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

PERIODICO DI INFORMAZIONE
www.armr.it

NEWS IN CASA A.R.M.R.

novembre 2024

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

SOSTENIAMO LA RICERCA

Raro è prezioso, la ricerca può migliorare la vita

Periodico di informazione della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare Ets
Anno 11 - Numero 2
Novembre 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
segreteriapresidenza@armr.it
www.armr.it

PROGETTO GRAFICO
Paola Scuratti

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

Diventare SOSTENITORI significa condividere gli ideali della RICERCA SULLE MALATTIE RARE

RINNOVO ASSOCIATIVO

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

SOSTENITORI

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

DONAZIONI, LASCITI TESTAMENTARI E EROGAZIONI LIBERALI

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

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

PayPal | UniCredit ilMioDono

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

Inquadra per DONARE

Intesa San Paolo
Iban: IT 20 W 03069 11166 10000 0017946

Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo
Iban: IT 20 M 08899 11100 00000 0360621

Unicredit Sede Bergamo
Iban: IT 63 W 02008 11117 00010 4442906

BCC MILANO
Iban: IT 36 G 08453 11103 000 000 244294

Versamento Postale c.c. postale n° **14246219**
Intestato a Fondazione onlus A.R.M.R.

UN IMPORTANTE RICONOSCIMENTO INTERNAZIONALE

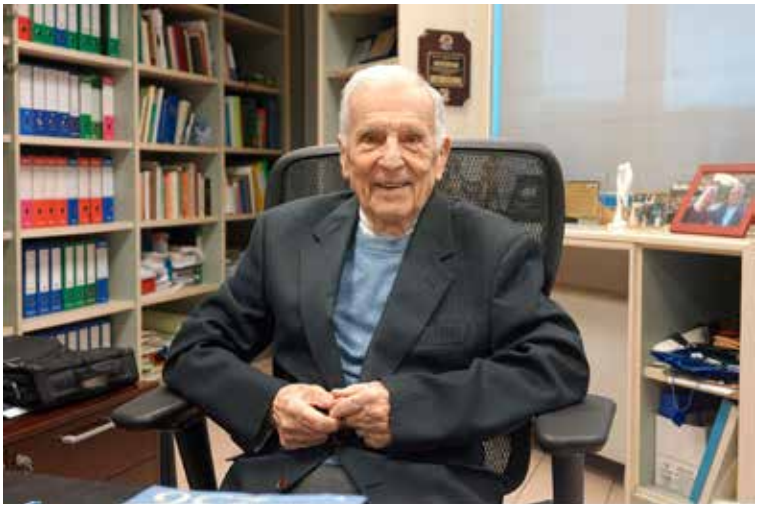
A GARATTINI IL PREMIO ‘STANDOUT MAN AWARD 2024’

Insieme per costruire una società migliore

CONGRATULAZIONI PROF. GARATTINI!

Il 31 Ottobre 2024, Silvio Garattini, fondatore e presidente dell’Istituto Mario Negri, ha ricevuto il riconoscimento Standout Man Award 2024, riservato a figure di alto profilo per capacità, competenze, determinazione e sensibilità nel raggiungere elevati ed ambiziosi obiettivi.
La cerimonia di premiazione della IX° edizione, si è tenuta a Roma Montecitorio, in Sala della Regina, alle ore 15.

Il premio nasce all’interno dell’EXPO 2015 presso la Commissione Europea da un’idea dell’americano Beau Toskich che ha sempre considerato il genere femminile una risorsa fondamentale per il mondo intero, in famiglia, nel lavoro, ovunque.
Il prestigioso premio vuole essere la voce di donne che nella loro ordinarietà fanno cose straordinarie. Ben presto il Premio Internazionale si è ampliato includendo la sezione maschile nel 2016 dando cosi rilievo a uomini eccellenti,



alle Aziende che sviluppano progetti innovativi e di welfare, viene istituito anche il premio alla memoria e il riconoscimento speciale con menzione.

Un premio riservato a figure di alto profilo per capacità, competenze, determinazione e sensibilità nel raggiungere elevati ed ambiziosi obiettivi.

Un premio per donne e uomini di alto profilo, insieme per costruire una società migliore animati da uno spirito umanitario che hanno affrontato e superato sfide importanti attraverso sacrifici, che dedicano la loro vita alla cura delle persone fragili, donne, bambini anziani con tanta umanità e generosità. Donne e uomini coraggiosi che non si arrendono di fronte agli ostacoli della vita.

