nostra regione, che aderendo alla nostra filosofia di aiuto alla Ricerca, hanno generosamente contribuito alla creazione delle Borse di Studio.

# Cremona

**Responsabile e Commissione Scientifica: Alberto Maria Consolandi**

339.6253236

landiamm@fastpiu.it

## Un team giovane per il “Sor..riso per la Ricerca” a Cremona



La delegazione di Cremona ha creato una svolta decisiva e determinante nella manifestazione un Sor..Riso per la Ricerca, con la presenza di giovani universitari scelti con cura e attenzione dal responsabile Alberto Maria Consolandi. Il risultato è stato quello di aver costruito un team vincente la cui molla è stata quella di collaborare al Sor..Riso per la Ricerca per sostenere giovani ricercatori nel campo della ricerca delle Malattie Rare. Questa convinzione è stata trasferita nel miglior modo possibile ai visitatori dello stand ARMR con il risultato di una raccolta fondi più che soddisfacente. Finalmente è stata creata l'occasione perché i giovani si facciano avanti e possano costituire una importante continuità nel futuro.

Si ringrazia: Michela e Monica Consolandi, Contardi Laura, Gatti Matteo, Lato Federica, Maffezzoni Silvia, Pedroni Eliana, Zilli Alessandra



# Ferrara

**Responsabile e Commissione Scientifica: Michele Patruno**

328.2398969

machpatr@libero.it

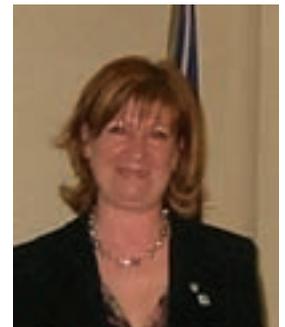


# Pisa

**Responsabile : Silvia Voliani**

339.6607233

sandravo@tin.it



**Commissione Scientifica: Dr.ssa Anna Maria Campa**

# Genova

Responsabile : Nicoletta Puppo

347.3907912

nikipuppo@hotmail.com



Si è svolta a Genova, il 28/10/2008, nella Sala degli Specchi della Prefettura, alla presenza di S.E. il Prefetto Dott.ssa Anna Maria Cancellieri, **la consegna della targa del Premio A.R.M.R. Genova 2008 al Membro della Commissione Scientifica Prof. Dott. Alberto Martini, Capo Dipartimento di Pediatria dell'università di Genova Divisione di Pediatria II dell'Istituto Giannina Gaslini.**

La cerimonia, ripresa dalle telecamere di Telegenova, ha ufficializzato e istituzionalizzato l'attività della Delegazione Genova sul territorio, come testimoniano la presenza, oltre a S.E. il Prefetto, del Questore Dott. Salvatore Presenti e Consorte Sig.ra Paola, dell'on. Sergio Castellaneta, e del Direttore della Banca d'Italia Sede di Genova Dott. Giuseppe Tantazzi cui è stata consegnata una targa di benemerenzza per il costante sostegno alla Fondazione A,R,M,R, di Genova.

Graditi ospiti il Prof. Silvio Garattini, il Dott. Mario Melazzini Presidente dell' Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica. Altre targhe sono state consegnate alla Dott.ssa Elisabetta Carcassi - Studio Becom - socia e sostenitrice della Fondazione, all'Avv. Stefano Feminò in memoria dell' Avv. Danilo Feminò strenuo sostenitore dell'iniziativa " Un Sor...Riso per la Ricerca", alla Sig.ra Laura Veroli Direttrice del Consorzio Centro dei Dogi Palazzo Ducale di Genova e alla Dott.ssa Enrica Gasparino imprenditrice. Calorosi gli applausi del numeroso pubblico intervenuto: soddisfazione al termine di una giornata all'insegna della Ricerca! "



**Premio A.R.M.R. Genova 2008  
Prof. Dr. Alberto Martini**

**Sostenitori della delegazione  
Banca d'Italia sede di Genova**

## "UN SOR .... RISO PER LA RICERCA" a Genova

Il 6 Dicembre 2008, nel cortile di Palazzo Ducale a Genova, gentilmente messo a disposizione dal Consorzio "Centro dei Dogi", nelle persone dell'Avv. Stefano Feminò e della Sig.ra Laura Veroli, si è svolta, con il consueto successo, la tradizionale distribuzione di riso e prodotti dolciari a favore dell'iniziativa "Un Sor ... Riso per la Ricerca".



**A sinistra la Responsabile Nicoletta Puppo ed a destra un gruppo di figuranti in abiti rinascimentali posa accanto al gazebo della nostra Fondazione.**

Per "Un Sor..riso per la Ricerca" il nostro grazie a : Dott. Elisabetta Carcassi - Studio Becom - Avv. Stefano Feminò e Sig.ra Laura Veroli - Consorzio "Centro dei Dogi" Palazzo Ducale Genova - "Le tre oche" Abbigliamento - Biscottificio Grondona - Orietta e Lella Rimassa - "Palazzo della Torre" Ricevimenti e alle validissime collaboratrici Enrica Innocenti ed Emma Santini.

