



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

PERIODICO DI INFORMAZIONE
www.armr.it

NEWS

novembre 2025

IN CASA A.R.M.R.

SEDE BERGAMO || DELEGAZIONI BRESCIA | COLICO | COMO | CREMONA | FERRARA | GENOVA | GIARRE

MILANO | NOTO | OROBIE | PARMA | SARDEGNA | SEBINO | VALCALEPIO | VIBO VALENTIA



SOSTENIAMO LA RICERCA

**Il dono del volontariato a servizio
dei giovani e della ricerca
scientifica indipendente**



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

Anno 12 - Numero 2
Novembre 2025
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**.

 **PayPal** |  **UniCredit** **ilMioDono**

oppure il consueto **bonifico**.



Inquadra per
DONARE

Intesa San Paolo

Iban: IT 20 W 03069 11166 10000 0017946

Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo

Iban: IT 20 M 08899 11100 00000 0360621

Unicredit Sede Bergamo

Iban: IT 63 W 02008 11117 00010 4442906

BCC MILANO

Iban: IT 36 G 08453 11103 000 000 244294

UN PRESTIGIOSO PREMIO

IL PROF. GARATTINI INSIGNITO DEL PREMIO DE SANCTIS PER LA RICERCA

Sezione “carriera per l’etica nella ricerca”

UN NUOVO RICONOSCIMENTO PER IL PROF. SILVIO GARATTINI

Un nuovo e importante riconoscimento dedicato alla scienza e alla ricerca prende vita quest’anno con la nascita del **Premio De Sanctis per la Ricerca**, promosso dalla **Fondazione De Sanctis in collaborazione con il Ministero dell’Università e della Ricerca** e intitolato alla memoria del professor Giovanni Scambia, ginecologo oncologo di fama internazionale e figura di riferimento del Policlinico Agostino Gemelli di Roma, scomparso lo scorso febbraio.

La prima edizione, che si è tenuta giovedì 23 ottobre alle ore 10.00 presso l’Università “La Sapienza” di Roma, sarà **dedicata alla ricerca farmacologica, ambito cruciale per il progresso scientifico e la tutela della salute.**

Al professor Silvio Garattini, fondatore e presidente dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”, è stato conferito il **Premio alla Carriera**, per la sua vasta opera scientifica, etica e di divulgazione



Riconoscimento
alla carriera per aver posto
la persona al centro
della farmacologia
e per la sua opera dedicata
all’etica nella ricerca,
alla divulgazione e alla salute
pubblica.

UN IMPORTANTE RICONOSCIMENTO
CONFERITO DAL LIONS CLUB INTERNATIONAL

A GARATTINI E REMUZZI IL PREMIO MELVIN JONES FELLOW 2025

Riconoscimento alla carriera

UOMINI STRAORDINARI

Il 20 maggio 2025 il **Distretto 108IB2** ha assegnato al Prof. Silvio Garattini, e al Prof. Giuseppe Remuzzi, rispettivamente Presidente Fondatore e Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, il premio "Melvin Jones Fellow" come riconoscimento alle loro straordinarie carriere in ambito scientifico.

Il titolo "**Melvin Jones Fellow**" è il più alto riconoscimento conferito dal **Lions Club International**.

Questo titolo viene conferito a chi dimostra un **eccezionale impegno per la solidarietà e l'azione a favore della collettività**.

La Melvin Jones Fellow gli è conferita "per l'attività monumentale svolta (e ancora da svolgere) nel corso dell'intera carriera" citando le motivazioni enunciate durante la conviviale dello scorso maggio a Bergamo dai rappresentanti Lions.



Il titolo "Melvin Jones Fellow" si aggiunge al lungo elenco di conferimenti nazionali ed internazionali ottenuti dal Prof. Garattini dal Prof. Remuzzi nel corso della loro vita professionale.

Il Melvin Jones Fellow è la più alta onorificenza lionistica, dedicata al Fondatore dei Lions Clubs, Melvin Jones.

IN SEDE PRESENTAZIONE DEL LIBRO

“DOVE COMINCIA L’UOMO”

Autori Prof. Giuseppe Remuzzi
e Dott. Telmo Pievani

Mercoledì 8 ottobre presso la Sala Riunioni della Fondazione A.R.M.R. ETS il **Prof. Giuseppe Remuzzi**, Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS ha presentato il suo ultimo libro, scritto a due mani con Telmo Pievani, dal titolo **“Dove comincia l'uomo”**.

“La nostra specie è solo l'ultimo ramoscello di un albero intricato di forme che si sono succedute e hanno convissuto negli ultimi sei milioni di anni”.

Con la brillante dialettica che lo contraddistingue, il Prof. Remuzzi ha intrattenuto il pubblico fornendo un'occasione per **riflettere sull'evoluzione dell'uomo e l'avventura umana**.

Un incontro di grande intensità, che ha intrecciato scienza, filosofia e riflessione sull'essenza stessa dell'essere umano.



RIUNIONE COMMISSIONE SCIENTIFICA

Riunione della Commissione Scientifica il 13 ottobre 2025

Attribuzione delle Borse di studio per l'anno 2026

Presso il Centro "Anna Maria Astori", Parco Scientifico e Tecnologico Kilometro Rosso a Bergamo, il **13 ottobre si è riunita la Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. ETS per l'attribuzione delle Borse di Studio 2026.**

La cerimonia di consegna avverrà sabato **24 gennaio alle ore 10** presso la Sala Oggioni al Centro Congressi di Bergamo.

SAVE THE DATE
24 gennaio 2026
insieme per
l'attribuzione
delle Borse
di Studio 2026

La commissione è composta da:

Prof. Emilio Respighi - Milano

Presidente Onorario

Dott.ssa Ariela Benigni - Istituto Mario Negri IRCCS

Segreteria Scientifica A.R.M.R.

Dott. Angelo Serraglio - Bergamo

Presidente

Dott.ssa Moira Pellegrinelli - Bergamo

Vice Presidente

Membri

Dott. Sergio Accardi - Bergamo

Dott.ssa Patrizia Bigioli - Colico

Dott. Francesco Flora - Cremona

Dott. Franco Cornelio - Orobio

Dott.ssa Erica Daina - Bergamo

Dott. Marco Gattorno - Genova

Dott. Giorgio Ghislanzoni - Valcalepio

Dott. Roberto Giorgi - Sebino

Dott. Ignazio Mammino - Giarre

Dott. Filippo Manelli - Brescia

Dott. Marco Meleti - Parma

Dott.ssa Rosella Merli - Bergamo

Dott. Vincenzo Natale - Vibo Valentia

Dott. Mario Palermo - Sardegna

Dott. Michele Patruno - Ferrara

Dott. ssa Maria Rita Perricone - Noto

Dott. Angelo Selicorni - Como



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.

