



FONDAZIONE ETS
A.R.M.R.
AIUTI RICERCA
MALATTIE RARE

PERIODICO DI INFORMAZIONE
www.armr.it

NEWS

IN CASA A.R.M.R.

marzo 2026

SEDE BERGAMO || DELEGAZIONI BRESCIA | COLICO | COMO | CREMONA | FERRARA | GENOVA | GIARRE
MILANO | NOTO | OROBIE | PARMA | SARDEGNA | SEBINO | VALCALEPIO | VIBO VALENTIA



IL VALORE DELLA SPERANZA ATTIVA

Nessuna malattia è così rara da non meritare di essere curata



**Periodico di informazione
della Fondazione Aiuti
per la Ricerca sulle
Malattie Rare Ets**

Anno 13 - Numero 1
Marzo 2026
Iscrizione Tribunale
di Bergamo n. 17/2014
del 25/09/14

Direttore responsabile:
Federica Sorrentino

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

EDITORE

Monti Edizioni
Via Pietro Spino, 57
24126 Bergamo
Tel. 035.312338
info@graficamonti.it
www.graficamonti.it

REDAZIONE

Fondazione A.R.M.R.
Via Salvioni, 4 - Bergamo
Tel. 351 7018920
presidenza@armr.it
segreteria@presidenza@armr.it
www.armr.it

PROGETTO GRAFICO

Paola Scuratti

TIPOGRAFIA

Grafica Monti s.n.c.
Via Pietro Spino, 57
24126 Bergamo

Diventare **SOSTENITORI** significa condividere gli ideali della **RICERCA SULLE MALATTIE RARE**

RINNOVO ASSOCIATIVO

Il rinnovo associativo è fondamentale per proseguire con i nostri progetti e con la ricerca di cure per le malattie rare. Le donazioni sono soggette a agevolazioni fiscali.

SOSTENITORI

Giovane (fino a 25 anni)	10 euro	Ordinario	30 euro
Promotore	60 euro	Benemerito	600 euro

DONAZIONI, LASCITI TESTAMENTARI E EROGAZIONI LIBERALI

Per avere diritto alle detrazioni fiscali il donatore dovrà **NECESSARIAMENTE** indicare il proprio nominativo, indirizzo e codice fiscale, inviando un'e-mail a segreteria@presidenza@armr.it

Per effettuare la donazione in modo più semplice e rapido è possibile utilizzare il circuito **PayPal**, pratico e sicuro, o effettuare una donazione con **UniCredit ilMioDono**.



ilMioDono

oppure il consueto **bonifico**.

Intesa San Paolo

Iban: IT 20 W 03069 11166 10000 0017946

Cassa Rurale - BCC Carate e Treviglio

Iban: IT 80 D 084 4011 1000 0000 0360621

Unicredit

Iban: IT 63 W 02008 11117 00010 4442906

BCC MILANO

Iban: IT 36 G 08453 11103 000 000 244294

CONTRIBUIAMO AL PROGRESSO DELLA RICERCA SCIENTIFICA

Un impegno condiviso

CON LO SGUARDO RIVOLTO
AL FUTURO, CONTINUIAMO
INSIEME IL NOSTRO CAMMINO

Da 33 anni la Fondazione A.R.M.R. è una promessa di speranza per chi convive ogni giorno con una malattia rara. Una speranza nata nel 1993 grazie alla visione e al coraggio del **Professor Silvio Garattini** e della **Fondatrice Presidente Emerita Daniela Gennaro Guadalupi**. Quella scintilla iniziale continua a vivere, a crescere e a illuminare il cammino di tutti noi: volontari, donatori, amici che credono in una ricerca scientifica capace di generare futuro, conoscenza, cura e fiducia.

Il nostro impegno si fonda su **valori profondi e autentici**: il dono, la dedizione alla scienza, la condivisione dei talenti, il dialogo aperto e democratico, il lavoro comune sui progetti, la nascita di nuove relazioni e la gentilezza, spesso racchiusa in un semplice sorriso. Sono questi i valori che ci uniscono e che continueranno a guidarci come volontari e sostenitori della Fondazione A.R.M.R.

Tutti noi volontari scegliamo ogni giorno, liberamente e senza alcun fine di lucro, di offrire il nostro tempo, le no-



**Dott.ssa
Vittoria Guadalupi**
Presidente
Fondazione A.R.M.R.

stre capacità, i nostri talenti e le nostre relazioni. Lo facciamo con il cuore, per camminare insieme a voi e **contribuire al progresso della ricerca scientifica**, affinché la speranza diventi sempre più concreta per chi ne ha bisogno.

Con grande orgoglio **abbiamo donato il frutto del nostro lavoro raccolto nell'anno 2025**: 5 Career Development; 6 Borse di Studio; 2 supporti alla formazione extra bando; il contributo "Enrico Tironi"; 11 Grant di ricerca; 1 Paper Award; per un totale di € 336.000, a giovani Ricercatori che lavoreranno per tutto il 2026 presso il Centro di Ricerche Cliniche dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri presso la

**Il nostro impegno
affinchè la speranza
diventi sempre
più concreta.**



sede di Ranica e quella del Km Rosso. Il nostro augurio per i nostri ricercatori è quello di lavorare proficuamente a vantaggio dei malati orfani di medicine specifiche e non solo.

Innanzitutto, **Grazie a voi tutti che avete destinato il vostro 5XMille**, un gesto semplice per finanziare la ricerca scientifica e accendere la speranza.

Desidero rivolgere un saluto affettuoso e riconoscente a tutti i rappresentanti delle **15 Delegazioni A.R.M.R.** Il lavoro prezioso e instancabile che i volontari delle Delegazioni svolgono sul territorio, attraverso l'organizzazione di convegni scientifici e di incontri con la cittadinanza è fondamentale per far conoscere la nostra Fondazione e per condividere i continui progressi della ricerca scientifica, rafforzando il legame con le comunità e alimentando fiducia

e speranza. In particolare, **ringrazio per la proficua attività svolta nel 2025 le delegazioni di Noto, Giarre, Genova, Orobie, Colico, Valcalepio, Sardegna, Parma, Brescia e Sebino.**

Grazie alle **Volontarie del Sorriso** guidate da **Anna Valtellina**, che ha ricevuto la Civica Benemerenzza da parte del comune di Bergamo per il suo impegno di "volontaria instancabile", e ha saputo trasmetterlo a tutte le meravigliose Volontarie del Sorriso, che operano sia presso la nostra sede, che sulle bancarelle al freddo e al caldo organizzando tantissime attività. Inoltre, il circuito golfistico Aldo Valtellina per cui ringrazio anche tutta la famiglia Valtellina ed i golf club che ci ospitano. Un sentito ringraziamento al **Gruppo "Insieme per la ricerca" guidato da Carla Vescovi Torino** che promuove iniziative sportive come "la camminata di Torre Boldone" per

sensibilizzare i giovani sulla conoscenza della ricerca scientifica e sul valore del Volontariato, in particolare grazie alla Polisportiva la Torre sez. pallavolo, agli “Amici del Cuore” di Torre Boldone e all’Associazione S. Martino.

Grazie ai nostri generosi donatori che da anni contribuiscono nel sostenere la ricerca scientifica: **Valtellina SPA; Fondazione Banca Popolare di Bergamo, Rita Stieven, Montello SPA, BCC Carate e Treviglio.**

Grazie a tutti gli amici, volontari e donatori, che organizzano ogni anno la festa **Red Party presso il GRESART 671** grazie all’ospitalità della Fondazione Pesenti; questo momento di grande divertimento è diventato ormai un evento imperdibile di inizio autunno, giunto quest’anno alla decima edizione, e che raccoglie tanta generosità. Voglio anche ricordare un altro fantastico momento di piacevolezza e di raccolta fondi che è lo **Show Cooking Arte è ricerca** svoltosi nella meravigliosa cornice del **Monastero di Astino** in primavera, grazie all’ospitalità della Fondazione MIA.

Per merito del lascito testamentario del nostro sostenitore **Enrico Tironi** abbiamo istituito il contributo a lui intitolato che finanzia il progetto per lo sviluppo di un approccio di medicina rigenerativa per la cura di alcune malattie causate da difetti genetici.

Ringraziamo infine tutti i **nostri Sostenitori che ogni anno ci donano il cuore** con i loro contributi piccoli e piccolissimi/ grandi e grandissimi.

Nella nostra sala riunioni di Bergamo, in via Salvioni 4, la **Dott.ssa Rossella Merli** e la **Dott.ssa Monica Meroli** hanno promosso nel 2025 una serie di ap-

puntamenti di grande valore scientifico, pensati per **informare e sensibilizzare la cittadinanza** sui molteplici aspetti legati alle malattie. Incontri preziosi, nati con l’obiettivo di sostenere la ricerca scientifica e diffondere una cultura della prevenzione consapevole.

La promozione della cultura scientifica prosegue anche attraverso il progetto rivolto alle scuole elementari, medie e superiori, con l’intento di trasmettere ai giovani studenti il valore profondo del dono e del volontariato. Un dono che si trasforma in lavoro per un giovane ricercatore e diventa contributo concreto allo sviluppo della ricerca scientifica, a beneficio di chi affronta ogni giorno la malattia.

Vorrei anche ricordare che in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare è stata organizzata la quarta edizione della **Carovana della Ricerca 2026** che ha visto la partecipazione di molte associazioni di malattie rare di Bergamo e provincia: siamo partiti da Villa Camozzi Istituto Mario Negri di Ranica con la partecipazione tra gli altri di amici del club Ferrari che con le loro auto “rare” hanno transitato anche per le vie centrali di Bergamo per raggiungere la sede del Km rosso. Qui la Dott.ssa Erica Daina Responsabile del Centro Cele Daccò di Villa Camozzi a Ranica ha acceso i riflettori sulla ricerca.

Insieme stiamo costruendo un mondo dove il progresso incontra la cura e la conoscenza si trasforma in bene comune.

Vorrei concludere ringraziando tutto il Consiglio Direttivo in carica: **La Fondatrice Presidente Emerita Cav. Lav. Daniela Gennaro Guadalupi**; il **Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri-IRCCS Prof. Giuseppe Remuzzi**; il **Coordinatore delle Ricerche dei Laboratori dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" Dott.ssa Ariela Benigni**; (**Presidente**) **Vittoria Guadalupi**; **Giuseppe Mazzoleni**, **Angelo Serraglio** (**vicepresidenti**), i **consiglieri**: **Elisabetta Lanfranchi**, **Maira Pellegrinelli**, **Susanna Tomasoni**, **Anna Valtellina**, **Paolo Zappa**. Il Consiglio Direttivo ringrazia i **Consiglieri Emeriti**: **Lella Duca**, **Alberto Gottardi**, **Riccardo Guadalupi**, **Francesco Maroni**, **Marina Morigi**, **Marco Orefice**, **Mariella Piccolini**, per il loro contributo significativo alla Fondazione nel corso degli anni. Insieme al **Presidente della Commissione Scientifica Dott. Angelo Serraglio** e alla **Vicepresidente Dott.ssa Maira Pellegrinelli**, ringrazio tutti i componenti della commissione per il rigoroso lavoro di selezione scientifica dei ricercatori. Grazie al revisore legale **Sergio Mazzoleni**. Ringraziamo la segretaria: **Alessandra Zenoni**; e le volontarie: **Gabriella Chisci**, **Loredana Secomandi**, **Ivana Suardi** per il loro fondamentale e rigoroso lavoro. Il **Tesoriere Diego Mazzoleni**. **Ugo Chisci** per il supporto tecnico. Ringrazio **Federica Sorrentino** **Direttore Responsabile** delle nostre News e addetta stampa. Infine, un particolare ringraziamento a **Barbara Scandelin** per l'innovativo lavoro di divulgazione su LinkedIn, a **Luna Galdiolo** su Instagram e FB, **Luca Sala** per il web e a tutto il team di comunicazione.