## GARA DI GOLF" La Bollina"

Al termine della premiazione, alla presenza di un folto pubblico, si è svolta l'estrazione dei premi messi in palio dai generosi sostenitori genovesi: "Guido Berlucchi & C. S.p.A." - "Mario Forni" Abbigliamento - Alessandra Ragazzoni "un nome cento firme " Abbigliamento - "Il mondo di Amelie" oggettistica - "Ocularium" ottica - "Lucia Castagnone " Borse e cadeau - "Giovanna S" pelletterie - "Mendel" Abbigliamento - "R.S." Abbigliamento - "Griffe Home" arredamento - Centro Estetico "Bios" - "Centro Shiatzu" - "Max Team "Personal Trainer - Laura Gasparino Centro Pilates Covatech - "Sephira" arredamento etnico - "Telerie La Casana"- "Gian Luigi Pesce" Abbigliamento - "Carlo Ferri " Parrucchieri - "Planet" Palestra - "Perrì Calzature" - "Compagnia Unica" Abbigliamento - "Julie Boutique" Abbigliamento Santa Margherita Ligure.

La giornata dedicata alla Ricerca ha permesso di donare un contributo alla ricercatrice Sara Parodi dell' Istituto Giannina Gaslini di Genova per la partecipazione al 58° Annual Meeting the American Society of Human Genetics dal 10 al 21/11/08





# Monte Argentario

Responsabile : Dominique Dupeux Brama

335.5607864

ddpeux@libero.it



**Commissione Scientifica: Dr. Paolo Brama**

**Albo d'Oro Premio A.R.M.R.  
Elsa Peretti**

**Sostenitori della delegazione**

**Coli Santina**

**Don Adorno Parroco di Porto Ercole**

**Feroci Angiolo e Gabriella**

**Mazzella Giovanna**

**Nieto Anna Maria**

**Paolini Rina**

**Rotary Club di Orbetello Costa d'Argento**

**Santi Fiorenza**

# Milano

Responsabile : Sabrina Melino

335.8498027

sabrina.melino@pfizer.com



**Piera Santambrogio  
Sostenitrice di Milano  
e Monte Argentario**



**Commissione Scientifica: Prof. Emilio RespighiAlbo**

**Albo d'Oro Premio A.R.M.R.  
Piera Santambrogio  
Benito Benedini  
Diana Bracco**

**Sostenitori della delegazione**

**Ambrosoli S.p.A.**

**E.E. Ercolessi s.r.l.**

**Fortura Giocattoli s.r.l.**

**Franca Emmepi s.r.l.**

**Gioielleria Mario Buccellati**

**Il Salumaio di via Monte Napoleone**

**Swarovski Italia**

## ARMR E LA MUSICA Concerto a Milano

Il giorno 11 dicembre 2008 il duo pianistico di fama internazionale Tiziana Moneta e Gabriele Rota si è esibito a Milano in occasione del concerto di Natale i cui proventi sono andati a favore della consegna di Borse di Studio nel Centro di Ricerca sulle Malattie Rare “Aldo e Cele Daccò”. La bravura dei musicisti unita all’atmosfera creata dalla suggestiva cornice di San Simpliciano dove si è svolto l’evento, hanno onorato la memoria di Giuseppina Bartesaghi alla quale è stato dedicato il concerto. Giuseppina è stata ricordata per l’entusiasmo e la generosità che hanno caratterizzato la sua persona e che Le hanno permesso di essere apprezzata e amata da tanti amici e conoscenti.

Un riconoscimento particolare va al successo con cui ha realizzato tanti eventi a favore di ARMR dove ha ricoperto il ruolo di responsabile per la Delegazione di Milano per quindici fruttuosi anni. Ringrazio tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione dell’evento : il Rettore della Facoltà Teologica dell’Italia Settentrionale, il Sig Mapelli, il Sig Pedarra, AIDDA, il Prof Emilio Respighi, la Sig.ra Piera Santambrogio e tutti i sostenitori che hanno voluto restare anonimi e senza i quali il concerto non avrebbe potuto aver luogo.