IN SEDE **APERITIVI PER LA RICERCA**

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 imperdibili appuntamenti con gli **“Aperitivi per la Ricerca”**, occasioni di divulgazione e sensibilizzazioni di importanti temi medici.

L'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA

31 marzo 2025

Il **Prof. Fabiano di Marco**, Direttore Pneumologia ASST Papa Giovanni XXIII e Presidente della Società Italiana di Pneumologia, ha trattato il tema **“L'insufficienza respiratoria cronica”**. L'insufficienza respiratoria cronica è una condizione clinica caratterizzata dall'incapacità del sistema respiratorio di mantenere adeguati livelli di ossigeno arterioso e di eliminare correttamente l'anidride carbonica in condizioni di respiro spontaneo e a riposo.

La cronicità è definita dalla persistenza del quadro per un periodo superiore a un mese o dalla necessità di trattamento a lungo termine. Il Prof. Di Marco ha illustrato ai presenti **l'importanza di una diagnosi tempestiva e quali siano le terapie più appropriate**



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

APERITIVO PER LA RICERCA
Lunedì 31 marzo ore 18.30
Sala riunioni VIA SALVIONI, 2 BERGAMO

**«L'insufficienza
respiratoria cronica»**
Ce ne parla il
Prof. Fabiano Di Marco
*Direttore Pneumologia
ASST Papa Giovanni XXIII
*Università degli Studi di Milano
*Presidente della Società
Italiana di Pneumologia



Le principali opzioni terapeutiche includono:

- **Ossigenoterapia** a lungo termine, Ventilazione meccanica non invasiva
- **Riabilitazione respiratoria**
- Correzione dei fattori di rischio: **cessazione del fumo e vaccinazioni adeguate.**

In particolare il Professore ha ricordato come il **fumo sia un fattore di rischio importante per l'insufficienza respiratoria cronica** e come il fumo dei giovani sia un'emergenza sociale che va combattuta con campagne adeguate al linguaggio dei ragazzi.

PRESENTAZIONE DEL LIBRO “EPISODI REALI DI VITE VISSUTE”

14 aprile 2025

Il **Dott. Filippo Manelli**, Direttore del Pronto Soccorso dell'ASST Bergamo Est, e membro della Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R., ha intrattenuto il pubblico presentando il suo secondo libro “**Episodi Reali di Vite Vissute**” scritto a due mani con la **Dott.ssa Maria Sofia Cotelli**.

Il libro ci propone preziose testimonianze sul significato della malattia, con riflessioni scaturite dalla **resilienza dei pazienti intervistati**. “I malati e i ricercatori rari vivono di domande, la più importante delle quali è perché? Cercare una risposta fa parte della vita stessa che è e resta il principio dei principi ed è dovere morale di ciascuno migliorarla in ogni modo possibile”. Queste importanti **riflessioni sui malati di malattie rare e sulle loro famiglie** hanno costituito il centro della presentazione del libro da parte del Dott. Manelli che




ha trattato il tema con grande umanità narrando storie e testimonianze tratte dall'**esperienza clinica quotidiana sua e dei suoi colleghi**.

Il libro raccoglie storie di persone che affrontano malattie rare. Attraverso queste narrazioni, il volume intende esplorare la vita di questi individui.

IL TRAPIANTO CARDIACO: INDICAZIONI, STATO DELL'ARTE E QUALITÀ DI VITA POST INTERVENTO

21 maggio 2025

Il 21 Maggio presso la Sala Riunioni della Fondazione A.R.M.R. il **Dott. Amedeo Terzi, Direttore Chirurgia dei Trapianti e Trattamento Chirurgico dello Scompenso ASST Papa Giovanni XXIII Bergamo** ha trattato il tema del **Trapianto cardiaco: indicazioni, stato dell'arte e qualità di vita post intervento**.

Nella sua attività il Dott. Terzi ha eseguito numerosi trapianti di cuore, anche in età pediatrica, e contribuisce alla ricerca clinica nel campo delle patologie cardiache avanzate. Egli ha chiarito che indicazioni per un trapianto di cuore sono:

- Cardiopatia in fase terminale per la quale non vi sia spazio né per la terapia medica né per la terapia chirurgica tradizionale.
- Aspettativa di vita molto ridotta (ad es. inferiore a 6-12 mesi) se non si interviene.

In sintesi, un **paziente candidato al trapianto di cuore dovrebbe essere in insufficienza cardiaca avanzata**, con limitazioni importanti della qualità di vita, e non più responsivo alle terapie convenzionali. Dopo l'intervento, oltre alla sopravvivenza, un **obiettivo chiave è il miglioramento della qualità di vita del paziente**.

- Molti pazienti dopo trapianto possono tornare ad una vita con un livello di attività e benessere molto superiore a prima dell'intervento: minori sintomi (es. dispnea, stanchezza), migliore tolleranza allo sforzo, migliore qualità del sonno e della vita quotidiana.
- Rimangono però impegni: terapie immunosoppressive a lungo termine,



follow-up periodici, possibili complicanze (rigetto, infezioni, effetti collaterali, vasculopatia del trapianto).

- **È fondamentale un impegno personale: aderire alla terapia, controlli medici, stile di vita** (dieta, attività fisica moderata, controllo dei fattori di rischio) per mantenere al meglio i risultati.

Particolarmente significativa è stata la partecipazione del **Dott. Sergio Accardi, membro della commissione scientifica A.R.M.R. e neo trapiantato** che ha commosso i presenti spiegando il suo ritorno ad una vita migliore dopo il trapianto.

MEDICINA DI PRECISIONE E TERAPIE MIRATE NELLE MALATTIE AUTOIMMUNI

24 settembre 2025

Il **Dott. Luca Perico**, Capo Laboratorio Terapie Mirate per le Malattie Autoimmuni Dipartimento Medicina Molecolare dell'IRCCS Istituto Mario Negri, ha illustrato l'argomento della **“Medicina di Precisione e Terapie Mirate nelle malattie Autoimmuni”**. Il Dott. Perico si è reso particolarmente disponibile nel rispondere ai quesiti dei partecipanti alla serata. L'attività di ricerca del Laboratorio Terapie Mirate per le Malattie Autoimmuni è dedicata allo **studio delle malattie autoimmuni**, condizioni patologiche in cui il sistema immunitario attacca erroneamente i tessuti sani dell'organismo. L'obiettivo è quello **identificare e sviluppare terapie mirate capaci di eliminare in modo selettivo le cellule del sistema immunitario responsabili della perdita di tolleranza**, ovvero quelle cellule che hanno perso la capacità di riconoscere correttamente i tessuti dell'organismo come propri. Grazie ad un approccio basato su tecnologie avanzate e una profonda comprensione dei meccanismi immunologici, il Laboratorio cerca **soluzioni terapeutiche innovative** che siano più efficaci e sicure, al fine di ridurre gli effetti collaterali associati alle terapie tradizionali.