Con il cuore colmo di gratitudine e lo sguardo rivolto al futuro, continueremo insieme il nostro cammino, guidati

dalla passione per la ricerca scientifica e sostenuti dalla forza autentica della solidarietà. Ogni passo che compiamo è il frutto di un impegno condiviso, di una fiducia reciproca e di un profondo senso di responsabilità verso chi attende risposte e speranza. Insieme stiamo costruendo un mondo in cui la scienza e l'umanità procedono fianco a fianco, dove il progresso incontra la cura e la conoscenza si trasforma in bene comune.

Grazie a ciascuno di voi
per essere parte attiva
e preziosa di questo
straordinario viaggio.



XXXIII CERIMONIA DI CONSEGNA

BORSE DI STUDIO, GRANT DI RICERCA E CAREER DEVELOPMENT 2026

Grazie a una comunità di donatori unita dal valore della conoscenza

Sabato 24 gennaio 2026, nella Sala Oggioni del Centro Congressi Giovanni XXIII di Bergamo, la Fondazione A.R.M.R. - Aiuti Ricerca Malattie Rare ha celebrato la XXXIII Cerimonia di consegna delle Borse di Studio, dei Grant di Ricerca e dei Career Development Program A.R.M.R. 2026, un appuntamento che da oltre trent'anni rappresenta un punto di riferimento per il sostegno alla ricerca scientifica indipendente.

Un evento che racconta una visione chiara: la ricerca ha bisogno di metodo, tempo e fiducia. Ed è proprio dalla fiducia – quella dei volontari e donatori – che nasce la forza della Fondazione A.R.M.R. Una fiducia condivisa da una comunità ampia e plurale, fatta di persone, famiglie, aziende e sostenitori che, ciascuno come può, contribuiscono a costruire opportunità concrete per i giovani ricercatori. Grandi donazioni e piccoli gesti si trasformano così in un unico investimento collettivo nel futuro della scienza.

Nel corso della cerimonia sono stati assegnati: **5 Career Development Program**; **6 Borse di Studio**, **2 Supporti alla**



Formazione, 11 Grant di Ricerca, un Paper Award, per un valore complessivo di 336.000 euro. Tutti i ricercatori selezionati lavoreranno nel 2026 presso l'**Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS**, contesto di eccellenza scientifica in cui il rigore metodologico e l'indipendenza della ricerca rappresentano valori fondanti.

La cerimonia non è stata solo un momento di riconoscimento, ma l'inizio di nuovi percorsi scientifici: ogni borsa assegnata è il risultato di mesi di lavoro, di valutazioni attente e di giovani ricercatrici e ricercatori pronti a trasformare un'idea in conoscenza e la conoscenza in possibile cura.

A rendere ancora più significativo l'appuntamento, la presenza di **due voci di altissimo profilo del panorama scientifico e culturale italiano.**

Il Premio A.R.M.R. 2026 è stato conferito al **Dott. Nando Pagnoncelli**, Presidente di Ipsos Doxa, Editor del Corriere della Sera e Professore all'Università Cattolica del Sacro Cuore. Nel suo intervento, dedicato al tema **"L'importanza del rigore scientifico nelle ricerche**



demoscopiche”, Pagnoncelli ha offerto una riflessione sul valore del metodo, della responsabilità scientifica e della qualità dei dati in un’epoca in cui l’informazione è sempre più rapida, ma non sempre affidabile.

“Il rigore scientifico nelle ricerche demoscopiche, inclusi i sondaggi d’opinione e quelli elettorali, è fondamentale per garantire la precisione e l’affidabilità dei dati raccolti. Una metodologia rigorosa aiuta a minimizzare errori di campionamento e bias, fornendo risultati rappresentativi della popolazione studiata.

Ciò è particolarmente importante nei sondaggi in ambito politico, dove l’accuratezza delle rilevazioni può influenzare la fiducia del pubblico nel processo democratico. Inoltre, assicura che le analisi siano replicabili e che le conclusioni siano basate su prove solide, consentendo ai decisori di prendere decisioni informate sulla base di dati concreti e affidabili. Migliorare l’accuratezza delle inchieste demoscopiche è di estrema importanza per la pianificazione strategica e il miglioramento dei prodotti e servizi delle aziende nonché per la comprensione delle dinamiche sociali e del clima di opinione da parte delle istituzioni, della politica e del modo dell’informazione” commenta dott. **Nando Pagnoncelli**, Presidente Ipsos Doxa.

A seguire, l’intervento del **Prof. Giuseppe Remuzzi**, Direttore dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, dal titolo volutamente provocatorio: **“Se ti sei già sentito con ChatGPT non venire da me”**. Davvero? Neanche per sogno. Un intervento capace di offrire una lettura lucida e critica del rapporto tra innovazione tecnologica, intelligenza artificiale e pensiero scientifico, ribadendo il ruolo insostituibile del

metodo, dell’esperienza e della ricerca rigorosa.

“Oggi, strumenti come ChatGPT stanno cambiando il modo in cui ci occupiamo di salute. La medicina di domani, che lo vogliamo o no, sarà guidata dagli algoritmi con cui i dottori dovranno familiarizzare e trovare il modo di interagire. Chi ci riuscirà davvero avrà a disposizione strumenti capaci di rivoluzionare il modo di prevenire, diagnosticare e curare le malattie, e per gli ammalati sarà tutto più facile. Ma c’è qualcosa che l’intelligenza artificiale



non può dare, o perlomeno non ancora: stare vicino agli ammalati più di quanto non succeda oggi, ascoltarli, informarsi di tutto quello che gli sta intorno, al di fuori della malattia. Per la ricerca, l'innovazione è fondamentale e il sostegno concreto fa davvero la differenza: per questo il contributo generoso della Fondazione A.R.M.R. è essenziale per trasformare le idee in risultati utili per i pazienti” – commenta **Giuseppe Remuzzi**, Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS.

“Investire nei giovani ricercatori significa dare fiducia al futuro della ricerca. In questo senso, il sostegno della Fondazione A.R.M.R. ha permesso, anno dopo anno, di avviare nuovi progetti e di offrire concrete opportunità di crescita professionale ai ricercatori dell'Istituto Mario Negri, anche nella fase successiva al periodo di formazione e ai primi anni in Istituto come borsisti. Grazie a questo impegno, molti di loro hanno poi potuto proseguire il proprio percorso attraverso Programmi di sviluppo della carriera garantiti dalla Fondazione, contribuendo in modo concreto alla continuità e al futuro della ricerca scientifica e alla carriera dei giovani” – aggiunge **Ariela Benigni**, Segretario scientifico e Coordinatore delle ricerche delle sedi di Bergamo e Ranica dell'Istituto Mario Negri.

“La ricerca scientifica rappresenta un bene pubblico imprescindibile, tanto più quando si tratta di rispondere ai bisogni ancora insoddisfatti delle malattie rare. In Italia continuiamo a investire meno di quanto sarebbe necessario, con ricadute evidenti sulla capacità di produrre conoscenza e innovazione. In questo contesto, il contributo delle associazioni che sostengono la ricerca è di grande valore. Desidero quindi

esprimere un riconoscimento alla Fondazione A.R.M.R. per il sostegno continuo e concreto all'attività dei ricercatori. Un contributo significativo all'avanzamento della conoscenza scientifica e alla tutela della salute pubblica”, commenta **Silvio Garattini**, Presidente e fondatore dell'Istituto Mario Negri.



“Ogni borsa di studio che consegniamo rappresenta una scelta precisa: investire nei giovani e nella qualità della ricerca”, chiosa **Vittoria Guadalupi**, Presidente della Fondazione A.R.M.R. *“Da oltre trent’anni la nostra Fondazione cresce grazie all’impegno dei volontari, alla fiducia dei donatori, che credono nel valore della ricerca scientifica. Il nostro impegno si fonda su valori profondi e autentici: il dono, la dedizione alla scienza, la condivisione dei talenti, il dialogo aperto e democratico, il lavoro comune sui progetti, la nascita di nuove relazioni e la gentilezza, spesso racchiusa in un semplice sorriso. È questa fiducia condivisa che ci consente di trasformare le risorse raccolte in lavoro concreto e di contribuire, giorno dopo giorno, alla costruzione delle cure di domani”.*

Da più di trent’anni, la Fondazione A.R.M.R. opera nel punto di incontro tra filantropia e scienza, sostenendo la ricerca sulle malattie rare e accompagnando giovani talenti in un percorso di crescita che ha un unico obiettivo: **generare conoscenza oggi per migliorare la vita delle persone domani.**



La cerimonia si è chiusa con una frase che oggi possiamo leggere come un impegno: **“La Ricerca progetta il Futuro”.**

Il 2026 sarà un anno di lavoro intenso per i ricercatori appena selezionati: nuovi dati, pubblicazioni, partecipazioni a bandi competitivi, collaborazioni internazionali.

CAREER DEVELOPMENT PROGRAM



Donata Santarsiero



Laboratorio di Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa,
Dipartimento di Medicina Molecolare,
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS.

Laura Locatelli



Ricercatrice nel Laboratorio di Organ Regeneration,
Dipartimento di Medicina Molecolare,
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS.

Michelle Prioli Miranda Soares



Laboratorio di Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa,
Dipartimento di Medicina Molecolare,
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS.

Marco Varinelli



Laboratorio di Riprogrammazione Cellulare e Terapia Genica,
Dipartimento di Medicina Molecolare, Istituto di Ricerche
Farmacologiche Mario Negri IRCCS.

Annamaria Morotti

Laboratorio di Immunologia
e Genetica delle Malattie Rare,
Dipartimento di Malattie Rare,
Istituto di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri IRCCS..



BORSE DI STUDIO A.R.M.R. 2025



Giulia Villa



Ricercatrice nel Laboratorio di Medical Imaging,
Dipartimento di Bioingegneria,
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS.

Elena Carrara



Ricercatrice nel Laboratorio di Medical Imaging,
Dipartimento di Bioingegneria,
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS.

Nerith Rocio Elejalde-Cadena



Ricercatrice proveniente dall'Università di Siena
Dal 2026 entrerà a far parte del Laboratorio di Organ
Regeneration, Dipartimento di Medicina Molecolare,
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS.

Melissa Balsamo



Ricercatrice nel Laboratorio di Organ Regeneration,
Dipartimento di Medicina Molecolare,
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS.

Valeria Guaschino



Ricercatrice nel Laboratorio di Biologia Cellulare
e Medicina Rigenerativa,
Dipartimento di Medicina Molecolare,
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS.

Serena Capelli



Ricercatrice nel Laboratorio di Medical Imaging,
Dipartimento di Bioingegneria,
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS.

GRANT DI RICERCA



Siria Pasini



DELEGAZIONE
NOTO

2026 ISMRM & ISMRT Annual Meeting & Exhibition
Cape Town, Sud Africa

Serena Capelli



DELEGAZIONE
GIARRE

2026 ISMRM & ISMRT Annual Meeting & Exhibition
Cape Town, Sud Africa

Michela Bozzetto



DELEGAZIONE
GENOVA

Congresso annuale della Società Europea
di Biomeccanica 2026
Vancouver, Canada

Laura Locatelli



ASN Kidney Week 2025
Houston, USA

Lorenzo Longhi



KIWANIS CLUB
BERGAMO OROBICO

2nd International Conference on Stem Cells,
Regenerative Medicine & Tissue Engineering 2026
Parigi, Francia

Elena Carrara



TERMIS-EU 2026 (Tissue Engineering
and Regenerative Medicine International Society)
Palma de Mallorca, Spagna

Marta Ripamonti



TERMIS-EU 2026 (Tissue Engineering
and Regenerative Medicine International Society)
Palma de Mallorca, Spagna

Silvia Orisio



GIOVANISSIMI VOLONTARI
A.R.M.R.

