



Periodico di
INFORMAZIONE

www.armr.it

news **IN CASA** **A.R.M.R.**

ONLUS



Nasce la nuova rivista della Fondazione **A.R.M.R.**

Novembre 2014
Anno 1 - Numero 1

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



News in casa A.R.M.R.
Periodico di informazione
della Fondazione Aiuti
per la Ricerca sulle
Malattie Rare - ONLUS
Anno 1 - Numero 1
Novembre 2014
Iscrizione Tribunale di
Bergamo n. 17/2014
del 25/09/14

Direttore responsabile:
Angelo Roma

Editore:
e.20 Srl
Via Previtali, 28
24122 Bergamo
Tel. 035 515488
info@e-venti.com
www.e-venti.com

Iscrizione ROC n. 17721
del 16.12.2008

Redazione:
Fondazione A.R.M.R. onlus
Via Camozzi, 3/5
24020 Ranica (Bg)
presidenza@armr.it
Tel. 035.67.19.06
segreteria.generale@armr.it
Tel. e Fax 035.79.85.18
www.armr.it

Tipografia:
Gizeta srl
Via Mons. G.B. Morali, 12
24027 Nembro (BG)



Dott.ssa
**Daniela Gennaro
Guadalupi**



Angelo Roma
Direttore responsabile
di News in casa
A.R.M.R.

Fondazione A.R.M.R. sfide, coraggio e passione per la ricerca

In questi 21 anni di lavoro insieme, aumentano le sfide, il coraggio, la passione di noi volontari della Fondazione A.R.M.R. Un grande passo aver approntato "Casa Federico", un appartamento a Bergamo ricevuto da lascito testamentario a favore di A.R.M.R.: una struttura con 3 camere da letto, soggiorno cucina e servizi, per ospitare i parenti degli ammalati di malattie rare ed i ricercatori. Ed ora una testata per raggiungere tutti i nostri 5000 soci, sostenitori e amici, affinché tutta la comunità A.R.M.R. composta da venti delegazioni in Italia ed una in Svizzera, dialoghi e stia in comunicazione, anche per chi non ha familiarità con il mondo web, che continua per noi ad essere un grande motore di conoscenza e di scambio. Ringrazio l'amico Angelo Roma che con entusiasmo ha assunto la direzione della nuova testata quadrimestrale che nasce per documentare tutte le attività svolte per sostenere la ricerca sulle malattie rare. Ricerca significa investire oggi le risorse economiche sul futuro...e noi di A.R.M.R. ci crediamo! Grazie a tutti.

Buongiorno News in casa A.R.M.R.

Considero la nascita di ogni organo d'informazione un evento da festeggiare quasi a prescindere dal valore intrinseco del progetto editoriale che ne è alla base. Un paradosso concettuale il mio, una sorta di provocazione intellettuale tesa a fare luce su quanto ritenga la comunicazione sociale una leva oggi straordinariamente importante per mettere le persone nelle più idonee condizioni di essere bene informate e, soprattutto, di poter scegliere attraverso quali canali (carta stampata, televisione, radio, internet, social network, web 2.0, ecc.) venire a conoscenza delle cose della vita: dagli eventi internazionali più eclatanti, alle scoperte scientifiche più importanti, sino alle piccole criticità organizzative di una scuola pubblica, un ospedale o un quartiere di periferia. Da tale premessa non poteva che scaturire una mia appassionata adesione alla proposta lanciata in primis dalla mia cara e vulcanica amica Daniela Gennaro Guadalupi, di contribuire a dare forma e concretezza editoriali a un nuovo strumento che si mettesse operosamente al servizio della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare. Nasce così il quadrimestrale News in casa A.R.M.R., con il preciso obiettivo, sin da questo primo numero, di tramutare le "belle parole" in azioni concrete. In uno stile editoriale semplice ma non superficiale, che sappia coinvolgere i lettori (ci auguriamo tanti!) consentendo a ciascuno di seguire con intensità e partecipazione le principali tappe evolutive legate al complesso mondo della ricerca sulle malattie rare e alle sue molteplici diramazioni scientifiche ed epistemologiche. Non mi dilungo sulle tante notizie che troverete sfogliando queste pagine. Tengo, piuttosto, ad assicurare ogni lettore del fatto che cercheremo, numero dopo numero, di raccontare il bene più prezioso alla base dei continui successi scientifici e medici legati alla ricerca sulle malattie rare: le idee. Il coraggio quotidiano di tanti meravigliosi professionisti di osare rompendo gli argini consolatori del buon senso per intercettare nuove folgoranti possibilità, nuove idee, nuove idealità. Tutto nasce da un'idea. Dall'immaginazione umana che non si limita a riflettere razionalmente sul dato, assumendosi la responsabilità e il coraggio di un sentire più grande, più profondo, più imperfetto e ricco di speranza. Un mondo, quello della ricerca, dove qualcosa di veramente importante accade, e come se accade, solo quando si ha il coraggio delle proprie idee. Qualcosa dentro te. Che diventa parte di te. Qualcosa che ti ha conquistato e vorresti conquistasse anche gli altri, mettendosi al servizio dell'umanità intera. Tutto ciò che serve a mettere in comune un'idea, a dare all'uomo una possibilità in più di libera scelta, è già progresso. Buona lettura.