## ARMR E LA MUSICA Concerto di Noto

**A.R.M.R.**  
**Aiuti Ricerca Malattie Rare**  
 Fondazione Onlus

La Delegazione A.R.M.R. di Noto  
 presenta

**ELISA FORTUNA**  
 Soprano

**AURELIO SANTALENA**  
 Tenore

**SANDRA STOJANOVIC**  
 Pianoforte

**In concerto**

**Mercoledì, 2 Gennaio 2008, ore 20,30**  
 Teatro Comunale Vittorio Emanuele

La responsabile A.R.M.R.  
*Lucia Striano*

SI RINGRAZIA LA SENSIBILITA' DEL  
**SPAZIO Comauto**  
 Siracusa Via Etorina 130



La responsabile della Delegazione di Noto ringrazia tutti i soci e particolarmente chi ha partecipato attivamente alla buona riuscita delle varie manifestazioni:

Anna B., Brigitte, Caterina, Clara, Daniela, Franca F., Franca G., Franca S., Giulia, Giuseppina C., Lella, Liliana, Lina C., Maria B., Mariella, Marisa, Rosa M., Rosalba

## Malattie rare, si cercano fondi

Anche gli ambienti culturali si mobilitano con serate e gazebo per dare una mano a chi soffre



Nell'aula magna dell'annuario università si è tenuta una serata culturale, da parte della delegazione siracusana della Fondazione Aiuti alla Ricerca Malattie Rare (ARMR), sotto la guida di Lucia Striano, per sensibilizzare l'opinione pubblica verso le problematiche delle malattie rare, malattie di medicina ad alta spesa, ad insorgere in modo di varia natura ma sempre di rilevante spessore umano. Alla presenza di un folto pubblico-compatto, è stato presentato il volume di Angelo Fortuna «Accanto a Casa Grande», scritto in collaborazione con i medici, che tratta di una prospettiva di gestione ricerca internazionale. Il cortico Conrado Di Pietro nel dare un giudizio sull'opera di Fortuna ne ha apprezzato la scrittura «di difficile catalogazione per la sua ricchezza di saggi di racconto e di riflessione personale, mentre Salvatore Salerno ha

certamente fatto in questi anni per la Fondazione che si propone di promuovere non solo la ricerca delle cause delle malattie rare e delle malattie orfane ma anche la formazione di giovani ricercatori con l'istruzione di buone di studio. La presidente Siriano dopo averne annunciato un breve giudizio letterario ed un voto dell'autore del libro ha concluso la serata allo scrittore Angelo Fortuna. Questi ha iniziato a parlare della sua opera citando alcuni profeti di due città: Salvatore Salerno e Conrado Di Pietro. L'opera narrativa di Fortuna si muove tra memoria ed immaginazione in una prospettiva di gestione ricerca internazionale. Il cortico Conrado Di Pietro nel dare un giudizio sull'opera di Fortuna ne ha apprezzato la scrittura «di difficile catalogazione per la sua ricchezza di saggi di racconto e di riflessione personale, mentre Salvatore Salerno ha

tenuto in luce «gli aspetti particolari che rendono la scrittura ancora più intensa e coinvolgente. Insomma, il volume «Accanto a Casa Grande» possiede il fascino del romanzo ed evidenzia inoltre la drammaticità della condizione sociale e per questo l'opera di Angelo Fortuna è stata molto apprezzata dall'assemblea e, non solo per l'importanza ma anche per la capacità inventiva. Al termine della serata la presidente Lucia Striano ha ringraziato sia lo scrittore che il pubblico non solo per l'attenzione dimostrata verso la problematica delle malattie rare ma anche per la generosità nel dare del piccolo contributo. Uno stand è stato allestito alla villa comunale per raccogliere fondi sempre con l'obiettivo fondamentale che il quarto dell'istituzione di buona di studio per la ricerca e il suo centro si trova a Siracusa in provincia di Siracusa.

RENATO TALLARONE

## ARMR E IL TEATRO

Venerdì 28 novembre è stato proposto al Cinema Teatro Centrale di Leffe una commedia dialettale organizzata dall'Assessorato alla Cultura del Comune di Leffe in collaborazione con la Fondazione ARMR ed il Kiwanis.

Madrina della serata la sig.ra Luciana Radici, Albo d'Oro ARMR. Dopo aver portato i saluti della Presidente Daniela Guadalupi, Ambra Bergamaschi ha illustrato al pubblico le finalità della Fondazione ARMR, mentre l'assessore alla cultura Gianni Pezzoli ha avuto il piacere di comunicare ai presenti che Leffe aveva ricevuto la prima "Targa di Benemerita ARMR", assegnata ad un comune, in occasione della consegna delle borse di studio, avvenuta il 20 novembre. In scena la compagnia "Crazy Company for don John" di Sarnico, una delle più apprezzate compagnie teatrali della provincia di Bergamo e Brescia, che ha interpretato la commedia "INDUINA CHI 'L VE A DISNA". E' autore e regista Mario Dometti, socio del Kiwanis e responsabile della Delegazione ARMR del Sebino.

La serata ha fatto parte di una più ampia collaborazione con il comune di Leffe, che da tempo sostiene la nostra fondazione. La commedia, che ha riscosso un grande successo per la trama divertente e addirittura spassosa, vuole essere anche un'esortazione alla tolleranza ed al rispetto delle persone.