66° Congresso Nazionale della Società Italiana
di Nefrologia (SIN) Riccione, Italia

Sofia PoloniDISTRETTO
LIONS
108 Ib2
BERGAMO

9th International Conference on Computational
and Mathematical
Biomedical Engineering
Kobe, Giappone



ALESSANDRO PANSERI

Andrea Mangili

29th International Conference on Medical Image
Computing and Computer
Assisted Intervention (MICCAI 2026)
Abu Dhabi, Emirati Arabi Uniti

Alberto ArrigoniGRUPPO CUCITO
PONTERANICA
PENSIERI E PAROLE

29th International Conference on Medical Image
Computing and Computer
Assisted Intervention (MICCAI 2026)
Abu Dhabi, Emirati Arabi Uniti

PAPER AWARD**Maria Chiara Barbera, Luca Guarrera,
Andrea Davide Re Cecconi**

CAROVANA DELLA RICERCA

"Increased ectodysplasin-A2-receptor EDA2R is a ubiquitous hallmark of aging and mediates parainflammatory responses"
pubblicato su Nature Communications in data 23 Febbraio 2025 Impact Factor 15.7

SUPPORTO ALLA FORMAZIONE EXTRA BANDO**Alessandra Bovio**

Ricercatrice nel Laboratorio di Terapie mirate
per le malattie autoimmuni,
Dipartimento di Medicina Molecolare,
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS.

Siria Pasini

RITA STIEVEN

Ricercatrice nel Laboratorio Medical Imaging,
Dipartimento di Bioingegneria,
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS.

CONTRIBUTO "ENRICO TIRONI"**Piera Trionfini**

Capolaboratorio di Riprogrammazione Cellulare
e Terapia Genica,
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS.

PREMIO A.R.M.R. 2026

Dott. Nando Pagnoncelli

Nando Pagnoncelli riceve il premio A.R.M.R. 2026 per il costante e rigoroso impegno scientifico che ha caratterizzato la sua attività di ricerca nel campo della demoscopia.

Attraverso l'applicazione di metodologie di indagine fondate su criteri di solidità statistica, trasparenza procedurale e controllo empirico, ha contribuito in modo significativo allo sviluppo e all'affidabilità delle ricerche demoscopiche in Italia.

I suoi studi hanno offerto un apporto rilevante all'analisi dei comportamenti e delle dinamiche sociali, politiche ed economiche, consolidando il ruolo della ricerca empirica come strumento essenziale di conoscenza e interpretazione dei fenomeni collettivi.

“L'importanza del rigore scientifico nelle ricerche demoscopiche”

“Il rigore scientifico nelle ricerche demoscopiche, inclusi i sondaggi d'opinione e quelli elettorali, è fondamentale per garantire la precisione e l'affidabilità dei dati raccolti. Una metodologia rigorosa aiuta a minimizzare errori di campionamento e bias, fornendo risultati rappresentativi della popolazione studiata.

Ciò è particolarmente importante nei sondaggi in ambito politico, dove l'accuratezza delle rilevazioni può influenzare la fiducia del pubblico nel processo democratico. Inoltre, assicura che le analisi siano replicabili e che le conclusioni siano basate su prove solide, consentendo ai decisori di prendere decisioni informate sulla base di dati concreti e affidabili. Migliorare l'accuratezza delle inchieste demoscopiche è di estrema importanza per la pianificazione strategica e il miglioramento dei prodotti e servizi delle aziende nonché per la comprensione delle dinamiche sociali e del clima di opinione da parte delle istituzioni, della politica e del modo dell'informazione”.



L'ECO DI BERGAMO
LUNEDÌ 26 GENNAIO 2026

«L'IA può fare la differenza ma non dà la vicinanza umana»

La cerimonia. Il direttore del «Mario Negri», Remuzzi, alla consegna delle borse di studio Armr: «L'Intelligenza Artificiale sbaglia meno dei medici nella diagnosi»

LUCIA CAPPELLUZZO

La ricerca scientifica come investimento collettivo e leva per migliorare la qualità delle cure, a partire da uno dei nodi più delicati della medicina contemporanea: la diagnosi. È il messaggio emerso dalla XXXIII Cerimonia di consegna delle borse di studio, dei grant di ricerca e dei Career development program 2026 della Fondazione Armr- Aiuti Ricerca Malattie Rare, al Centro Congressi di Bergamo.

La Fondazione, attiva da oltre trent'anni nel sostegno alla ricerca indipendente, ha destinato quest'anno 336mila euro a giovani ricercatrici e ricercatori che nel 2026 svolgeranno la loro attività nell'Istituto di Ricerche farmacologiche Mario Negri-Irccs. «Ogni borsa di studio rappresenta una scelta precisa: investire nei giovani e nella qualità della ricerca», ha ricordato la presidente Vittoria Guadalupi, sottolineando il ruolo fondamentale di volontari e donatori.

Nel dettaglio sono stati assegnati sei borse di studio, undici grant di ricerca, due supporti alla formazione, cinque career development program e un Paper Award. Tutti i ricercatori selezionati svolgeranno la loro attività nel 2026 all'interno dell'Istituto di Ricerche farma-



La consegna delle borse di studio dell'Armr COLLEONI

cologiche Mario Negri-Irccs. La cerimonia ha segnato non solo un momento di riconoscimento, ma l'avvio concreto di nuovi percorsi scientifici. «Investire nei giovani ricercatori significa dare fiducia al futuro della ricerca», ha spiegato Ariella Benigni, segretario scientifico del Mario Negri, sottolineando come il sostegno di Armr abbia permesso negli anni a molti giovani studiosi di consolidare il proprio percorso professionale e contribuire alla continuità della ricerca.

Il Premio Armr 2026 è stato conferito a Nando Pagnoncelli, presidente di Ipsos Doxa, che nel suo intervento ha richiamato «l'importanza del rigore scientifico nelle ricerche de-

moscopiche», evidenziando come una metodologia solida sia essenziale per garantire dati affidabili e rafforzare la fiducia del pubblico, soprattutto in ambito politico e sociale.

A seguire, l'intervento del professor Giuseppe Remuzzi, direttore dell'Istituto Mario Negri, dal titolo provocatorio «Se ti sei già sentito con ChatGPT non venire da me». «La medicina di domani sarà guidata anche dagli algoritmi, ma c'è qualcosa che l'intelligenza artificiale non può dare: la capacità di stare vicino agli ammalati, ascoltarli e comprenderne il contesto umano», ha spiegato citando uno studio pubblicato dal New England Journal of Medicine sui casi diagnostici

complessi: l'intelligenza artificiale ha individuato correttamente la diagnosi nell'85,5% dei casi, contro il 20% dei medici esperti. Numeri che assumono un peso ancora maggiore se letti alla luce degli errori clinici. Ogni anno, nel mondo, si registrano circa 134 milioni di eventi avversi legati a valutazioni sbagliate e 2,6 milioni di morti evitabili, pari a circa settemila decessi al giorno.

«Non si tratta di stabilire se l'intelligenza artificiale possa sbagliare - ha osservato Remuzzi - ma di capire se sbaglia più o meno del medico umano». Secondo Remuzzi, con oltre settemila patologie rare conosciute e centinaia di nuove forme identificate ogni anno, la capacità dell'IA di analizzare simultaneamente dati biologici, clinici e chimici in tempi compatibili con la pratica medica può fare la differenza.

Infine, il ruolo pubblico della ricerca è stato ribadito da Silvio Garattini, presidente e fondatore del Mario Negri: «In Italia continuiamo a investire meno di quanto sarebbe necessario. In questo contesto, il contributo delle fondazioni che sostengono la ricerca rappresenta un valore fondamentale per l'avanzamento della conoscenza e la tutela della salute».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Bando di concorso A.R.M.R.

6 borse di studio di euro 21.000 per laureati in discipline biomediche e affini
Assegni di ricerca (grant) di aggiornamento e formazione scientifica
2 Paper Award di euro 2.000 per studi in Oncologia e Neurologia

Art. 1 - La Fondazione A.R.M.R. bandisce 6 borse di studio per ricercatori **di età non superiore ai 40 anni** che vogliano partecipare a progetti di ricerca sperimentali o clinici nel campo delle malattie rare.

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

Art. 3 - Sono ammessi al concorso candidati italiani o stranieri laureati in biotecnologie, scienze biologiche, medicina, chimica, farmacia, chimica e tecnologia farmaceutica, informatica, ingegneria biomedica e discipline affini.

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

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

Art. 5 - Le domande di partecipazione al concorso per borse di studio e grant dovranno essere inviate mediante posta certificata (raccomandata r.r. o PEC) alla Fondazione A.R.M.R., via Camozzi 3, 24020 Ranica (BG) oppure a armr@pec.it e dovranno essere consegnate entro il **24 settembre 2026**. **Le candidature pervenute via PEC non dovranno superare il peso di 15 MB. Gli allegati potranno anche essere inviati includendo nella mail un link di trasferimento online (es. wetransfer).**

Art. 6 - Alla domanda per le **borse di studio**, scaricabile dal sito www.armr.it, dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera: documento d'identità; certificato di laurea con votazione finale; curriculum vitae europeo, documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso ed ogni altro titolo scientifico ritenuto utile dal candidato. In riferimento ai requisiti indicati come indispensabili nel Regolamento (www.armr.it) debbono essere allegate:

- la dichiarazione della propria disponibilità a svolgere l'attività di borsista a tempo pieno presso gli Istituti di Ranica e/o Bergamo sopra nominati, come definito dall'Art. 4 del presente bando;
- l'elenco con relativo link a tutte le pubblicazioni scientifiche con il loro Impact Factor relativo all'anno di pubblicazione dell'articolo: nel caso di più pubblicazioni deve essere specificata la somma degli Impact Factor. Se la pubblicazione fosse in corso di stampa, va presentata copia della lettera di accettazione della rivista;
- ogni altro documento, comprovante l'attività di ricerca, ritenuto utile alla valutazione del candidato;
- lettera/e di presentazione del candidato, redatta dal Responsabile di Laboratorio/Dipartimento;
- presa visione e accettazione del Regolamento pubblicato su sito www.armr.it;
- elenco dei documenti.

Alla domanda per i **Grant** dovrà essere allegata la seguente documentazione:

- la motivazione per la concessione del grant di ricerca, formazione ed aggiornamento, redatta dal responsabile di Laboratorio/Dipartimento;
- le informazioni sul congresso/evento formativo;
- il riassunto del lavoro scientifico (abstract), che si intende presentare al congresso;
- il curriculum vitae europeo.

per l'anno 2027



n° 2 Paper Award (- di 40 anni) del valore di 2.000 euro per studi in Oncologia e Neurologia effettuati presso l'Istituto Mario Negri. Alla domanda per i **Paper Award** dovrà essere allegata la seguente documentazione:

- il curriculum vitae europeo (con indicazione data di nascita);
- Titolo, nome rivista con link allo studio e relativo Impact Factor.

Art. 7 - I titoli e le documentazioni saranno valutati dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. per la formulazione della graduatoria di assegnazione.

Art. 8 - I candidati potranno essere convocati, prima dell'assegnazione della borsa, per un colloquio attitudinale, presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" e/o il Centro Anna Maria Astori.

Art. 9 - La Fondazione A.R.M.R. comunicherà ai partecipanti, tramite posta elettronica certificata (PEC), l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica entro il **4 novembre 2026**.

Art. 10 - L'eventuale rinuncia deve essere comunicata via PEC certificata o raccomandata r.r. entro il **20 novembre 2026**. In caso di rinuncia da parte di un vincitore, la borsa di studio sarà messa a disposizione dei candidati risultati idonei nell'ordine della graduatoria.

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

Art. 12 - La cerimonia di consegna delle Borse di Studio e dei Grant di Ricerca avverrà a Bergamo, alla presenza dei vincitori in data **sabato 23 gennaio 2027**.

Art. 13 - I vincitori dovranno iniziare la loro attività **giovedì 7 gennaio 2027**.

Art. 14 - L'ammontare delle borse di studio annuale è stabilito in 21 mila euro lordi.

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

Art. 16 - La borsa di studio potrà essere riconfermata dalla Commissione Scientifica al Ricercatore per altri quattro anni, eventualmente oltre il limite di età prescritto per la prima assegnazione sempre mediante bando di pubblico concorso.