“Abbiamo bisogno di modelli positivi sia di donne che di uomini, per essere punti di riferimento per i nostri giovani e le persone che riceveranno questo riconoscimento lo sono veramente con le loro azioni quotidiane, esprimono il meglio della nostra Società ed il premio non è altro che la valorizzazione del loro operato”

COMPONENTI DELLA COMMISSIONE DI VALUTAZIONE

Gazzetta delle Valli

News dalle Valli Lombarde e Trentine

SNOW Surely Not Only Water

ATTUALITÀ - Lunedì, 28 ottobre 2024

Standout Woman Award International: i premiati della IX edizione

Darfo Boario Terme (Brescia) - Si svolgerà giovedì 31 ottobre alle 15 a Roma - nella sala della Regina di Montecitorio - la IX edizione del premio Internazionale Standout Woman Award.

L'onorevole Cristina Rossello in collaborazione con Promazioni360 di Darfo Boario Terme, con presidente Loretta Tabarini, e Anna Maria Gandolfi Consigliera di Parità regionale che ha concesso il patrocinio, sono riuscite anche quest'anno a far emergere Aziende virtuose, figure femminili e maschili di alto profilo per capacità, competenze, determinazione e sensibilità nel raggiungere elevati ed ambiziosi obiettivi.

La IX edizione ha ottenuto l'Alto patrocinio del Parlamento europeo ,il patrocinio della Consigliera Nazionale di Parità, UnionCamere, ANCI Nazionale e associazioni femminili.

La Commissione di valutazione, composta da: Promazioni360, Anna Maria Gandolfi *(nella foto)* Filomena D'Antini e Agnese Canevari rispettivamente Consiglieri di Parità Nazionale effettiva e Consigliera di Parità Nazionale supplente Adriana Maochi presidente Soroptimist International, Daniela Carlà coordinatrice di NoiReteDonne, Laura Dalè presidente nazionale EWMD, Cettina Corallo Presidente nazionale FIDAPA hanno avuto l'arduo compito di selezionare le figure femminili e maschili che si sono contraddistinte nei settori dell'arte, cultura, spettacolo, professioni, imprenditoria, ricerca, coraggio.

Saranno presenti alla cerimonia l'onorevole Cristina Rossello, l'onorevole Annarita Patriarca, Helena Dalli- Commissaria UE per l'Uguaglianza e Simona Tironi, assessore a istruzione formazione lavoro di Regione Lombardia. I lavori saranno coordinati dalla giornalista Sabrina Capomassi (Rai)

Il premio nasce all'interno dell'EXPO 2015 presso la Commissione europea da un'idea dell'americano Beau Toskich che ha sempre considerato il genere femminile una risorsa fondamentale per il mondo intero, in famiglia, nel lavoro , ovunque.

Il prestigioso premio vuole essere la voce di donne che nella loro ordinarietà fanno cose straordinarie. Ben presto il Premio Internazionale si amplia e nasce la sezione maschile nel 2016 dando così rilievo a uomini eccellenti, alle Aziende che sviluppano progetti innovativi e di welfare, viene istituito anche il premio alla memoria e il riconoscimento speciale con menzione.

La Cerimonia vedrà premiate 20 donne, 1 uomo, 3 aziende, 1 riconoscimento alla memoria e 1 riconoscimento menzione speciali.

Il riconoscimento alla memoria della dottoressa Claudia Trovato, dirigente Pubblica Amministrazione scomparsa recentemente.

IX EDIZIONE DEL PREMIO STANDOUT WOMAN AWARD

Menzione speciale a Marisa Laurito per l'importante sostegno al movimento dei giovani iraniani "Donna vita libertà"

Il riconoscimento Standout Man Award 2022 sarà consegnato al professor Silvio Garattini, fondatore e presidente dell'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri. Tre sono le Aziende che riceveranno il Premio Sustainable & friendly Company, sono certificate parità di genere: StarBriela di Castegnato (Brescia) per la forte presenza femminile in azienda e la valorizzazione dei propri collaboratori, MyO Spa di Poggio Torriana (Rimini) leader in Italia nella fornitura di prodotti e servizi per le imprese e la Coop. Sociale Nasce un sorriso di Potenza leader nei servizi alla persona e all'infanzia. Donne e uomini di alto profilo, insieme per costruire una società migliore animati da uno spirito umanitario che hanno affrontato e superato sfide importanti attraverso sacrifici e sfide , donne e uomini che dedicano la loro vita alla cura delle persone fragili, donne ,bambini anziani con tanta umanità e generosità. Donne coraggiose che non si arrendono di fronte agli ostacoli della vita . *"Abbiamo bisogno di modelli positivi sia di donne che di uomini , per essere punti di riferimento per i nostri giovani e le persone che riceveranno questo riconoscimento lo sono veramente con le loro azioni quotidiane, esprimono il meglio della nostra Società ed il premio non è altro che la valorizzazione del loro operato"* affermano concordi le componenti della Commissione di valutazione.