Alla fine della serata il pubblico ha dimostrato la sua grande disponibilità in una gara di solidarietà a favore della nostra Fondazione.



## Sebino - Sarnico

Responsabile : Mario Dometti

035.911161

Mario.dometti@donadonisarnico.it



**Commissione Scientifica: Dr. Roberto Giorgi**

**Sostenitori della delegazione**  
**Amministrazione Comunale di Sarnico**  
**Parrocchia di Sarnico tramite il giornale "il Porto"**  
**Kiwanis del Sebino**  
**Argomm S.p.A.**  
**Crazy Company for don John**  
**Famiglia Dometti**

# Torino

**Responsabile e Commissione Scientifica: Antonella Di Dato**

349.0633413

dottantonel@virgilio.it



Da qualche anno impegnata nella Fondazione ONLUS A.R.M.R. considero professionalmente e umanamente questa esperienza arricchente e formativa. Responsabile della Delegazione di Torino ringrazio chi durante questo cammino e' stato prezioso e mi ha aiutato nel lavoro come il circolo culturale Kiwanis di Torino e la famiglia D'Angelo che come amici si sono sempre attivati nel darmi contributo della loro partecipazione con affetto e generosità

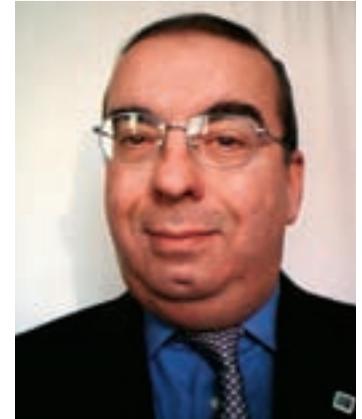
**Sostenitori della delegazione**  
**Banca d'Italia sede di Torino**  
**Kiwanis Club**

# Verbania

**Responsabile e Commissione Scientifica: Rudy Rigamonti**

347.2104683

rudyrigam@tin.it





**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 Daccò" in Ranica

HOME | LA FONDAZIONE | BANDO DI CONCORSO | BORSE DI STUDIO | SOCI | EVENTI | CONTATTI | FILE E MODULISTICA | AREA RISERVATA | LINKS

- Dalle delegazioni**
- Tutte le delegazioni**
- Bergamo sede
  - Genova
  - Milano
  - Monte Argentario
  - Lugano (CH)
  - Lago di Garda
  - Catania
  - Noto
  - Fisa
  - Tirano
  - Torino
  - Verbania

**Prossimi 5 Eventi**

Marzo 2009

1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

04/04/09 - 05/04/09  
 Sor..riso per la Ricerca

Segnala un evento

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

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

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

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

**La soluzione**  
 sensibilizzare l'opinione pubblica  
 sull'importanza  
 di un aiuto concreto alla ricerca.

**Eventi con data da destinarsi**

Visita al Laboratorio di pittura e scultura dell'artista Cesare Benaglia sito in Valbrembo.  
 L'artista ha partecipato al Quadrato per la Ricerca - Galleria d'Arte Moderna e Contemporanea - Anno 2005 oltre a numerose personali e collettive tenute sia in Italia che all'estero.  
 Zanica, 24.03.2009

.....

Conferenza Prof. Giuseppe Ramuzzi e Dott.ssa Ariela Benigni con borsista A.R.M.R. Dott.ssa Sara Conti sulle ultime scoperte Istituto Mario Negri di Bergamo.  
 Zanica, 24.02.2009

**Archivio notizie: Un sor..Riso per la Ricerca 2008**

Raccogliere fondi offrendo RISO, pasta, biscotti e caramelle in cambio di un'offerta per finanziare Borse di Studio da dedicare alla Ricerca sulle Malattie Rare. E' Questo l'obiettivo dell'iniziativa "Un sor..Riso per la Ricerca".  
 La manifestazione diretta e coordinata dalla vice presidente Ambra Bergamaschi si sta svolgendo e si svolgerà durante il corso di tutto l'anno in più di 80 piazze d'Italia.

Postato da [armr](#) il Venerdì, 23 maggio @ 11:06:54 CEST

(commenti: 7 | Archivio notizie | Voto: 0)



- Ultime notizie**
- Un sor..Riso per la Ricerca 2008
  - Gran Gala A.R.M.R. 2008
  - GRAN GALA' A.R.M.R. 2007
  - Notizie da A.R.M.R.
- [Add to G+!](#)
- [ Altre notizie... ]



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

**Art. 1 - COSTITUZIONE**

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

**Art. 2 - SCOPI**

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

**Art. 3 - ATTIVITA'**

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

**Art. 4 - PATRIMONIO**

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

attraverso:

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

**Art. 5 - ESERCIZIO FINANZIARIO**

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

**Art. 6 - ORGANI DELLA FONDAZIONE**

Gli organi della Fondazione sono:

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

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

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

Inoltre:

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





Fondazione;

- e. cura l'osservanza del presente Statuto e ne promuove la riforma qualora si renda necessario;
- f. in caso di urgenza adotta ogni provvedimento opportuno, sottoponendolo a ratifica del Consiglio Direttivo;
- g. convoca almeno una volta all'anno i soci per illustrare le iniziative della Fondazione.