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

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

Art. 19 - Il vincitore del grant, parimenti, informerà la Fondazione A.R.M.R. sull'aggiornamento conseguito durante la frequentazione del congresso e sulle nuove prospettive di ricerca delineabili con una relazione scritta che verrà pubblicata sul Bilancio Sociale e sul sito della Fondazione.

Regolamento: www.armr.it

Contatti: segreteriaipresidenza@armr.it

Bergamo, 13 ottobre 2025

Dott.ssa Vittoria Guadalupi

Presidente Fondazione A.R.M.R.

Dott. Angelo Serraglio

Presidente Commissione Scientifica A.R.M.R.

PARTECIPAZIONE DI A.R.M.R. ALLA SFILATA PER LE OLIMPIADI

UNA FIAMMA CHE HA ATTRAVERSATO LA CITTÀ E CIÒ CHE RAPPRESENTA

IL FUTURO SI COSTRUISCE INSIEME, UN PASSO ALLA VOLTA, SENZA SPEGNERE CIÒ CHE CONTA

Ci sono simboli che parlano a tutti, senza bisogno di spiegazioni.

La fiamma olimpica è uno di questi: attraversa luoghi e persone portando con sé un'idea di continuità, impegno, responsabilità condivisa.

Il 2 febbraio 2026, nel passaggio della Fiamma Olimpica a Bergamo, tappa del percorso verso le **Olimpiadi Invernali Milano-Cortina 2026**, la nostra Fondatrice e Presidente Emerita **Daniela Guadalupi**, ha partecipato alla sfilata come tedofora. Anche il Dott. Nando Pagnoncelli Premio A.R.M.R. 2026 è stato tedoforo a Bergamo e la Responsabile della Delegazione Brescia Dott.ssa Federica Silistrini è stata Tedofora il 17 Gennaio in provincia di Brescia.

Un gesto simbolico, ma profondamente coerente con il cammino della Fondazione A.R.M.R. La fiamma non è solo movimento. È custodia. Passa di mano in mano perché qualcuno, prima, l'ha protetta. E qualcuno, dopo, se ne prenderà cura.



È lo stesso principio che guida l'impegno della Fondazione A.R.M.R.: sostenere la ricerca nel tempo, con metodo e fiducia, affinché il lavoro scientifico possa continuare, crescere, arrivare lontano. Non per un momento, ma per le generazioni che verranno. Nel legame tra sport, comunità e ricerca c'è una visione comune: quella di un futuro che si costruisce insieme, un passo alla volta, senza spegnere ciò che conta.

Le immagini di questa giornata raccontano un passaggio che va oltre l'evento. Parlano di continuità e responsabilità.

E poi si continua. Con discrezione. Ogni giorno.

EVENTI DI A.R.M.R.

APERITIVI PER LA RICERCA

Divulgazione e sensibilizzazione

Continuano **presso la sede** della Fondazione A.R.M.R. ETS in via Salvioni 4 a Bergamo gli “Aperitivi per la Ricerca”, Incontri in forma di aperitivo, finalizzati alla **promozione della ricerca** in sede e alla **divulgazione scientifica** di tematiche di particolare rilevanza in ambito medico e scientifico.

25 NOVEMBRE 2025

**Nutrire la salute:
il cibo come farmaco**

Martedì 25 Novembre 2025 la Dott.ssa Ariela Benigni, Segretario Scientifico e Coordinatore Ricerche Bergamo e Rancica dell'Istituto Farmacologico Mario Negri IRCCS, esperta riconosciuta nel settore della ricerca biomedica, ha condotto l'intervento dal titolo **“Nutrire la salute, il cibo come farmaco”**. Durante la serata la Dott.ssa Benigni ha approfondito:

- Il ruolo dell'alimentazione come possibile “farmaco naturale” a supporto della salute.
- Le evidenze scientifiche che collegano nutrizione, prevenzione e trattamento di diverse patologie.
- L'importanza di un approccio alimentare consapevole e basato su dati scientifici.
- Il contributo della ricerca dell'Istituto Mario Negri nel settore della nutrizione e delle malattie rare.
- Come le scelte alimentari quotidiane possano avere un impatto significativo sul benessere individuale.

L'incontro ha offerto ai partecipanti l'opportunità di comprendere in modo divulgativo ma rigoroso il legame tra scienza della nutrizione e ricerca medica.



**FONDAZIONE ETS
A.R.M.R.
AIUTI RICERCA
MALATTIE RARE**

**Nutrire la salute:
il cibo come farmaco**

**Ce ne parla
Dott.ssa Ariela Benigni**

Segretario Scientifico
dell'Istituto Mario Negri
e Coordinatore delle ricerche
delle sedi di Bergamo e Rancica

**Variazione di data
Martedì 25
novembre ore 18.30**

Sala riunioni VIA SALVIONI, 2 BERGAMO

È gradita la prenotazione alla Segreteria della
Fondazione A.R.M.R.
TEL.: 351.701.8920
MAIL: segreteria@presidenza@armr.it



3 FEBBRAIO 2026

Non tutte le malattie piovono dal cielo

Martedì 3 febbraio 2026 la sala della Fondazione A.R.M.R. era piena, attenta e partecipe. Segno che il bisogno di comprendere, discutere, riflettere sui temi della salute è più vivo che mai.

L'Aperitivo per la Ricerca con il **Prof. Silvio Garattini** ha confermato quanto la prevenzione sia oggi una questione culturale, prima ancora che sanitaria. "Non tutte le malattie piovono dal cielo" non è stato solo il titolo dell'incontro, ma una chiave di lettura potente: **stili di vita, alimentazione, ambiente, informazione scientifica corretta sono fattori decisivi nel determinare la salute individuale e collettiva.**

Un messaggio chiaro, rigoroso, a tratti provocatorio, che il Professor Garattini





FONDAZIONE ETS
A.R.M.R.
AIUTI RICERCA
MALATTIE RARE

APERITIVO PER LA RICERCA
Martedì 3 febbraio ore 18
VIA SALVIONI, 2 BERGAMO

**non tutte le malattie
piovono dal cielo**
Ce ne parla
Prof. Silvio Garattini

Non tutte le malattie
piovono dal cielo



Stile di Vita Ambiente
Alimentazione Lavoro
Stress Genetica

prenotazione 351.701.8920
@mail: segreteriaipresidenza@armr.it

ha condiviso con la lucidità e l'autorevolezza che da sempre contraddistinguono il suo impegno scientifico e civile, profondamente legato alla storia e alla missione dell'Istituto Mario Negri IRCCS. Accanto a lui, a testimoniare la continuità di questo impegno, erano presenti **Vittoria Guadalupi**, Presidente della Fondazione A.R.M.R., e **Daniela Guadalupi**, nostra Fondatrice e Presidente Emerita, che insieme hanno ricorda-

to quanto il sostegno alla ricerca e alla divulgazione scientifica sia parte integrante di una responsabilità condivisa verso la comunità. La grande partecipazione e l'attenzione ricevuta anche dalla stampa confermano che questi incontri rispondono a un'esigenza reale: creare spazi di confronto, accessibili e rigorosi, dove la scienza possa essere ascoltata e compresa.

Garattini: meno cibo e più prevenzione per evitare malattie

L'Aperitivo per la ricerca

Il presidente del «Negri» all'Arm dopo l'incontro al Paleocapa: «La scuola non va, perché si fa poca scienza»

«Questa mattina sono stato all'Esperia, la mia scuola, dove diventai perito chimico: l'unico titolo di cui sono orgoglioso, mi ha permesso di fare tutto quello che ho fatto dopo. Ho incontrato 500 studenti, erano molto preparati e mi hanno fatto domande molto belle. Certo, la scuola italiana però non va: è "passiva", e vi si fa poca scienza». Silvio Garattini, bergamasco cresciuto in Borgo Palazzo, con i suoi 97 anni magnificamente portati si è presentato sciolto e combattivo, dopo il round all'Itis Paleocapa, all'«Aperitivo per la ricerca» convocato ieri pomeriggio dalla Fondazione Aiuti Ricerca Malattie Rare (Arm), da lui stesso fondata nel 1993 assieme a chi gli ha fatto gli onori di casa in via Salvioni. La presidente emerita dell'Arm, Daniela Gennaro Guadalupi, lo presenta così: «Silvio è un amico, soprattutto per la sua capacità di portare la



Silvio Garattini BEDOLIS

scienza a tutti». E se la figlia di Guadalupi - Vittoria, presidente del sodalizio - sottolinea l'importanza dei fondi raccolti per borse di studio, Career Development Program, Grant, supporti di ogni tipo alla ricerca (336 mila euro solo per l'ultima tornata: «Siamo il vivaio dell'Istituto Mario Negri»), Garattini incanta il pubblico di una sala stipatissima scorrendo a braccio, per oltre un'ora, sul tema: «Non tutte le malattie piovono dal cielo». Lo svolgimento è duro: «Abbiamo troppe malattie evitabili. Il diabete di tipo 2 non dovrebbe neanche esistere: basterebbe controllare gli zuccheri e il peso corporeo, e fare movimento». E ancora: «Ogni anno muoiono

180 mila persone di tumori, evitabili al 40%. I pacchetti di sigarette dovrebbero costare il doppio. Il Servizio sanitario nazionale ci dà tanto: abbiamo il dovere di aiutarlo».

Il concetto su cui lo scienziato, fondatore e presidente del «Negri», batte, è che «la Medicina non deve occuparsi solo di cura, ma di prevenzione. Serve una rivoluzione culturale, a partire dalla scuola, dove basterebbe un'ora a settimana. Le malattie dipendono da noi, dagli stili di vita e dall'alimentazione. Bisogna mangiare poco. I nostri nonni raccomandavano di alzarsi da tavola con ancora un po' di fame. Mangiate verdure, carboidrati complessi, pasta e pane integrali, carne bianca, pesce e pochissimi salumi o carne rossa, al massimo 100 grammi alla settimana: sono un fattore di rischio per il tumore al colon. Il vino è cancerogeno, ma con il fatturato che fa in Italia non si può dire. Certo, il vino dealcolato fa schifo, ma fra qualche anno migliorerà. Bene anche le farine da insetti, mentre in futuro mangeremo sicuramente più carne coltivata: gli allevamenti intensivi sono un danno per l'ambiente e la società». Garattini riserva bordate al mondo dei farmaci: «Il mercato ha il monopolio dell'informazione. Vengono immessi di continuo nuovi farmaci, senza che si sappia nulla sul loro valore aggiunto terapeutico. Il livello massimo di colesterolo una volta era 240, ora 180: dobbiamo prendere tutti la statina?».

Sergio Rizza

L'Eco di Bergamo
febbraio 2026

EVENTI DI A.R.M.R.

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE CAROVANA DELLA RICERCA

Nuovamente presenti per sensibilizzare
e promuovere la ricerca sulle Malattie Rare
sabato 28 febbraio 2026 - 4ª edizione

RENDERE VISIBILE UNA COMUNITÀ CHE OGNI GIORNO AFFRONTA SFIDE COMPLESSE

In occasione della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare**, Fondazione A.R.M.R. e Uildm Bergamo hanno promosso la **Carovana della Ricerca**, un momento simbolico e condiviso che ha visto protagoniste le auto dei volontari delle Associazioni di Malattie Rare della provincia di Bergamo.

L'obiettivo è sensibilizzare la cittadinanza sull'importanza della ricerca scientifica, della presa in carico dei pazienti e del lavoro di rete tra istituzioni, centri di eccellenza e associazioni del territorio.

La Carovana ha preso il via alle ore 10.00 dal **Centro Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"** dell'Istituto Mario Negri - IRCCS a Ranica. La Carovana è arrivata alle ore 11.30 presso il Centro "Anna Maria Astori" dell'Istituto Mario Negri - IRCCS al **Kilometro Rosso** a Bergamo.



LA CAROVANA DELLA RICERCA

sabato 28 FEBBRAIO 2026
dalle 10 alle 12

In occasione della celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, si svolgerà la Carovana della Ricerca formata dalle auto dei volontari delle Associazioni di Malattie Rare della provincia di Bergamo.