I veri eroi sono i campioni della solidarietà!

a cura di Angelo Roma

“Dura solo un attimo la gloria” è il titolo della recente autobiografia che l'uomo Dino Zoff, assai prima dell'inarrivabile campione, ha scritto con lo stessa serietà, sobrietà e serenità d'animo con cui proteggeva la rete della sua porta, scattando e volando verso gli dèi della gloria solo quando ce n'era davvero bisogno: solo per un attimo.

Caro Dino, intervistare un monumento nazionale vivente non è facile e lo è ancor meno se quel monumento ha l'intelligenza di vivere dimenticandosi di esserlo. Se ci ha sempre insegnato con l'esempio che l'importante è lavorare sodo e fare bene le cose che ci è concesso fare e che si è scelto di fare.

Ciò che avvince più di te, è la tua piena consapevolezza che diventare monumento sia solo una possibile rarissima conseguenza di tutto questo “fare bene” il proprio dovere.

È quello che ho fatto dall'inizio. Venendo da una famiglia friulana di origini contadine, dalle scuole elementari in poi è stata una continua semina. Tanta semina quotidiana, con la speranza di qualche onesto raccolto. Ho lavorato sodo, sempre con la schiena dritta e lo sguardo dignitoso, in grado di sostenere con fierezza quello di chiunque altro. Per me e la mia famiglia era normale. Fortunatamente, lo è ancora oggi per molte famiglie italiane, anche se i media preferiscono raccontare altre storie più ad effetto.

Sino ai diciotto anni, quando sono diventato professionista con l'Udinese, andavo a scuola, studiavo e lavoravo come aiutante meccanico in officina. Poi, al primo minuto libero, correvo felice nei campi di terra e di fango a



4

Vigo (Spagna) : Italia Campione del mondo 1982



parare. Fare il portiere è sempre stato il mio unico vero sogno. Un sogno immenso, il cui solo pensiero mi riempiva di emozione e mi dava un'inesauribile energia. Tutto il resto, comprese le importanti soddisfazioni da allenatore e da dirigente sportivo, è stato lavoro. Ben fatto, interessante, spesso appassionante, ma soprattutto lavoro.

È vero che devi parte della tua vocazione di portiere a tua nonna Adelaide, donna friulana tutta d'un pezzo, ma con te dolcissima?

Un pomeriggio si mise a giocare con me: tirava le prugne in aria e io dovevo prenderle al volo. Era un gioco per modo di dire: nelle case dei contadini, il cibo non si spreca, mai. Quindi, se volevo continuare a giocare con lei, dovevo prenderle tutte. Iniziò così. Devo a lei anche il mio carattere equilibrato, la mia naturale propensione a non esaltarmi troppo quando le cose vanno bene e a non demoralizzarmi nei periodi più bui. Fare le cose seriamente è una cosa importante, ma prendersi troppo sul serio non va bene. Sentirsi un semidio solo perché qualcuno ti ferma per strada e ti chiede l'autografo è un'illusione stupida, oltre che un segno di arroganza. Per uno sportivo l'equilibrio mentale è fondamentale. Per un uomo è tutto. Quando ero piccolo, nonna Adelaide mi diceva spesso: "È passato Napoleone che aveva gli speroni d'oro agli stivali, figurati se non passa anche il resto".

Durante Italia-Brasile del 1982 io tredicenne, mio padre e mio zio Nicola continuavamo ad accendere candele sulla televisione ad ogni tua magnifica parata, ad ogni tuo grido di chiamata alle armi rivolto a Gentile e Antognoni, da autentico Capitano. Quel 5 luglio 1982 ci conducesti, da grande condottiero, a una nuova unità d'Italia. Te ne rendi conto?

Ricordo l'ultima parata, su colpo di testa di Oscar. Mancava una manciata di secondi alla fine, alla gloria. La parata più importante della mia carriera. Negli istanti appena successivi ero letteralmente terrorizzato all'idea che l'arbitro e il guardalinee potessero aver visto male, dando il gol al Brasile. La cosa più stupefacente di quella vittoria del Mondiale è stato il fatto che abbia segnato in egual modo noi diretti protagonisti in campo, così come ogni italiano che abbia avuto la fortuna di parteciparvi da spettatore. Ancora oggi, quando capita d'incontrarci fra coloro che nel 1982 hanno preso parte, direttamente o indirettamente, a quell'avventura è come se fossimo stati tutti quanti giocatori in campo, tutti quanti primi attori di quel trionfo. Questa, secondo me, è una cosa magica, inspiegabile: una cosa bellissima.