3. In caso di assenza o di impedimento temporaneo del presidente ne fa le veci il vice-presidente più anziano di età.

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

1. Il Consiglio della Fondazione si compone di 11 membri e precisamente:

- Il Fondatore, o i suoi eredi, o persona dallo stesso designata;
- Il Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri;
- Il Coordinatore delle ricerche dei Laboratori «Negri Bergamo» dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri»;
- Sei membri nominati dal Fondatore o dai suoi eredi;

- Un membro nominato dal Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri;

- Un membro nominato dal Coordinatore delle ricerche dei Laboratori Negri Bergamo» dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri»;

2. I membri durano in carica 5 anni, con possibilità di rielezione.

3. Nel caso di dimissioni di un membro, questi sarà sostituito da un altro componente nominato dal medesimo organo che aveva nominato il membro da sostituire.

4. I componenti il Consiglio Direttivo non percepiscono alcun compenso per l'attività svolta, salvo il rimborso delle eventuali spese sostenute per ragione dell'ufficio che saranno approvate dal Presidente.

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

1. Il Consiglio della Fondazione si autoregolamenta. Nomina il suo Presidente, 2 vice presidenti, e nomina un tesoriere e un segretario. Il tesoriere e il segretario possono non essere membri del Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo si raduna di norma in seduta ordinaria due volte

all'anno e straordinariamente ogni qualvolta il Presidente lo ritenga necessario o ne sia fatta richiesta scritta da due dei suoi membri.

2. Il Consiglio Direttivo è regolarmente costituito con la presenza di almeno 6 membri. Delibera con la maggioranza semplice dei membri presenti.



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

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

1. Il Consiglio Direttivo dirige la fondazione e delibera riguardo alle attività della fondazione ad eccezione di singole attività che ha delegato ad altri organi attraverso direttive particolari.

2. Il Consiglio Direttivo stabilisce la persona o le persone che sono autorizzate a rappresentare la fondazione all'esterno, e determina i loro poteri di firma.

3. Il Consiglio Direttivo può emanare regolamenti supplementari nell'ambito dell'organizzazione e conduzione della Fondazione.

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

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

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

1. La Commissione Scientifica della Fondazione si compone di minimo tre membri o comunque in numero dispari.

2. I membri durano in carica a tempo indeterminato, fino a dimissioni o revoca.

3. I membri della Commissione Scientifica sono nominati dal Consiglio Direttivo.

4. Nel caso di dimissioni di un membro, questi sarà sostituito da un altro membro nominato dallo stesso Consiglio Direttivo.

5. I componenti della Commissione Scientifica non percepiscono alcun compenso per l'attività svolta, salvo il rimborso delle eventuali spese sostenute per ragione dell'ufficio approvate preventivamente dal Presidente.

6. La Commissione Scientifica può nominare Comitati per particolari iniziative scientifiche.

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

1. La Commissione Scientifica si autoregolamenta.

Nomina il suo Presidente, il vice presidente e un segretario.

Il segretario può non essere membro della Commissione Scientifica.

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

La Commissione Scientifica dà supporto scientifico alle attività della Fondazione.

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

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

Possano essere soci della Fondazione cittadini italiani o stranieri.

Possano, 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



**FONDAZIONE A.R.M.R. - ONLUS**

**RANICA (Bergamo) - Via Camozzi, 3/5 Codice Fiscale e Partita I.V.A. 02452340165  
 C/O ISTITUTO FARMACOLOGICO MARIO NEGRI CENTRO RICERCHE CLINICHE ALDO  
 E CELE DACCO' - BILANCIO 2008 riclassificato**

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

**4. Ammissione dei soci**

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

**5. Doveri dei soci**

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

Non è ammissibile la presenza di soci temporanei.