- **ore 10 Partenza dal Centro Ricerche Cliniche per le Malattie Rare «Aldo e Cele Daccò» dell'Istituto Mario Negri - IRCCS a Ranica (Presentarsi alle ore 9,45)**
- **attraversamento del centro cittadino con sosta a Palazzo Frizzoni**
- **ore 12 arrivo al Centro «Anna Maria Astori» dell'Istituto Mario Negri - IRCCS al Kilometro Rosso a Bergamo dove incontreremo la Dottoressa Erica Daina, responsabile del Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia**

Per informazioni: 351/7018920



con il patrocinio di





Qui si è tenuto un importante momento di approfondimento e confronto, con la **Dottoressa Erica Daina**, responsabile del Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia. L'intervento al Kilometro Rosso, luogo simbolo dell'innovazione e della ricerca scientifica, rappresenterà il cuore dell'iniziativa: un'occasione per ribadire quanto la collaborazione tra istituzioni scientifiche, associazioni e territorio sia fondamentale per garantire diagnosi tempestive, cure adeguate e qualità di vita alle persone con malattia rara e alle loro famiglie.

“La Carovana della Ricerca rappresenta per noi un momento di grande valore simbolico e umano. Portare le auto delle associazioni nel cuore della città significa rendere visibile una comunità che ogni giorno affronta sfide complesse, ma che non smette di credere nella forza della ricerca scientifica e nella collaborazione tra istituzioni, medici e volontari. Le malattie rare coinvolgono migliaia di famiglie che chiedono ascolto, diagnosi tempestive e cure sempre più efficaci: la ricerca è la loro prima e più concreta speranza. Con questa iniziativa vogliamo ribadire che

nessuno deve sentirsi solo e che il lavoro di rete tra territorio, centri di eccellenza e mondo associativo è la chiave per costruire risposte sempre più adeguate” ha dichiarato Vittoria Guadalupi, Presidente di Fondazione A.R.M.R.



LA GIORNATA PER SENSIBILIZZARE

Farmaci e cure
una «carovana»
per le malattie rare

MATTEO MOSCONI

Sono 100mila in Lombardia le persone che ne soffrono, oltre 10mila in Bergamasca. Si chiede di uniformare le terapie

Solo perché si chiamano «malattie rare» non significa che debbano ricevere minore attenzione. È il messaggio lanciato dalla ormai consueta Carovana della ricerca organizzata ieri mattina in occasione della Giornata mondiale dedicata a queste patologie dalla Fondazione Armr-Aiuti per la ricerca sulle malattie rare e dalla sezione di Bergamo dell'Unione italiana per la lotta alla distrofia muscolare. Un momento simbolico, giunto alla quarta edizione, e che ha coinvolto le auto dei volontari dalle associazioni di tutta la provincia che han-

no a cuore le diverse patologie rare, come particolari encefalopatie, atassia e Sla. Il corteo di veicoli (dalle supercar ai furgoncini) ha preso il via a Ranica, al Centro ricerche cliniche per le malattie rare «Aldo e Cele Daccò» dell'Istituto Mario Negri (Ircs), e ha raggiunto il centro della città, dapprima con una sosta a Palazzo Frizzoni per ringraziare del sostegno il Comune di Bergamo, che ha patrocinato l'iniziativa insieme alla Provincia e alla Regione, e sensibilizzare sulla necessità del lavoro di rete tra cittadini, istituzioni e associazioni. Poi la guida è proseguita per via XX Settembre. L'ultima tappa al Kilometro Rosso, al Centro «Anna Maria Astori», dove si è svolto un approfondimento sull'importanza della ricerca. Come spiegato dalla dottoressa Erica Daina, responsabile del coordinamento della Rete regionale per le Malattie rare del Mario Negri, in Lombardia le



La carovana della ricerca al Kilometro Rosso FOTO AGAZZI

approvazioni di utilizzi «off label» di farmaci, somministrati in queste patologie anche senza prescritta indicazione, è più che raddoppiato: dalle 128 del 2018 alle 304 del 2025. Lo scorso anno, 19 erano le richieste dal Papa Giovanni XXIII di Bergamo, uno dei 21 centri regionali (sui 61 totali) ad aver avanzato richieste.

«Sarebbe importante che tutte le strutture sanitarie mettesse- ro a disposizione i dati e i risultati delle terapie somministrate ai pazienti rari, per poterle applicare in modo regolarizzato e uniforme» è l'auspicio di Daina. Ma è importante anche l'accesso ai trattamenti non farmacologici «extra Lea», come integratori alimentari, dispositivi medici, percorsi riabilitativi. Un ruolo possono giocarlo anche le case di comunità.

«Siete persone «rare», ma siete

in realtà tante: 300 milioni nel mondo, 2 milioni in Italia, 100mila in Lombardia» ha aggiunto Regina Barbò, medico che si dedica allo studio della neurofibromatosi e consigliera comunale di Bergamo, che ha portato i saluti dell'assessore Marcella Messina (delegata, tra l'altro, a Longevità e Salute). In Bergamasca sono oltre 10mila le persone colpite da malattie rare.

Barbò ha rimarcato come anche le istituzioni abbiano «un ruolo nel fronteggiare i bisogni, di carattere sociale e lavorativo, di queste persone, la cui situazione coinvolge anche i familiari». In conclusione, si è dato modo ai rappresentanti delle associazioni di presentare le proprie realtà.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'Eco di Bergamo - marzo 2026

“Sarebbe importante che tutte le strutture sanitarie mettesse- ro a disposizione i dati e i risultati delle terapie somministrate ai pazienti rari, per poterle applicare in modo regolarizzato e uniforme.”

ERICA DAINA

**Non era solo una carovana.
Era una risposta.**

Nella Giornata Mondiale delle Malattie Rare, abbiamo attraversato Bergamo con le auto dei volontari, con le associazioni, con chi ogni giorno convive con una diagnosi complessa.

Al Kilometro Rosso, al Centro “Anna Maria Astori” non abbiamo celebrato. **Abbiamo ascoltato.**

La dottoressa **Erica Daina**, responsabile del Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia, **ha raccontato con chiarezza i progressi compiuti nell'ultimo anno: più accesso ai trattamenti, più uniformità nelle terapie, maggiore attenzione ai percorsi.**

Ma soprattutto abbiamo ascoltato le persone.

Chi ha ricevuto una diagnosi a 26 anni, dopo **25 anni di domande senza risposta**. Chi ha visto finalmente un nome scritto su una cartella clinica, dopo **un'intera vita di incertezza**. Abbiamo ascoltato madri che, dopo **anni di protocolli inefficaci**, hanno trovato un sostegno con-

creto grazie all'utilizzo di farmaci off-label: terapie già esistenti, impiegate per indicazioni diverse da quelle originariamente autorizzate, quando **la scienza e l'esperienza clinica dimostrano che possono fare la differenza.**

Nelle malattie rare, spesso l'innovazione non è solo scoprire un nuovo farmaco. **È avere il coraggio e la competenza di usare in modo intelligente ciò che già esiste.** Abbiamo avuto la conferma che **sostenere la ricerca significa sostenere possibilità.**

La strada è ancora lunga.

Ma non è più solitaria.

Continuiamo a sostenere insieme la ricerca, perché ogni diagnosi in più è una vita che cambia.

**La ricerca non è un concetto astratto.
È una diagnosi che arriva.
È una terapia che funziona.
È un percorso che si accorcia.**



EVENTI DI A.R.M.R.

PROGETTO SCUOLA

ALLE SCUOLE PRIMARIE CALVI E CALVINO E AL LICEO MASCHERONI

Continuano le **occasioni di divulgazione e di incontro con i ragazzi delle scuole** della Fondazione A.R.M.R. ETS, momento importante in cui parlare della nostra **attività**, della **cultura del dono**, dell'**accettazione dell'altro**.

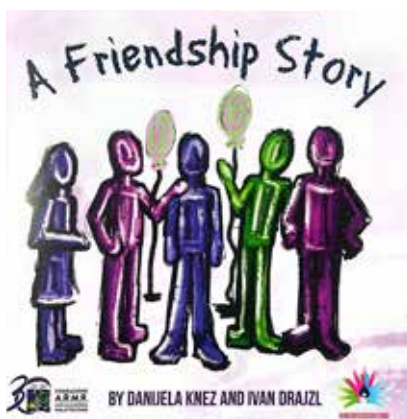
Scuola Primaria Calvi **20 NOVEMBRE 2025** **“Il Dono della Ricerca”**

La Fondazione A.R.M.R. ETS – Aiuto per la Ricerca sulle Malattie Rare il 20 Novembre 2025 ha incontrato i **ragazzi delle classi 4° e 5° scuola primaria Scuola Calvi e la loro maestra Cristina Capitanio** per illustrare loro il **progetto “Il Dono della Ricerca”**.

La Presidente **Vittoria Guadalupi** ha raccontato della nascita della Fondazione A.R.M.R. e la nostra attività, soffermandosi sull'importanza della ricerca delle malattie rare e sul dono del volontariato.

La **ricercatrice Michelle Suarez Prioli** è intervenuta spiegando come si svolge il suo lavoro di ricerca nel laboratorio presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri al Km Rosso, soffermandosi sull'importanza dell'analisi delle cellule.

La ricercatrice è riuscita ad interagire con i ragazzi mostrando loro gli strumenti fondamentali del suo lavoro e creando molto interesse.



Dopo aver letto il libro che racconta la storia di Luca, un bambino affetto da una malattia rara, i ragazzi in un clima di grande empatia e partecipazione hanno manifestato le loro impressioni scrivendole su bigliettini colorati.

Liceo Mascheroni

10 DICEMBRE 2025

“Le nuove frontiere della ricerca e della medicina”

Il 10 dicembre al Liceo Mascheroni si è tenuta la conferenza “Le nuove frontiere della ricerca e della medicina” organizzata dal **Prof. Vavassori** e dalla **Prof.ssa Lamberto**.

Sono intervenuti sul tema **Antonio Murelli**, **Gabriella Ciullo**, AIDP Bergamo, **Francesco Grande**, ed **Adele Rocchetti**, Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Nazionale di Sanità, la Presidente A.R.M.R. **Vittoria Guadalupi** e la dott.ssa **Elena Romano**, ricercatrice dell'Istituto Mario Negri IRCCS.

Molto utile affrontare il tema della ricerca in un momento in cui i liceali si apprestano ad effettuare la scelta universitaria.

Scuola Primaria Calvino

29 GENNAIO 2026

“L'importanza del rene e delle patologie a cui si possa andare incontro”

La ricercatrice **Dott.ssa Donata Santarsiero** ha trattato ai ragazzi il tema dell'importanza del rene e delle patologie a cui si possa andare incontro, argomento del suo lavoro di ricerca all'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS.

Interagendo al meglio con i ragazzi ha spiegato le peculiarità della sua attività mentre la Presidente Dott.ssa **Vittoria Guadalupi** ha illustrato la mission della Fondazione A.R.M.R. Aiuti Ricerche Malattie Rare e l'importanza di dedicarsi al volontariato.



“Una bella occasione per parlare dei progressi ottenuti, ma soprattutto di quanto ancora resti da fare per migliorare concretamente la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.”

DELEGAZIONI DI A.R.M.R.

LE DELEGAZIONI E LE LORO ATTIVITÀ

da dicembre 2025 a marzo 2026

LE 15 DELEGAZIONI A.R.M.R.: UNA RETE DI SOLIDARIETÀ PER LA RICERCA SCIENTIFICA

La Fondazione A.R.M.R. può contare su una preziosa rete di **15 Delegazioni** dislocate in tutto il territorio nazionale, impegnate ogni giorno a sostenere la ricerca scientifica e a promuovere la divulgazione sul valore del volontariato:

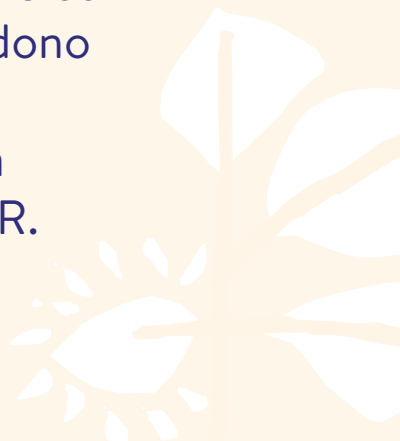
- Delegazione Brescia
- Delegazione Colico
- Delegazione Como
- Delegazione Cremona
- Delegazione Ferrara
- Delegazione Genova
- Delegazione Giarre
- Delegazione Milano
- Delegazione Noto
- Delegazione Orobic
- Delegazione Parma
- Delegazione Sardegna
- Delegazione Sebino
- Delegazione Vibo Valentia
- Delegazione Valcalepio.

