



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

PERIODICO DI INFORMAZIONE
www.armr.it

NEWS

IN CASA A.R.M.R.

maggio 2024

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



SOSTENIAMO LA RICERCA

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 11 - Numero 1
Maggio 2024
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@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 delle 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 **segreteriaipresidenza@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**

www.armr.it

oppure il consueto **bonifico** o **versamento postale**.

Intesa San Paolo

Iban: IT 20 W 03069 11166 10000 0017946

Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo

Iban: IT 20 M 088 9911 1000 0000 0360621

Unicredit Sede Bergamo

Iban: IT 76 W 020 0811 1117 0010 4442906

BCC MILANO

Iban: IT 36 G 084 5311 1030 00000 244294

Versamento Postale c.c. postale n° 14246219

Intestato a Fondazione onlus A.R.M.R.

IL VALORE DELLA RICERCA

Avervi è un Dono

DAL 1993 CONDIVIDIAMO
IL VALORE DELLA RICERCA
PERSONALE E SCIENTIFICA

Amiche e Amici, avervi è un Dono, un dono per noi tutti operatori volontari di A.R.M.R. che da 31 anni uniti impieghiamo le nostre capacità intellettuali fisiche ed economiche per supportare la Ricerca sulle Malattie Rare.

Un'attività costante che ha creato tanti legami, tante amicizie che solo la forza del volontariato, i valori condivisi possono mantenere così saldi in tanti anni, 31 anni, con differenze di età, di ceto, di cultura. Il malato di malattia rara, tutti gli ammalati, tutti noi in momenti di fragilità abbiamo bisogno di una mano tesa, abbiamo bisogno di **speranza**.

Speranza, ecco la parola magica che riassume lo spirito che anima noi volontari A.R.M.R.

Speranza che infondiamo agli ammalati grazie al supporto di **Erica Daina**, di **Arrigo Schieppati**, di **Sara Gamba** che ringraziamo tanto per l'indirizzo prezioso di cura che forniscono agli ammalati nel Centro Aldo e Cele Daccò Istituto Mario Negri Villa Camozzi a Ranica.

Speranza fra noi volontari, siamo tanti e ci aiutiamo nei momenti di fragilità. **Spe-**



ranza da portare ai giovani: A.R.M.R. ha iniziato un percorso nelle scuole che abbiamo intitolato **"Il dono della ricerca"** e un concorso **"Scuola per la ricerca"**.

Presenti in 10 classi, 5 scuole primarie, 4 secondarie 1 scuola superiore. Nelle classi abbiamo cercato e cercheremo di condividere coi nostri ragazzi il concetto di dono insito nella parola volontariato: noi volontari doniamo tempo e risorse che si trasformano in bozze di studio cioè lavoro in Italia nei laboratori del Mario Negri per i migliori giovani ricercatori selezionati con un bando di concorso meritocratico internazionale.

**Cav. Lav. Dott.ssa
Daniela Gennaro
Guadalupi
Presidente
Fondazione A.R.M.R.**

Le attività costanti
e i valori condivisi
sono la forza del nostro
fare volontariato

Ricordo la nuova iniziativa editoriale A.R.M.R.: abbiamo pubblicato un libro scritto dalla dottoressa Maria Sofia Cottelli e dal Dottor Filippo Manelli, della delegazione di Brescia, che hanno voluto far conoscere le esperienze dei loro ammalati di malattie rare e dei caregiver: quanta **speranza** in quei racconti di esperienze dure e forti. Quale lezione di vita!

Speranza ai Ricercatori: 280.000 euro per avanzare nelle ricerche sull'anno in corso, il nostro augurio per i nostri ricercatori che riceveranno il contributo A.R.M.R. di lavorare proficuamente a vantaggio dei malati orfani e non solo. Che cosa A.R.M.R. ha fatto nel 2023 per raccogliere 280.00 euro? Grazie a voi che avete destinato il 5 per mille con cui finanzieremo il progetto "Sviluppo di una Terapia Cellulare per la Cura della Porpora Trombotica Trombocitopenica-Continuate a ricordarci nelle vostre denunce dei redditi.

Grazie a chi ci ha ricordato nei lasciti testamentari nel 2023: la signora Maria Teresa Enrico a Torino ed il carissimo Enrico Tironi socio affezionato a Bergamo. Grazie al lascito testamentario di Nicolina Mangioni nel 2014 da 10 anni abbiamo **Casa Federico** in cui ospitiamo i parenti degli ammalati di malattie rare, i ricercatori e gli studenti che vengono da fuori Bergamo.

Le Delegazioni, 15 in Italia, sono sentinelle che con le loro attività sensibilizzano sulle problematiche dei malati e concorrono con la loro proficua raccolta fondi alla donazione delle borse di studi. Nuove delegazioni sono nate a **Colico** e **Como**. 25 anni di attività hanno **Milano** e **Genova**. Grazie a tutti per il grande impegno (ed in particolare a Bruno Mazzina

di Colico, Lucia Striano di Noto, Rita Galizzi di Orobio, Diego Busatta di Valcalepio, Carlo Niro di Parma, Anna Soro della Sardegna, Salvo Garraffo di Giarre).

Grazie al **Red Party**, diventato ormai evento imperdibile del primo autunno, che raccoglie tanta generosità, grazie al team operoso capitanato da Vittoria e Giuseppe, a cui si è aggiunto **Show Cooking Arte e Ricerca** che nel 2024 si è svolto ad Astino il 20 aprile.

Forme un grande grandissimo evento nato dalle menti geniali di Francesco Maroni e di Alberto Gottardi che hanno saputo portare alla ribalta internazionale le 9 DOP dei formaggi orobici, a cui segue la manifestazione benefica **"Il formaggio della ricerca"** grazie alle nostre instancabili **Volontarie del sorriso**. Le **Volontarie del sorriso**, una squadra di stupende signore che, capitanate dal maresciallo Anna Valtellina, sono sempre disponibili per le attività di beneficenza, che portano valore economico per le borse di studio A.R.M.R., così come il circuito golfistico Aldo Valtellina per cui ringraziamo tutta la famiglia Valtellina e tutti i golf che ci aprono i loro campi.

Abbiamo bisogno di speranza



Ricordo con affetto Giuliana ed Ester, col gruppo cucito di Ponteranica e Carla coi volontari di Torre Boldone.

Ringraziamo tutti i **Donatori** che ci donano il cuore con i loro contributi piccoli e piccolissimi/grandi grandissimi. In particolare ringrazio tanto il **Donatore anonimo** che da anni rinnova il suo sostegno per una borsa di studio annuale.

La **Fondazione A.R.M.R.** si presenta oggi a Voi con una sede operativa a Bergamo in via Salvioni 4 aperta tutte le mattine dalle 9 alle 12. Abbiamo una **sala riunioni** con 60 posti per le conferenze scientifiche con cui i nostri borsisti relazionano sulle loro ricerche e in cui si svolgono eventi di aggiornamento sanitario e presentazione libri. Questa sala è a disposizione delle altre associazioni di malattie rare affinché la nostra rete di aiuto sia sempre più efficiente e completa.

Il 2024 anno bisestile ha visto ripetere la **Carovana della Ricerca** sabato 2 marzo. Tutte le Associazioni di malattie rare di Bergamo sono partite con le auto e con i camion Parigi Dakar da **Villa Camozzi** Istituto Mario Negri di Ranica per raggiungere l'istituto Mario Negri al **Kilometro rosso** transitando a sirene spiegate da via XX settembre con l'Assessore Marcella Messina a sostegno pubblico delle necessità dei malati orfani in occasione del 29 febbraio Giornata Mondiale delle Malattie Rare.

Permettetemi di concludere **ringraziando** mio marito **Riccardo**, tutti i fantastici **volontari** con cui abbiamo percorso questi fantastici 31 anni, le persone che sono **andate avanti** a cui va il nostro affettuoso ricordo, tutto il **Consiglio**

Direttivo, i due vice presidenti **Angelo Serraglio** e **Giuseppe Mazzoleni**, il tesoriere **Diego Mazzoleni**, il revisore dei conti **Sergio Mazzoleni**, **Ugo e Gabriella Chisci** per il costante impegno di segreteria H 24, per il sito, il bilancio sociale e le News, **Ivana Suardi**, **Paolo Zappa**, **Marco Orefice**, **Anna Valtellina**, le **Delegazioni**, la **Commissione Scientifica**.

Ringrazio **Vittoria Guadalupi** co-fondatrice di A.R.M.R., che dall'inizio 1993 ha collaborato alla primissima iniziativa da cui poi è nata A.R.M.R. e che si appresta a prendere le redini della nostra amata Fondazione, con noi tutti sempre a fianco forti di tanti anni di **esperienza** e di **fruttuoso lavoro**.

Con il contributo di A.R.M.R., 280.000 euro per avanzare nelle ricerche sull'anno in corso, auguriamo ai nostri Ricercatori un lavoro proficuo a vantaggio dei malati orfani e non solo.

UN PRESTIGIOSO PREMIO SCIENTIFICO

EDINBURGH MEDAL

Remuzzi ritira il riconoscimento per la ricerca all'Istituto Mario Negri di Milano

“APPROCCIO ORIENTATO AI PAZIENTI E NON AI BREVETTI”

Giuseppe Remuzzi, direttore dell'Istituto Mario Negri, ha ritirato il 2 aprile 2024 a Edimburgo la Edinburgh Medal, riconoscimento conferito dall'Edinburgh Science Charity, ente di beneficenza che organizza il Festival della Scienza di Edimburgo, la più antica rassegna al mondo in questo campo.

Il riconoscimento – che è stato assegnato per la prima volta a un ente e non a una persona – premia l'impegno dell'Istituto Mario Negri nel campo della ricerca farmacologica e il suo approccio per la salute globale.



“Pionieri di un pensiero che ieri come oggi va controcorrente, spesso scomodo, ma che mette sempre al centro il paziente.”

GIUSEPPE REMUZZI

L'ECO DI BERGAMO
MARTEDÌ 2 APRILE 2024

«Da sempre al servizio della ricerca» Assegnata al Negri la Edinburgh Medal

Oggi la consegna. Il prestigioso premio scientifico per la prima volta viene attribuito ad un ente. Lo ritira il direttore Remuzzi: formati 9.200 professionisti. The Lancet: reputazione senza pari

LUCA BONZANNI

Un riconoscimento di prestigio, che premia una lunga storia al servizio della scienza e della ricerca. L'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri riceverà quest'oggi la Edinburgh Medal, riconoscimento conferito dall'Edinburgh Science Charity, ente di beneficenza educativo che organizza il Festival della Scienza di Edimburgo, la più antica rassegna scientifica mondiale: e per la prima volta il premio viene assegnato a un'organizzazione, non a una persona, a testimonianza del lavoro corale del Mario Negri.

Alla base del riconoscimento c'è il modello scientifico e di ricerca che il Mario Negri ha saputo incarnare sin dalla sua fondazione: «Di fatto la Edinburgh Medal premia i pionieri del mondo della scienza che agiscono per migliorare la società – spiega Simon Gage, direttore e Ceo di Edinburgh Science Charity, motivando l'assegnazione –. Il premio di quest'anno a un istituto di ricerca di livello mondiale, che ci mostra un approccio originale e unico per migliorare la salute globale, non potrebbe essere più appropriato. Il modo in cui la maggior parte dei farmaci e molti trattamenti vengono ideati e prescritti è troppo spesso guidato dalle forze del profitto e del protezionismo.

Questo nonostante la maggior parte della ricerca di base venga finanziata dai contribuenti. Le eccessive prescrizioni, i prezzi elevati che impediscono un facile accesso, la mancanza di interesse per le malattie rare percepite come non redditizie e la riluttanza a condividere i risultati degli studi sono alcuni dei sintomi dell'attuale assetto che ostacola l'ottimizzazione della salute della popolazione globale. L'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri ha un approccio diverso, "orientato al paziente" e non "ai brevetti", di piena trasparenza e condivisione delle informazioni in campo scientifico e sanitario, ed è questo approccio che lodiamo e da cui ci sentiamo ispirati. Ciò ci spinge a chiederci perché il Regno Unito non abbia un proprio istituto di questo tipo, e ad andare oltre, chiedendone la fondazione».

È una storia cominciata oltre sessant'anni fa, nel 1963, quella dell'Istituto Mario Negri. L'importanza della Edinburgh Medal, rimarca così Silvio Garattini, fondatore e presidente del Mario Negri, «è particolarmente rilevante perché premia oltre 60 anni di attività di ricerca sui farmaci, della formazione dei ricercatori e nella informazione indipendente al pubblico». A ritirare il premio sarà Giuseppe Remuzzi, direttore del Mario



Al lavoro nei laboratori del Mario Negri. L'istituto riceve oggi la Edinburgh Medal

Negri: «Sono molto onorato di ricevere la prestigiosa Edinburgh Medal a nome dell'istituto – commenta Remuzzi –. È un meritato riconoscimento dell'impegno e della dedizione di tutti i ricercatori che hanno lavorato per il Mario Negri in questi anni: la loro passione e i loro sacrifici sono stati fondamentali, perché preservare la nostra indipendenza ha un prezzo elevato. La Edinburgh Medal riconosce anche il contributo di tutti i ricercatori che abbiamo formato, in

particolare l'impressionante numero di oltre 9.200 persone che hanno approfondito il proprio percorso di studio e ricerca al Mario Negri. Oggi molti enti di ricerca in Italia sono guidati da persone che si sono specializzate all'interno dell'istituto. A livello internazionale, sono molti i ricercatori formati al Mario Negri che occupano posizioni importanti, tra cui consulenti del ministero della Salute nei loro Paesi d'origine, in importanti organizzazioni internazionali di

trapianti, o dirigenti all'interno delle università; uno dei nostri ex studenti è stato rettore dell'Università Austral del Cile. Siamo particolarmente orgogliosi di aver avuto un ruolo nella loro formazione».