Una breve riflessione sull'oggi, anche in relazione ai tuoi anni da giocatore. Perché, secondo te, è facile ammirare dei talenti dentro il campo ed è sempre così più maledettamente difficile trovare fuoriclasse nella vita. Uomini veri, ricchi di valori e integrità. Quei valori e quell'integrità che accomunavano, ad esempio, Dino Zoff e Gaetano Scirea.

Io credo che la cosa più importante nella vita sia l'educazione. Tutto parte da lì. Dalle radici. Da cosa viene insegnato ai giovani, sin dall'adolescenza, in famiglia e a scuola. Dall'esempio silenzioso che possono dare un padre, una madre, un nonno, un insegnante elementare o un prete all'oratorio.

“Io credo che la cosa più importante nella vita sia l'educazione. Tutto parte da lì. Dalle radici.”

Anche di questo parlavamo a volte io e Gaetano nei tanti ritiri con la Juve e in Nazionale vissuti insieme come compagni di stanza. E anche su questo eravamo d'accordo.

Quello che inauguriamo con te, e di questo ne siamo felici, è il primo numero di un nuovo magazine fortemente voluto della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare per fare conoscere la propria missione principale: promuovere, attraverso canali trasversali fra loro, la Ricerca delle cause delle Malattie Rare e delle relative terapie. Fra questi canali, anche l'istituzione di borse di studio annuali da assegnare a Ricercatori, sia italiani che stranieri, che collaborano a progetti di ricerca.

Cosa senti di dire ai nostri lettori.

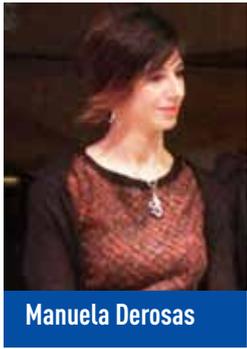
Grazie. Semplicemente grazie per tutto quello che fate e per quello che farete per costruire un mondo migliore e più sano. Ecco perché, come ti ho appena detto, mi fa sorridere chi assume atteggiamenti da divo solo perché ha un po' di successo e popolarità. Se penso a chi, come ricercatori, medici e scienziati, dedica l'intera propria vita al progresso e al benessere dell'umanità, penso davvero che la nostra società sia assai migliore di come viene quotidianamente descritta. Un po' come la mia Italia del 1982 sulla quale, sino alla vittoria sul Brasile, nessuno avrebbe scommesso due lire.



Jazz in vendemmia

Giovedì 16 ottobre, alle ore 20.00, si è svolto, in collaborazione del Lions Club Bergamo S. Marco, Lions Club Bergamo Le Mura e Lions Club Bergamo Sant'Alessandro, "Jazz in vendemmia" presso il ristorante il Pianone. Si è trattata di una piacevole serata accompagnata da musica dal vivo con il Gruppo "Gli imprevedibili". I Club Lions hanno donato all' A.R.M.R. un contributo per le Borse di Studio.





Manuela Derosas

Passione per il proprio lavoro e per la ricerca, parola di ricercatrice

“Ringrazio l’Associazione per avermi invitato, colgo l’occasione per ringraziare tutti voi e tutti coloro che hanno contribuito a sostenere le Ricerche dell’Istituto in questi anni.

Dopo un percorso di studi universitari, 3 anni fa decisi di partecipare al Bando di concorso ARMR quasi per scherzo, pensando che senza nessun contatto fosse molto difficile vincerlo, con mia grande sorpresa invece mi comunicarono che avevo vinto il concorso. Da allora lavoro nell’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri al Km Rosso.

In questi anni sono venuta in contatto con il vostro generoso mondo, ho potuto partecipare agli eventi come quello di oggi, ho visto e apprezzato il lavoro incessante che sta dietro alla raccolta dei fondi per le Borse di Studio. Lo stesso continuo sforzo caratterizza anche il nostro lavoro in Istituto, ogni giorno dietro ogni obiettivo raggiunto, dietro ogni singolo risultato sperimentale, c’è passione, amore per il nostro lavoro, una ricerca incessante e la convinzione di lavorare per un fine importante: il benessere dei pazienti. In Istituto mi occupo principalmente di cellule staminali applicate al campo della Medicina Rigenerativa; la caratteristica infatti di queste cellule è quella di poter differenziare in tutte le cellule del nostro organismo costituendo



così una riserva per sostituire gli organi danneggiati nei pazienti malati. Le cellule staminali hanno un grande potenziale, ma siamo ancora lontani dall’applicazione in campo clinico; per questo abbiamo più che mai bisogno del sostegno delle associazioni dei malati, non solo per sostenere le nostre Ricerche, ma anche per poter sensibilizzare l’opinione pubblica sulla necessità di finanziare la Ricerca Scientifica.”