La Fondazione A.R.M.R. può contare su una preziosa rete di **15 Delegazioni** dislocate in tutto il territorio nazionale, impegnate ogni giorno a sostenere la **ricerca scientifica** e a promuovere la **divulgazione sul valore del volontariato**. Grazie all'entusiasmo, alla dedizione e alla generosità dei volontari, le Delega-

zioni A.R.M.R. organizzano **iniziative di raccolta fondi**, eventi culturali, momenti di incontro e campagne di sensibilizzazione che permettono di avvicinare sempre più persone alla mission della Fondazione: **sostenere i ricercatori e dare speranza a chi soffre a causa di malattie ancora senza cura**.

Ogni Delegazione rappresenta un punto di riferimento sul territorio, un luogo in cui l'impegno civile e la solidarietà diventano azioni concrete a favore del progresso scientifico. Insieme, queste realtà contribuiscono a far crescere la consapevolezza sull'importanza della ricerca e a diffondere la cultura della scienza e della solidarietà.

Un ringraziamento speciale
va a tutti i Responsabili Delegazioni
e ai loro collaboratori, che con
passione e costanza rendono
possibile tutto questo.
La loro energia è la forza
della Fondazione A.R.M.R.
e il motore che continua
a far avanzare la ricerca.



DELEGAZIONE BRESCIA

“INSIEME PER LE MALATTIE RARE

Nuove prospettive, per diagnosi, cure e supporto”

Incontro in collaborazione con Lions International Distretto 108Ib2

Mercoledì 25 febbraio 2026, in occasione della Giornata Internazionale delle Malattie Rare, la Delegazione Brescia ha predisposto, in collaborazione con **Lions International Distretto 108Ib2**, un incontro online dal titolo “**Insieme per le Malattie Rare, nuove prospettive, per diagnosi, cure e supporto**”.

Dopo l'introduzione del **Dott. Filippo Manelli**, membro della Commissione Scientifica A.R.M.R. l'incontro ha visto la partecipazione del **Dott. Walter Passeri**, Vice Presidente dell'Ass. Emofiliaci di Brescia, e la **Prof.ssa Laura Pini**, del Centro Fibrosi Cistica degli ASST Spedali Civili di Brescia e la **Dott.ssa Maria Sofia Cotelli**, della Neurologia degli ASST Spedali Civili di Brescia.

Moderatore il **Dott. Marco Martinelli**, del Dipartimento Salute Distretto 108Ib2 LC Brescia Cidneo e saluti istituzionali a della **Dott.ssa Daniela Rossi Romano**, Governatore Distretto Lions 108Ib2 e della **Dott.ssa Vittoria Guadalupi**, Presidente Fondazione A.R.M.R.

L'incontro si è rivelato molto interessante e dal grande rigore medico-scientifico grazie alla grande professionalità dei medici intervenuti che hanno portato la loro significativa esperienza nel campo delle malattie rare.



INCONTRO ONLINE

INSIEME PER LE MALATTIE RARE

Nuove prospettive, per diagnosi, cure e supporto

MERCOLEDÌ 25 FEBBRAIO 2026 - ORE 17:30 - 18:45

Saluti istituzionali	
Dott.ssa DANIELA ROSSI ROMANO	Governatore Distretto Lions 108Ib2
Dott.ssa VITTORIA GUADALUPI	Presidente Fondazione ARMR Ets LC BG S. Alessandro
Moderatore	
Dott. MARCO MARTINELLI	Dipart. Salute Distretto 108Ib2 LC Brescia Cidneo
Introduzione	
Dott. FILIPPO MANELLI	Referente scientifico ARMR delegazione di Brescia
L'Emofilia e le complicanze articolari	
Dott. WALTER PASSERI	Vice pres. Ass. Emofiliaci di Brescia, LC BS Cidneo
La Fibrosi Cistica	
Prof.ssa LAURA PINI	Centro Fibrosi Cistica - ASST Spedali Civili di Brescia, Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali UniBs
Le malattie neurologiche	
Dott.ssa MARIA SOFIA COTELLI	Neurologia - ASST Spedali Civili di Brescia LC Brescia Longobarda

[collegati a questo link](#)





Distretto 108 Ib2 A.R.M.R. FONDAZIONE ETS A.R.M.R. AIUTI RICERCA MALATTIE RARE

Un incontro online che ha visto esperti parlare di emofilia, fibrosi cistica e di alcune malattie neurologiche. Malattie misconosciute e perciò poco comprese anche nell'impatto negativo sulla vita quotidiana della persona (famiglia, lavoro, amicizie).

DELEGAZIONE COLICO

CONCERTO DI NATALE COLICO PER LE MALATTIE RARE

Concerto a scopo benefico

Lunedì 22 dicembre 2025 presso l'Auditorium Michele Ghisla a Colico si è tenuto il Concerto di Natale organizzato a scopo benefico dalla Delegazione Colico.

Presenti il **Coro di Voci Bianche della Scuola di Musica "R.Goitre"** di Colico con **Giorgio Senese** e l'**Orchestra Antonio Vivaldi**, con la partecipazione di **Lorenzo Passerini**, direttore e narratore.

L'evento ha rappresentato un'importante occasione di incontro tra cultura e solidarietà, offrendo alla comunità un momento di elevato valore artistico unito a un significativo gesto di responsabilità sociale.

A Colico
incontro tra cultura
e solidarietà
valore artistico
e valore del dono,
per contribuire
alla ricerca delle
malattie rare.



DELEGAZIONE COMO

“RARE FUORI”

NUOTIAMO INSIEME NEL MONDO
DELLE MALATTIE RARE

3° Edizione 2026 con NUOVI EVENTI

Le malattie rare condizionano la vita di una persona e dell'intera famiglia in tutti i suoi aspetti. Per questo il **progetto RAREFUORI** è cresciuto e si è posto l'obiettivo di promuovere nuove iniziative per far conoscere il mondo dei Malati Rari con un focus su: ricerca scientifica, inclusione e sport.

Il primo evento previsto si è svolto **giovedì 29 gennaio 2026** dal titolo **“RARE-FUORI: il valore della ricerca nel vivere quotidiano delle persone con malattia rara”**, un incontro divulgativo rivolto alle scuole superiori ed al pubblico ospitato presso l'Aula Magna dell'Università degli Studi dell'Insubria di Como.

Il secondo evento invece, **domenica 8 febbraio 2026** **«RAREFUORI: Siamo tutti figli e figlie di Dio»**, è stato un momento di riflessione per i malati rari, per le loro famiglie e per tutte le persone con disabilità presso il Duomo di Como.

Venerdì 13 Febbraio 2026, il terzo evento **“RAREFUORI: lo sport oltre la disabilità”**, una testimonianza diretta di atleti paralimpici sulla efficacia psico-fisica dell'attività sportiva per i malati rari, per i disabili e nella vita in generale, alla Sala conferenze Villa Imbonati, a Cavallasca a San Fermo della Battaglia (CO).

ASPETTANDO LA MARATONA DI NUOTO 2026
Ricerca scientifica, Inclusione e Sport

Giovedì 29 gennaio
«RAREFUORI: il valore della ricerca nel vivere quotidiano»
delle persone con malattia rara»
Incontro divulgativo rivolto alle scuole superiori ed al pubblico
Aula Magna, Università degli Studi dell'Insubria
Via Sant'Abbondio 12, Como - dalle 10.00 alle 12.30
Iscrizione <https://forms.gle/JIMShTJUCVWBCVgZ6>

Domenica 8 febbraio
«RAREFUORI: Siamo tutti figli e figlie di Dio»
Un momento di riflessione per i malati rari, per le loro famiglie
e per tutte le persone con disabilità per dire loro
Duomo di Como - ore 10.00
Insieme di ricerca patrocinio: Mahatma

Venerdì 13 Febbraio
«RAREFUORI: lo sport oltre la disabilità»
Una testimonianza diretta di atleti paralimpici
sulla efficacia psico-fisica dell'attività sportiva
per i malati rari, per i disabili e nella vita in generale.
Sala conferenze Villa Imbonati - Cavallasca
San Fermo della Battaglia (CO) - dalle 18.30 alle 20.00
Iscrizione <https://forms.gle/DTRhuEV43RDXKAPA>

Domenica 1 Marzo
«RAREFUORI: nuotiamo insieme nel mondo delle Malattie Rare» III Ed.
Una Maratona di Nuoto non competitiva, aperta a tutti, per segnare la giornata
Mondiale delle Malattie Rare, per educare al rispetto,
per condividere qualche bracciata e un sorriso.
Piscina Sport Plus, Via Tevere, Villa Guardia (CO) - dalle 8.30 alle 15.00
Iscrizione <https://forms.gle/BgAB4VvvtHg7tLKr16>

EVENTI GRATUITI - ISCRIZIONE ON LINE OBBLIGATORIA

Con il contributo di: BFB, Comune di Villa Guardia, Comune di San Fermo della Battaglia, Comune di Colverde

Con il supporto di: ARMR, AISAC, Telethon, UNIAMO

Con il patrocinio di: Comune di Villa Guardia, Comune di San Fermo della Battaglia, Comune di Colverde

RAREFUORI. SI VA AVANTI E SI CRESCE...

Sempre ispirati dalla citazione di Mahatma Gandhi
“Sii il cambiamento che vuoi vedere avvenire nel mondo”
e forti dei risultati raggiunti, **la Squadra ha maturato l'ambizione di arricchire il progetto con “Aspettando la Maratona di nuoto”**. Una proposta di iniziative che, affrancata alle parole chiave ricerca scientifica, **inclusione e sport**, intende riflettere sul mondo delle Malattie Rare e della disabilità rivolgendosi alle scuole del territorio, ai giovani, ai malati rari e ai disabili con le loro famiglie e al grande pubblico.

Domenica 1 Marzo 2026 si è svolta “**RAREFUORI: nuotiamo insieme nel mondo delle Malattie Rare**” III Ed., maratona di nuoto non competitiva, aperta a tutti, dalle 8.30 alle 15.00, per segnare la giornata Mondiale delle Malattie Rare, per educare al rispetto, per condividere qualche bracciata e un sorriso presso Piscina Sport Plus, Via Tevere, Villa Guardia (CO).

IL PENSIERO DELLE ISTITUZIONI SUL PROGETTO RAREFUORI

“Anche quest’anno per la nostra Amministrazione Comunale – dichiara **Paolo Veronelli sindaco di Villa Guardia** – è motivo di grande orgoglio ospitare e sostenere fattivamente la Maratona di nuoto “Rare Fuori”. Attraverso l’impegno e la partecipazione collettiva, la nostra comunità rinnova il proprio sostegno a chi affronta ogni giorno sfide spesso invisibili, trasformando lo sport in un valore sociale condiviso.

Spero vivamente che in molti accolgano l’invito a partecipare, così da far sentire la vicinanza di tutta Villa Guardia a chi ne più bisogno”.