«Il Mario Negri – ha aggiunto Richard Horton, direttore di The Lancet, tra le pubblicazioni scientifiche più importanti al mondo – è un istituto di ricerca italiano che può vantare una reputazione globale senza pari in questo Paese».

REMUIZZI E LA MEDAGLIA AL «MARIO NEGRI»



Giuseppe Remuzzi, 74 anni, del «Mario Negri»

«Condividere la ricerca medica Senza brevetti»

di Marco Imarisio

Oggi Giuseppe Remuzzi ritirerà, a nome del «Mario Negri», la Medaglia di Edimburgo. Premiata l'idea di condividere la ricerca medica senza brevetti.

Corriere della Sera - aprile 2024

“Sono oltre 9200 le persone che hanno approfondito il proprio percorso di ricerca al Mario Negri.”

GIUSEPPE REMUIZZI

L'Eco di Bergamo - aprile 2024

L'intervista

di Marco Imarisio

«No ai brevetti sui farmaci La ricerca venga condivisa»

Remuzzi e la medaglia al Mario Negri: il fine è solo la cura del malato

«**Q**uando abbiamo ricevuto la lettera, ci siamo molto meravigliati. Non abbiamo mai avuto la sensazione che il nostro istituto potesse essere paragonato a chi ha avuto questo riconoscimento, pieno di premi Nobel e di personalità eccezionali. Ne siamo rimasti colpiti. Ci ha dato più coscienza di quello che rappresentiamo, perché come tutti facciamo fatica a vederci da fuori».

Esiste anche un'Italia che viene invidiata all'estero. E per una volta non siamo parlando di turismo. Oggi Giuseppe Remuzzi ritorna a nome dell'Istituto Mario Negri, che dirige dal 2000, la Medaglia di Filimburgo, istituita nel 1989 «per onorare gli uomini e le donne della scienza e della tecnologia che hanno dato un contributo significativo alla comprensione e al benessere dell'umanità». È la prima volta che il premio, uno dei più prestigiosi del mondo scientifico, viene assegnato non a un singolo individuo, ma a una istituzione che opera nel settore della ricerca medica. Fin dal 1961, quando Silvio Garattini ebbe l'idea, e il gioielliere filantropo Mario Negri ci mise i soldi. «Volevamo creare qualcosa che in Italia ancora non esisteva. Una fondazione privata al servizio del pubblico interesse, che condividesse in maniera aperta le sue ricerche con l'industria medica e governi, ma al tempo stesso rimanendo indipendente. Noi abbiamo continuato ad applicare questa visione, e siamo orgogliosi del fatto che sia proprio questa la ragione principale del riconoscimento».

Professore, ci spiega questa peculiarità nata tanti anni fa a Milano?

«Il modo con cui molti farmaci e trattamenti sono prescritti è spesso dovuto a forze che hanno a che fare con profitto e protezionismo. Questo nonostante gran parte delle ricerche siano basate sui fondi di coloro che pagano le tasse. La mancanza di interesse per settori della medicina percepiti come non portatori di profitto, e la riluttanza a condividere i risultati degli studi, sono purtroppo alcuni dei sintomi della medicina di oggi. Il Mario Negri non può



Esperto
● Giuseppe Remuzzi, 74 anni, è direttore dell'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri di Milano. Il presidente Mattarella lo ha nominato Cavaliere di Gran Croce

cambiare da solo il mondo. Ma persegue una visione diversa di questo mondo».

All'inizio quale fu il modello di riferimento?

«Garattini e i giovani che con coraggio scelsero di uscire dall'università per lavorare con lui, si ispirarono all'efficienza delle fondazioni private americane. Scelsero di operare per una politica dei farmaci non basata sul ritorno economico, al fine di impedire che diventassero beni di lusso per persone facoltose. Mi faccia dire che non sono tante le istituzioni che si occupano di preservare il Servizio sanitario nazionale, considerandolo come il bene più prezioso che abbiamo. Questa è una delle nostre missioni più importanti».

La scelta di non brevettare è la vostra idea più radicale?

«Senz'altro è la più critica, lo so bene. Ma la rivendichiamo. Non brevettiamo le nostre ricerche perché vogliamo mettere a disposizione del pubblico il prima possibile tutte le conoscenze che otteniamo. Se brevetti, invece, ci vogliono anni prima che tu possa pubblicare le scoperte sulle riviste specializzate».

Perché non brevettare e poi vendere a prezzo accessibile?

«Noi non sintetizziamo farmaci. Noi facciamo ricerca sui farmaci. E i risultati li mettiamo a disposizione di tutti».

La circolazione delle idee può salvare delle vite?

«Non è forse quello che abbiamo imparato con il Covid? Proprio lo spirito di collaborazione dovuto a quel che stava accadendo, ha consentito di fare fronte a una emergenza inedita ed enorme. In quei due anni sono state pubblicate cose buone e altre meno buone. Ma tutti mettevano a disposizione tutto. In quel

momento lì nessuno pensava ai brevetti. Dovrebbe essere sempre così».

E le montagne di soldi guadagnate dalle case farmaceutiche che grazie alla circolazione delle idee hanno scoperto e brevettato i vaccini?

«Per noi è una cosa sbagliata. Ma ricordi come stavamo nel marzo del 2020. I governi hanno messo a disposizione cifre enormi a fondo perduto dicendo alle compagnie più importanti di provarci. Chi ce l'ha fatta, ora fa profitti sproporzionati. Uno dei problemi che il Mario Negri ha sempre dibattuto è proprio il prezzo delle medicine. L'industria farmaceutica deve avere un ritorno adeguato rispetto agli investimenti, ma non dovrebbe mai essere spropositato».

Come riuscite a incidere, allora?

«Faccio due esempi. All'inizio degli Anni 80, uno studio

del Mario Negri trovò il modo di ridurre drasticamente la mortalità dell'infarto al miocardio. Si passò dall'80 al 10% salvando milioni di vite. Nei primi anni del nuovo secolo una malattia rara dei bambini comportava la morte o la dialisi nel giro di sei anni. «Se non ce ne occupiamo, non riusciremo a dormire di notte», dissi ai miei collaboratori. Sulla base di un lavoro del nostro e di altri gruppi, abbiamo aiutato l'industria a trovare il modo di sviluppare un nuovo farmaco, ne dimostrammo l'efficacia. Ora quei bambini non muoiono più. Come vede, si può fare molto anche senza brevettare».

Nessuno ha mai sospettato di voi?

«Abbiamo il problema opposto. Ci accusano di essere troppo indipendenti. Noi lavoriamo con l'industria solo sulla base di temi ai quali siamo interessati. Non facciamo studi clinici con protocollo stabilito dalle case farmaceutiche, che quindi chiedono al mondo accademico solo il reclutamento dei pazienti. A noi interessa la conoscenza nell'interesse degli ammalati, nient'altro».

La medicina moderna sta cambiando?

«Il Covid ha fatto capire a tutti che non esiste più la singola disciplina. Bisogna fare



Sul web
Leggi tutte le notizie e gli ultimi aggiornamenti sul sito online del quotidiano www.corriere.it



La filosofia

La scelta dell'Istituto è operare per una politica dei medicinali non basata sul ritorno economico

In modo che qualunque posto dove si curano i pazienti sia anche luogo di ricerca, che deve sempre fare parte della qualità della cura clinica. Questa è una cosa che sostengo da sempre. E qui il Mario Negri ha fin dall'inizio contribuito a modificare i ruoli. Non abbiamo mai concepito il medico come un semplice dottore che fa assistenza, lasciando la ricerca ai laboratori americani. Facendo così si arrivava sempre tardi».

E il Mario Negri, cambia?

«Lo fa cercando di rimanere fedele ai propri principi. Siamo orgogliosi di avere pubblicato fin qui 16 mila lavori scientifici, di avere formato oltre 5 mila ricercatori, di cui 500 stranieri, e di averne con noi oggi 600, dei quali 150 donne. Proprio la settimana scorsa abbiamo presentato uno studio sul diabete, che propone nuove cure. Lo daremo a tutti, come sempre».

© FARMACIA/CONTRASTO/ANSA/REUTERS



Corriere della Sera - aprile 2024

“A noi interessa la conoscenza nell’interesse degli ammalati, nient’altro.”

GIUSEPPE REMUZZI

XXXI CERIMONIA DI CONSEGNA

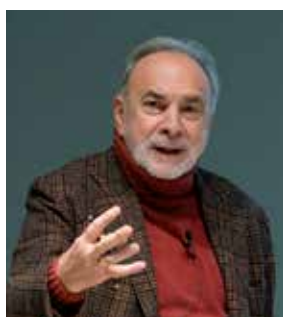
BORSE DI STUDIO E PREMIO A.R.M.R. 2024

Centro Congressi di Bergamo Sala Oggioni

Sabato 13 gennaio alle ore 10 presso il Centro Congressi si è svolta la cerimonia di consegna delle borse di studio, career development, paper e grant di ricerca della Fondazione A.R.M.R.

La cerimonia è stata preceduta dalla tavola rotonda **“Ricerca ad Ostacoli”** con gli interventi del Prof. Silvio Garattini, Presidente Fondatore dell'Istituto Mario Negri, della senatrice Dott.ssa Elena Cattaneo, Professoressa Ordinaria di Farmacologia Università degli Studi di Milano e della Dott.ssa Ariela Benigni, Segretario Scientifico Istituto Mario Negri e Coordinatore Ricerche sedi di Bergamo e Ranica.

Moderatore il Prof. Giuseppe Remuzzi, Direttore Istituto Mario Negri.



ASSEGNAZIONI A.R.M.R. 2024

Sono state assegnate le **Borse di Studio 2024** ai ricercatori Annamaria Morotti, Donata Santarsiero, Giulia Villa, Alberto Arrigoni, Annalina Caroli, Melissa Balsamo e Valeria Guaschino.

Career Development A.R.M.R. 2024 ad Angelo Michele Lavecchia, Michelle Prioli Miranda Soares, Elena Romano, Marco Varinelli.

Paper Award A.R.M.R. 2024 consegnati a Cassandra Margotta, Paola Fabbri, Federica Guffanti.

Grant di Studio A.R.M.R. 2024 a Piera Trionfini, Sara Conti, Matias Trillini.

La Fondazione A.R.M.R. ringrazia tutti i donatori che hanno permesso anche quest'anno il conseguimento di obiettivi tanto prestigiosi: Red Party, Valtellina SPA, Fondazione della Comunità Bergamasca, Fondazione Banca Popolare di Bergamo, Circuito Golfistico A.R.M.R. "Aldo Valtellina", Vitali SPA, Silvia Cacciavillani, Sorriso per la Ricerca, BCC Milano, Forme con Alberto Gottardi, Show Cooking Mirko Ronzoni, Iperal, Kiwanis International, Alfredo e Lella Ambrosetti, Carla Vescovi Torino, Matrimonio Fichera Savoldi, Lions Bergamo San Marco, Lions Treviglio Fulcheria, Lions Valle Brembana, Ecogeo, Le Gioie di Giuliana, Pensieri e Parole di Pontenarica, Locatelli Eurocontainers Spa, Associazione San Martino Torre Boldone. Si ricorda il lavoro svolto dalle 15 Delegazioni, tra cui le nuove nate Colico e Como e le più storiche che festeggiano i 25 anni di attività (Genova e Milano).











PREMIO A.R.M.R. 2024

Elena Cattaneo Senatrice a vita

Alla professoressa Elena Cattaneo è stato assegnato il Premio A.R.M.R. 2014 per l'**alto valore delle sue scoperte nel campo delle Malattie Rare e in particolare della Corea di Huntington**.

Straordinario il suo impegno, come Senatrice a vita, per promuovere la ricerca scientifica del nostro paese e **aiutare i giovani ricercatori a realizzare i loro sogni**. La professoressa Cattaneo si è impegnata in prima persona a favorire l'etica della ricerca e del rigore in campo scientifico.







L'ECO DI BERGAMO
DOMENICA 14 GENNAIO 2024

«Bisogna accendere competenze» Armr, 280mila euro alla scienza

La Fondazione. Borse di studio e riconoscimenti a 17 ricercatori. Premio alla farmacologa e senatrice Cattaneo: «Serve un uso produttivo delle risorse»

LUCA BONZANNI

È un aiuto concreto e prezioso, che da 31 anni dà linfa vitale al progresso scientifico: per il 2024, la Fondazione Armr (Aiuti per la ricerca sulle malattie rare) finanzia progetti per oltre 280mila euro. Ieri mattina, al centro congressi «Giovanni XXIII», la cerimonia di consegna delle borse di studio, dei «grant» e dei premi: «Ci mettiamo anima e cuore – ha sottolineato Daniela Gennaro Guadalupi, presidente della Fondazione –. Noi volontari doniamo tempo e risorse che si trasformano in borse di studio, cioè lavoro nei laboratori dell'Istituto Mario Negri: il nostro augurio è quello di lavorare proficuamente a vantaggio dei malati. Grazie a chi ha destinato il 5 per mille (i cui proventi finanzieranno un progetto fuori bando, ndr), alle donazioni, ai lasciti testamentari».

Tutti i premiati

Diciassette i riconoscimenti assegnati a giovani ricercatori: i «Career development program» 2024 ad Angelo Michele Lavecchia, Miranda Soares, Michelle Prioli, Elena Romano, Marco Varinelli; le borse di studio ad Annamaria Morotti, Donata Santarsiero,



Foto di gruppo per i premiati dalla Fondazione Armr FOTO BEDOLIS

Giulia Villa, Alberto Arrigoni, Annalina Caroli, Melissa Balsamo, Valeria Guaschino; i «grant» di studio a Piera Trionfini, Sara Conti, Matias Trillini; i «paper award» a Paola Fabbri, Cassandra Margotta e Federica Guffanti.