**6. Perdita della qualifica di socio**

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

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

**Art. 21 - NORME DI RINVIO**

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

f.to Daniela Gennaro

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

STATO PATRIMONIALE	31-12-2008	31-12-2007
<b>ATTIVO euro</b>	<b>euro</b>	
<b>A) CREDITI V/ASSOCIATI PER VERS. QUOTE</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>B) IMMOBILIZZAZIONI</b>		
<b>I - IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI</b>		
1) costi di impianto e ampliamento	0	0
2) costi di ricerca di sviluppo e di pubblicità	0	0
3) diritti di brevetto industriale e diritti di 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
<b>totale I IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>II - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI</b>		
1) terreni e fabbricati	0	0
2) impianti e attrezzature		
3) altri beni materiali	0	0
4) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
<b>totale II IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>III - IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE</b>		
1) partecipazioni	0	0
2) crediti	0	0
3) altri titoli	0	0
<b>totale III IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>totale B) IMMOBILIZZAZIONI</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>C) ATTIVO CIRCOLANTE:</b>		
<b>I - RIMANENZE</b>		
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
<b>II - CREDITI</b>		
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
<b>III - ATTIVITA' FINANZIARIE</b>		
1) partecipazioni 0 0		
2) altri titoli	292.580	207.754
totale III ATTIVITA' FINANZIARIE	292.580	207.754
<b>IV - DISPONIBILITA' LIQUIDE</b>		
1) depositi bancari	90.000	112.143
2) depositi postali	38.306	33.161
3) denaro e valori in cassa	200	
totale IV DISPONIBILITA' LIQUIDE	128.506	145.304
totale C) ATTIVO CIRCOLANTE	421.086	353.058
<b>D) RATEI E RISCONTI ATTIVI</b>		
ratei attivi		
risconti attivi		
<b>totale D) RATEI E RISCONTI ATTIVI</b>		
<b>TOTALE ATTIVO</b>	<b>421.086</b>	<b>353.058</b>
<b>PASSIVO</b>	<b>31-12-2008</b>	<b>31-12-2007</b>
<b>A) PATRIMONIO NETTO</b>	<b>euro</b>	<b>euro</b>
<b>I - PATRIMONIO LIBERO</b>	342.450	285.486
1) risultato gestionale esercizio in corso	77.402	56.964
2) risultato gestionale da esercizi precedenti	0	0
3) riserve statutarie	0	0
4) arrotondamenti		1
<b>II - FONDO DI DOTAZIONE</b>	0	0
<b>III - PATRIMONIO VINCOLATO</b>	0	0
1) fondi vincolati destinati da terzi	0	0

2) fondi vincolati per decisioni degli organi istituzionali	00totale A) PATRIMONIO	
NETTO 419.852	342.451	
<b>B) FONDI PER RISCHI E ONERI</b>		
1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili	0	0
2) altri		
totale B) FONDI RISCHI E ONERI	0	0
<b>C) T.F.R. DI LAVORO SUBORDINATO</b>		
<b>D) DEBITI:</b>		
1) titoli di solidarietà ex art. 29 D.lgs n. 460		
- esigibili entro 12 mesi	0	9.657
- 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	80	
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
6) debiti tributari		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
7) debiti v/istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
8) altri debiti		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
totale D) DEBITI	80	9.657
<b>E) RATEI E RISCONTI PASSIVI</b>		
ratei passivi e risconti passivi		
totale E) RATEI E RISCONTI PASSIVI	1.154	950
<b>TOTALE PASSIVO E NETTO</b>	<b>421.086</b>	<b>353.058</b>

<b>RENDICONTO GESTIONALE</b>	<b>31.12.2008</b>	<b>31.12.2007</b>
<b>A) RICAVI E PROVENTI DI ESERCIZIO</b>	<b>euro</b>	<b>euro</b>
1) contributi e liberalità		
a) quote associative	13.578	16.311
b) lidboenralziitoàni	73.351	99.381
c) contributi 35.529 0		
totale 1) contributi e liberalità	122.458	115.692
2) proventi di esercizio da attività istituzionale		
a) manifestazioni dirette	107.957	81.179
b) msoanstiefensitoazrii omnai nviafreisetazioni		
c) altri proventi		6.885
totale 2) proventi da att. istituzionale	107.957	88.064
3) ricavi da attività commerciale 0 0		
totale A) RICAVI E PROVENTI DI ESERCIZIO	230.415	203.756
<b>B) ONERI DI ESERCIZIO</b>		
4) per servizi:		
a) borse di studio	90.000	90.000
b) grant	13.760	6.000
c) assicurazioni	251	251
d) spese per manifestazioni	21.489	14.972
e) spese per attività accessorie	22.102	14.036
f) spese attività di supporto	9.068	15.560
totale 4)	156.670	140.819
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	1.435
c) altre svalutazioni delle immobilizzazioni	0	0
d) svalutazione dei crediti compresi nell'attivo circolante e delle disponibilità liquide	0	0