“L’iniziativa RAREFUORI proposta per sollecitare l’attenzione verso le problematiche derivanti dalle Malattie Rare – sostiene **Pierluigi Mascetti, Sindaco del Comune di San Fermo della Battaglia** - evidenzia la sensibilità che tutti, singolarmente o come rappresentanti delle istituzioni, dobbiamo rivolgere a chi viene ne colpito e alle famiglie che devono affrontare un percorso complesso. Rivolgersi al mondo della scuola, coinvolgere gli atleti paralimpici con le loro testimonianze dirette e partecipare tutti insieme alla Maratona di Nuoto non competitiva – prosegue il Sindaco – favorisce la crescita culturale e lo spirito di condivisione. Ben vengano allora tutte queste proposte realizzate con l’intento di non lasciare soli le persone e le famiglie che

DOM 01/03 2026
Save the date

RAREFUORI
Nuotiamo insieme nel mondo delle malattie rare

3^a edizione
MARATONA DI NUOTO NON COMPETITIVA
EVENTO DEDICATO A TUTTI, NESSUNO ESCLUSO
Piscina SPORT PLUS | Via Tevere, Villa Guardia (CO)
EVENTO GRATUITO | ISCRIZIONE OBBLIGATORIA
Iscrizione: [Iscrizione https://forms.gle/BgAB4VvH7tLKr16](https://forms.gle/BgAB4VvH7tLKr16)

Evento organizzato da:	Con il contributo di:	Con il supporto di:	Con il patrocinio di:

devono scalare ogni giorno una montagna impervia e che ripongono nella ricerca e nello sport la speranza di intravedere una luce all’orizzonte. Grazie anche a chi si impegna ad organizzare e concretizzare queste iniziative; un filo conduttore che ha la finalità nobile e importante di migliorare, per quanto possibile, la quotidianità difficili dei malati e delle loro famiglie.”

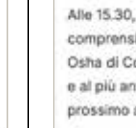
“RAREFUORI è un progetto che interpreta nel modo più autentico – afferma **Marco Riva, Presidente CONI Lombardia** – il significato dello sport: andare oltre i limiti, abbattere le barriere, creare comunità. Lo

sport non è solo competizione, ma relazione, fiducia, coraggio condiviso. L'incontro del 13 febbraio e la maratona di nuoto del 1° marzo raccontano uno sport che include, che ascolta, che accompagna le persone e le famiglie nel loro percorso, restituendo sorrisi e speranza. Come CONI Lombardia siamo convintamente al fianco di iniziative che mettono al centro la persona e che dimostrano come l'attività sportiva possa essere uno strumento straordinario di inclusione, soprattutto quando incontra il mondo della disabilità e delle malattie rare. È da qui che nasce il vero valore sociale dello sport”.

ASPETTANDO LA MARATONA DI NUOTO 2026
«Lo sport oltre la disabilità»
Venerdì 13 febbraio 2026 - 18.30-20.00
 Una testimonianza diretta di atleti paralimpici sulla efficacia psico-fisica dell'attività sportiva per i malati rari, per i disabili e nella vita in generale.
 Con la partecipazione di:

- **Emma Malino**, atleta paralimpica, record italiano imbattuto categoria ragazzi 55 nei 50, 100 e 200 m stile libero e nei 50 e 100 m rana SB4;
- **Edoardo Camellini Laguardia**, per tutti Dodo, giovane nuotatore paralimpico, classe 2010, gareggia per la società Briantea 84, classificato 56/SB6;
- **Paolo Cecchetto**, atleta paralimpico handbike, 2 medaglie d'oro Giochi di Tokyo nel 2020/21 e di Rio de Janeiro nel 2016, 7 titoli mondiali.

Moderata: **Dr.ssa Francesca Guido**, giornalista de La Provincia di Como.
Sala conferenze - Villa Imbonati - Cavallasca San Fermo della Battaglia (CO).
 Iscrizione <https://forms.gle/DTRhuVEV43RDKAP4>
EVENTI GRATUITI - ISCRIZIONE ON LINE OBBLIGATORIA

Con il contributo di:  Con il supporto di:  Con il patrocinio di: 

prima COMO

SPORT E INCLUSIONE
La terza edizione della maratona di nuoto non competitiva "Rare Fuori" è da record: 360 i partecipanti
 Sono 2.880 i minuti nuotati in sei ore su 8 corsie e 71 i chilometri percorsi in piscina a Villa Guardia.

Villa Guardia - 01/03/2026 alle 18:28 di Claudia Bortolotto

Oggi, domenica primo marzo, è andata in scena la maratona di nuoto non competitiva "Rare Fuori" a Villa Guardia: un evento inclusivo da record.

Inclusione e sport con "Rare Fuori"

Dalle 9 alle 15 - dopo il fischio di inizio per mano dell'assessore regionale **Alessandro Fermi** - i 360 partecipanti hanno dato un segno tangibile, nuotando insieme nel mondo delle malattie rare. Sono stati nuotati 2.880 minuti nuotati in sei ore su otto corsie e sono stati percorsi 71 chilometri nella piscina "Sport Plus" di via Tevere. Numeri da record rispetto alle prime due edizioni. Una manifestazione sempre più in crescita, come conferma **Francesca Cappello**, presidente dell'associazione Diversamente Genitori, tra gli organizzatori. "E' stato un bel salto rispetto allo scorso anno - commenta - Si erano iscritte 260 persone e già ci avevano fatto felici, quest'anno 353 più chi si è presentato senza iscrizione ed è stato fatto un bel risultato. A tutti i partecipanti abbiamo consegnato una sacca con il logo di "Rare Fuori", la medaglia, caramelle e prodotti Ambrosoli, sponsor".

Presenti durante la giornata una 40ina di volontari del sodalizio di Villa Guardia, di Fondazione Telethon, Aisac e Fondazione Armr Aiuti Ricerca Malattie Rare ETS - organizzatori dell'evento inclusivo - l'Amministrazione comunale del paese guidata dal sindaco **Paolo Veronelli**, così come i primi cittadini **Serena Arrighi**, di Lurate Caccivio, e di San Fermo della Battaglia, **Pierluigi Mascetti**.

Coppe e applausi

Alle 15.30, tutti riuniti per le premiazioni e i ringraziamenti. A ricevere la coppa sono stati l'Istituto comprensivo di Villa Guardia, scuola più numerosa a partecipare con giovani. L'associazione Osha di Como come gruppo più corposo: erano circa 40. Coppa anche al più giovane nuotatore e al più anziani: **Gianmario Ruzzenente**, 78 anni, e **Oliver Catelli**, 22 mesi. Appuntamento al prossimo anno.

Prima Como - marzo 2026

DELEGAZIONE GENOVA

OCCASIONI DI INCONTRO E AIUTO CONCRETO

Piccoli e grandi gesti di solidarietà

COLAZIONE SOLIDALE

Il 10 dicembre 2025 **Covim Cafè e l'Antico Forno a Legna Da Carlo di Genova** hanno organizzato insieme alla Delegazione Genova un'iniziativa di colazione solidale con parte del ricavato devoluto alla Ricerca. Un'occasione per sostenere la Ricerca con un piccolo gesto di solidarietà.

TORNEO DI BRIDGE

Il 15 gennaio 2026 si è svolto un torneo di bridge solidale con raccolta fondi a favore della Fondazione A.R.M.R. Aiuti Ricerca Malattie Rare. Una serata di gioco, condivisione e solidarietà in cui ogni mano giocata ha contribuito a sostenere progetti scientifici e a dare speranza a chi ne ha più bisogno, trasformando insieme la passione per il bridge in un aiuto concreto.

INCONTRO A PALAZZO IMPERIALE

Lunedì 2 marzo 2026 nel prestigioso Palazzo Imperiale a Genova abbiamo celebrato insieme all'Associazione AR3 Ricerca Tumori Rari la Giornata Mondiale delle Malattie Rare con la proiezione dell'intervento del **Prof. Remuzzi** sull'intelligenza artificiale durante la Cerimonia di consegna delle Borse di Studio lo scorso 24 gennaio a Bergamo seguita da una breve conferenza della **Dottoressa Lorenza Pastorino** Presidente di AR3.

Ringraziamo **Vanna Bianchi** Presidente Onoraria di AR3, **Raoul Bollani** di Palazzo Imperiale **Milena Nelli Mazza** e **Silvana Ferraris** per la preziosa e proficua collaborazione nella realizzazione della celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare.

L'impegno per sostenere la ricerca sulle malattie rare è un dono immenso.



DELEGAZIONE GIARRE

TOMBOLA PARTY

Serata di beneficenza per la ricerca
e per trasformare le diagnosi in una storia di vita

La Delegazione Giarre in collaborazione con la Proloco APS di Puntalazzo si è fatta promotrice di un **Tombola Party** sabato 13 dicembre 2025.

Una serata di beneficenza in un clima d'amicizia e semplicità per una causa socialmente rilevante, la raccolta fondi per la ricerca scientifica. L'iniziativa ha inteso testimoniare la sensibilità e l'impegno del **Dott. Salvatore Garraffo** e della Responsabile delegazione **Mariangiola Garraffo**, nel portare avanti eventi solidali coinvolgendo tutta la comunità.

La serata ha visto l'intervento musicale a cura di **Gesuele Sciacca** e **Daniela Greco** e una mostra d'arte a cura di **Mariateresa Riela**.



La ricerca scientifica, in questo caso, ha anche un impatto collettivo, perché spesso porta a scoperte scientifiche che si rivelano utili per malattie più comuni, creando un beneficio per l'intera società.



DELEGAZIONE NOTO

SPERANZA E FUTURO

AIUTANDO LA FONDAZIONE A.R.M.R.

L'importanza di riconoscersi nei valori della solidarietà

COMPLEANNO SOLIDALE

In occasione del suo compleanno il 18 ottobre 2025 il **Dott. Musso** della Delegazione Noto ha scelto di celebrare una festa solidale, facendo una donazione alla Fondazione A.R.M.R., testimonianza di vicinanza alla Ricerca e alla cultura del Volontariato.



A NUVENA - LA CANTATA DEI PASTORI

Il 12 dicembre 2025 presso la **Chiesa di San Sebastiano Palazzo Acreide** si è tenuta l' "A Nuvena - La cantata dei pastori", un concerto natalizio di beneficenza organizzato dall' **Associazione Culturale Mascagni** e con la direzione artistica di **Lorenzo Nigro**. Le donazioni raccolte sono state devolute alla Fondazione A.R.M.R.

INCONTRO DEI CLUB SERVICE DI NOTO

Il 13 dicembre 2025 i Club Service della città di Noto si sono riuniti presso il **Monastero delle Carmelitane Scalze di Noto** per un incontro all'insegna della spiritualità, della condivisione e del servizio alla comunità.

L'iniziativa ha rappresentato un momento di riflessione e fraternità tra le associazioni partecipanti, rafforzando i valori di solidarietà e collaborazione che





contraddistinguono l'impegno dei Club Service nel territorio, in occasione del quale la Delegazione A.R.M.R ha portato il suo messaggio e la sua testimonianza a favore della Ricerca.

LETTURA DI BRANI PER LE MALATTIE RARE

In occasione della Giornata Internazionale Mondiale delle Malattie Rare la Delegazione Noto ha invitato la comunità all'ascolto di una storia d'amore infinita, attraverso la lettura di brani tratti da **"Prima che tu nascessi"** di Maria Cretto e **"La Macchina Rossa"** di Carmelo Bonelli, sabato 7 marzo 2026 presso la Sala Gagliardi.

L'evento è stato organizzato dalla Delegazione Noto con Fidapa, presenti gli intervenienti di **Lucia Striano**, Responsabile Delegazione A.R.M.R, **Francesca Ritrovato**, Presidente Fidapa, **Corrado Figura**, sindaco di Noto e **Maria Rita Perricone**, membro della Commissione Scientifica A.R.M.R.



DELEGAZIONE OROBIE

ORCHIDEE SOLIDALI

Una giornata piena di colori
e all'insegna solidarietà con la straordinaria
partecipazione delle comunità locali

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, domenica 1 marzo i volontari della Delegazione delle Orobie hanno offerto orchidee solidali presso le chiese della **Parrocchiale di Zogno**, della **Chiesa di Grumello de Zanchi** e della **Chiesa di Endenna**. Nonostante il tempo grigio dal punto di vista meteorologico, la giornata si è riempita di colore grazie ai nostri fiori e, soprattutto, alla straordinaria partecipazione delle comunità locali. **Tantissime persone si sono fermate al nostro banchetto per un gesto di solidarietà, dimostrando grande sensibilità e vicinanza alla causa.** L'iniziativa aveva l'obiettivo di sostenere la raccolta fondi destinata alla ricerca sulle malattie rare, un ambito sempre più importante che necessita dell'impegno e del contributo di tutti. Un sentito grazie a tutti coloro che hanno partecipato e contribuito al successo della giornata: insieme possiamo fare la differenza.