In apertura i saluti istituzionali di Sergio Gandi (vice sindaco di Bergamo), Pasquale Gandolfi (presidente della Provincia), Attilio Fontana (presidente della Regione Lombardia, video registrato), Paolo Franco (assessore regionale alla Casa e housing sociale) e Alessandra Gallone (consigliere del ministro del-

l'Università e della ricerca). Nel prestigioso albo d'oro del Premio Armr s'iscrive quest'anno il nome di Elena Cattaneo, farmacologa di fama internazionale e senatrice a vita, insignita «per l'alto valore delle sue scoperte nel campo delle malattie rare e in particolare nell'ambito della Corea di Huntington».

«Quello che fa la Fondazione è importantissimo – sottolinea Elena Cattaneo – perché dà sostegno ai ricercatori del territorio. Bisogna accendere competenze e amore per il Paese: sta a noi far da collante per non far sprofondare il Pa-

ese nel baratro». La mattinata è stata arricchita anche da una tavola rotonda sulla «ricerca a ostacoli».

La tavola rotonda

«Bisogna guardare le cose con ottimismo e sapere che gli ostacoli li supereremo – la riflessione di Giuseppe Remuzzi, direttore dell'Istituto Mario Negri –: ma bisogna conoscerli, questi ostacoli, per riuscire ad arrivare in fondo ai nostri obiettivi».

Un ostacolo, ricorda Silvio Garattini, presidente dell'Istituto Mario Negri, è quello della burocrazia: «Lo si nota soprattutto quando si fa ricerca con altri Paesi, l'Italia è spesso costretta a ritardare la partenza dei propri progetti. C'è una mancanza di fondi per la ricerca: rispetto al Pil spendiamo la metà di quello che spende l'Europa. Si lavora in condizioni di povertà». «Il Pnrr ha aumentato i fondi per la ricerca, ma dopo il 2026 dovranno essere mantenuti alti», ricorda Ariella Benigni, segretario scientifico dell'Istituto Mario Negri di Milano e Bergamo. «Occorre un uso produttivo delle risorse pubbliche dedicate alla ricerca scientifica», è il monito di Elena Cattaneo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'Eco di Bergamo - gennaio 2024

“Il nostro augurio è quello di lavorare proficuamente a vantaggio dei malati. Grazie a chi ha destinato il 5xmille, alle donazioni, ai lasciti testamentari.”

CAV. LAV. DOTT.SSA DANIELA GENNARO GUADALUPI

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 2024**.

Art. 6 - Alla domanda per le **borse di studio**, scaricabile dal sito www.armr.it, dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera: certificato di nascita; - autocertificazione del voto di maturità - 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;
- una copia di 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 2025



n° 2 Paper Award (- di 40 anni) del valore di 2.000 euro per studi in Oncologia e Neurologia

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 2024**.

Art. 10 - L'eventuale rinuncia deve essere comunicata via PEC certificata o raccomandata r.r. entro il **20 novembre 2024**. 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 **18 gennaio 2025**

Art. 13 - I vincitori dovranno iniziare la loro attività lunedì **7 gennaio 2025**.

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.

Cav. Lav. Dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro
Presidente Fondazione A.R.M.R.

Prof. Dott. Maurizio Giacomelli
Presidente Commissione Scientifica A.R.M.R.

Regolamento: www.armr.it

Contatti: segreteria@armr.it

Ranica, gennaio 2024

EVENTI DI A.R.M.R.

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

29 FEBBRAIO 2024:

data RARA come RARE sono le malattie

“BASTA ESSERE PAZIENTI - PERSONE RARE, DIRITTI UNIVERSALI”

La Giornata delle Malattie Rare è un appuntamento che ricorre l'ultimo giorno di febbraio e ha lo scopo di diffondere la conoscenza sulle malattie rare e le difficoltà e le speranze che vivono più di 300 milioni di persone nel mondo.

In Italia la Campagna di sensibilizzazione è organizzata e coordinata da UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare, riferimento nazionale degli oltre 2 milioni di persone con malattia rara e delle loro famiglie. Quest'anno il claim della campagna è “Basta essere pazienti – Persone rare, diritti universali”.





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

**GIORNATA MONDIALE DELLE
MALATTIE RARE - 29 FEBBRAIO**
DATA RARA COME RARE SONO LE MALATTIE

Come Grano raccogliamo le forze
come farina le impastiamo perché donino nuova vita.
nella giornata delle malattie rare donaci un chicco della

TUA FORZA

Con il tuo contributo, potrai scegliere tipi di farina diversi:
BIANCA, INTEGRALE o BRAMATA che la
FONDAZIONE A.R.M.R. (AIUTI RICERCA MALATTIE RARE)
mette a **TUA DISPOSIZIONE**

VIENI A TROVARCI DALLE 9 ALLE 18
OSPEDALE PAPA GIOVANNI - davanti alla farmacia
OSPEDALE BOLOGNINI - Seriate
OSPEDALE PESENTI FENAROLI - Alzano Lombardo

FONDAZIONE A.R.M.R.
Via Salvioni, 4 - Bergamo - Cell. 351 701 8920 - Segreteria Cell. 351 737 9667
Mail: segreteriaipresidenza@gmail.com

L'ECO DI BERGAMO
MERCOLEDÌ 28 FEBBRAIO 2024

Città 23

Malattie rare a Bergamo Colpite 8 persone su 1.000

Giornata mondiale. I dati elaborati dal Centro Daccò in base alle esenzioni Daina: «Il 12% sono casi pediatrici. Ricerca indispensabile per l'assistenza»

CARMEN TANCREDI

Malattie rare: un problema sanitario che ha importanti ricadute sociali e di cui è complicato tracciare i confini, si calcola che siano almeno 7.000 le patologie rare ma molte altre non hanno un nome, non sono state identificate o sono orfane di farmaci e cure. Le statistiche generali parlano di una prevalenza media di una persona con malattia rara ogni 2 mila abitanti, e per prevalenza si intende il numero di casi di malattia rispetto a una fascia di popolazione in un determinato momento. Per il territorio di Bergamo la prevalenza - indicata dalle elaborazioni effettuate dal Centro Aldo e Cele Daccò di Ranica (che si occupa appunto di malattie rare) dell'Istituto Mario Negri, sulla base di dati inseriti nel Registro regionale malattie rare al dicembre 2022 - risulta essere di 8,49 colpiti da malattia rara ogni 1.000 abitanti. «Va rimarcato che questi dati sono riferiti alle persone che godono di una esenzione, quindi colpiti da malattia rara riconosciuta come causa di invalidità o di cronicità - sottolinea Erica Daina, responsabile del Centro clinico-Centro Aldo e Cele Daccò di Ranica -». Quindi è un dato che può essere giudicato sottostimato



Erica Daina

rispetto alla realtà, perché ci sono persone che soffrono di malattie rare ancora non individuate o riconosciute o classificate, o che non hanno esenzione. Le cifre sono comunque allineate alle medie europee».

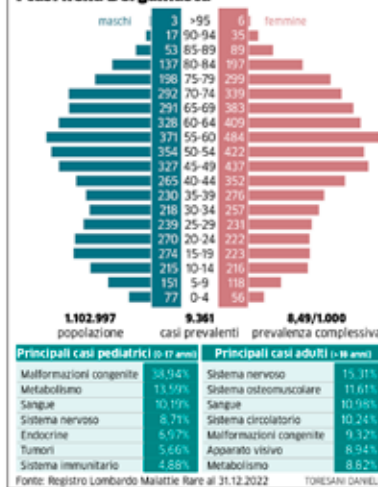
In totale, stando alle elaborazioni dei dati del Registro lombardo malattie rare aggiornati al 31 dicembre 2022, i casi prevalenti totali di esenzione per ma-

lattia rara risultano essere 9.361 su una popolazione di oltre un milione e 100 mila abitanti. Del totale, l'88,2 per cento dei casi con esenzione per malattia rara riguarda pazienti di età adulta, dai 18 anni in su, i casi pediatrici quindi sono circa il 12%. «Con una differenza tra adulti e bambini anche per alcune patologie rispetto ad altre - continua Erica Daina -». Nei pazienti dai 18 anni in su, infatti, vediamo che il 15,31% del totale soffre di malattie che riguardano il sistema nervoso (11,61% di malattie del sistema osteomuscolare, il 10,99% di malattie del sangue, il 9,32% di malformazioni congenite, mentre al contrario, tra i casi pediatrici le patologie più frequenti, il 28,94% del totale, sono proprio le malformazioni congenite». Alla vigilia della Giornata mondiale delle malattie rare che si celebra domani, 29 febbraio, è sulla necessità di fondi per la ricerca e per le cure che vanno accesi i riflettori. «La ricerca è indispensabile, non soltanto per classificare altre patologie, o per individuare l'origine di malattie o per sviluppare nuovi farmaci e nuove cure - rimarca Erica Daina -». Occorre lavorare infatti su modelli studiati e identificati, la ricerca diventa quindi cruciale anche per l'assi-

stenza dei malati e per poter organizzare metodi e prassi per seguirli correttamente». E organizzare l'assistenza, che deve essere transnazionale, significa anche poter contare su una serie di Reti che coordinino competenze e collaborazioni, progetti e studi, mettendoli in condivisione per aiutare i malati. «Esistono 24 Reti europee dedicate a specifiche malattie rare - sottolinea Daina -». Reti a cui hanno accesso Centri clinici, di studio e di cura che superano una severa selezione. Bergamo può contare sul fatto che l'ospedale Papa Giovanni è inserito in 5 Reti europee per le malattie rare. Nel dettaglio, per le malattie renali, per quelle del sangue, del fegato, del trapianto pediatrico e di patologie legate a malformazioni genetiche». Lo studio delle malattie rare, conclude Erica Daina, «è una priorità di sanità pubblica, tutti gli ammalati hanno il diritto di avere lo stesso tipo di trattamento. Ma ha anche un interesse scientifico proprio attraverso lo studio delle malattie rare si è arrivati a comprendere molti dei meccanismi che regolano le patologie più comuni. Tutto questo va ad avallare l'importanza di sostenere le malattie rare che oggi sono orfane di fondi».

GIORNALISMO REGIONALE

I casi nella Bergamasca



Fonte: Registro Lombardo Malattie Rare al 31-12-2022

TORRESANI DANIELE

Auto e camion in centro

Associazioni Sabato sfilano la Carovana

Una lunga colonna di auto e mezzi, compresi i camion della Parigi Dakar, sfilerà sabato 2 marzo dal Centro Daccò dell'Istituto Mario Negri, con sosta a Palazzo Frizzoni - intervorrà l'assessore Marcello Messina - per arrivare al Centro Astori al Kilometro Rosso, dove parlerà Erica Daina del Centro Daccò. È la Carovana della ricerca, organizzata dalla Fondazione Armr (Aluti

per la ricerca sulle malattie rare), insieme alla Ulmd. «Vogliamo sollevare l'attenzione, vogliamo fare rumore sulle malattie rare», dice la presidente Armr Daniela Guadagni. Alla Carovana aderiscono anche Acmr-Rete per la malattia di Charcot-Marie-Tooth; Associazione italiana sulla sindrome di Beckwith-Wiedemann; Aidel22 onlus - Associazione italiana delazione cromosoma 22; Aisla onlus; Associazione Angelman onlus; Associazione ibis per la Sla; Associazione nazionale AT Atassia telangiectasia; Duchenne Parent Project Aps. Per informazioni è possibile chiamare il numero 351/701.892.09.

Progetto su patologie «senza nome» Studiati 273 casi, definite 89 diagnosi

Istituto Negri

Ricerca coordinata insieme al Centro di Immunopatologia di Torino. Benigni: «Successo significativo per i pazienti»

In Italia sono più di un milione le persone che hanno a che fare con malattie rare. Il Centro di ricerche cliniche per le malattie rare Aldo e Cele Dac-

cò dell'Istituto Mario Negri, impegnato da oltre 30 anni su questo fronte, oggi si concentra anche per dare una risposta alle malattie rare «senza nome». Molte sono infatti le persone che soffrono di una malattia rara «non diagnosticata»: almeno il 6% dei malati rari è «orfano» di una diagnosi; in persone con disabilità si arriva al 40%. Una condizione che costringe i pa-

zienti e le loro famiglie ad affrontare un percorso estremamente difficile, più complesso rispetto agli altri ammalati rari: ottenere una diagnosi è infatti il punto di partenza per definire l'iter terapeutico, ottimizzare le scelte e ricevere un'assistenza medica e sociale efficace. Per dare una risposta a questa criticità, l'Istituto Mario Negri ha coordinato un progetto con il Centro

multidisciplinare di Immunopatologia e documentazione sulle malattie rare di Torino e l'Istituto superiore di sanità. Il progetto, chiuso a fine 2023, ha permesso di analizzare 273 casi di pazienti adulti senza diagnosi, arrivando a definire una malattia geneticamente determinata in 89 casi. Questo progetto è nato all'interno dell'«Undiagnosed network program Italy»

(«Undiagnosed network program Italy»), la rete dedicata ai pazienti adulti senza diagnosi, di cui fa parte il Mario Negri. «Questo ambizioso risultato, pari al 33% dei casi analizzati, sottolinea l'importanza di una rivalutazione periodica dei pazienti adulti senza diagnosi - commenta Ariella Benigni, segretario scientifico del «Negri» e coordinatore delle ricerche per le sedi di Bergamo e Ranica -». Il tasso di successo diagnostico nella popolazione studiata, affetta da malattie di sospetta origine genetica, è stato significativo considerando anche la lunga storia di malattia che nel tempo li ha costretti a numerosi consulti in più Centri specialistici

d'Italia». È il direttore del «Negri», Giuseppe Remuzzi, a aggiungere: «I risultati sono ancora più importanti se consideriamo che il network si focalizza in particolare sui pazienti adulti con nefropatia non diagnosticata, in vista di un futuro trapianto di rene: la diagnosi consente infatti in questi casi di stabilire l'opzione più adeguata, influenzando la probabilità di successo dell'intervento».