Manuela Derosas

Sorriso per la Ricerca

Grazie alle nostre volontarie, Anna, Angela, Anna, Antonietta, Cesarina, Emi, Fulvia, Giuliana, Giusy, Caterina, Lella, Lisi, Maria, Maura, Franco, Mariella, Ivana, Eugenio, Ester, Ombretta, Maria, Carmen, Simona, Claudio, Noemi, Gianna, Renata, Graziella, Carla, Maria, Nicoletta, Clotilde, Luciana, Chiara, Andrea, Candia, Coniugi Pezzoli, Giuseppina, Adriana, Fabrizio, Rosa, Ludovica, Liuccia, Piera, Lina e Terry. continua nelle piazze la raccolta fondi tramite offerta di biscotti, caramelle e altro materiale donato generosamente dai nostri sostenitori.



Donazione Gruppo Alpini di Zogno: raccolti 8.000 euro

Domenica 27 aprile il Gruppo Alpini di Zogno ha organizzato la 23^a edizione della "Camminata a Zogno" con una cospicua raccolta fondi per la nostra Fondazione.

La camminata, seppur bagnata, ha avuto successo, con buona partecipazione di famiglie e appassionati di tutte le età.

C'è stato molto interesse da parte dei partecipanti riguardo alla ricerca e alle attività della Fondazione A.R.M.R.

La Delegazione Orobie di A.R.M.R., capitanata dal responsabile Dott. Sergio Accardi ha ricevuto la coppa come gruppo partecipante più numeroso.



8

Casa Federico

Si è tenuta mercoledì 26 febbraio 2014 l'inaugurazione di "Casa Federico", situata in Via Pezzotta 5, in occasione della giornata mondiale delle Malattie Rare.

Emozionante la cerimonia alla quale hanno partecipato un numero inaspettato di soci e amici della Fondazione tra i quali il Dott. Emilio Pozzi Presidente dell'Ordine dei Medici di Bergamo e il Dott. Salvatore Gangone, Responsabile della Filiale di Bergamo della Banca d'Italia.

Gli interventi del Parroco Don Mario Zanchi e dell'Assessore Leonio Callioni hanno sottolineato la necessità della comunità di avere a disposizione una residenza che ospiti i familiari di malati che si rivolgono ai nostri Centri. La generosità di Nicolina Mangioni, che in memoria del figlio Federico ha voluto donarci la sua casa e alla quale siamo riconoscenti, è un esempio di grande e inestimabile valore.



Delegazione A.R.M.R. - Giarre

La Delegazione siciliana di Giarre, guidata dal dott. Salvatore Garraffo, ha coinvolto le scuole per organizzare manifestazioni a favore della Ricerca e della Fondazione A.R.M.R. con il **2° Torneo Open di Tennis**. Grosso successo di partecipazione e numerosi spettatori e genitori che hanno tifato per i loro "campioni".



È seguita la premiazione con la consapevolezza che tutto è stato organizzato a favore e sostegno alla Ricerca sulle Malattie Rare. Assistere ad una manifestazione di giovani che si impegnano per aiutare loro coetanei meno fortunati è un bell'esempio che dovremmo imitare.

Delegazione A.R.M.R. - Orobie

Domenica 7 settembre, bellissimo sole e cielo azzurro hanno accompagnato il raduno ciclistico che la Delegazione Orobie ha organizzato a favore e sostegno alla Fondazione A.R.M.R.

Numerosi partecipanti hanno sfidato le salite e le tante curve che portano alla frazione Salvarizza di San Pellegrino che gode un panorama mozzafiato dai suoi 940 mt di altitudine. I ciclisti partecipanti, alla fine della faticosa gara, hanno trovato un meritato posto di ristoro a loro dedicato veramente apprezzato, senza dimenticare però di lasciare, negli appositi contenitori, un'offerta per la ricerca. Ad applaudire questi sportivi c'erano tanti soci e amici A.R.M.R. che alla fine della manifestazione tutti insieme hanno potuto gustare e apprezzare tanti prodotti tipici della valle accolti da Gianni e Rita, splendidi padroni di casa.

Bellissima giornata all'insegna dell'amicizia e del volontariato!



Delegazione A.R.M.R. - Lugano - Canton Ticino

Importanti contributi alla ricerca sulle Malattie Rare

Un centinaio di persone ha preso parte ieri sera al galà benefico della Fondazione per la Ricerca sulle Malattie Rare (ARMR), delegazione Ticino,



dal "Corriere del Ticino Lugano" - Mercoledì 10 settembre 2014

all'Hôtel Splendide Royal.

Durante la serata sono stati consegnati anche premi e attestati a personalità di spicco.

Il Premio alla Ricerca è andato a Mario Boselli, presidente della Camera della Moda italiana, al prof. Silvio Garattini (entrambi al centro nella foto) dell'Istituto Mario Negri e del Centro di ricerca Aldo e Cele Daccò.

Gli attestati di Benemerito alla Ricerca sono invece stati assegnati al Console generale d'Italia a Lugano Marcello Fondi, e – da sinistra nella foto – all'imprenditore bergamasco Riccardo Guadalupi, a quello ticinese Sergio Barzasi (accanto alla Presidente A.R.M.R., Dottorssa Daniela Guadalupi), a Gaby Coste in rappresentanza della Bucherer SA di Lugano e al Comandante Militare Esercito della Lombardia, generale di Brigata Antonio Pennino.