DELEGAZIONE VALCALEPIO

MELE E APERITIVO SOLIDALE

L'importante generosità locale per le iniziative a sostegno della Ricerca con A.R.M.R.

MELE PER LA RICERCA CON A.R.M.R.

Il 28 Febbraio 2026 in occasione della Giornata Dedicata alle Malattie Rare **Diego Busatta** e la sua delegazione hanno realizzato l'offerta di mele per la Ricerca, il cui ricavato sarà devoluto alla Fondazione A.R.M.R. Come sempre la comunità locale ha reagito con entusiasmo nel sostenere la Ricerca e si è mostrata molto generosa.

APERITIVO SOLIDALE

Il 12 marzo 2026 la Delegazione Valcalepio ha organizzato un momento informale di incontro con i **giovani di Foresto Sparso** per parlare di ricerca e dell'importanza della solidarietà, un aperitivo solidale dedicato ai ragazzi nati dal 2001 al 2007 per far conoscere la Fondazione A.R.M.R. e il suo impegno nella ricerca sulle malattie Rare. Un momento di incontro, confronto e condivisione per presentare i progetti della Fondazione e dare vita a un nuovo gruppo giovani, unito dalla voglia di fare la differenza.



Incontri,
confronti
e condivisione
parlando
di malattie rare.



GRAZIE A TUTTI I VOLONTARI DELLE DELEGAZIONI A.R.M.R.

DELEGAZIONI: I CONTATTI

I nostri punti di riferimento sul territorio

DELEGAZIONE	RESPONSABILE	MEMBRO COMMISSIONE SCIENTIFICA
BRESCIA	Dott.ssa Federica Silistrini 347 228 4492 fsilistrini@gmail.com armr.brescia@gmail.com	Dott. Filippo Manelli 380 887 7666 filippo.manelli@gmail.com
COLICO	Geom. Bruno Mazzina 335 683 7690 brunomazzina@virgilio.it	Dott.ssa Patrizia Bigioli 034 194 0179 conero50@yahoo.it
COMO	Dott.ssa Roberta Lamperti 347 377 3750 roberta.lamperti@email.it	Dott. Angelo Selicorni 328 4773899 angelo.selicorni61@gmail.com
CREMONA	Geom. Giorgio Mantovani 349 809 9121 geom.mantovani41@gmail.com	Dott. Francesco Flora flora.francesco@libero.it
FERRARA	Dott. Stefano Melagrani 347 323 7199 stemela57@gmail.com	Dott. Michele Patruno 328 239 8969 dr.michele.patruno@gmail.com
GENOVA	Dott.ssa Nicoletta Puppo 347 390 7912 nikkipuppo@hotmail.com	Dott. Marco Gattorno 338 297 4659 marcogattorno@ospedale-gaslini.ge.it
GIARRE	Dott. Mariangiola Garraffo 349 530 8503 mariangiolagarraffo@gmail.com	Dott. Ignazio Mammino 338 754 9712 ispuglis@tiscali.it
MILANO	Dott.ssa Francisca Albamonte 334 546 0073 fcalbamonte@studioalbamonte.it	Prof. Maurizio Giacomelli maurizio.giacomelli@unimi.it



FONDAZIONE ETS
A.R.M.R.
AIUTI RICERCA
MALATTIE RARE

DELEGAZIONE	RESPONSABILE	MEMBRO COMMISSIONE SCIENTIFICA
NOTO	Sig.ra Lucia Striano 334 318 7044 lu.stri@alice.it	Dott.ssa Maria Rita Perricone 329 272 3135 ritaperricone56@gmail.com
OROBIE	Sig.ra Rita Galizzi 333 209 3187 rita.galizzi@yahoo.it	Dott. Franco Cornelio 329 324 8299 franco.cornelio70@gmail.com
PARMA	Sig. Carlo Niro 338 463 9668 rotasator107@gmail.com	Dott. Marco Meleti 342 877 2968 marco.meleti@unipr.it delegazione.armr.parma@gmail.com
SARDEGNA	Avv. Anna Soro 336 476 435 annasoro26@gmail.com	Dott. Mario Carmine Palermo carminepal@yahoo.it
SEBINO	Avv. Marco Orefice 338 802 5118 marco.orefice47@gmail.com	Dott. Roberto Giorgi 347 715 9624 roberto_giorgi@hotmail.com
VALCALEPIO	Sig. Diego Busatta 335 531 9675 diego.busatta@virgilio.it	Dott. Giorgio Ghislanzoni 349 559 3607 gio.ghisla@gmail.com
VIBO VALENTIA	Dott. Vincenzo Natale 349 804 1174 natalevincenzo@virgilio.it	Dott. Vincenzo Natale

EVENTI DI A.R.M.R.

FESTA DI NATALE 2025

Un anno fa abbiamo scommesso sul loro lavoro. Ci hanno restituito molto di più: **una ricerca che prende voce.**

LE STORIE DEI RICERCATORI

Mercoledì 18 dicembre 2025 alla cena di Natale della Fondazione A.R.M.R., presso l'Hotel San Marco, per una volta, non sono state le feste il centro della serata. Lo sono state le storie.

Tre Ricercatrici dell'Istituto Mario Negri IRCCS, vincitrici del Bando A.R.M.R. dello scorso anno, hanno raccontato cosa accade dopo l'assegnazione di una borsa di studio. Quando l'entusiasmo lascia spazio al lavoro quotidiano. Quando il sostegno diventa tempo, metodo, responsabilità. Parlare di ricerca così - senza slogan, senza promesse - è stato il modo più autentico per scambiarsi gli auguri.

Per ricordarci che il futuro non nasce all'improvviso, ma si costruisce con continuità, competenza e fiducia reciproca.

Da sempre la Fondazione A.R.M.R. sceglie di investire nei giovani Ricercatori. Durante la serata abbiamo visto cosa significa farlo nel tempo, insieme a chi rende possibile questo percorso: volontari, sostenitori,, persone che credono nella ricerca quando è ancora lavoro silenzioso. Un passo alla volta. Insieme a noi.



EVENTI DI A.R.M.R.

IL GRUPPO DI VOLONTARI DI TORRE BOLDONE

Le preziose iniziative con “Insieme per la ricerca di Carla Turino Vescovi”

INSIEME PER LA RICERCA: UN IMPEGNO PER LE MALATTIE RARE

A Torre Boldone e nei comuni vicini, il gruppo “**Insieme per la ricerca di Carla Turino Vescovi**” ha promosso diverse iniziative a sostegno della Fondazione A.R.M.R. – Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, con l’obiettivo di raccogliere fondi e dare voce a chi lotta contro queste patologie. L’intero ricavato sarà devoluto alla Fondazione A.R.M.R., impegnata da anni nel sostenere la ricerca scientifica nel campo delle malattie rare. La **Dott.ssa Alessandra Bovio**, ricercatrice presso il Laboratorio di Terapia Mirata per le Malattie Autoimmuni Dipartimento Medicina Molecolare dell’Istituto Mario Negri, mercoledì 25 febbraio è intervenuta presso l’Associazione San Martino al Centro Polivalente di Torre Boldone, sul tema “**Modulazione della risposta immunitaria come nuova strategia per il trattamento di Covid 19**”, ringraziando i donatori presenti in aula che hanno gradito molto l’intervento e hanno posto svariati quesiti.



EVENTI DI A.R.M.R.

LE VOLONTARIE DEL SORRISO

Numerose attività a sostegno della Ricerca per la Fondazione A.R.M.R.

PRESENTI NEGLI OSPEDALI DI BERGAMO E PROVINCIA E NELLE MAGGIORI PIAZZE DELLA CITTÀ

Le Volontarie del Sorriso: instancabile impegno per la Fondazione A.R.M.R. ETS. Guidate dalla determinazione e dalla passione di **Anna Valtellina**, le Volontarie del Sorriso continuano a distinguersi per il loro impegno concreto a sostegno della Ricerca promossa dalla Fondazione A.R.M.R.

Il gruppo ha organizzato numerose attività solidali, tra cui le ormai celebri bancarelle benefiche, allestite con grande cura e dedizione sia presso gli ospedali di Bergamo e provincia, sia nelle principali piazze cittadine.

Un esempio concreto di solidarietà e generosità, che dimostra come, con il sorriso e la determinazione, si possa davvero fare la differenza.

**Grazie alle nostre
Volontarie del sorriso!**



EVENTI DI A.R.M.R.

RICONOSCIMENTO AD ANNA VALTELLINA BENEMERENZA CIVICA BERGAMO 2025

Un'esistenza di cuore dedicata al volontariato

UN ESEMPIO DI GENEROSITÀ SILENZIOSA E COSTANTE

Bergamo ha premiato il cuore grande di Anna Valtellina. Siamo immensamente orgogliosi di annunciare che la nostra Anna Valtellina ha ricevuto la Benemerenda Civica dal Comune di Bergamo! Nata nel 1937, Anna è un vulcano di energia e generosità.

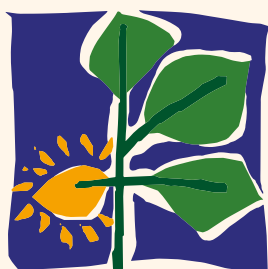
Dal 1996 è un pilastro della Fondazione A.R.M.R., dove ancora oggi, a 88 anni, organizza instancabilmente iniziative fondamentali come le gare di golf e le **“Piazze del Sorriso”** per sostenere i ricercatori dell'Istituto Mario Negri. Ma il suo impegno non si ferma qui: dal Sorroptimist all'Associazione ATENA, fino al sostegno nelle carceri e per le donne vittime di violenza, **Anna ha dedicato la sua vita a proteggere i più fragili.**

Un **riconoscimento meritatissimo** per una donna che incarna i valori più alti del volontariato e della cittadinanza attiva. Grazie Anna, sei la nostra ispirazione quotidiana!



“La più grande forma di rispetto è avere cura di sé, ma anche degli altri, senza voltarsi dall'altra parte di fronte alle necessità del prossimo. Che mondo sarebbe, se tutti fossimo egoisti e pensassimo esclusivamente al nostro orticello?”

ANNA VALTELLINA



FONDAZIONE ETS
A.R.M.R.
AIUTI RICERCA
MALATTIE RARE

LA RICERCA
PROGETTA
IL FUTURO,
LA CONOSCENZA,
L'AIUTO
E LA SPERANZA

FONDAZIONE A.R.M.R.

Aiuti per la Ricerca
sulle Malattie Rare

SEDE LEGALE

via Camozzi, 3
Ranica

SEDE OPERATIVA

Via Salvioni, 4
Bergamo

tel. 351 70 18 920
segreteria@armr.it

Apertura sede
dal lunedì a venerdì
ore 9:00 - 12:00

SEGRETARIA GENERALE

Gabriella Chisci
Roberta Martinelli
Loredana Secomandi

SEGRETARIA AMMINISTRATIVA

Ivana Suardi

 fondazione_armr

 Fondazione ARMR Onlus

 Fondazione A.R.M.R.

 fondazionearmr362

www.armr.it

C.F. 02 452 340 165

IL **5x**
MILLE

**C'è uno splendido modo
di contribuire alle attività
della Fondazione A.R.M.R.
che non costa nulla:
devolvere il 5 per mille
della propria dichiarazione
dei redditi.**

Per farlo basta seguire 3 semplici passi:

- Compilare la scheda CUD, il modello 730
o il modello Unico
- Firmare nel riquadro indicato come
"Sostegno del volontariato"
- Indicare il **codice fiscale** della Fondazione
A.R.M.R.:

C.F. 02452340165