La ricerca del «Mario Negri» prosegue e vede già impegnato l'Istituto attraverso il progetto «Anthem» («Advanced Technologies for Human-centred Medicine»), in collaborazione con altri 22 centri italiani.

L'Eco di Bergamo - febbraio 2024

Organizzare l'assistenza, che deve essere transnazionale, significa poter contare su una serie di Reti che coordinano competenze e collaborazioni.

LA LETTERA DI 65 ASSOCIAZIONI

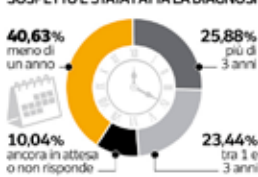
Malati rari, l'appello al governo

Le famiglie chiedono nuovi test neonatali. Il dibattito sullo screening per la Sma. Le scelte delle Regioni per la prevenzione. Ostacoli sul lavoro per 7 persone su 10. «Servono misure di aiuto per i caregiver»

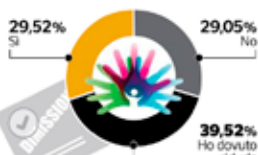
di Chiara Daina

LA MAPPA DELLE DIFFICOLTÀ

DOPO QUANTO TEMPO DAL PRIMO SOSPETTO È STATA FATTA LA DIAGNOSI



HAI DOVUTO RINUNCIARE AL LAVORO PER ASSISTERE COME CAREGIVER UNA PERSONA CON MALATTIA RARA?



DOVE È STATA FATTA LA DIAGNOSI



LUOGHI DI CURA



(indagine su 1.105 pazienti, caregiver e rappresentanti di Associazioni)

107.000 €
«Costo» medio annuo per ogni persona con malattia rara

AI DIRITTI

Personali assistenziali	42,90
Accesso alle terapie	34,12
Bonus e aiuti economici	33,21
Invalidità o legge 104	30,23
Sport viaggi mobilità	28,24
Esenzioni	26,79
Permessi lavorativi	17,10
Accesso a sperimentazioni	15,66

MAGGIORI DIFFICOLTÀ IN RELAZIONE

(in percentuale)

Supporto psicologico	48,42
Supporto economico	36,83
Assistenza socio-sanitaria	34,93
Assistenza medica di base	29,41
Assistenza fisioterapia	26,43
Assistenza domiciliare	20,63
Assistenza scolastica	12,67

ALL'ASSISTENZA

Supporto psicologico	48,42
Supporto economico	36,83
Assistenza socio-sanitaria	34,93
Assistenza medica di base	29,41
Assistenza fisioterapia	26,43
Assistenza domiciliare	20,63
Assistenza scolastica	12,67

Fonte: VI Rapporto dell'Osservatorio malattie rare

Nascere con una malattia rara (per «rara» si intende che colpisce non più di 5 persone ogni 10 mila) significa spesso avere una vita difficile. Gli effetti che provoca possono essere gravi, invalidanti, persino letali nell'infanzia. «Non c'è più tempo da perdere: bisogna allargare gli screening neonatali alla lista di patologie rare per cui esistono già delle terapie efficaci in grado di salvare la vita o di impedire che il neonato vada incontro a pesanti disabilità»: è l'appello che 65 associazioni di malati rari e familiari hanno rivolto con una lettera alla presidente del Consiglio e al ministro della Salute per chiedere al più presto un decreto di aggiornamento del pacchetto nazionale del test neonatale obbligatori offerti dalla sanità pubblica con l'inserimento delle dieci patologie rare ritenute ammissibili allo screening dal gruppo di esperti dello stesso Ministero. Malattie che se ricercate alla nascita grazie ai farmaci disponibili possono essere curate.

«Finora nessuno ci ha risposto» dichiara Stefania Tobaldini, presidente dell'Associazione Italiana Anderson-Fabry, promotrice dell'appello. Il Ministero della Salute fa sapere al Corriere di aver proposto un emendamento al decreto Milleproroghe - al vaglio del ministero dell'Economia: se dovesse passare verrebbe votato la prossima settimana alla Camera - per anticipare l'entrata in vigore dello screening per la Sma, l'atrofia muscolare spinale, una delle nuove patologie candidate al test neonatale (le altre sono le immunodeficienze congenite severe e le malattie da accumulo lisosomiale). «La Legge di Bilancio 2019 aveva stabilito che l'elenco di patologie da sottoporre a screening neonatale fosse revisionato almeno ogni 2 anni, ma nonostante le nostre tante sollecitazioni stiamo scon-

tando un drammatico ritardo», denuncia Tobaldini. Gli screening consistono in un prelievo di sangue nelle prime 48-72 ore di vita del bambino per identificare la malattia prima della comparsa dei sintomi: «Non sono una spesa ma un investimento che evita un domani di girare alla cieca in cerca di una diagnosi, sprecando del tempo in visite ed esami inutili, e di rischiare gravi danni». Giancarlo La Marca, responsabile del laboratorio di screening neonatale dell'ospedale pediatrico Meyer di Firenze, che fa parte del gruppo di lavoro ministeriale, chiarisce che «individuare il disturbo alla nascita consente di intervenire subito e in modo mirato per rallentare la patologia, migliorare la qualità di vita e in alcuni casi persino guarire».

Oggi in tutte le regioni sono



**Giocare d'anticipo
Con un prelievo
di sangue nelle prime
48-72 ore di vita si può
identificare la malattia**

erogati gratuitamente ai nuovi nati gli esami per la diagnosi precoce di 49 malattie rare congenite (lo spettro più ampio a livello europeo), per la maggior parte di tipo metabolico. In attesa del decreto di aggiornamento, secondo l'Osservatorio malattie rare, circa metà delle Regioni (Abruzzo, Campania, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Lombardia, Veneto, Liguria, Puglia, Piemonte, Valle d'Aosta, Toscana, Province di Trento e Bolzano) si è attrezzata per fornire a proprie spese lo screening per la Sma. «Bambini che prima non arrivavano a due anni oggi sopravvivono e possono sedersi e anche

camminare grazie a una terapia genica che corregge il gene difettoso», spiega La Marca. «Un diritto che resta negato però in metà del Paese. E ancora meno - incalza la direttrice dell'Osservatorio Ilaria Ciancaleoni - sono le Regioni che in autonomia riescono a offrire i test per la malattia di Fabry e di Gaucher».

L'indagine

Una recente survey dell'Osservatorio (condotta su oltre 400 associazioni) ha messo in luce le principali difficoltà che affrontano le persone con una malattia rara e i loro parenti. Quasi il 70% delle famiglie lamenta disagi per aver dovuto prendersi cura del malato e spesso pagare di tasca propria alcuni servizi, come psicologo, fisioterapista e supporto a domicilio. Circa il 20% dei pazienti più giovani afferma di aver avuto problemi nel proseguire gli studi e il 44% degli adulti ha dovuto diminuire il lavoro o rinunciare, o non ne ha trovato uno adatto alle sue condizioni. Più di una persona su 3 evidenzia una carenza di figure professionali (come lo psicologo) nella presa in carico e criticità nell'accesso a terapie, bonus e aiuti economici. Un altro 30% ha riscontrato ostacoli nel riconoscimento dell'invalidità civile e della legge 104. Si aggiungono il disagio nel muoversi a causa delle barriere architettoniche (28%) e le difficoltà a ottenere l'esenzione dal ticket per visite ed esami (27%) e i permessi lavorativi (17%). «Riteniamo prioritarie - conclude Anita Pallara, presidente dell'Associazione Famiglie Sma - le misure di sostegno per i caregiver familiari e l'assistenza alla persona per frequentare spazi pubblici e avere una vita sociale: chi ha una malattia rara non può essere considerato solo un paziente e non ha bisogno solo sanitari».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Corriere della Sera - febbraio 2024

Solo in Europa ci sono 900 associazioni di pazienti affetti da una malattia rara.

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

CAROVANA DELLA RICERCA

Un viaggio di speranza per le Malattie Rare
2 marzo 2024 - 2ª edizione

In occasione della celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare (29 febbraio 2024), si è svolta a Bergamo la Carovana formata dalle auto dei volontari delle Associazioni di Malattie Rare della nostra Provincia. La Fondazione A.R.M.R. ha invitato tutte le associazioni di Malattie Rare della Provincia di Bergamo a partecipare a “La Carovana della Ricerca 2ª Edizione”. Il programma prevedeva la partenza alle ore 10 dall’Istituto Mario Negri Centro “Aldo e Cele Dacco” di Villa Camozzi a Ranica e l’arrivo alle ore 12 all’Istituto Mario Negri “Anna Maria Astori” al Km Rosso di Bergamo dove ci ha raggiunto la Dottoressa Erica Daina, responsabile del Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia che è intervenuta sul tema delle Malattie Rare. L’evento ha visto la partecipazione anche di Marcella Messina, assessore alle politiche sociali del Comune di Bergamo e di Alessandra Gallone Consigliere del Ministro della Pubblica Istruzione per le politiche dell’innovazione e della sostenibilità in ambito universitario e della ricerca.

I volontari di tutte le Associazioni hanno sfilato con le loro auto accompagnati da 3 camion della Parigi-Dakar. Il corteo ha transitato per il centro di Bergamo scortato dalla polizia in moto. Lo scopo dichiarato era richiamare l’attenzione





 Giornata Mondiale delle Malattie Rare	
con il patrocinio di  Regione Lombardia IL COMITATO	
LA CAROVANA DELLA RICERCA sabato 2 marzo 2024 dalle 10 alle 12	
In occasione della celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare (29 febbraio 2024), si svolgerà la Carovana 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 a Ranica (Presentarsi alle ore 9,45) - attraversamento del centro cittadino con sosta a Palazzo Frizzoni - ore 12 arrivo al Centro «Anna Maria Astori» al Kilometro Rosso a Bergamo dove incontreremo la Dott.ssa Erica Daina, responsabile del Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia	
Per informazioni: 351/7018920	
      	     



sulle problematiche dei “pazienti orfani” in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, sensibilizzando l’opinione pubblica sull’importanza fondamentale della Ricerca.

La Carovana è stata organizzata in collaborazione con L’Unione lotta alla distrofia muscolare UILDM Bergamo, Ed ha visto la partecipazione di ACMT - Rete per la malattia di Charcot-Marie-Tooth, AIBWS ODV - Associazione Italiana sulla sindrome di Beckwith-Wiedemann, Aldel22 Onlus - Associazione italiana Delezione cromosoma 22, AISLA Onlus - Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, Associazione ANGELMAN Onlus, Associazione IBIS per la sclerosi laterale amiotrofica e le malat-

tie rare ODV, Associazione nazionale AT Atassia Telangiectasia - ODV, Duchenne Parent Project APS, Associazione Famiglie Sindrome Lennox-Gastaut Italia - LGS ITALIA, Associazione Neuro Fibromatosi ODV - ANF, Nessuno è escluso ODV, Associazione Italiana Encefalopatie da Prioni - A.I.En.P. Onlus.

Abbiamo vissuto momenti di grande commozione quando genitori con figli affetti da gravi patologie hanno ricordato la difficoltà del loro quotidiano e la loro determinazione nel non arrendersi mai. Il coinvolgimento di tutte le associazioni ha mostrato come sia importante la collaborazione di tutti per ottenere sempre più importanti traguardi nella ricerca.

**Vogliamo
fare rumore
sulle
malattie
rare.**



L'ECO DI BERGAMO
DOMENICA 3 MARZO 2024

Ricercatori e associazioni uniti per sconfiggere le malattie rare

Giornata mondiale. In carovana dal Centro Daccò al Kilometro rosso Daina: dallo studio delle anomalie genetiche benefici per molti malati

LUCIA CAPPELLUZZO

In occasione della Giornata mondiale delle Malattie rare, celebrata il 29 febbraio, le Associazioni di malattie rare della Bergamasca ieri hanno organizzato la Carovana della ricerca. La lunga colonna di auto partita dal Centro ricerche Daccò del Mario Negri a Ranica, si è snodata fino al Centro Astori al Kilometro Rosso, dopo un breve pit stop a Palazzo Frizzoni.