Ultimo aggiornamento 29/10/2024 00:34:31

UN PRESTIGIOSO RICONOSCIMENTO

REMUZZI ELETTO SOCIO DELL'ACCADEMIA NAZIONALE DEI LINCEI

Categoria "Scienze Biologiche"

UN NUOVO RICONOSCIMENTO PER IL PROF. GIUSEPPE REMUZZI

Il Prof. Giuseppe Remuzzi, Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS è stato eletto socio della prestigiosa Accademia Nazionale dei Lincei, che ha l'obiettivo di "promuovere, coordinare, integrare e diffondere le conoscenze scientifiche nelle loro più elevate espressioni".
La sua nomina è avvenuta per la categoria "Scienze Biologiche" nella sezione "Fisiologia, Farmacologia e Neuroscienze".
Questo nuovo riconoscimento si aggiunge a tutti i prestigiosi premi nazionali e internazionali ottenuti dal Prof. Remuzzi nel corso della sua straordinaria carriera.

L'investitura avverrà l'8 novembre, a Roma, in occasione dell'apertura del nuovo anno accademico.

L'ECO DI BERGAMO

Data: 18.10.2024

IL RICONOSCIMENTO

REMUZZI TRA GLI SCIENZIATI DELL'ACCADEMIA DEI LINCEI

RAVIZZA A PAGINA 25

Giuseppe Remuzzi tra gli scienziati dell'Accademia dei Lincei

L'elezione

Il direttore del «Negri» eletto socio della prestigiosa istituzione. «Occasione di grande arricchimento»

Nuovo riconoscimento per Giuseppe Remuzzi. Il direttore dell'istituto di Ricerche farmacologiche Mario Negri è stato eletto socio dell'Accademia nazionale dei Lincei, la prestigiosa istituzione di alta cultura, tra le più antiche d'Europa, che «ha lo scopo di promuovere, coordinare, integrare e diffondere le conoscenze scientifiche nelle loro più elevate espressioni». «Col passare del tempo arrivano questi riconoscimenti», commenta, riferendosi alla propria età. Ma al di là della «boutade», le porte di Palazzo Corsini si sono aperte non certo per il dato anagrafico ma per il curriculum del professore.

«È un riconoscimento molto bello, ne sono contento – si fa poi serio il nefrologo bergamasco, considerato tra i migliori ricercatori italiani e già insignito di premi internazionali per la sua attività scientifica –. Spero di poter portare il mio contributo. Nell'Accademia ci sono persone eccezionali, di sicuro sarà un'occasione di grande arricchimento e di scambio con persone straordinarie nei loro diversi campi di competenza, dalla letteratura alla musica, dalla storia alla fisica e all'astronomia. Faremo del nostro meglio». L'«investitura» avverrà con una cerimonia ufficiale nella sede dell'Accademia, a Roma, l'8 novembre, in occasione dell'apertura del nuovo anno accademico. L'Accademia dei Lincei dal 1986 è retta da uno statuto che prevede che sia composta da 540 accademici, divisi secondo tre qualifiche (soci ordinari nazionali, soci ordinari stranieri e soci corrispondenti), ognuna delle quali raccoglie 180 membri, tutti eletti per libera cooptazione. Tutti i soci sono poi ripartiti in due classi: Scienze fisiche (suddivisa in 5 categorie) e Scienze morali (in sette categorie). Tra le attività dell'Accademia, la pubblicazione degli atti di ciascuna classe e il conferimento con cadenza regolare di premi prestigiosi a ricercatori e studiosi di talento. Il dottor Remuzzi rientra tra i «soci corrispondenti» nella categoria «Scienze biologiche e applicazioni», sezione fisiologia, farmacologia e neuroscienze. La notizia non è arrivata all'improvviso: «Era nell'aria», ammette Remuzzi. La conferma ufficiale è arrivata proprio in questi giorni.