DELEGAZIONI DI A.R.M.R.

LE DELEGAZIONI E LE LORO ATTIVITÀ

da aprile a ottobre 2025

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 Orobio
- Delegazione Parma
- Delegazione Sardegna
- Delegazione Sebino
- Delegazione Vibo Valentia
- Delegazione Valcalepio.

Grazie all'entusiasmo, alla dedizione e alla generosità dei volontari, le Delegazioni 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 missione della Fondazione: sostenere i ricercatori e

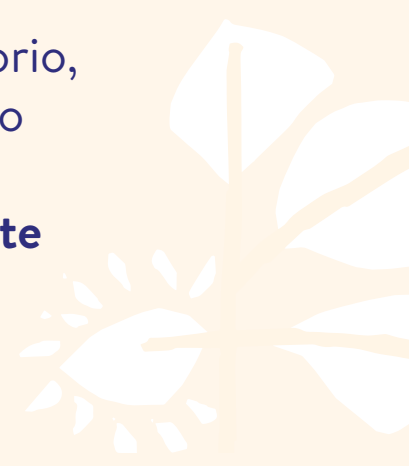
dare speranza a chi soffre a causa di malattie ancora senza cura.

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.

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.



DELEGAZIONE GENOVA

DOVE COMINCIA L'UOMO

SIAMO FIGLI DI IBRIDI E MIGRANTI

Presentazione dell'ultimo libro del Prof. Remuzzi scritto con il Dott. Telmo Pievani

Lunedì 3 novembre a Genova, presso la suggestiva Terrazza Colombo, il Prof. **Giuseppe Remuzzi**, Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS ha presentato il suo ultimo libro, scritto con Telmo Pievani, dal titolo "Dove comincia l'uomo".

L'evento, promosso dalla Delegazione Genova con la sua responsabile Dott.ssa **Nicoletta Puppo**, ha avuto un'introduzione da parte del Prof. **Angelo Ravelli**, direttore scientifico Istituto G. Gaslini e ha visto il Dott. **Marco Gattorno**, direttore della Reumatologia dell'Istituto G. Gaslini e membro della Commissione Scientifica A.R.M.R. come moderatore della serata. Un incontro di grande intensità, che ha intrecciato scienza, filosofia e riflessione sull'essenza stessa dell'essere umano. Le parole del Prof. Remuzzi, hanno ricordato come la conoscenza e la ricerca siano strumenti per comprendere sì la malattia, ma anche la vita.

"Uno degli obiettivi del libro è anche tracciare la strada di quello che potrebbe essere poi il futuro. "Il futuro non è particolarmente roseo - spiega Remuzzi - se noi non cerchiamo di porvi rimedio in qualche modo, la scienza ha capito che il problema più grave è il riscaldamento del pianeta, su questo non c'è nessuna discussione, il problema è che tutti si devono convincere

di questo fatto e di mettere in atto tutte le cose che possiamo fare, perché soltanto la scienza ci può difendere da questa situazione per evitare i disastri che sono già successi in passato, 9.900 mila anni fa per esempio, quasi tutte le specie che vivono sulla Terra e le specie acquatiche si sono estinte, sono rimasti pochissimi e questo speriamo che non si riproduca".

Articolo di Andrea Popolano, tratto da Primocanale.it



DELEGAZIONE GIARRE

CONVEGNO: CURA DELLA PERSONA CON MALATTIA RARA

Fragilità, raro e olistico i tre temi affrontati nei vari interventi

Un interessante convegno si è svolto sabato **3 maggio 2025 a Giarre** che ha affrontato la tematica molto importante della “Cura della persona con malattia rara”. Dopo i saluti istituzionali della **Dott.ssa Antonella Santonoceto, Assessore Pari Opportunità e Pubblica Istruzione del Comune di Giarre, la Dott.ssa Mariangiola Garraffo, Dirigente Scolastico dell’Istituto Comprensivo Statale di Santa Venerina e nuova responsabile della Delegazione Giarre**, ha inteso condensare in tre termini le questioni affrontate dai relatori nei vari interventi. “**Fragilità**”, “**Raro**” e “**Olistico**”, i tre aggettivi menzionati da Mariangiola Garraffo, rappresentano tre concetti fondamentali per **promuovere una presa in carico completa, empatica e centrata sul paziente**. Il **Dott. Angelo Serraglio**, Presidente della Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. ETS di Bergamo, ha fatto un excursus della storia della Fondazione partendo dal 1993, quando il Prof. Silvio Garattini fece conoscere a Daniela Genaro il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare “Aldo e Cele Daccò”, la prima struttura clinica dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri. Obiettivo principale è la raccolta fondi per istituire borse di studio per i giovani ricercatori che intendono cimentarsi



negli studi di ricerca delle malattie rare. Il **Dott. Ignazio Mammino**, membro della Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. per la Delegazione di Giarre ha sottolineato le azioni intraprese dalla Delegazione relative ad attività di formazione nella scuola, all’organizzazione di tornei di attività sportive e altre iniziative allo scopo di raccogliere fondi per le borse di studio che possano essere da **stimolo per i giovani che vogliono portare avanti la loro vocazione di ricerca in questo ambito**.

DELEGAZIONE NOTO

CONFERENZA “IL CERVELLO CHE BRUCIA: COME SPEGNERLO?”

Il **9 Maggio 2025** alle ore 18 presso la Sala Gagliardi di Noto si è svolta la conferenza “Il Cervello che brucia: come spegnerlo?” organizzata dalla delegazione Noto della Fondazione A.R.M.R.

Non sono mancati i saluti istituzionali del **Dott. Figura, Sindaco della città di Noto**, della **Dott.ssa Maria Rita Perricone**, membro della Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. e della **Responsabile Delegazione Lucia Striano**. Il relatore **Dott. Salvatore Ferrara, Direttore Salute Mentale Adulti Siracusa e Centro Alzheimer** ha informato la numerosa platea sul tema “Il cervello che brucia: come spegnerlo?”.

Gradito l'intervento di Don Ignazio Petriglieri, Vicario Generale della diocesi di Noto, che ha illustrato come sia opportuno “l'accompagnamento nei casi di patologia da demenza ed il ponte tra il malato e i famigliari”.



BURRACO SOLIDALE

Sabato 7 giugno Villa Matal ha ospitato il Burraco Solidale con raccolta fondi a favore della Fondazione A.R.M.R. ETS.