La «cellula» luganese dell'ARMR diretta da Maria Gabriella Rossi (al centro nella foto) da tredici anni destina i proventi raccolti durante le serate benefiche alla ricerca sulle malattie rare.

Famiglia Cornali e A.R.M.R.: tutti insieme per la solidarietà

Giovedì 18 settembre, alle ore 18.30 i soci, gli amici e i sostenitori della Fondazione A.R.M.R. sono stati generosamente accolti nel nuovo atelier della Gioielleria Cornali di Piazza Matteotti 26 a Bergamo per un aperitivo all'insegna della solidarietà. I titolari del negozio Antonella e Silvio con eleganza, garbo e simpatia hanno invitato i presenti a visionare le ultime collezioni, mettendo anche a disposizione alcuni pregiati oggetti per la raccolta fondi. Anche Marzia Brambilla, titolare dell'enoteca Cornali Divino, ha contribuito a rendere effervescente la serata offrendo a tutti gli intervenuti bollicine di prestigio. La presidente Daniela Guadalupi, dopo i saluti e i ringraziamenti, ha illustrato la mission della Fondazione e ha successivamente dato il via ad un'asta benefica che ha divertito i presenti e raccolto una considerevole cifra da destinare interamente alla ricerca.



ASSOCIAZIONE FIERA SAN MATTEO E A.R.M.R. Lenna – Bresciano il campione di mungitura

Domenica 28 settembre a Lenna si è svolto il "Campionato del mondo di mungitura a mano", la prima manifestazione di mungitura manuale organizzata da Francesco Maroni, Consigliere della Fondazione A.R.M.R. e Presidente dell'Associazione Fiera San Matteo.

La delegazione Orobic, attivamente presente, ha raccolto durante l'evento una cospicua somma. Il vincitore in due minuti ha munto ben 8,7 litri di latte da una mucca. Motivo per cui Gianmario Ghirardi, 31 anni, bresciano di Malonno, domenica pomeriggio si è classificato al primo posto al «Campionato del mondo di mungitura a mano» che si è svolto a Lenna. Ghirardi si è aggiudicato il trofeo «Formaggi principi delle Orobic»: una coppa a forma di secchio d'oro.

Al secondo posto Nicolò Quarteroni, proprio di Lenna e che ha munto 8,05 litri di latte sempre in due minuti, al terzo Pierangelo Rota, di Locatello (Bergamo), con 7,97 litri.



Delegazione A.R.M.R. - Noto

Matrimonio 12 luglio 2014

In un bellissimo e caldo pomeriggio nella splendida cornice della Chiesa SS. Crocefisso di Noto, alla presenza di numerosi parenti e amici, Mariagabriella Scenna e Mario Petta si sono uniti in matrimonio. Auguriamo agli sposi tanta felicità e amore e li ringraziamo sentitamente che in una giornata così importante e ricca di emozioni, si sono ricordati della Fondazione donando un generoso contributo per la Ricerca. Ringraziamo anche i genitori di Mariagabriella, Salvatore Scenna e Lucia Striano, nostra preziosa e infaticabile Responsabile della Delegazione A.R.M.R. di Noto, per la loro disponibilità generosità.



Settimana di (in)formazione

Si è svolta dal 6 al 10 ottobre, a Noto, la "SETTIMANA DI (IN)FORMAZIONE" a cura dei Ricercatori dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri". La manifestazione si è aperta con il saluto e l'intervento della Presidente Dott.ssa Daniela Guadalupi, del Prof. Silvio Garattini e delle Autorità presenti. Ogni giornata ha visto poi gli interventi di molti medici e specialisti della Ricerca su molte tematiche differenti. Un'occasione speciale per riunirsi e per (in)formarsi.



SETTIMANA DI (IN) FORMAZIONE
a cura dei Ricercatori
dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche
"Mario Negri"

6 Ottobre 2014 - ore 17,30 Apertura Lavori e saluto delle Autorità Cav. Lav. Dott.ssa Daniela GUADALUPI Presidente Nazionale A.R.M.R. Lucia STRIANO Responsabile A.R.M.R. di Noto Dott. Salvatore BRUGALETTA Direttore Generale ADP 8 Direzione Anselmo MAEDDU Direttore Sanitario ASF 8 Noto Dott. Corrado BONFANTI Sindaco di Noto	6 Ottobre 2014 Prof. Silvio GARATTINI "Farmaci fra mito e realtà" Sala Gagliardi - Palazzo Trigona - Noto ore 18.00
7 Ottobre 2014 Dott. Luigi CERVO "Droghe" Sala Gagliardi - Noto - ore 18.00 Dott. Maurizio BONATI "Lo sai Mamma?" Sala Gagliardi - Noto - ore 18.30	9 Ottobre 2014 Dott. Guido BERTOLINI "Lavorare nella ricerca Scientifica" C.U.M.O. - Noto - ore 11.30 Dott. Alessandro NOBILI "Troppi farmaci creano problemi" Sala Gagliardi - Noto - ore 18.00
8 Ottobre 2014 Dott. Silvano GALLUS "Alcool, Tabacco, Obesità" Sala Gagliardi - Noto - ore 18.00 Dott. Maurizio BONATI "Farmaci, Gravidenza e Allattamento" Sala Gagliardi - Noto - ore 18.00	10 Ottobre 2014 Dott. Enrico DAVOLI "Ambiente e Salute" Sala Gagliardi - Noto - ore 17.30 Dott. Maurizio D'INCALCI "Perché è difficile curare i Tumori" Sala Gagliardi - Noto - ore 18.00