Be. Ra.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

UN PREMIO SCIENTIFICO EUROPEO DI ECCELLENZA

ERA AWARDS
Premio per Ariela Benigni
Segretario Scientifico del Mario Negri

UN IMPORTANTE RICONOSCIMENTO "PER L'ECCEZIONALE CONTRIBUTO ALLA RICERCA DI BASE IN NEFROLOGIA"

L'Associazione Renale Europea (ERA) ha conferito l'**ERA Award** ad **Ariela Benigni**, Segretario Scientifico dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS e Coordinatore delle ricerche per le sedi di Bergamo e Ranica (BG), giovedì 23 maggio, durante il 61° Congresso ERA a Stoccolma.

"Se considero la mia attività, più che di ricerca di base parlerei di ricerca pre-clinica che ha avuto e ha tuttora un ruolo chiave nel campo delle malattie renali e non solo - commenta Ariela Benigni -. *Attraverso modelli sperimentali abbiamo nel tempo imparato a conoscere quali sono le cause e quali i meccanismi molecolari responsabili dell'insorgenza e della progressione di molte malattie renali. Attualmente abbiamo sviluppato in laboratorio modelli che permettono di avere mini-organi in provetta utilizzando cellule di pazienti. Questi strumenti ci permettono di trovare nuovi farmaci e in qualche caso farmaci "su misura" per ciascun soggetto.*

"Sono molto onorata di ricevere questo premio che dedico a tutte le donne con cui lavoro e alle donne impegnate nel campo della nefrologia."

ARIELA BENIGNI

È un'attività affascinante, in continua evoluzione e si arriverà presto alla cura personalizzata. Sono molto onorata di ricevere questo premio che dedico a tutte le donne con cui lavoro e alle donne impegnate nel campo della nefrologia".

Il suo interesse nel campo della ricerca riguarda la comprensione delle cause che **sviluppano le malattie renali** e dei meccanismi di progressione del **danno che porta alla perdita della funzione del rene**. Ariela Benigni ha guidato con successo gli studi sulla **terapia genica** per **prevenire il rigetto** dell'organo trapiantato senza l'utilizzo di farmaci. Più di recente, con un focus sulle **cellule staminali**, coordina un gruppo di ricerca con l'obiettivo di individuare nuove strategie terapeutiche per la cura di **rare patologie renali**.

Con oltre 25.000 membri, l'**ERA** è una delle maggiori associazioni nefrologiche a livello mondiale e **la più importante e prestigiosa Associazione Medica Europea in ambito nefrologico**. Sostiene la ricerca di base e clinica nei campi della nefrologia clinica, della dialisi, del trapianto renale e delle materie correlate con l'obiettivo di ridurre la gravità della malattia.

"Questi strumenti ci permettono di trovare nuovi farmaci e in qualche caso farmaci 'su misura' per ciascun soggetto."

ARIELA BENIGNI

ERA

2024 ERA Award for Outstanding Basic Science Contributions to Nephrology

Dear Dr Ariela Benigni,

It is with great pleasure that I am writing to confirm that you have been selected by the ERA Council as the winner of the **2024 ERA Award for Outstanding Basic Science Contributions to Nephrology**.

The ERA is delighted to present you with this award for your scientific contribution and commitment towards Nephrology. I hope that this award will bring you the satisfaction and recognition that you truly deserve.

Your Award shall be announced during the **Welcome Ceremony of the 61st ERA Congress Stockholm & Virtual 2024** to be held on **Thursday, May 23, 2024, at 17:00**.

I am pleased to confirm that as an award winner, you are entitled to receive a complimentary congress registration (as well as travel and accommodation for the duration of the event). You will be contacted by the appropriate department of the Congress Organisation which will provide all the necessary information related to your participation in the meeting.

Wishing you all the best, I would like to extend our warmest congratulations on your achievement.