Una serata
di beneficenza
in un clima
d'amicizia
e semplicità.



DELEGAZIONE NOTO

CONFERENZA “MODULAZIONE DELL'ORMONE TIROIDEO”

Sabato 4 ottobre presso la suggestiva Sala degli Specchi della città di Noto si è svolta la conferenza “Modulazione dell'ormone tiroideo per promuovere la rigenerazione dei tessuti”.

L'amministrazione comunale ha portato i saluti di benvenuto, insieme alla Dott.ssa Maria Rita Perricone, membro della Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. e alla signora **Lucia Striano, responsabile della Delegazione.**

La Presidente della Fondazione A.R.M.R. ETS Dott.ssa Vittoria Guadalupi ha ringraziato la signora Lucia Striano e tutta la delegazione Noto per l'impegno profuso nei confronti della Ricerca sulle Malattie Rare ed ha illustrato ai presenti la nostra mission, che ha supportato in oltre 30 anni di attività il lavoro di tanti giovani ricercatori.

La **Dott.ssa Melissa Balsamo**, ricercatrice dell'Istituto di Ricerche Farmaco-



logiche IRCCS Mario Negri ha illustrato alla platea **l'importanza dell'ormone tiroideo nella rigenerazione dei tessuti**, tema da lei affrontato nel corso del suo lavoro di ricerca.

CONCERTO DEL CORO CAI UGET

Venerdì 24 ottobre presso la Basilica di San Sebastiano a **Palazzolo Acreide** si è tenuto un concerto del **Coro Cai Uget** di Torino che ha visto la partecipazione della Delegazione Noto.



In Basilica
con il canto corale
del coro Cai Uget
per sostenere
la Ricerca.

DELEGAZIONE OROBIE

CONCERTO AL CASINÒ DI SAN PELLEGRINO TERME PER LA RICERCA

Concerto all'insegna della solidarietà

Il **16 Maggio 2025** il **Casinò di San Pellegrino Terme** ha visto una serata speciale dedicata alla musica e alla solidarietà, promossa dalla **Delegazione delle Orobie** e dalla **Delegazione Val Calepio** della **Fondazione A.R.M.R. - Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare**. Protagonista dell'evento è stata la band "Onda Nomade - Tributo ai Nomadi", che ha regalato al pubblico uno **spettacolo coinvolgente e ricco di emozioni**, ripercorrendo i brani più amati del celebre gruppo emiliano. La conduzione dell'evento è stata affidata a **Rita Galizzi responsabile della Delegazione delle Orobie**, che ha saputo guidare con eleganza e partecipazione l'intera serata. A chiudere la serata è stato l'intervento del **Sindaco di San Pellegrino Terme, Fausto Galizzi**, che ha espresso il proprio apprezzamento per l'impegno della **Fondazione A.R.M.R.**, sottolineando quanto sia fondamentale investire nella ricerca scientifica per offrire nuove speranze ai pazienti affetti da patologie rare. L'evento aveva come

obiettivo la raccolta fondi per finanziare Borse di Studio da destinare ai giovani Ricercatori che collaborano con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.



NOTTE BIANCA DI ZOGNO

Sabato **30 agosto 2025**, durante la splendida **Notte Bianca di Zogno**, la Delegazione Orobie ha preso parte alla Festa del volontariato insieme a

tante realtà del territorio. Il messaggio sull'importanza della Ricerca è arrivato anche in quell'occasione forte e chiaro.

DELEGAZIONE OROBIE

QUINDICESIMA EDIZIONE PER IL RADUNO CICLISTICO DI SALVARIZZA

Passione per lo sport e sostegno alla Ricerca

Domenica **7 settembre**, si è svolta la **15ª edizione del Salvarizza Day**, raduno ciclistico finalizzato alla raccolta fondi per la Fondazione A.R.M.R. – Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare.

Come sempre, sono stati **numerosi i ciclisti che hanno raggiunto Salvarizza**, unendo la **passione per lo sport** al sostegno concreto alla ricerca.

La ricerca scientifica rappresenta una speranza concreta per tante persone e famiglie che ogni giorno affrontano le difficoltà legate alle malattie rare: ogni piccolo gesto di solidarietà contribuisce a fare la differenza.

Il “Salvarizza Day”,
un evento annuale
che supporta
la Ricerca sulle
malattie rare,
organizza una pedalata
da Bergamo
a Salvarizza, con
rinfreschi a base
di prodotti locali
a San Pellegrino.



San Pellegrino Terme – Santa Croce

Domenica 7 settembre 2025

Dalle 10,30

È previsto un rinfresco bergamasco

15° SALVARIZZA DAY

Raduno ciclistico

Una splendida passeggiata in bicicletta sulle strade bergamasche

Bergamo - San Pellegrino Terme - S. Croce - Salvarizza

per uno scopo comune:

AIUTARE LA RICERCA sulle MALATTIE RARE

FONDAZIONE A.R.M.R.



Edizione 2024

Per info:

GIANNI 328.428.2818 - RITA 333.2093.187

DELEGAZIONE PARMA

GRIGLIATA DI BENEFICENZA

Iniziativa culinaria i cui proventi sono stati devoluti alla Ricerca delle Malattie Rare

Venerdì **20 giugno** presso l'**Agriturismo Acqua Terra e Sole** la **Delegazione Parma** ha organizzato una grigliata con evento di beneficenza, allo scopo di sensibilizzare la comunità locale sull'importanza della Ricerca delle Malattie Rare. La serata ha visto l'intervento del ricercatore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri **Dott. Luca Perico**.



Attraverso il cibo
la beneficenza
diventa accessibile
ed è un'esperienza
gratificante.
Creare questo tipo
di eventi aiuta a
creare responsabilità
sociale e valore per
la comunità.



DELEGAZIONE PARMA

APERICENA DEI DESIDERI

Nella notte di San Lorenzo
incontro tra astronomia e Ricerca

Domenica **10 agosto** presso l'Agriturismo Acqua Terra e Sole nella notte dei desideri si è realizzato il sogno della Ricerca.

La serata di **San Lorenzo** ha visto la partecipazione dell'**astronomo Prof. Stefano Salvi** ad un aperitivo benefico ideato dal **responsabile della Delegazione Parma, Dott. Carlo Niro**, con raccolta fondi a sostegno della fondazione A.R.M.R.



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

APERICENA DEI DESIDERI
Organizzata dalla Delegazione
A.R.M.R. di Parma

Presso
Agriturismo Acqua Terra Sole
Via Trieste, 12/5
San Michele Tiorre (PR)

10 AGOSTO 2025 - ORE 20,00

**NELLA NOTTE DEI DESIDERI,
REALIZZIAMO IL SOGNO DELLA RICERCA**
Introduzione all'Osservazione delle stelle con la partecipazione
dell'astronomo Prof. Stefano Salvi.