Delegazione A.R.M.R. Noto: Lucia Striano | 9 Sabato: Dott. Corrado Bonfanti



DELEGAZIONE A.R.M.R. - GENOVA

Festival della Scienza 2014

“NON FA MALE, PERCHÉ NON PROVARE?”

Si è svolta martedì 28 ottobre, all'interno del Palazzo del Governo, ospiti del Prefetto Dott.ssa Fiamma Spena, la Cerimonia di Consegna delle Targhe di Benemerenzza.

A seguire, alle ore 18.30, nell'ambito del Festival della Scienza, nella prestigiosa Sala del Minor Consiglio di Palazzo Ducale la conferenza dal titolo: “Non fa male, perché non provare? Come difendersi dai falsi profeti”
Relatori: Ariela Benigni, Alberto Martini, Nicolino Ruperto,
Moderatore: Giuseppe Remuzzi

Sono state trattate le polemiche legate a Stamina. I relatori hanno dimostrato che ancora troppo spesso, in campo medico-scientifico, c'è molta confusione e poca scienza. Qualunque farmaco, per essere somministrato deve avere seguito un preciso iter di approvazione, e questo vale anche per le cellule staminali.

Prelevare queste cellule, coltivarle in laboratorio, e trattarle perché possano eventualmente essere in grado di riparare certi danni è molto difficile: ci vogliono procedure rigorose, che vanno seguite scrupolosamente altrimenti le cellule non crescono, si modificano, muoiono. Iniettare cellule preparate senza seguire le regole come si fa col metodo Stamina non solo è inutile e crea illusioni nei pazienti, ma è anche pericoloso.

CERIMONIA PRESSO LA PREFETTURA 28 OTTOBRE 2014

I miei ringraziamenti vanno innanzitutto alla Dott.ssa Fiamma Spena, Prefetto di Genova, che tanto generosamente ha voluto ospitarci anche quest'anno, nella stupenda cornice della Sala degli Specchi, dove ormai ci sentiamo un po' a casa, devo dire, ma soprattutto senza interrompere la pluriennale tradizione della Consegna delle Targhe di Benemerenzza ai Sostenitori della nostra Fondazione, nonché alla fedele e onnipresente Signora Pireddu, funzionaria unica e insostituibile. Un sentito ringraziamento all'Arma dei Carabinieri, oggi rappresentata dal Tenente Giuseppe Verde, della Compagnia Ge-Centro, che come ogni anno ci sostiene.

Ringrazio S.E. il Cardinale Bagnasco che, per impegni precedenti non ha potuto presenziare ma ha delegato a rappresentarlo Monsignor Luigi Borzone Pro Vicario della Diocesi. La nostra Presidente, Daniela Gennaro Guadalupi che, come ogni anno ci affianca, ma che quest'anno particolarmente ringraziamo ed alla quale esprimiamo i nostri rallegramenti per la recente nomina a Cavaliere del Lavoro, insegne ricevute dalle mani del Capo dello Stato, Giorgio Napolitano, giovedì 23 ottobre scorso, al Quirinale.

Ringraziamenti estesi alla nostra Segretaria Generale, Gabriella Chisci e Sandro Galmuzzi della Segreteria della Presidenza per la loro partecipazione oggi, qui a Genova.

Saluto e ringrazio le socie dell'International Inner Wheel Club, non solo nella persona della Presidente Daniela Rovida, ma di tutte le care amiche che oggi come durante tutto l'anno ci sostengono generosamente.

Ancora ringrazio gli Sponsor che oggi ricevono la Targa, ed in modo particolare, consentitemi di esprimere un pensiero per Orietta Ciurlo, da 25 anni Presidente di Mater Matuta, che tanto si prodiga nella nostra città a favore delle attività di volontariato e service, promotrice della neonata Associazione in Rete, che riunisce 36 Associazioni che periodicamente si riuniscono per discutere su progetti di interesse comune, nella sede di Palazzo Imperiale, munificamente messa a disposizione del caro amico Raul Bollani.

Ringrazio infine tutti i soci, gli amici e simpatizzanti, singoli sostenitori delle nostre iniziative che, nonostante il mordere della crisi, sono riusciti a sostenerci, al fine di assicurare il più possibile il contributo della Delegazione Genova al finanziamento di una Borsa di Studio.