Le statistiche parlano di una media di una persona con malattia rara ogni duemila abitanti. Per il territorio di Bergamo la prevalenza risulta essere di 8,49 colpiti da malattia rara ogni mille abitanti. «Negli ultimi vent'anni la ricerca si è molto orientata sullo studio delle malattie rare grazie allo sviluppo delle conoscenze della genetica: il 70% delle malattie rare a oggi conosciute ha origini genetiche - commenta Erica Daina, responsabile del Centro di coordinamento della Rete regionale per le Malattie rare in Lombardia, che ha accolto la Carovana al Kilometro Rosso -. Ora la ricerca deve concentrarsi sulla correzione delle anomalie genetiche e, per farlo, servono tecnologie sofisticate, molti investimenti e personale specializzato. Questo non solo comporterà un beneficio per pochi individui, ma un modello per molti altri: investi-



La Carovana della ricerca davanti a Palazzo Frizzoni FOTO COLLEONI



La conferenza scientifica al Kilometro rosso

re sulle malattie rare, infatti, permette di migliorare la vita di chi ha queste malattie, ma anche di chi ha malattie più comuni». Ariela Benigni, segretario scientifico del «Mario Negri» e coordinatore delle ricerche spiega: «Quando è stata studiata l'emofilia, ad esempio, abbiamo avuto importanti informazioni anche per altre malattie. Lo studio del-

la mutazione genetica comporta non solo un bene per le malattie rare. Nel nostro Centro ci stiamo dedicando alle malattie del complemento nelle malattie rare, ma capire il complemento ci aiuta ad avere informazioni importanti anche per la cura del diabete. Questo filone di ricerca ci consente di capire come è fatto il nostro organismo, a benefi-

cio di tutti». Attorno alla ricerca, il mondo dell'associazionismo che dà voce a storie di vita. «Le associazioni ci aiutano a essere ancora di più a fianco dei pazienti che noi vediamo dal punto di vista sanitario. La sinergia con loro ci consente di portare al centro anche il tema del servizio assistenziale», aggiunge Benigni. A sostegno di associazioni ed enti di ricerca, ci sono le istituzioni nazionali e locali. Presente ieri Alessandra Gallone, delegata del ministero dell'Università e della ricerca: «È arrivato un sostegno strutturale per progetti del «Mario Negri» insieme al Consiglio nazionale delle ricerche. Segno del sostegno da parte del ministero a ricercatori e progetti su malattie sconosciute». Presente anche Marcello Messina, assessore alle Politiche sociali del Comune di Bergamo: «Centrale è il tema di aiutare chi cura, lavorando con i familiari. Fondamentale il sostegno delle istituzioni per portare avanti un piano di inclusione efficace». A Ranica anche Elena Carnevali, che da parlamentare ha contribuito alla realizzazione della legge per le malattie rare: «Sono qui non solo per celebrare questa giornata, ma nella convinzione che siano prioritari il sostegno alla ricerca e la vicinanza all'associazionismo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'Eco di Bergamo - marzo 2024

Il 70% delle malattie rare a oggi conosciute, ha origine genetiche.

DELEGAZIONI DI A.R.M.R.

LE DELEGAZIONI E LE LORO ATTIVITÀ

da febbraio ad aprile 2024

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

Le Delegazioni A.R.M.R. in occasione delle Giornata Mondiale delle Malattie Rare e non solo, hanno organizzato e sviluppato eventi culturali e sportivi, concerti, cene e banchetti di beneficenza, webinar, incontri formativi, conferenze e convegni con l'obiettivo di promuovere la Ricerca delle cause delle Malattie Rare e delle relative terapie.

Con le loro attività le nostre Delegazioni sono riuscite ad essere un reale sostegno economico alla Ricerca. Attraverso il loro impegno hanno contribuito a veicolare messaggi importanti e a informare.

DELEGAZIONE CREMONA

- Concerto SWINGERS BIG BAND
- Incontro "Disabilità Comune in mezzo a tanta rarità"

DELEGAZIONE OROBIE

Fiori per la Giornata Mondiale Malattie Rare

DELEGAZIONE GIARRE

- Incontro formativo all'Istituto Comprensivo S. Venerina
- Evento "Ricerca e solidarietà: per una cultura della prevenzione e del dono"

DELEGAZIONE NOTO

- Congresso "L'intelligenza artificiale: un nuovo alleato contro le malattie rare"
- Conferenza "Prevenzione è rivoluzione"

DELEGAZIONE COMO

Evento sportivo non competitivo RARE FUORI Nuotare insieme

DELEGAZIONE SARDEGNA

- Documentario "L'ombra del fuoco"
- Convegno "Tumore Ovarico"

DELEGAZIONE GENOVA

- Cena di beneficenza
- Cerimonia di Consegna Attestati di benemerita ai Sostenitori A.R.M.R. Attività sul territorio Ligure

DELEGAZIONE MILANO

- IX Marcia dei malati rari
- Webinar "Malattie rare: formazione, informazione e ascolto"

DELEGAZIONE BRESCIA

Convegno "Scienza e nutraceutici alleati per la salute"

DELEGAZIONE COLICO

Camminata della Solidarietà non competitiva

DELEGAZIONE VALCALEPIO

Cena di Primavera

DELEGAZIONE CREMONA

SWINGERS BIG BAND

In concerto al Teatro-cinema Filodrammatici
La storica Big Band Cremonese

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2024 la delegazione di Cremona ha organizzato un concerto della storica BIG Band Cremonese, fondata nel 1980 da Nino Donzelli "Swingers Big Band", che si è svolto lunedì 26 febbraio al teatro Filodrammatici della città, con raccolta fondi a favore di A.R.M.R. e che ha visto una grossa partecipazione da parte della comunità locale.



Musica
e raccolta
fondi
a teatro.



DELEGAZIONE CREMONA

DISABILITÀ COMUNE IN MEZZO A TANTA RARITÀ

Convegno

La delegazione di Cremona si è fatta promotrice di un Convegno dal titolo “Disabilità Comune in Mezzo a tanta Rarità” con gli interventi del Presidente della Fondazione Occhi Azzurri Filippo Ruvoli, del **Dott. Giorgio Mantovani** responsabile delegazione Cremona e di Marianna Bodini al Teatro Filodrammatici giovedì 29 febbraio.

Un incontro
per rinnovare
l'attenzione
sulle malattie
rare.



SOCIETÀ FILODRAMMATICA CREMONENSE
TEATRO-CINEMA FILODRAMMATICI
Piazza dei Filodrammatici n° 2-4 Cremona

OCCHI AZZURRI ONLUS
FONDAZIONE
IMPRESA SOCIALE
Via Cesare Battelli 10 - 26100 Cremona

DISABILITÀ COMUNE IN MEZZO A TANTA RARITÀ

INTERVENTI:

Filippo Ruvoli
Presidente Fondazione Occhi Azzurri
Impresa Sociale

Giorgio Mantovani
Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle
Malattie Rare

Marianna Bodini
Volontaria laureata in Scienze della
Formazione

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE
GIOVEDÌ 29 FEBBRAIO 2024
17:00 - 18:30

Teatro FILODRAMMATICI Piazza Dei Filodrammatici n° 2-4 - 26100 Cremona
Ingresso LIBERO

OCCHI AZZURRI ONLUS
FONDAZIONE
IMPRESA SOCIALE

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

INFORMAZIONI
Tel. 375 547 4172
Tel. 388 504 5847

DELEGAZIONE OROBIE

ORCHIDEE PER LA COMUNITÀ

Chiesa Parrocchiale di Zogno

La delegazione Orobie ha indetto una raccolta fondi tramite la vendita di orchidee e dolci presso la chiesa parrocchiale di Zogno domenica 3 marzo con ottima rispondenza da parte della comunità locale, grazie all'impegno profuso dalle volontarie del luogo e dalla responsabile delegazione **Rita Galizzi**.



L'impegno delle volontarie che con la bellezza dei fiori hanno ricordato un gesto altrettanto bello: donare per sostenere la ricerca e non abbandonare nessuno.

DELEGAZIONE GIARRE

NELLE SCUOLE MEDIE
PER UNA SOCIETÀ PIÙ INCLUSIVA

Istituto Comprensivo Santa Venerina

Un interessante incontro che ha visto coinvolti gli alunni dell'Istituto Comprensivo Santa Venerina guidato dalla Dirigente Scolastica Mariangiola Garraffo, nell'ambito delle attività di solidarietà intese ad orientare i giovani verso esperienze volte all'acquisizione di competenze utili alla loro formazione globale, nell'ottica di una società più inclusiva, attenta ai bisogni dei più deboli.

Un plauso va a **Salvatore Garraffo**, referente della sezione A.R.M.R. di Giarre per l'impegno profuso a favore della ricerca e della comunità, quale organizzatore di incontri così significativi atti a sensibilizzare i giovani ai veri atteggiamenti di empatia, rispetto e cura che nella donazione vengono realmente a concretizzarsi, e ai relatori tutti, tra cui anche la ricercatrice Giulia Villa dell'Istituto Mario Negri per la sua testimonianza e la Cav. Lav. Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi, Presidente Fondazione A.R.M.R., che ha sottolineato il significato dell'Associazione e l'impegno etico a favore della ricerca, funzionale a poter offrire, alle persone affette da malattie rare, un percorso di cura il più sereno possibile.

Nel costruire reti di collaborazione con Associazioni come l'A.R.M.R., la scuola alimenta nei giovani un confronto con-

creto tra prospettive diverse, favorisce l'acquisizione di comportamenti positivi e il riconoscimento di quei valori autentici che stanno a fondamento di una umanità solidale e responsabile.



DELEGAZIONE GIARRE

RICERCA E SOLIDARIETÀ: PER UNA CULTURA DELLA PREVENZIONE E DEL DONO

Evento al Teatro Rex di Giarre

L'8 aprile presso il Teatro Rex di Giarre si è svolto l'incontro "Ricerca e Solidarietà per una cultura della Prevenzione e del Dono" con la partecipazione del Prof. Silvio Garattini, Presidente e fondatore dell'Istituto di ricerche farmacologiche "Mario Negri" che ha trattato dello spinoso rapporto tra prevenzione e case farmaceutiche, introdotto dai saluti di apertura del sindaco di Giarre, Leonardo Cantarella, del Direttore Artistico del Teatro Rex Alfio Zappalà, della Presidente A.R.M.R. Cav. Lav. Dott.ssa Daniela Genaro Guadalupi e del Dott. Salvatore Garraffo, Responsabile Delegazione.

La serata si è conclusa con un momento musicale a cura della Polifonica di Giarre. La Presidente ha ringraziato tutta la comunità di Giarre per l'accoglienza ricevuta ed in particolare **Salvatore Garraffo** per l'ottimo lavoro svolto negli anni.

Siamo lieti di condividere con voi l'Evento:

Ricerca e solidarietà: per una cultura della prevenzione e del dono

Moderata:
Maria Bella, Giornalista

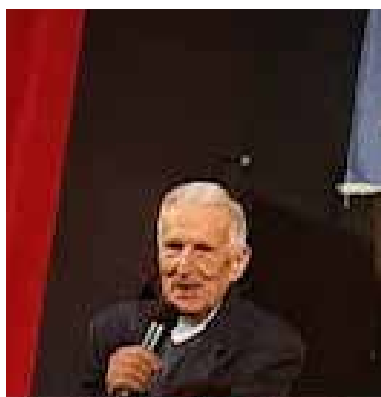
Saluti di apertura:
Leonardo Cantarella
Sindaco Comune di Giarre
Alfio Zappalà
Direttore Artistico Cine Teatro Rex Giarre
Dott. Salvatore Garraffo
Responsabile Delegazione A.R.M.R. Giarre
Dott.ssa Daniela Guadalupi
Presidente e Fondatrice A.R.M.R. di Bergamo

Parte I. Divulgazione Scientifica
Prof. Silvio Garattini
Presidente e fondatore dell'Istituto di ricerche farmacologiche "Mario Negri"

Parte II. Momento musicale
Polifonica Corale Jonia di Giarre
Diretta dal Maestro Giuseppe Cristaudo

**lunedì 8 aprile
ore 19:00
TEATRO REX
GIARRE
Via Teatro n. 14**

Nel corso della serata, a cura della Delegazione A.R.M.R. di Giarre, sarà organizzata una raccolta fondi, assolutamente volontaria, a sostegno della ricerca sulle malattie rare.



Lo spinoso rapporto
tra prevenzione
e case farmaceutiche.

DELEGAZIONE NOTO

L'INTELLIGENZA ARTIFICIALE: UN NUOVO ALLEATO CONTRO LE MALATTIE RARE Congresso

La delegazione di Noto ha promosso il Congresso "L'intelligenza artificiale: un nuovo alleato contro le malattie rare" che si è tenuto giovedì 29 febbraio 2024 alle 18 presso la Sala Agliardi a Noto con relatori il Dott. Mario Pavone, Professore Associato di Intelligenza Artificiale Dipartimento Matematica ed Informatica presso l'Università di Catania, e il Dott. Gaetano Scifo, Direttore U.O.C. Medicina Interna e Malattie Infettive A.S.P. Siracusa.



DELEGAZIONE NOTO

“PREVENZIONE È RIVOLUZIONE”

SILVIO GARATTINI PER I 20 ANNI DI ATTIVITÀ

Conferenza

Il 7 aprile a Noto la Delegazione della città ha celebrato i suoi 20 anni di attività presso Sala Gagliardi dove per l'occasione il Prof. Silvio Garattini, Presidente e fondatore dell'Istituto di ricerche farmacologiche “Mario Negri” ha intrattenuto i presenti sul tema “Prevenzione è Rivoluzione” dal titolo del suo ultimo libro.

La giornata ha visto la partecipazione della Presidente A.R.M.R. Cav. Lav. Dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro e del Vice Presidente Dott. Angelo Serraglio, giunti per festeggiare la responsabile delegazione **Lucia Striano**, che tanto si è spesa per sostenere la ricerca in tutti questi anni.

Silvio Garattini
invita i singoli
e le istituzioni
a impegnarsi
per un futuro
più sano e più giusto,
attraverso una vera
e propria rivoluzione
culturale.

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

Con la partecipazione:

Prof. SILVIO GARATTINI
PREVENZIONE È RIVOLUZIONE

con la partecipazione:

Rotary
UNIRE
F.I.D.A.P.A. - R.E.M. Sals
Città di Noto
Città del Barocco
PRO LOCO Noto
Città di Noto

Saranno presenti:

DOTT.SSA GIUSTI ITALIA
Presidente Soroptimist,
Club Val di Noto

ROSA CASCONI
Presidente F.I.D.A.P.A.,
Sec. di Noto

PAOLA PASSARELLO
Presidente Innati Wheel,
Club Noto - Terra di Etna

ROSALBA PILUCCO
Presidente Unire, Noto

GIUSEPPE DI PIETRO
Presidente Rotary,
Noto - Terra di Etna

PIERO GIARRATANA
Presidente Pro Loco, Noto

LUCA DE FELICE
Presidente Lica,
Noto Città del Barocco

NUNZIA SPAGNETTI
Presidente
Ass. "I Defini di Lucia"

SALVATORE GALLO
Sindaco di
Palazzo Aprelle

Domenica 7 Aprile 2024
ore 17.30 - Sala Gagliardi, Via Cavour - Noto



DELEGAZIONE COMO

RARE FUORI NUOTIAMO INSIEME NEL MONDO DELLE MALATTIE RARE

Maratona di nuoto non competitiva

La Delegazione di Como ha organizzato per domenica 17 marzo presso l'Eracle Sports Center di San Fermo della Battaglia (CO) una Maratona di Nuoto non Competitiva con testimonial Novella Calligaris per ricordare il tema delle malattie rare e le difficoltà dei pazienti che vivono ogni giorno con queste patologie non sempre adeguatamente diagnosticate.