Trascorri con noi la magica Notte di San Lorenzo,
tra stelle cadenti, buona compagnia e una serata solidale.
Ingresso con donazione minima consigliata: € 20,00

Info e prenotazioni al N° 334 822 9472

**Il ricavato della serata sarà devoluto a sostegno della
Fondazione A.R.M.R. - Aiuti Ricerca Malattie Rare**



Sui tavoli vi aspettano a vostra scelta
taglieri di formaggio, o di salumi
o degustazione di verdure sott'olio
accompagnati da un calice di vino o
di birra artigianale



È stata un'occasione
unica per la solidarietà
e per gustare buon
cibo, immersi
nel verde, lasciandosi
affascinare dalla
volta celeste.



DELEGAZIONE PARMA

VISITA AL CENTRO DI RICERCHE CLINICHE “ALDO E CELE DACCÒ”

Studio, diagnosi e cura delle malattie rare attraverso le immagini

Lunedì 10 novembre 2025 la Delegazione Parma ha visitato il Centro di Ricerche Cliniche “Aldo e Cele Daccò” dell’Istituto Mario Negri IRCCS di Ranica. **Il responsabile Carlo Niro accompagnato da Rosy Trombi, Giovanna Brancato, Sandro Tessori e Andrea Mosconi** è stato accolto in Istituto insieme alla Fondatrice Presidente Emerita Daniela Gennaro Guadalupi e alla Presidente Vittoria Guadalupi.

La **Dott.ssa Erica Daina** Responsabile del Centro Clinico Daccò ha presentato l’attività dell’Istituto.

In seguito i presenti sono stati accolti dalla **Dott.ssa Emma Lubrina**, Responsabile Servizio Sostenitori che li ha condotti in un viaggio alla scoperta di **Villa Camozzi**, luogo dal fascino storico e artistico.

La Delegazione ha poi incontrato la **Dott.ssa Sara Gamba**, infermiera per la ricerca clinica, da 30 anni un punto di riferimento per le persone con malattie rare e il **Dott. Francesco Pecoraro**, Ricercatore Laboratorio immunologia del trapianto che ha raccontato loro del primo paziente trapiantato al mondo senza farmaci antirigetto, un sogno diventato realtà.

La **Dott.ssa Anna Caroli** e **Dott. Luca Soliveri**, rispettivamente Capo Laboratorio e Ricercatore Laboratorio Medical Imaging hanno trattato il tema dello studio, diagnosi e cura delle malattie rare attraverso le immagini.

La mattinata si è conclusa con i saluti finali ed un pranzo con tutti i partecipanti.



DELEGAZIONE SARDEGNA

SERATA CONVIVIALE

“Il parco Nazionale dell’Asinara”

Fragilità ambientale e fragilità umana

Raccolta fondi per la Ricerca sulle malattie rare

La Delegazione Sardegna si è fatta promotrice insieme alla **Carlo Delfino Editore** di una serata conviviale tenutasi sabato 29 marzo 2025 presso il Ristorante “Raichinas” per affrontare il tema **“Il parco Nazionale dell’Asinara”**. Titolo tratto dal libro edito dalla “Carlo Delfino Editore” illustrato dal Direttore del Parco Nazionale dell’Asinara **dott. Vittorio Gazale**.

Il dott. Gazale ha iconograficamente presentato l’Asinara: una terra ricca di valori culturali, di storia, di tutela e conservazione del paesaggio e della biodiversità in cui si fonde la sua qualità geograficamente isolata, ma fragile.

Per le sue caratteristiche l’Asinara, conosciuta come Colonia Penale e di Stazione Sanitaria di Quarantena (istituita nel 1885) oggi è un Parco Nazionale e un’Area Marina Protetta. Le piante primaverili che adornavano i tavoli (gentilmente offerti dalla Ditta Florgarden di Sassari) sono delle piante endemiche della Sardegna.

Nel corso della serata il **dott. Mario Palermo**, Responsabile Scientifico della Delegazione ha illustrato le finalità della A.R.M.R. e sottolineato l’importanza della ricerca.

La serata ha previsto una raccolta fondi, condotta dalla Responsabile della Delegazione **Avv. Anna Soro**, a favore di A.R.M.R. anche grazie alle donazioni dei libri “Il parco Nazionale dell’Asinara” gentilmente offerti dalla “Carlo Delfino Editore”.

SASSARI
29 MARZO 2025



La Delegazione Sardegna della Fondazione ETS A.R.M.R. è lieta di invitarla alla serata conviviale che si terrà il **29 marzo 2025 ore 20,30** presso il Ristorante “Raichinas” in Sassari via Asproni n. 30

La serata avrà come scopo la raccolta fondi per la Fondazione ETS A.R.M.R.

LA RESPONSABILE
Anna Soro

DELEGAZIONE SARDEGNA
Fondazione ETS ARMR

Offerta minima euro 55,00

R.S.V.P. ENTRO IL 24 MARZO 2025
TEL. 334.476435-339.869691






DELEGAZIONE SARDEGNA

VISITA ALL'ISOLA DI CULUCCIA

Imprenditorialità e amore per la natura insieme per la Ricerca

Il 30 agosto la Delegazione Sardegna della Fondazione A.R.M.R. ETS ha potuto visitare l'Isola di Culuccia per il terzo anno consecutivo grazie al gradito invito di **Marco e Stella Boglione** che sensibili al tema della Ricerca e delle Malattie Rare hanno permesso ai partecipanti di effettuare il giro dell'Isola e successivamente hanno offerto una bellissima colazione a Macchia Mala, in un contesto paesaggistico straordinario.

Grazie alla loro generosità le offerte di tutti i partecipanti sono state completamente devolute alla ricerca sulle malattie rare, tema centrale della mission della nostra fondazione.

Tour a Culuccia,
bellezza unica
della Sardegna,
per sostenere la causa
della Fondazione Aiuti
Ricerca Malattie Rare.

La Fondazione ARM.R Ti invita il 30 agosto 2025
al pranzo che si terrà al Ristorante Macchiamala
presso l' Isola di Culuccia.



Offerta minima €100.
Prenotazioni e versamento offerta entro il 31 luglio.



DELEGAZIONE SEBINO

SERATA CONVIVIALE
PER LA RICERCA

Tema: Ingegnerizzare il rene in laboratorio
per studiare malattie rare

La **Delegazione Sebino e il Kiwanis Club del Sebino** hanno invitato amici e sostenitori a una serata conviviale all'insegna della solidarietà, della divulgazione scientifica e dell'amicizia, venerdì **13 giugno 2025** presso l'Agriturismo Cascina Oglio a Villongo (BG).