totale 7)	2.736	1.435
8) accantonamenti per rischi	0	0
9) altri accantonamenti	0	0
10) oneri diversi di gestione:		
a) telefono	1.388	1.648
b) postali	5.914	6.750
totale B) ONERI DI ESERCIZIO	166.708	150.652
<b>DIFF. TRA PROVENTI E ONERI DI ESERCIZIO (A-B)</b>	<b>63.707</b>	<b>53.104</b>
<b>C) PROVENTI E ONERI FINANZIARI:</b>		
11) proventi finanziari da partecipazioni	0	0
12) altri proventi finanziari:		
a) da crediti iscritti nelle immobilizzazioni	0	0
b) da titoli che non costituiscono partecipazioni	12.745	3.662
c) da titoli iscritti nell'attivo circolante che non costituiscono partecipazioni	0	0
d) proventi diversi dai precedenti	1.372	674
totale 12)	14.117	4.336
13) Interessi passivi ed altri oneri finanziari:		
verso altri	423	476
totale 13)	423	476
totale C) PROV. E ONERI FINANZIARI	13.694	3.860
<b>D) RETTIFICHE DI VALORE DI ATT. FINANZ.</b>		
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
<b>E) PROVENTI E ONERI STRAORDINARI:</b>		
16) proventi straordinari:		
vari		
plusvalenze da alienazione	0	0
arrotondamenti	1	
Totale 16)	1	0



Posizione tributaria: O.N.L.U.S di diritto - C.F. e Partita Iva 02452340165  
Telefono: 035/ 671906 - 035/798518  
Fax: 035/798518  
e-mail: presidenza@armr.it  
segreteria@armr.it  
zave@studiocortinovis.it  
Sito web: www.armr.it

### **Principali servizi erogati**

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

Convocazione per la presentazione del bilancio di esercizio al 31.12.2008.

L'assemblea dei soci per la presentazione del bilancio di esercizio al 31.12.2008 è fissata per il giorno 20 aprile alle ore 18.00.

### **Privacy**

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

### **NOTA INTEGRATIVA AL BILANCIO CHIUSO IL 31.12.2008**

Signori soci,

il bilancio dell'esercizio chiuso il 31.12.2008 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 77.402,00 .=-.

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 impie-

gate 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 31.12.2007 sono i medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità degli stessi principi contabili dei Dottori Commercialisti.

La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della 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 31.12.2008.

- **Crediti e Debiti**

La Fondazione non vanta crediti al 31/12/2008.

- **Trattamento di fine rapporto**

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

- **Attività finanziarie:**

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

- **Disponibilità liquide**

Sono indicate al loro valore nominale.

- **Ratei e risconti**

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

- **Oneri e Proventi**

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

- **Imposte sul reddito**

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

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

### STATO PATRIMONIALE

#### ATTIVO

##### Pronti conto termine

##### Banca Popolare di Bergamo

con scadenza al 20/01/2009 € 201.323.

Cassa Rurale Treviglio – BCC

con scadenza al 15/01/2009 € 91.257.

Saldi di conto corrente bancario intrattenuti con:

- Banca Popolare di Bergamo sede di Bergamo :

codice IBAN IT28E 05428 11101 000000094728

	2008	2007	2006	2005
Saldo al 31/12	€ 85.717	€ 106.873	€ 147.982	€ 192.117

-BCC – Cassa Rurale di Treviglio – filiale di Bergamo

Codice IBAN IT20M 08899 11100 000000360621

	2008	2007	2006
Saldo al 31/12	€ 4.283	€ 8.879	€ 5.269

##### Saldo di conto corrente postale

Codice IBAN IT32P 076 0111 1000 0001 4246219

	2008	2007	2006	2005
Saldo al 31/12	€ 38.306	€ 33.161	€ 23.968	€ 17.437

#### PASSIVO

	2008	2007	2006	2005
Patrimonio Netto	€ 342.450	€ 285.486	€ 206.314	€ 151.077
Avanzo di periodo	€ 77.402	€ 56.964	€ 79.172	€ 55.237
Totale a pareggio	€ 419.852	€ 342.450	€ 285.486	€ 206.314

#### Ratei e Risconti passivi

Quote sociali competenza 2009: n. 15 soci ordinari. € 540

Interessi attivi su P.T. di competenza 2009 € 614

## RENDICONTO GESTIONALE

### PROVENTI

#### Quote associative

Il conto espone un totale di euro 13.578,00.= comprendente i proventi derivanti dalle tessere soci 2008 (il numero degli associati è di n. così suddivisi: n. 17 giovani, n. 222 ordinari , n. 97 sostenitori e n. 5 benemeriti).

Donazioni: per complessive € 73.351,00 finalizzate alla ricerca da parte di persone fisiche, giuridiche ed Enti.

Contributi: € 35.529 Legge 23/12/2005 n. 266 (Legge finanziaria per il 2006) quota 5 per mille sul reddito persone fisiche anno 2005.

Attività sociali: manifestazioni dirette alla raccolta di fondi. In particolare segnaliamo la: Manifestazione pubblica "sor...RISO per la ricerca, € 47.656,92.

Manifestazione pubblica Gare di Golf € 14.135,83.