Grazie

Responsabile Del. A.R.M.R. Genova
Nicoletta Puppo



Incontro con Soci e Amici A.R.M.R.

Si è svolta lunedì 3 novembre, presso la Trattoria Giuliana di Bergamo, una bella serata all'insegna dell'amicizia e del comune senso di generosità nei confronti della Ricerca.

Un saluto e un ringraziamento della Presidente Dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro a tutti i presenti e un ricordo ai volontari che non sono più con noi.



DELEGAZIONE A.R.M.R. - MILANO

Accordiamo la ricerca - Lunedì 10 novembre

Si ringrazia Daniela Bertazzoni che ha generosamente ospitato l'evento organizzato da Francisca Albamonte, Responsabile Delegazione A.R.M.R. di Milano, nelle prestigiose sale del Grand Hotel et de Milan, dove nel passato ha lungamente soggiornato il nostro grande compositore Giuseppe Verdi. Un plauso al maestro Christian Raimo che con la sua musica ha intrattenuto i numerosi amici e soci milanesi che hanno contribuito a una generosa raccolta fondi a favore delle Borse di Studio A.R.M.R.. Interessante e sempre apprezzato l'intervento del Prof. Silvio Garattini. Un grazie anche a Luana Pignarca per il grande contributo nell'organizzazione della serata.



14

FONDAZIONE A.R.M.R. Onlus



BORSE DI STUDIO 2015

PREMIO FONDAZIONE A.R.M.R. 2014

La Fondazione A.R.M.R. Onlus
è lieta di invitarla

Bergamo, sabato 29 novembre 2014 - ore 10.00

Sala Mosaico - Borsa Merci C.C.I.A.A.
Piazza della Libertà - BERGAMO

LA RICERCA È IL FUTURO
IL VALORE DELLA PRESENZA



Si ringrazia

ANIOC
Maria Luisa Argentiero
Associazione Fiera di San Matteo
Azienda Vitivinicola La Caminella
Banca della Bergamasca di Zanica
Band "Gli Imprevedibili"
Bonati Pasticceria
Giovanna e Domenico Bosatelli
Lidia Cardinale
Dana Cassina
Carrozzini e Ronzoni
Cereria Pernici S.r.l.
Consorzio Pasticceri Bergamaschi
Italo Corino
Cornali Gioielleria
Coro S. Antonio David's Singer
Giuseppe Cristaldi
Pietro Daminelli S.r.l.
Mina da Prato
Delegazione A.R.M.R. Sebino
Desco S.r.l.
Discacciati S.r.l.
Estrema S.r.l.
Eufin S.r.l.
e.20 S.r.l. - Elisabetta Lanfranchi
Ferdinando Di Filippo
Fiera di San Matteo
Foppapedretti S.p.A.
William Gambetti
Gewiss S.p.A.
Giavarini Pino e Cristina
Gioielleria Curnis S.r.l.
Gioielleria Serafino Consoli S.r.l.
Rossana Girard
Hertz Antifortunistica S.r.l.
Impianti Tecnologici S.r.l.

Italtrans S.p.A.
Giovanna e Roberto La Ferla
Lamiflex S.p.A.
Lamiflex Composites S.r.l.
Latteria Sociale di Branzi S.r.l.
Leila Bali Gioielli
Lions Club Bergamo le Mura
Lions Club Bergamo Sant'Alessandro
Lions Club Dream on the Road - Milano
Malanchini Renato
Matteelli Gabriele e Del Santo Lucia
MCE Italia
Mimisol By Imelde Bronzieri
Fabio Missale - Leonardo Gerosa
Maria Morlacchi
Marco Orefice
Pasticceria San Francesco
Cristina e Sergio Pedrolì
Angelo Roma
Rosina Robert
Rotaract Club
Rotolificio Bergamasco S.r.l.
Mirella Salvi e Sandro Panseri
Santini F.lli
Soroptimist International Club Bergamo
Sposi M. Gabriella Striano e Mario Petta
Studio Amica S.r.l.
Vittorio Tacconelli
Arduino Tassetti
Telco S.r.l.
Vinservice S.r.l.
Barbara Zaccanti
Paolo Zappa
Armando Zucchinalli
La Fondazione A.R.M.R. Onlus ringrazia i
Soci, gli Amici e i Benefattori che collaborano
attivamente al valore della Ricerca.

SABATO 11 OTTOBRE – ORE 20.00 **ARMR DELEGAZIONE OROBIE**

ha invitato a sostenere la Ricerca partecipando a "Una cena benefica per la raccolta fondi", evento che si è tenuto sabato 11 ottobre alle ore 20.00 presso il Ristorante "La Passata" in via Passata, 5 a Miragolo San Marco - ZOGNO.

MERCOLEDÌ 15 OTTOBRE - ORE 19.30

Il Gruppo Giovani A.R.M.R di Bergamo ha organizzato un apericena presso il Seven Cafè di Bergamo, in via Manzù, 7 (accanto al parcheggio del triangolo), grazie al proprietario e amico di A.R.M.R.