La competizione sportiva ha visto il Dott. **Angelo Selicorni**, primario di Pediatria dell'Ospedale S. Anna prendere i tempi dei suoi piccoli pazienti, coadiuvato dalla Dott.ssa **Roberta Lamperti**, responsabile della delegazione.

“2160 minuti nuotati complessivamente nelle 6 corsie in 6 ore di staffetta per un totale di 54 chilometri percorsi in acqua.”

COMO CRONACA

RARE FUORI
Nuotiamo insieme nel mondo delle malattie rare

SAVE THE DATE
DOM 17/03 2024

MARATONA DI NUOTO NON COMPETITIVA
Dalle ore 9:00 alle ore 15:00
EVENTO DEDICATO A TUTTI. NESSUNO ESCLUSO

EVENTO GRATUITO | ISCRIZIONE ONLINE OBBLIGATORIA

ERACLE SPORTS CENTER | Via Fittavalo, 2 San Fermo della Battaglia (CO)

EVENTO ORGANIZZATO DA:

CON IL PATROCINIO DI:

CON IL SUPPORTO DI:

LA PROVINCIA
LUNEDÌ 18 MARZO 2024

Cintura urbana

Nuotare fa bene
Anche per la ricerca
sulle malattie rare

San Fermo. In 230 hanno partecipato alla maratona ideata da Angelo Selicorni, primario di Pediatria. Tra i testimonial Viviana Ballabio: «Lo sport è vita»

SAN FERMO DELLA BATTAGLIA
PAOLA MASCOLO

Grandissima giornata di sport, inclusione, amicizia e sostegno alla ricerca sulle malattie rare.

Ieri la piscina dell'Eracle Sports Center di Gianluca Zambrotta (resa disponibile interamente e gratuitamente per l'occasione) ha ospitato la prima maratona di nuoto non competitiva aperta a tutti. «Rare Fuori, nuotiamo insieme nel mondo delle malattie rare» è stato il primo evento, ideato e voluto da Angelo Selicorni, primario di Pediatria dell'ospedale Sant'Anna, con diverse associazioni. L'acqua ed il nuoto come elementi aggreganti in una staffetta che si è tenuta ininterrottamente dalle 9 alle 15. In 230 hanno nuotato dimostrando che è possibile uscire dai luoghi comuni.

Nella provincia di Como ci sono oltre 5 mila persone affette da una malattia rara e ieri in piscina a San Fermo si sono

■ In provincia di Como sono 5 mila le persone affette da patologie rare

passati il testimone in tanti, tutti nuotando nelle sei corsie a disposizione: persone che fanno parte di associazioni, operatori sanitari, simpatizzanti, iscritti all'Eracle, studenti ed insegnanti. L'associazione Diversamente Genitori di Villa Guardia con Francesca Cappello ha organizzato l'evento insieme alla sezione comasca di ARMR (Fondazione Aiuti alla Ricerca sulle Malattie Rare) con Roberta Lamperti, AISAC (Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia) con Marco Sessa e Telethon. La partecipazione alla giornata è stata gratuita grazie al sostegno di Eracle, al contributo del Comune di San Fermo della Battaglia e di Crank per il materiale di comunicazione.

Bracciate di solidarietà

Per tutta la giornata si è nuotato anche accompagnati dalla voce di Edoardo Ceriani, presidente Panathlon International Club di Como e responsabile delle pagine sportive del nostro quotidiano, che a bordo vasca ha fatto intervenire diversi testimonial: Jacopo Cerutti, pilota comasco ufficiale di Aprilia, campione italiano in carica di Motorally ed Enduro, vincitore dell'Africa Eco Race 2024, ha partecipato 6 volte al-

la Parigi Dakar; Federica Stefanelli, settimo posto nel nuoto sincronizzato alle Olimpiadi di Atene del 2004; Viviana Ballabio, Pool Comense, ottavo posto alle Olimpiadi 1986 di Atlanta: «Lo sport è davvero vita, qualsiasi sport lo è - dice Ballabio - questa occasione ci insegna a stare insieme agli altri, insieme nel mondo» e Paolo Cecchetto, oro paraciclismo Olimpiadi 2016 di Rio de Janeiro.

«Lo rifaremo tutti gli anni»

Mentre bambini, ragazzi, adulti, professionisti, giornalisti, atleti, studenti ed insegnanti si davano il cambio durante la staffetta sono intervenuti tra gli altri Alessandro Fermi, assessore all'università, ricerca e innovazione di Regione Lombardia; Gianluigi Spata, presidente ordine dei medici chirurghi e odontoiatri della provincia di Como e Pierluigi Mascetti, sindaco di San Fermo: «È un'iniziativa encomiabile, oggi siamo uniti tutti da un elemento fondamentale per la vita quale l'acqua e dal nuotare insieme».

Angelo Selicorni, promotore e a bordo vasca per tutta la giornata, ha già annunciato che Rare Fuori sarà un evento che si ripeterà ogni anno, crescendo.

FOTO: G. BATTAGLIA



Un momento della manifestazione all'Eracle Sports Center



Si sono alternati 230 nuotatori



Foto di gruppo alla conclusione delle manifestazioni

La Provincia - marzo 2024

Che successo per Rare Fuori!

COMO CRONACA

DELEGAZIONE SARDEGNA

UN FILM PER UNA COMUNITÀ

Il documentario sul Montiferru

DOCUMENTARIO “L'OMBRA DEL FUOCO” DEL REGISTA ENRICO PAU, SUL MONTIFERRU

La delegazione Sardegna si è fatta promotrice al cineteatro Astra di Sassari della proiezione del film “Ombra del fuoco”, un docufilm che racconta la storia della ferita dell'incendio del 24 luglio 2021 che ha straziato la comunità del luogo.

La serata ha previsto una raccolta fondi a favore della Fondazione A.R.M.R. condotta dalla responsabile delegazione **Avv. Anna Soro.**



DELEGAZIONE SARDEGNA

TUMORE OVARICO, LA TUTELA DEI DIRITTI DELLA MALATA

Convegno promosso al circolo “Diavoli rossi” della Brigata Sassari dalla Rete Sardegna CPO

La delegazione Sardegna ha organizzato insieme al Comando Brigata Sassari un convegno dal titolo “Tumore Ovarico, dalla Biologia al contesto sociale e tutela dei diritti della malata” per dare visibilità ad una delle più difficili neoplasie che colpisce la popolazione femminile. Il Convegno ha avuto il patrocinio sia dell'ordine Forense che dell'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri di Sassari e ha affrontato il delicato tema sia dal punto di vista giuridico che medico.



DELEGAZIONE GENOVA

CENA DI BENEFICENZA CON ESTRAZIONE PREMI

Raccolta fondi per la ricerca sulle Malattie Rare

Cena di raccolta fondi alle Piscine Albano a Genova per Fondazione A.R.M.R. che si è svolta il 6 marzo alle ore 20 con estrazione a premi.

Ogni piccolo dono
è importante.



DELEGAZIONE GENOVA

A.R.M.R. DA 25 ANNI SUL TERRITORIO LIGURE

Consegna degli attestati di Benemerenzza ai sostenitori della Ricerca sulle Malattie Rare

Lunedì 15 aprile si è tenuta a Palazzo Spinola Sala Del Consiglio Metropolitan a Genova la cerimonia di Consegna degli Attestati di Benemerenzza ai Sostenitori della Ricerca sulle Malattie Rare e si sono celebrati i 25 anni di attività della Delegazione Genova.

A festeggiare questo importante traguardo erano presenti la Presidente Cav. Lav. Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi, la responsabile della delegazione Dott.ssa **Nicoletta Puppo**, la Dott.ssa Ariela Benigni Segretario Scientifico, Coordinatore Ricerche Bergamo e Ranica Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS e il Dott. Marco Gattorno, Membro Commissione Scientifica Delegazione A.R.M.R. Genova e Direttore Unità di Reumatologia e Malattie Auto infiammatorie IRCCS Istituto Giannina Gaslini. La celebrazione ha visto anche l'intervento del Prof. Angelo Ravelli Responsabile U.O.C Clinica Pediatrica E Reumatologica dell'IRCCS Istituto Giannina Gaslini e Direttore Scientifico dello stesso.

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

Invito della Delegazione A.R.M.R. di Genova
in occasione del 25° anno di proficua attività sul territorio Ligure

Cerimonia di Consegna
Attestati di Benemerenzza ai Sostenitori
della Ricerca sulle Malattie Rare
Palazzo Doria Spinola Sala Del Consiglio Metropolitan

Lunedì 15 Aprile 2024
dalle ore 16.30 alle ore 18.30

Dott.ssa Nicoletta Puppo Responsabile Delegazione A.R.M.R. di Genova
Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi Presidente Fondazione A.R.M.R.
Dott.ssa Ariela Benigni Segretario Scientifico, Coordinatore Ricerche Bergamo e Ranica Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS
Dott. Marco Gattorno Membro Commissione Scientifica Delegazione A.R.M.R. Genova Direttore Unità di Reumatologia e Malattie Autoinfiammatorie IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

C'he affronteranno il nuovo e interessante tema:
Raro e Prezioso
"cosa i pazienti con Malattie Rare insegnano"





DELEGAZIONE MILANO

IX MARCIA DEI MALATI RARI

La necessità di sostenere la ricerca scientifica e medica sulle malattie rare e di non lasciare indietro nessuno

Si è svolta a Milano il 10 febbraio 2024 la IX Marcia dei Malati Rari organizzata da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ONLUS.

La responsabile delegazione Milano Dott.ssa **Francisca Albamonte** ha partecipato alla marcia, che ha visto sfilare un centinaio di associazioni per dare visibilità alla tematica delle malattie rare con un percorso che partiva da Piazza Castello ed è giunto fino ai giardini di Porta Venezia.



DELEGAZIONE MILANO

MALATTIE RARE: FORMAZIONE, INFORMAZIONE E ASCOLTO

Webinar Nazionale in collaborazione con FIDAPA

La delegazione di Milano si è fatta promotrice insieme a FIDAPA, Federazione Italiana Donne Arti Professioni ed Affari di un webinar nazionale tramite la piattaforma zoom che si è tenuto il 4 marzo scorso dal titolo “Malattie Rare: formazione, informazione ed ascolto” e che ha visto l'intervento della dottoressa Erica Daina, responsabile del Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia.

Informare è
fondamentale
per capire
l'importanza
di sostenere
la ricerca.



FIDAPA BPW ITALY
FONDAZIONE EDI A.R.M.R. SAUFI RICERCA MALATTIE RARE

In occasione della Giornata Internazionale delle Malattie Rare
29 Febbraio 2024

MALATTIE RARE:
formazione,
informazione
e ascolto

Webinar Nazionale
4 Marzo 2024
ORE 18.00
Piattaforma ZOOM

Saluti
Concetta Corallo
Presidente nazionale FIDAPA BPW Italy

Introduce
Francisca Albamonte
Tesoriera Nazionale FIDAPA BPW Italy

Intervengono
Dott.ssa Erica Diana
Responsabile Centro Clinico Istituto di Ricerca Farmacologiche Mario Negri

Cav. Lav. Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi
Presidente Fondazione A.R.M.R.

LINK ZOOM:
<https://us02web.zoom.us/j/86153068382?pwd=dIVRaU9HVmNXamN4bE04aHBjRnp0Zz09>

DELEGAZIONE BRESCIA

SCIENZA E NUTRACEUTICI
ALLEATI PER LA SALUTE

Convegno sulle malattie neurodegenerative

La delegazione di Brescia, in collaborazione con il Lions Club International, ha organizzato il Convegno “Scienza e Nutraceutici alleati della salute” presso il Castello di Padernello a Borgo San Giacomo (BS), con la partecipazione della responsabile delegazione Dott.ssa **Federica Silistrini**.

La dottoressa Maria Sofia Cotelli, esperta di neurologia Cognitivo Comportamentale, ha proposto alla platea un aggiornamento sulle malattie neurodegenerative.

Il Dott. Mario Vignoni, docente in nutrizione clinica ha sottolineato l'importanza del tema dei Nutraceutici.

I benefici che
derivano dalla
nutraceutica sono
moltissimi: possono
prevenire patologie
degenerative
e supportare
il sistema
immunitario.