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

Rilevano rispettivamente: su c/c bancario € 1.238,22, su c/c postale € 134,52 e su P.T. 12.744,96.

#### ONERI.=.

#### Promozione immagine.

#### Spese postali

#### Spese stampa

#### Spese varie

#### Cancelleria

#### Spese telefoniche

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

#### Altre spese

#### Oneri finanziari

Il totale di euro 422,72.= 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 01.01.2008 al 31.12.2008.

**Luogo:** (2)Bergamo,(3)Milano, Clusone, Ciserano, Ponte S.Pietro

Ponteranica, Leffe, Gazzaniga, (3)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), (2)Cremona, (2)Nembro, Golf Club la Bollina, Zanica, Calusco, Torre Bordone, Mapello, Gorlago, Vigano S.M., (2)Roè Vociano, Genova, Grosseto, Ugrnano, Grumello, Mozzo, S.Omobono, Fiorano, Brembate Sopra, Romano L.

### ENTRATE

	Euro
Raccolta contanti	47.656,92
<b>SPESE:</b> n. 5 gazebo	2.736,00
Biscotti e riso	200,00

### CIRCUITO GARE DI GOLF

Versamenti in conto corrente bancario:

Punta Ala	800,00
Modena	700,00
Asolo	350,00
Elba	380,00
Villa Paradiso	2.095,83
Garda Golf	2.070,00
Parco Colli Bergamo	915,00
Francia Corta	700,00
Albenza	1.525,00
La Bollina Golf Club	1.560,00
Il Picciolo	1.800,00
Carimate	1.240,00
Totale	14.135,83
	=====

**SPESE:** nessuna spesa

## RELAZIONE DEI SINDACI REVISORI AL BILANCIO AL 31/12/2008

Il Collegio dei sindaci revisori ha esaminato il bilancio al 31 dicembre 2008.

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

Lo Stato Patrimoniale si compendia nelle risultanze sintetiche seguenti:

TOTALE ATTIVO	€	421.086.=
		=====
Passività	€	1.234.=
Patrimonio netto	€	342.450.=
TOTALE PASSIVO	€	343.684.=
		=====
Utile dell'esercizio	€	77.402.=
		=====

Tale risultato trova conferma nel Conto Economico che rappresenta la gestione dal 1/1 al 31/12/2008, riassunto come segue:

Ricavi di esercizio

	€	230.415.=
Costi di esercizio	€	166.708.=
DIFFERENZA	€	63.707.=
Proventi ed oneri finanziari	€	13.694.=
Proventi ed oneri straordinari	€	1.=
RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE	€	77.402.=
Imposta Irap dell'esercizio	€	0.=
Utile dell'esercizio	€	77.402.=
		=====

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

La Relazione sulla gestione che correda il Bilancio, predisposta dalla Presidente, con la quale concordiamo, ci esime da ulteriori considerazioni sull'andamento della gestione e sulle prospettive per il corrente esercizio.

In sede di controllo del bilancio d'esercizio si è riscontrato che sono stati seguiti i principi contabili e civilistici per la redazione del bilancio, in particolare sono stati correttamente applicati i principi della prudenza e della competenza economica.

## CRITERI DI VALUTAZIONE

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2008 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi.

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

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

Crediti

Sono esposti al loro presumibile valore di realizzazione.

Disponibilità liquide

Sono indicate al loro valore nominale.

Ratei e risconti

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

Imposte dell'esercizio

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

\*\*\*\*\*

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

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

A nostro giudizio, il soprammenzionato bilancio nel suo complesso è stato redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato economico della Fondazione per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2008, in conformità alle norme che disciplinano il bilancio d'esercizio.

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31.12.2008 abbiamo vigilato sull'ossequio 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

## NOTE E APPUNTI

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 31.12.2008, così come redatto dagli Amministratori.

Ranica, 20 marzo 2009.

Il Collegio dei Sindaci Revisori  
(Rag. Sergio Mazzoleni - Presidente)  
(Dott. Vecchi Antonio- Sindaco effettivo)  
(Dott. Diego Mazzoleni- Sindaco effettivo)

Area for notes and points, consisting of multiple horizontal dotted lines.

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

### Quote associative 2009

Socio giovane 5 euro

Socio ordinario 30 euro

Socio sostenitore 60 euro

Socio benemerito 600 euro

-----

Conto corrente postale n° 14246219

-----

Conto corrente bancario n° 94728

ABI 5428 - CAB 11101

Banca Popolare di Bergamo Sede

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

-----

Conto corrente bancario n° 360621

ABI 08899 – CAB 11100

Cassa Rurale – BCC Treviglio

Filiale di Bergamo

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

## DONAZIONI LASCITI TESTAMENTARI EROGAZIONI LIBERALI

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

### 1) Persone fisiche:

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

### 2) Società:

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

## IL 5 PER MILLE

La 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**