Il Tema della serata è stato **"Ingegnerizzare il rene in laboratorio per studiare malattie rare"** con Relatrice la **Dott. ssa Laura Locatelli del Laboratorio di Organ Regeneration dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS**.

L'ingegnerizzazione del rene in laboratorio viene realizzata principalmente attraverso la creazione di organoidi, ovvero mini-organismi tridimensionali che simulano le strutture e le funzioni renali, e la biostampa 3D. Questi modelli permettono di **studiare in modo più accurato le malattie renali rare**, come il rene policistico, permettendo di comprendere i meccanismi delle patologie e di testare nuove terapie. La ricerca mira a superare i limiti attuali, come la necessità di un organo completo e funzionale, per **trovare terapie alternative alla dialisi e al trapianto**.

Durante la serata sono stati presentati i progetti sostenuti dalla Fondazione A.R.M.R., con particolare attenzione al sostegno di giovani ricercatori impegnati nello studio delle malattie rare.




INVITO A UNA SERATA CONVIVIALE DI SOLIDARIETÀ
FONDAZIONE A.R.M.R. – Aiuti Ricerca Malattie Rare
Delegazione Sebino
KIWANIS CLUB DEL SEBINO

La Fondazione A.R.M.R. – Aiuti Ricerca Malattie Rare, Delegazione Sebino, e il Kiwanis Club del Sebino sono lieti di invitare amici e sostenitori a una serata conviviale all'insegna della solidarietà, della divulgazione scientifica e dell'amicizia.

Venerdì 13 giugno 2025 – Ore 20.00
Agriturismo Cascina Oglio – Via Fosio, Villongo (BG)

Tema della serata
"Ingegnerizzare il rene in laboratorio per studiare malattie rare"
Relatrice: **Dott.ssa Laura Locatelli**
Laboratorio di Organ Regeneration – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS

Durante la serata verranno presentati i progetti sostenuti dalla Fondazione A.R.M.R., con particolare attenzione al sostegno dei giovani ricercatori impegnati nello studio delle malattie rare.

Conferma di partecipazione entro giovedì 5 giugno 2025

Contatti per adesioni:
A.R.M.R. 123 45678
Kiwanis Club del Sebino 347 7159624 dott. Giorgi - 328 7567440 Mario Dometti
Avv. Marco Orefice 338 8025118

Menù della serata
– Antipasto della cascina con salumi e verdure rustiche
– Risotto "sbronzo" (formaggio tipico del monte Bronzone – da qui sbronzo)
– Maialino al forno con patate croccanti (manzo rosa per chi non gradisce il maialino)
– Dolce della casa
– Vino selezionato e caffè

Quota a sostegno dell'iniziativa € 50,00

Con viva cordialità,
Avv. Marco Orefice – Responsabile della Delegazione A.R.M.R. Sebino
Prof. Mario Dometti – Presidente Kiwanis Club del Sebino



DELEGAZIONE VALCALEPIO

CENA DI PRIMAVERA

Una serata per la Prevenzione

Il 12 aprile 2025 il responsabile della Delegazione Valcalepio, **Diego Busatta** insieme al **Lions International Brescia Lombardia** si è fatto promotore di una serata di raccolta fondi presso il Ristorante "Il Platano". L'evento ha visto la partecipazione della **Dott.ssa Maria Sofia Cotelli** che ha trattato il tema "Alzheimer e Dintorni - Aggiornamento sulle Malattie Neurodegenerative" e del Dott. Mario Vignoni, che ha parlato

della "Prevenzione come Terapia, Integrazione e Stile di Vita".

Come sempre questi appuntamenti di divulgazione scientifica sono fondamentali e costituiscono uno dei primari obiettivi della mission della Fondazione A.R.M.R. che si propone di sviluppare attività culturali di formazione scientifica mediante l'organizzazione di convegni e conferenze specifiche.



FESTA DELLE ASSOCIAZIONI

L'importanza della collaborazione

Sabato 20 settembre presso l'oratorio di Foresto Sparso si è svolta la Terza Festa delle Associazioni.

La Fondazione A.R.M.R. ETS ha partecipato con il responsabile Delegazione **Diego Busatta** con l'intenzione di mostrare l'importanza della coesione e della collaborazione tra le realtà presenti sul territorio operanti nel volontariato.



La collaborazione tra le realtà di volontariato sul territorio sono fondamentali perché rafforzano il tessuto sociale e migliorano il senso di comunità.



EVENTI DI A.R.M.R.

LE VOLONTARIE DEL SORRISO

Bancarelle benefiche presso gli ospedali e nelle piazze, tornei di Padel misto e gare di golf

IMPEGNO INSTANCABILE E SOSTEGNO CONCRETO

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.

Cura e dedizione,
per promuovere
e sensibilizzare.



Domenica **25 maggio** il **Gruppo Giovani** promosso da Anna Valtellina e capitanato da **Luna Galdiolo** ha organizzato un **Torneo di Padel Misto**, un'occasione per sensibilizzare i ragazzi sul tema della Ricerca avvicinandoli grazie allo sport.

Grazie all'instancabile lavoro organizzativo da Anna Valtellina si sono svolte le **gare di Golf** a scopo benefico:

- 9 luglio a Franciacorta
- 20 luglio a Gardagolf
- 8 giugno ai Colli di Bergamo
- Gare di Golf "Lions e Solidarietà"
- 18 Giugno al Golf Club Rossera.



Il tempo dedicato agli altri non è mai perso. Se fatto con generosità, non è mai sprecato perché arricchisce sia chi lo dona che chi lo riceve.

Grazie alle nostre Volontarie del sorriso!

EVENTI DI A.R.M.R.

VOLONTARIE TORRE BOLDONE

Insieme per la ricerca:
un impegno per la malattie rare

UNA CAMMINATA PER LA RICERCA: SPORT, SOLIDARIETÀ E DIVERTIMENTO

A Torre Boldone e nei comuni vicini, il gruppo “**Insieme per la ricerca di Carla Torino 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.

Domenica **28 settembre 2025** si è tenuta la **3ª Camminata per la Ricerca delle Malattie Rare**, un evento solidale aperto a tutti, organizzato **in memoria di Gianfranco Vescovi** e a sostegno della Fondazione A.R.M.R. (Aiuti alla Ricerca sulle Malattie Rare).

Il raduno era fissato presso il Centro Polivalente di Torre Boldone, in Piazza del Bersagliere n°3, con partenza libera dalle ore 7:15 alle 9:30.

L’iniziativa unisce **sport, solidarietà e divertimento**, offrendo quattro percorsi

Polisportiva la Torre
sez. Pallavolo A.D.