Lions International
Lions Club DELLO - Distretto Lions 1081b2
Lions Club GUSSAGO FRANCIACORTA - Distretto Lions 1081b2
Lions Club CASALBUTTANO - Distretto Lions 1081b3

22 marzo 2024
Ore 19:30

CASTELLO DI PADERNELLO
Via Cavour n. 1 - 25022 Borgo San Giacomo (BS)

**SCIENZA E NUTRACEUTICI
ALLEATI PER LA SALUTE**

Moderata: Daniela Rossi Romano
Secondo Vice Governatore Distretto Lions 1081b2

Alzheimer: aggiornamento sulle malattie neurodegenerative
Maria Sofia Cotelli
UOSD Neurologia Cognitivo Comportamentale Spedali Civili di Brescia
Delegazione Brescia Fondazione ARMR
Socio Lions Club Gussago Franciacorta

Nutraceutici: credenza o evidenza
Mario Vignoni
Medico chirurgo Dietologo Specialista
Docente in Nutrizione Clinica
Socio Lions Club Gussago Franciacorta

INGRESSO GRATUITO AL CONVEGNO
Per informazioni e prenotazioni telefonare alla segreteria del L.C. Dello - cell. 3489018075

MISSION 1.5
**DIVENTA ANCHE TU
COSTRUTTORE DI SOLIDARIETÀ**
Unisciti a noi, chiedici come fare



DELEGAZIONE COLICO

SOLIDARIETÀ SENZA CONFINI

5 chilometri per tutti

La delegazione di Colico coadiuvata dai Club Lions del territorio, ha proposto una camminata di solidarietà che si è svolta domenica 14 aprile 2024.

Si è trattato di una camminata non competitiva di cinque km partita dal Palalegnone di Colico ed organizzata per far conoscere l'attività della Fondazione A.R.M.R e stimolare le donazioni atte a sostenere la Ricerca Sulle Malattie Rare, grazie all'impegno del responsabile delegazione **Bruno Mazzina**.



The poster is for the "14 LIONS DAY APRILE 2024 SOLIDARIETÀ SENZA CONFINI" event. It features a large circular logo with the Lions Club emblem and the event title. Below the logo, it says "Camminata della Solidarietà" and "domenica 14 APRILE". The walk is "non competitiva - Km 5". A map shows the route starting and ending at "PALALEGNONE Colico", passing through "CENTRO NAUTICO", "VIALE PAGANIA", "VIA FORTE FUENTES", "STRADA VS FUENTES", "ERBOLA", "DINTANO", and "PARCO CARIBONI". It also mentions "RITROVO PARTENZA ARRIVO PALALEGNONE Colico". At the bottom, it says "Omaggio a tutti i partecipanti" and "La camminata si svolgerà anche in caso di maltempo". Contact information is provided: "Per INFO > camminatalionsdaycolico@gmail.com". Logos of the organizing clubs and the municipality of Colico are in the top corners.

DELEGAZIONE VALCALEPIO

CENA DI PRIMAVERA

Una sera per la ricerca delle Malattie Rare

Sabato 20 aprile 2024 si è svolta la cena di primavera organizzata dalla Delegazione Valcalepio presso il Ristorante Al Platano di Foresto Sparso per incontrare tutti i sostenitori di A.R.M.R. del territorio ed organizzata dal responsabile delegazione **Diego Busatta**.

Durante la cena è intervenuto il Dott. Marco Varinelli, ricercatore dell'Istituto IRCCS Mario Negri di Bergamo, che ha illustrato l'utilizzo dello zebra fish e le sue implicazioni in alcuni studi presso tale ente.

Attraverso
la biologia
dello sviluppo
del pesce zebra
si sono aperte
nuove possibilità
di sperimentare
nuove prospettive
terapeutiche.



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

ARMR DELEGAZIONE VALCALEPIO

CON LA PARTECIPAZIONE
del ricercatore **MARCO VARINELLI**
che presenta
**"IL PESCE ZEBRA, UN NUOVO MODELLO
PER LO STUDIO DELLE MALATTIE RARE"**

ORGANIZZA

**SABATO 20 APRILE 2024
ORE 20.00**

Cena di Primavera

RISTORANTE "IL PLATANO DA GIRA"
VIA FRANZI, 5 FORESTO SPARSO (BG)

QUOTA DI PARTECIPAZIONE
€ 40,00 ADULTI € 15,00 BAMBINI FINO A 10 ANNI

**Durante la serata verrà effettuato il
tesseramento A.R.M.R. anno 2024.**

**È gradita conferma entro lunedì 15 aprile
a Diego 335.5319675 o Sabina 347.8176522**



EVENTI DI A.R.M.R.

A.R.M.R. GENEROSITÀ ED AMICIZIA

Lunedì 18 dicembre 2023
presso ROOF GARDEN

CELEBRIAMO IL DONO PERCHÉ SOSTEGNO PER LA RICERCA

Tradizionale serata prenatalizia della Fondazione A.R.M.R. per promuovere la raccolta fondi che ogni anno finanzia la ricerca sulle malattie rare tramite l'erogazione di borse di studio a giovani ricercatori dell'istituto IRCSS Mario Negri di Ranica e Bergamo.

La festa, l'allegria e gli auguri nel segno della continuità dell'impegno a sostenere la ricerca, da parte dei donatori, dei volontari e tutti coloro che hanno contribuito al raggiungimento degli importanti traguardi conseguiti da A.R.M.R. in oltre 30 anni.

Ringraziamo **Gabriella Chisci** che come sempre ha collaborato magistralmente all'organizzazione della serata.

Presenti insieme alla Presidente Cav. Lav. Dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro anche il Prof. Giuseppe Remuzzi.









EVENTI DI A.R.M.R.

SORRISO PER LA RICERCA ANNA E IL SUO SORRISO

Nelle piazze e presso gli ospedali
di Bergamo e provincia



Anche quest'anno è continuata l'instancabile attività delle Volontarie del Sorriso, capitanate come sempre da **Anna Valtellina**, Angela De' Poli, Elisa Gilardoni, Maria Marino, Fabiola Mazzoleni, Luisa Micheletti, Margherita Moroni, Antonella Natali, Anna Piazzalunga, Ornella Plebani, Maria Scandella, che prestano la loro opera di raccolta fondi presso le piazze della nostra città e presso gli ospedali di Bergamo e provincia.

Grazie alla vendita dei loro prodotti si riesce a far conoscere la Fondazione A.R.M.R e si raccolgono donazioni per la ricerca.

Il Sorriso di Anna accompagna A.R.M.R. e ne costituisce un irrinunciabile aiuto.





TORRE BOLDONE



EVENTI DI A.R.M.R.

PROGETTO SCUOLA LA FORMAZIONE INIZIA DAI GIOVANI

“A scuola di cittadinanza”

La Fondazione A.R.M.R. aderisce al Bando del Comune di Bergamo “A scuola di cittadinanza” a Settembre 2023 con il progetto “Il dono della ricerca” che ha lo scopo di sensibilizzare giovani alunni e i loro insegnanti sull'importanza della ricerca scientifica sulle malattie rare e sul dono del volontariato.

Hanno aderito 5 scuole tra elementari e medie della città.

Nell'ambito di tale progetto il 31 gennaio si è svolto un incontro formativo presso la scuola FIRST CAMPUS-Suore Sacramentine dove ci hanno ascoltato la Prof. Roberta Pegoraro e 15 alunni della Seconda Media.

La Dott. ssa Vittoria Guadalupi e la Prof. Marina Vaccari hanno presentato l'attività e la mission della Fondazione A.R.M.R., e hanno letto insieme agli alunni un piccolo libro che narra la storia di un ragazzino affetto da una malattia rara.

La ricercatrice dell'Istituto Mario Negri Dott.ssa Annamaria Morotti ha raccontato ai ragazzi il suo lavoro di ricerca. Sono stati raccolti pensieri molto profondi da parte degli alunni.



L'8 febbraio 2024 è l'Istituto IC MUZIO CALVINO di Bergamo con 54 alunni di 5° elementare e le loro Professoresses Mafalda D. Angelo e Antonia Paolini ad accogliere Vittoria Guadalupi, co-fondatrice di A.R.M.R. accompagnata da M. Vaccari, U. Chisci, A. Zenoni e la ricercatrice Dott.ssa Donata Santarsiero. Anche in questa scuola durante l'incontro formativo è stata spiegata l'attività della Fondazione A.R.M.R. e la sua mission, è stata illustrata l'attività di ricerca svolta dall'Istituto Mario Negri ed è stato distribuito nostro materiale ai ragazzi



IL VALORE DELLA RICERCA.

«Dare un nome a una malattia può fare una notevole differenza nell'aver accesso a cure specifiche e nel miglioramento della qualità della vita. L'utilizzo di tecnologie all'avanguardia permette di diagnosticare meglio e in modo più accurato così da poter accedere il prima possibile ai trattamenti necessari, limitando potenzialmente l'impatto della malattia sulla vita dei malati.

Fare ricerca medica è fondamentale per trovare una risposta a chi ha bisogno.



QUAL È IL COMPITO DEL RICERCATORE?

Il ricercatore lavora a modelli semplificati in laboratorio per scoprire in una specifica area di ricerca, i meccanismi alla base del fenomeno studiato. Egli possiede delle responsabilità rispetto al laboratorio dove svolge la ricerca, nei confronti di se stesso e delle persone che un giorno potranno beneficiare dei propri studi, infatti, analizza i risultati degli studi clinici, e modifica la quantità di farmaci da fornire ai partecipanti per ottenere risultati migliori.

Il ricercatore è chiamato a proporre tecniche e soluzioni ai problemi che vengono riscontrati dagli esperimenti.



COME DIVENTARE RICERCATORE

1- Al termine della scuola secondaria si segue un percorso universitario di laurea magistrale in discipline come Medicina, Biologia, Chirurgia, Biotecnologie, Farmacia.

2- Dopo la laurea si può proseguire come ricercatore universitario presso un dipartimento di ricerca.

È necessario per raggiungere una **specializzazione post laurea** (ad esempio in ambito legale, risorse umane, informazione scientifica) per poter essere accettati come ricercatore scientifico.

3- Il neolaureato completa il suo percorso e diventa dottorando dopo avere superato una **prova scritta e orale**.





e agli insegnanti. Toccanti i pensieri degli alunni raccolti al termine del pomeriggio. Il 23 gennaio si è tenuta presso il Liceo Mascheroni la conferenza "Le nuove frontiere della ricerca e della medicina" organizzata dal Prof. Vavassori e dalla Prof. ssa Lamberto alla quale hanno partecipato le associazioni Aidel22, AISM (sclerosi multipla) e la Fondazione A.R.M.R.

La Dott.ssa Vittoria Guadalupi ha presentato la nascita e l'identità attuale di A.R.M.R. e la ricercatrice Dott.ssa Elena Romano illustra il suo lavoro presso l'Istituto Mario Negri al Kilometro Rosso nel laboratorio Riprogrammazione Cellulare e Terapia Genica.

L'esempio della ricercatrice è di particolare importanza poiché la platea era composta da ragazzi giunti al termine del loro percorso liceale ed in procinto di effettuare una scelta per il loro futuro professionale.

LE PERSONE DOVREBBERO
TUTTE AVERE UN POSTO CALDO
LE CURE PER ALLE MALATTIE
MA SO PRATTUTTO UN POSTO
DOVE SI SENTE COINVOLTO E
DOVE PUO' ESPRIMERE
CIO' CHE PENSA E I SUOI
SENTIMENTI.

MI HA
COLPITO MOLTO
LO ZEBRA FISH
E' PAZZESCO

La cosa che più
mi ha colpito è
che le persone che
hanno una malattia rara
non possono avere una
vita normale, ma devono
aspettare più di 2 anni.

CREDO CHE LA DONAZIONE
E UNA BELLA COSA E VOGLIO
ANCHE IO FARE UNA DONAZIONE

Spero che un
giorno troverete i medici
nati per curare le
malattie rare.

MI E' PIACIUTO
TANTO SCOPRIRE COSA
SONO LE MALATTIE RARE
PERCHE' GUARDANDO LA
PUBBLICITA' ME LO CHIEDEVO
SPESSE. QUESTA ESPERIENZA
E' STATA MAGNIFICA

DONARE FA
BENE A TE
E A CHI RICEVE
IL TUO DONO O REGALO.
A.R.M.R.

DONARE E' IMPORTANTE
PERCHE' RENDI FELICE E
AIUTI LE PERSONE.

Fare più ricerche
per fare + vaccini contro
le malattie rare

E' STATO MOLTO
INTERESSANTE!
PENSO CHE FARO' ANCHE IO
VOLONTARIATO!

Il volontariato è una
cosa bellissima e spero
che un po' di bambini da
grandi vorranno farlo.

DONARE E' UNA
COSA MOLTO BELLA
CHE VA FATTA CON
AMORE.
DONARE AGLI AMICI
RENDE FELICI.

IL VOLONTARIATO PER ME E'
UNA COSA BELLISSIMA, PERCHE' LE
PERSONE CHE HANNO DELLE MALATTIE
RARE SANNO CHE QUALCUNO GLI PENSA
E VENGONO AIutate.

UNA VITA INSIEME!
Secondo me, bisogna sostenere
questa persona e una uniti
per trovare cura.

IL VOLONTARIATO FA STARE
BENE LE PERSONE
OK! HOA LO RIGUARDA E

EVENTI DI A.R.M.R.

APERTIVI PER LA RICERCA

Incontri per dialogare sulle nuove scoperte

UNA NUOVA ERA PER IL DIABETE

Mercoledì 20 marzo è ricominciato il consueto appuntamento promosso da Fondazione A.R.M.R. con gli apertivi della ricerca. Il primo incontro ha visto l'intervento del **Prof. Roberto Trevisan**, professore associato di endocrinologia all'Università Bicocca di Milano e Direttore del reparto di Malattie Endocrine e Diabetologia all'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo, che ha informato la numerosa platea presente presso la nostra sede delle nuove scoperte e dei nuovi farmaci per la cura del diabete. Successivamente è intervenuta la **Dott.ssa Aneliya Parvanova**, ricercatrice presso l'istituto IRCSS Mario Negri, che ha illustrato i risultati clinici di importanti studi sul diabete mellito denominati Creso e Creso 2.