Una quota dell'incasso è stata devoluta alla Fondazione. In occasione della serata si è in oltre tenuto il concerto della nota cantante AWA con musica jazz soul.

SABATO 18 OTTOBRE 2014 - ORE 20.30 **GRAN GALÀ DELLE DAME E CAVALIERI 2014**

Con l'arrivo dell'autunno l'Associazione Nazionale Insigniti Onorificenze Cavalleresche "ANIOC" ha organizzato il tradizionale "Gran galà delle Dame e Cavalieri 2014".

Quest'anno si sono uniti al Lions Club Milano Dream on the Road per aiutarli a fare un service a favore e a sostegno della Fondazione A.R.M.R. – onlus per aiutare la Ricerca sulle Malattie Rare.

All'evento ha partecipato anche Paola Rizzo, borsista di A.R.M.R.

DOMENICA 19 OTTOBRE - ORE 16.30/18.00 **"BORELADA"**

organizzata dal Gruppo Sportivo Grumello a Grumello De Zanchi – Zogno, con tombolata a favore di A.R.M.R. Delegazione Orobie.

MERCOLEDÌ 5 NOVEMBRE – ORE 20.30 **30 ANNI DI SCIENZA A BERGAMO**

Presso il Centro Congressi Giovanni XXIII il festeggiamento dei 30 anni dell'IRCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Bergamo.

Ore 20.45: "Ricerca e salute"

Conversazione con Silvio Garattini e Giuseppe Remuzzi

Ore 21.45: "La Ricerca e me"

Ariela Benigni, Andrea Remuzzi, Erica Daina, Christodoulos Xinaris, Sara Conti

Conduzione: Livia Azzariti.

LUNEDÌ 10 NOVEMBRE **DELEGAZIONE A.R.M.R. MILANO**

Gran Galà presso il Grand Hotel et de Milan,
in via Alessandro Manzoni, 29, Milano.

SABATO 29 NOVEMBRE 2014 – ORE 10.00 **BORSE DI STUDIO ANNO 2015**

- Consegna delle Borse di Studio 2015
- Consegna Grant di Ricerca e Riconoscimenti speciali
- Consegna Premio A.R.M.R. 2014

Interventi: Silvio Garattini, Giuseppe Remuzzi, Ariela Benigni

Ore 13.00 si terrà un light lunch presso il ristorante Colonna Hotel Excelsior San Marco di Bergamo

Ore 15.00 si svolgerà una visita guidata al Centro Aldo e Cele Daccò di Villa Camozzi a Ranica.

DOMENICA 14 DICEMBRE - ORE 20.30 **CONCERTO GOSPEL**

Chiesa delle Grazie - Bergamo

Il Gruppo Giovani A.R.M.R. Bergamo organizza il tradizionale concerto gospel dei Sant'Antonio David's Singers nella splendida Chiesa delle Grazie in favore di A.R.M.R.

Ingresso libero.

Circuito Golfistico A.R.M.R. **Aldo Valtellina**



Sabato 1 Novembre

Golf Club Parco dei Colli

Bergamo

(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

Domenica 2 Novembre

Golf Club Villa Carolina

Capriata D'Orba (Al)

(Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

Sabato 8 - Dom. 9 Novembre

Golf Club Rapallo

Rapallo (Ge)

(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

Domenica 9 Novembre

Golf Club La Rossera

Chiuduno (Bg)

(Stableford 3 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

Domenica 23 Novembre

Golf Club Arona

Borgoticino (No)

(Stableford 2 cat. 1° 2° x cat. Lordo-Lady-Senior)



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

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

La Missione

- Sviluppare attività culturali di formazione editoriali
- Organizzazione di tavole rotonde, convegni, conferenze, congressi, dibattiti, mostre scientifiche, inchieste e seminari.
- Corsi di formazione e corsi di perfezionamento, in particolare nella Ricerca, costituzione di comitati e gruppi di studio.
- Pubblicazione di riviste, bollettini, atti di convegni, di seminari, studi e ricerche.

Promuovere

- La Ricerca delle cause delle Malattie Rare e delle relative terapie.

Essere reale sostegno economico

- A progetti di Ricerca clinica e sperimentale, Grant di Ricerca e WorkShop Nazionali e Internazionali sullo studio delle Malattie Rare.

Raccogliere fondi

- Per istituire borse di studio annuali da assegnare a Ricercatori, sia italiani che stranieri, che collaborino a progetti di Ricerca da effettuare nel Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" e/o il Centro Anna Maria Astori

Sede Legale:
Via Camozzi, 3 - Ranica
presidenza@armr.it

FONDAZIONE A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca
sulle Malattie Rare
C.F. 02452340165

Segreteria Presidenza:
Sandro Galmuzzi
Ivana Suardi
Tel. 035.671906
Fax 035.672699
segreteriaipresidenza@armr.it

Segreteria Generale:
Sig.ra Gabriella Chisci
Tel./Fax 035.798518
Cell. 3384458526
segreteria@armr.it

www.armr.it