**3ª CAMMINATA PER LA RICERCA
DELLE MALATTIE RARE IN MEMORIA
DI GIANFRANCO VESCOVI**

DOMENICA 28 SETTEMBRE 2025
MANIFESTAZIONE PODISTICO LUDICO MOTORIA NON COMPETITIVA
A PASSO LIBERO APERTA A TUTTI KM 5 - 10 - 15 - 19
RITROVO PRESSO IL CENTRO POLIVALENTE DI
TORRE BOLDONE, PIAZZA DEL BERSAGLIERE N°3

PROGRAMMA:
• ORE 7.15 - 9.30 PARTENZA LIBERA

**IL RICAVATO
SARÀ DEVOLUTO
IN BENEFICENZA ALLA
FONDAZIONE A.R.M.R.**

CONTRIBUTO DI PARTECIPAZIONE:
• € 8,00 SERVIZIO MARCIA E GADGET
FINO AD ESAURIMENTO SCORTE
• € 4,00 SERVIZIO MARCIA SENZA GADGET

**RICCHI PREMI
A SORPRESA**
**GADGET 2025
A SCELTA**

**A DISPOSIZIONE
BAGNI E
SPOGLIATOI**

**LE ISCRIZIONI SI RICEVONO
IL GIORNO STESSO DELLA MANIFESTAZIONE**

**PER INFORMAZIONI:
IVANO PREMOLI 320 8418682**

**PREMI PER TUTTI
GLI ISCRITTI GENTILMENTE
OFFERTI DAI NOSTRI SPONSOR**

L'ECO DI BERGAMO

Gruppi



di diversa lunghezza (5, 10, 15 e 19 km), pensati per soddisfare ogni tipo di camminatore: dalle famiglie con bambini agli sportivi più allenati.

L'intero ricavato sarà devoluto alla Fondazione A.R.M.R., impegnata da anni nel sostenere la ricerca scientifica nel campo delle malattie rare.

TORNEO DI BURRACO

Domenica 19 ottobre si è svolto il Torneo di Burraco Solidale organizzato insieme all'**Associazione San Martino di Torre Boldone** il cui ricavato sarà interamente devoluto alla ricerca sulle Malattie Rare.

Ogni passo fatto
rappresenta
un piccolo
contributo
verso un obiettivo
più grande:
cambiare la vita
di chi ha bisogno
contribuendo
alla Ricerca.



EVENTI DI A.R.M.R.

PROGETTO SCUOLA

Continuano gli incontri di divulgazione con i ragazzi

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.

INCONTRO AL LICEO SCIENTIFICO MASHERONI

Il 14 gennaio 2025 il **Liceo Scientifico "Lorenzo Mascheroni" di Bergamo** ha illustrato ai ragazzi di quinta superiore **"Le Nuove Frontiere della Ricerca e della medicina"**.

Sono intervenuti sul tema: Paola Zaratini, Direttrice Ricerca Scientifica FISM, Gianvito Martino, Direttore Scientifico San Raffaele, Ricercatore FISM e Fondatore e Presidente di Bergamoscienza, Vittoria Guadalupi, Presidente A.R.M.R., **Serena Capelli, 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. Altro intervento toccante è stato quello di Antonio Murelli, Consi-

gliere provinciale AISM, che ha raccontato la sua esperienza personale di ragazzo con una diagnosi di malattia cronica.

INCONTRO AL LICEO SARPI

Sabato 12 aprile si è tenuto un incontro di presentazione della Fondazione A.R.M.R. al **Liceo Sarpi** con intervento della ricercatrice **dott.ssa Serena Capelli** che ha raccontato della sua esperienza professionale e dei programmi di ricerca da lei compiuti all'Istituto Mario Negri IRCCS.

L'incontro è stato organizzato dalla **Dott.ssa Rossella Merli accompagnata dall'Avv. Marco Orefice**, e si inserisce nel Progetto Scuola da noi intrapreso negli scorsi anni mossi dall'intenzione di far conoscere ai ragazzi l'importanza del tema della Ricerca e della Cultura del Dono.



EVENTI DI A.R.M.R.

STATI GENERALI DEL VOLONTARIATO BERGAMASCO

Partecipazione alla cerimonia di apertura e performance artistica

NOI PRESENTI ALL'EVENTO "DANCE WELL IL VOLONTARIATO SCENDE IN PIAZZA"

Si è aperta con un grande evento pubblico, sabato **20 settembre 2025** a Bergamo, la terza edizione degli **"Stati Generali del Volontariato Bergamasco"** promossa da CSV Bergamo ETS.

Dopo la prima edizione del 2016 e la seconda del 2021, CSV Bergamo ha scelto di riproporre l'iniziativa come occasione per discutere sulle questioni intorno a cui il volontariato oggi deve lavorare, definire piste di lavoro e perseguire così la sfida di riaccendere nei territori la scintilla della passione per il possibile. Lo slogan dell'edizione 2025 è **"Il dovere della gioia e della speranza"** con una ventina di appuntamenti tra il 20 settembre e il 4 dicembre. La Fondazione A.R.M.R. ha partecipato insieme ad oltre 200 realtà del volontariato bergamasco. In un suggestivo momento di **coesione e vicinanza** le principali realtà del volontariato locale hanno danzato davanti alle autorità in Piazza Matteotti.



Perseguire
la sfida
di riaccendere
nei territori
la scintilla
della passione
per il possibile.

EVENTI DI A.R.M.R.

RED PARTY A.R.M.R. 2025

Nutrire la Ricerca

“Fare del bene è un’arte.
Anche la ricerca è un atto creativo”

**TRASFORMARE
LA SOLIDARIETÀ IN RICERCA,
LA RICERCA IN CURA,
LA CURA IN SPERANZA**

Oltre trecento persone hanno preso parte alla decima edizione del **Red Party** - **Nutrire la Ricerca**, l’evento benefico

promosso dalla **Fondazione A.R.M.R. - Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare**, che si è svolto sabato 25 ottobre negli spazi di **Gres Art 671**, a Bergamo. Una cornice d’eccezione, dedicata all’arte e alla cultura, che ha accolto una serata all’insegna della solidarietà e del sostegno concreto alla ricerca scientifica.



A dare il benvenuto è stato l'ingegner **Carlo Pesenti**, presidente della **Fondazione Pesenti**, che ha ospitato l'evento e sostenuto la serata benefica. Numerose le autorità presenti, tra cui la Sindaca di Bergamo **Elena Carnevali**, il Prefetto **Luca Rotondi**, l'Assessore regionale **Paolo Franco**, la Presidente emerita e fondatrice di A.R.M.R. **Daniela Guadalupi**, la segretaria scientifica e coordinatrice delle ricerche dell'Istituto Mario Negri **Ariela Benigni**, e il delegato vescovile per le relazioni istituzionali monsignor **Giulio Dellavite**.