Invito
APERITIVO PER LA RICERCA
 Mercoledì 20 marzo 2024 alle 18.30
 Sala riunioni VIA SALVIONI, 2 BERGAMO

il Prof. Roberto Trevisan
 • Professore associato di endocrinologia Dipartimento di Medicina e Chirurgia
 Università degli Studi di Milano Bicocca
 • Direttore USC Malattie Endocrine- Diabetologia
 ASST Papa Giovanni XXIII Bergamo

ci intratterrà su:
"Una nuova era per il diabete"

La Dott.ssa Aneliya Ilieva Parvanova, MD, PhD, DSc
 • Dipartimento di Medicina Renale
 • Laboratorio di Sviluppo Avanzato di Farmaci - Capo Unità
 Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS - Centro "Aldo e Cele Daccò" Ranica

presterà:
Studi clinici CRESO e CRESO 2
 Effetto della restrizione calorica sull'iperfiltrazione nel diabete

Seguirà un momento conviviale con i Relatori per dialogare, porre domande e ristorarsi
 Segreteria A.R.M.R. TELEFONO 351.701.8920
INGRESSO LIBERO AD AMICI E SOSTENITORI DELLA FONDAZIONE A.R.M.R.



Diabete, la «rivoluzione» dei farmaci «Ma la prevenzione si fa con la dieta»

L'incontro Armr

Nuove terapie e approcci alimentari illustrati da Roberto Trevisan e Aneliya Ilieva Parvanova

«Siamo nel secolo che segnerà una rivoluzione nel campo della cura del diabete: l'innovazione nel campo farmaceutico e terapeutico infatti consente di vedere orizzonti del tutto inimmaginabili fino a



Parvanova e Trevisan

pochi decenni fa. Ma questo non deve fare abbassare la guardia contro quella che è un'epidemia silenziosa, a livello mondiale». Così Roberto Trevisan, direttore di Malattie Endocrine 1- Diabetologia dell'Asst Papa Giovanni XXIII di Bergamo, all'incontro «Aperitivo per la ricerca» organizzato da Armr, Fondazione Aiuti ricerca malattie rare, che ha avuto un notevole successo di pubblico. «Il diabete, soprattutto, il

diabete 2, non è una malattia rara, anzi: la situazione è diversa per il diabete di tipo 1, con moltissimi bambini colpiti, o per esempio con il diabete monogenico, che ha origine da una specifica mutazione e che è importante riconoscere in tempo. Con i nuovi farmaci siamo in grado non solo di regolare in modo importante la glicemia, ma anche di ridurre molti rischi di complicanze, anche gravi, che questa malattia comporta,

in primo luogo a livello cardiocircolatorio e renale - ha rimarcato Trevisan -. Si tratta di farmaci che permettono di regolare l'insulina necessaria con somministrazioni settimanali, anziché quotidiane. Si tratta di un aiuto importantissimo soprattutto nella popolazione più anziana, che ha difficoltà ad aderire alle terapie. Attualmente abbiamo qualche problema di carenza di nuovi farmaci in Italia, anche perché spesso sono utilizzati in modo improprio perché favoriscono il dimagrimento. È fondamentale, comunque, a livello di popolazione generale, seguire una dieta bilanciata e praticare una costante attività fisica: sono le principali regole per vivere in

modo sano e tenere lontano il diabete». Sull'importanza della dieta, in particolare della restrizione calorica, ha insistito anche Aneliya Ilieva Parvanova, da 25 anni in forze all'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri-Centro Dacò di Ramica: «I nostri studi hanno dimostrato che con un piano di restrizione calorica, in pazienti diabetici con obesità, i rischi di danni ai reni si riducono anche del 25%. È importante puntare su diete personalizzate, che non eliminino alcun alimento ma che riducano l'apporto calorico». Il calendario dell'«Aperitivo della ricerca» continua il 10 aprile, nella sede Armr in via Salvioni: si parlerà di Alzheimer con la dottoressa Alice Manzoni.

L'Eco di Bergamo - marzo 2024

LA DEMENZA, EPIDEMIA SILENTE DEL TERZO MILLENIO

Il secondo appuntamento si è svolto il 10 aprile ed ha visto la partecipazione della **Dott.ssa Alice Manzoni**, geriatra presso Fondazione Carisma.

La trattazione della Dott.ssa ha ricordato come la Demenza possa essere considerata l'epidemia del terzo millennio e quali siano i segnali da non sottovalutare per giungere ad una tempestiva diagnosi oltre ad illustrare le metodologie di trattamento e di cura all'avanguardia.

La fondazione A.R.M.R ringrazia i medici intervenuti per la grande professionalità e disponibilità mostrate verso tutti i presenti.

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

Invito
APERITIVO PER LA RICERCA
Mercoledì 10 Aprile 2024 alle 18.30
Sala riunioni VIA SALVIONI, 2 BERGAMO

La Dott.ssa Alice Manzoni - geriatra
Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze
Unità di Valutazione Alzheimer
Fondazione Carisma
ci parlerà di:
LA DEMENZA:
l'epidemia silente del terzo millennio

Si prega di prenotarsi alla Segreteria della Fondazione A.R.M.R.
TEL. 351.701.8920 MAIL: segreteria@armr.it



EVENTI DI A.R.M.R.

BURRACO SOLIDALE

Quando il gioco è a sostegno della ricerca

BURRACO A TORRE BOLDONE

Domenica 14 aprile Giornata Torneo di Burraco a Torre Boldone organizzata da Carla Vescovi, aiutata dalla Signora Bianca Silini Presidente dell'associazione San Martino, che ha ospitato gratuitamente i partecipanti e dalla pizzeria "Al portico" che ha offerto le pizze per il rinfresco. Si ringraziano i giudici che hanno scelto di non percepire alcun compenso e tutti i giocatori che hanno scelto di sostenere la Ricerca.



TORNEO DI BURRACO SOLIDALE

Domenica 14 aprile 2024

presso Associazione San Martino
Piazza Del Bersagliere 5 - Torre Boldone

Ore 14.30 Accreditamento coppie
Ore 15.00 Inizio torneo

A seguire un gustoso rinfresco offerto dalla Pizzeria Il Portico!

Cesto alimentare alle prime tre coppie classificate
Premio a sorpresa a tutti i partecipanti!

Per info e prenotazioni
Bianca 347.8868354
Carla 333.3978286

Quota singola € 15,00
Iscrizioni entro lunedì 8 aprile

Il ricavato sarà interamente devoluto alla Ricerca sulle Malattie Rare



BURRACO A BERGAMO

Domenica 21 aprile 2024 presso la sala riunioni della A.R.M.R. in via Salvioni 2 si è tenuto un torneo di Burraco a fini benefici che ha portato ad una raccolta fondi a sostegno della nostra Fondazione, organizzato da Lella Duca e Maria Marino.

Anche questa occasione ha contribuito a sostenere la causa della ricerca che costituisce la mission di A.R.M.R.



EVENTI DI A.R.M.R.

SHOW COOKING CON MIRKO RONZONI

Nella splendida cornice di Astino per contribuire alla Ricerca

Sabato 20 aprile, Astino ha brillato in una serata indimenticabile, accogliendo la Fondazione A.R.M.R. per una nobile causa: la ricerca sulle Malattie Rare presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.

Arte, territorio, ricerca e grande cucina si sono fusi in un connubio straordinario, grazie a Taste Lab e lo chef Mirko Ronzoni, che ha deliziato i presenti con un menù creativo.

“Arte è Ricerca” è stato il mantra della serata, che ha visto oltre 300 partecipanti contribuire al raggiungimento dell'importante obiettivo di una borsa di studio da 21.000 euro.

La maestria culinaria si è sposata con prodotti locali di eccellenza, grazie al supporto di aziende bergamasche come GEGE Pesca, Branzi, Veneti Canoso e Matteo Magri.

Un ringraziamento speciale a tutti coloro che hanno reso possibile questo evento, contribuendo a donare speranza attraverso la ricerca, tra cui Sorveglianza Italiana e Banca Generali Private. Una serata di successo che si rinnova, unendo arte e ricerca, verso un futuro sempre più luminoso per le Malattie Rare.



L'ECO DI BERGAMO
MARTEDÌ 23 APRILE 2024

Malattie rare Raccolti 21mila euro per la ricerca



Mazzoleni e Ronzoni ad Astino

Fondazione Armr

Una borsa di studio per finanziare l'attività di un giovane ricercatore all'Istituto Mario Negri. Questo l'obiettivo - raggiunto - della terza edizione di «Arte è Ricerca», una serata di raccolta fondi organizzata dalla Fondazione Armr (Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare) all'ex monastero di Astino con la collaborazione della Mia, l'Opera Pia di Misericordia Maggiore, proprietaria del complesso. Un'iniziativa di beneficenza che grazie alla generosità degli oltre 300 donatori intervenuti, ha consentito alla Fondazione di raccogliere i 21mila euro necessari per sostenere un anno di ricerche sulle malattie rare, attraverso il lavoro di un giovane medico. La serata, alla quale erano presenti anche i candidati sindaco di centrodestra e centrosinistra Andrea Pezzotta ed Elena Carnevali, è stata animata da uno show cooking dello chef Mirko Ronzoni,

che ha realizzato un menu utilizzando i prodotti tipici del territorio donati da alcune aziende bergamasche. La solidarietà al centro dell'evento: «Il nostro ringraziamento va a tutti i sostenitori e agli amici che non smettono mai di credere che l'unione fa la forza per il bene comune - ha detto Giuseppe Mazzoleni, vicepresidente di Armr -. E anche con questa iniziativa abbiamo raggiunto l'obiettivo importante di una borsa di studio per un giovane ricercatore dell'Istituto Mario Negri».

Sono già oltre 300 i riconoscimenti che la Fondazione ha distribuito negli anni per la ricerca sulle malattie rare, tra borse di studio e «grant» alla carriera destinati ai medici che hanno speso parte della loro vita in questo settore della medicina. Anche quest'anno le borse di studio donate dall'Armr saranno assegnate attraverso un bando internazionale. «Di recente abbiamo trovato la cura per la sindrome emolitico-uremica, una malattia rara che colpisce i bambini - spiega Ariela Benigni, coordinatrice delle ricerche del Mario Negri -. Ora dobbiamo trovare il modo perché questa cura, costosissima, sia accessibile a tutti attraverso il sistema sanitario nazionale». Ma la ricerca va avanti: «Stiamo cercando una cura anche per una malattia simile, attraverso una terapia cellulare sperimentale - prosegue Benigni -. Un ricercatore sponsorizzato dalla Fondazione Armr sta lavorando su un sistema per provare a combattere le malattie autoimmuni. Armr con le sue donazioni assicura la formazione e questo è molto importante».

S. C.



L'Eco di Bergamo - aprile 2024















IL NEO DIRETTORE RESPONSABILE DELLE NEWS

Impegno costante e multidisciplinare

Mi chiamo Federica Sorrentino, sono psicologa e giornalista. Ho conseguito la laurea triennale in Scienze e Tecniche Psicologiche nel 2019 all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Brescia, con un biennio focalizzato sulle conoscenze di base (psicologia, biologia, scienze umane) e un terzo anno più legato agli ambiti professionali di riferimento.

Durante gli anni della triennale ho collaborato con testate giornalistiche, ottenendo nel 2019 l'iscrizione all'Ordine dei Giornalisti della Lombardia, Albo Pubblicisti. Sono iscritta all'UGIS, Unione Giornalisti Italiani Scientifici e all'US-SI, Unione Stampa Sportiva Italiana.

Nel 2021, sempre in Università Cattolica, ho conseguito la laurea magistrale in Psicologia degli Interventi Clinici nei Contesti Sociali. Dopo due percorsi di tirocinio, il primo in Psicologia Clinica e il secondo in Psicologia Sociale, ho ottenuto l'iscrizione alla Sezione A dell'Albo professionale dell'Ordine degli Psicologi della Lombardia. Nel 2023, ho seguito il Corso di perfezionamento in Psicologia dell'Aviazione presso l'Università Vita-Salute San Raffaele.

Dal 2022 lavoro con la testata giornalistica Zonamista Magazine e dal 2023 con ultimabozza.it, quotidiano online diretto da Toni Capuozzo occupandomi di stesura articoli e conduzione interviste in video, oltre alla gestione di canali social. Come psicologa, dal 2022 ho una borsa di ricerca al Dipartimento di Medicina e Chirurgia dell'Università di Parma, in cui sono tutor del Master I li-



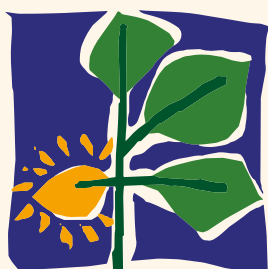
Dott.ssa Federica Sorrentino
Direttore
Responsabile
delle News

vello in "Infermieristica di Famiglia e di Comunità e Assistenza Integrata per la Salute Collettiva", occupandomi dell'organizzazione e programmazione del Master e di supporto informativo e didattico per gli studenti. Sono co-autrice del libro "Lavorare insieme per la salute. Dalla multiprofessionalità alla transdisciplinarietà", edito nel 2023. Inoltre, sono impegnata in progetti di ricerca scientifica e docenze universitarie.

Sono lieta di assumere il ruolo di direttore responsabile di A.R.M.R. - Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare. Questo incarico rappresenta per me un'opportunità straordinaria non solo dal punto di vista professionale, ma anche personale.

Sono entusiasta di poter contribuire attivamente a promuovere la ricerca su questo importante tema. Sono convinta che, attraverso un impegno costante e multidisciplinare, si possano fare passi significativi nel raggiungere gli obiettivi della Fondazione.

Lavorare
insieme
per la
salute



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@presidenza@armr.it

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

**SEGRETERIA
GENERALE**

Sig.ra Gabriella Chisci

**SEGRETERIA
AMMINISTRATIVA**

Sig.ra Ivana Suardi

**SEGRETERIA
PRESIDENZA**

Sig.ra Alessandra Zenoni

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