Fondamentale anche il contributo di Anna Valtellina e delle sue "Volontarie del sorriso", da sempre al fianco della Fondazione nelle iniziative solidali. La serata, condotta da **Elisabetta Lanfranchi** e **Giuseppe Mazzoleni**, vicepresidente della Fondazione, ha unito musica, convivialità e impegno sociale: dal raffi-

nato aperitivo accompagnato dal **Quartetto Elite** alla cena placée con le note del sax del maestro **Michele Goglio**.

Il ricavato della serata, pari a **51.000** euro, sarà destinato al finanziamento di borse di studio e progetti di ricerca presso l'**Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri**, in particolare per sostenere un career development, una borsa individuale e un grant di ricerca per giovani studiosi impegnati nello studio delle malattie rare.

"Credo fortemente che il dono e il volontariato siano un'economia circolare, un modello in cui ciò che viene donato non si esaurisce, ma genera nuovo valore (...)."

VITTORIA GUADALUPI





Il Red Party si conferma un appuntamento simbolo per la Fondazione A.R.M.R., capace di unire la comunità intorno a un obiettivo condiviso: trasformare la solidarietà in ricerca, la ricerca in cura, la cura in speranza.

Come ha sottolineato la presidente **Vittoria Guadalupi**: *“Credo fortemente che il dono e il volontariato siano un’economia circolare, un modello in cui ciò che viene donato non si esaurisce, ma genera nuovo valore e ritorna alla comunità sotto forme diverse. In questo spirito, il **tempo, l’impegno e la passione che i nostri volontari dedicano gratuitamente** all’organizzazione di iniziative come questa serata diventano un investimento concreto nella ricerca scientifica e nel futuro di tutti. Attraverso il loro lavoro, diamo ai giovani ricercatori l’opportunità di proseguire i propri studi, affinché i risultati del loro impegno si traducano in nuove scoperte e in cure per le persone affette da malattie rare. **È un circolo virtuoso**: il dono diventa ricerca, la ricerca diventa cura, la cura restituisce speranza. Siamo persone for-*



tunate, e proprio per questo sentiamo la responsabilità di restituire parte di questa fortuna a chi è meno fortunato.

Credo che questo sia il **senso più autentico della solidarietà**: un gesto che non si ferma, ma continua a generare vita, conoscenza e futuro. Grazie ad ognuna delle oltre trecento persone che, con il loro eserci, sono stati un anello di questa grande catena”.

Il Red Party si conferma un appuntamento simbolo, capace di unire la comunità intorno a un obiettivo condiviso: trasformare la solidarietà in ricerca, la ricerca in cura, la cura in speranza.



RIMANI AGGIORNATO SULLE ATTIVITÀ DELLA FONDAZIONE A.R.M.R. ETS

La trasparenza e la condivisione sono parte del nostro impegno.



Segui la Fondazione A.R.M.R. ETS

su Facebook, Instagram, LinkedIn e YouTube per **restare informato sui progressi della ricerca e sull'impiego concreto delle risorse** che, grazie al vostro sostegno, rendono possibile la nostra missione.



fondazione_armr



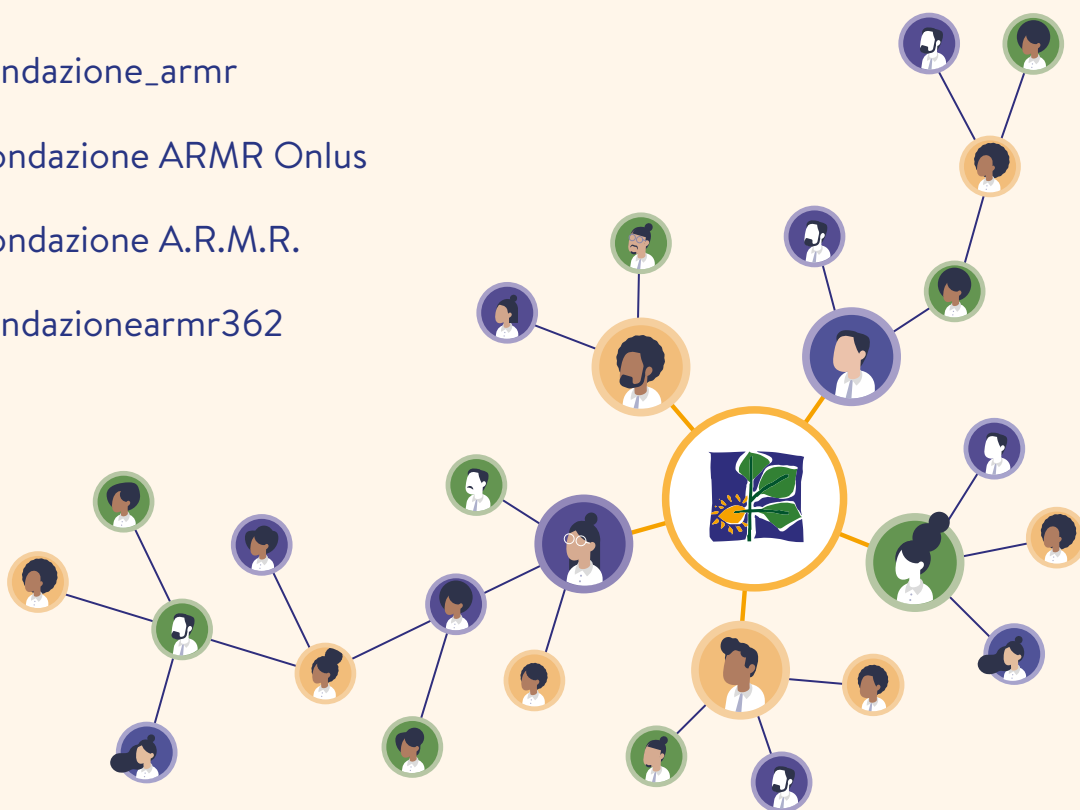
Fondazione ARMR Onlus

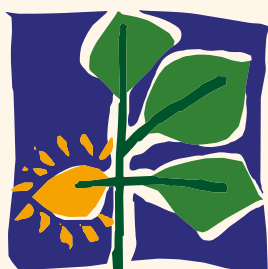


Fondazione A.R.M.R.



fondazionearmr362





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

**SEGRETERIA
GENERALE**

Sig.ra Gabriella Chisci
Dott.ssa Alessandra Zenoni
Sig.ra Loredana Secomandi

**SEGRETERIA
AMMINISTRATIVA**

Sig.ra Ivana Suardi



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. 02 452 340 165