With kindest regards,

Christoph Wanner
ERA President

Nefrologia Premio europeo per Ariela Benigni

Oggi a Stoccolma

L'associazione renale europea (Era) conferirà l'Era Award ad Ariela Benigni, segretario scientifico dell'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri e coordinatore delle ricerche per le sedi di Bergamo e Ranica, oggi, durante il 61° Congresso Era a Stoccolma. L'importante riconoscimento verrà assegnato «per l'eccezionale contributo alla ricerca di base in nefrologia». «Se considero la mia attività, più che di ricerca di base parlerei di ricerca pre-clinica che ha avuto e ha tuttora un ruolo chiave nel campo delle malattie renali e non solo – commenta Benigni –. Attraverso modelli sperimentali abbiamo nel tempo imparato a conoscere quali sono le cause e quali i meccanismi molecolari responsabili dell'insorgenza e della progressione di molte malattie renali. Attualmente abbiamo sviluppato in laboratorio modelli che permettono di avere mini-organi in provetta utilizzando cellule di pazienti. Questi strumenti ci permettono di trovare nuovi farmaci e in qualche caso farmaci "su misura" per ciascun soggetto. Sono molto onorata di ricevere questo premio che dedico a tutte le donne con cui lavoro e alle donne impegnate nel campo della nefrologia».

L'Eco di Bergamo - maggio 2024

IN SEDE PRESENTAZIONE DEL LIBRO

“Le sanguisughe di Giulietta” autore Prof. Remuzzi

“LE SANGUISUGHE DI GIULIETTA” E ALTRE STORIE SUL PROGRESSO (E LE CONTRADDIZIONI) DELLA MEDICINA

Lunedì 3 giugno presso la nostra sede il Prof. Giuseppe Remuzzi, Direttore-dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, ha presentato il suo ultimo libro “Le sanguisughe di Giulietta” (Solferino Libri), un appassionante viaggio tra le scoperte della medicina. Il tema ha coinvolto la platea ed è stato molto gradito da tutti i presenti.

“La pubblicazione propone un affascinante viaggio nel tempo costellato da menti illuminate e curiosi aneddoti in grado di far riflettere.
Con la brillante chiarezza che da sempre lo contraddistingue, il professor Remuzzi ha evidenziato: *“Questo libro parla di medicina e di scienza ma non si può fare a meno di discutere del Servizio Sanitario Nazionale, la cosa più preziosa che abbiamo, di cui dovremmo essere gelosi e che*

rischiamo di perdere. Istituito nel 1978 per merito di Tina Anselmi (ex parlamentare e ministra, ndr), consente a ognuno di noi di potersi curare perché si basa sui principi di universalità e solidarietà.

Tutti ne parlano, soprattutto i politici, ma alla fine a fare la differenza è la concretezza, cioè devono esservi destinati fondi adeguati. Il punto è questo: se fossimo tutti d'accordo che sia la priorità, cioè la cosa più importante, le risorse si troverebbero, come avviene per altre voci di spesa. Il problema non è la mancanza dei soldi: bisogna avere persone che capiscano che un Paese non può crescere se la questione della salute non è a posto.

È necessario dirlo chiaramente ed esserne consapevoli: un Paese non può crescere se i suoi cittadini sono ammalati. Sulla sanità, invece, vengono sempre fatti i tagli e le disuguaglianze si stanno accentuando: secondo gli ultimi dati disponibili, oggi 4,5 milioni di italiani rinunciano a curarsi per ragioni economiche.

I governi devono mettere al centro la salute: non sto parlando specificatamente di quello attuale, ma anche di quelli passati e più in generale di tutti".

"Il realismo della conoscenza che il Direttore dell'Istituto Mario Negri infonde a piene mani in queste pagine, (...), è la cura migliore per guarire dalle illusioni e aprire gli occhi sul passato e il presente della nostra salute (...)"

UFFICIO STAMPA SOLFERINO

"Nel libro – ha aggiunto il professor Remuzzi – *non manca il racconto di alcune imprese straordinarie di cui sono capaci dottori fuori dal comune, di chi con il bisturi sa fare miracoli e di chi ha capito per primo che operare serve a poco se poi l'ammalato muore di infezioni.*
Merita attenzione, inoltre, la genesi dell'anestesia e le sperimentazioni che hanno portato alla realizzazione delle trasfusioni. Guardando a queste ultime, si può sostenere che a volte la storia della medicina si colori di giallo, perché quello che è successo con le prime trasfusioni non ha niente da invidiare ai racconti di Agatha Christie. Ma se ai giorni nostri non ci fossero non si potrebbero curare moltissime patologie".

Infine, il professor Remuzzi ha concluso: *"Generalmente quando qualche scienziato fa qualcosa di nuovo la comunità scientifica lo critica. Spesso le novità vengono osteggiate facendo leva su motivazioni di carattere filosofico e morale, come nel caso delle trasfusioni che non venivano contestate per la loro efficacia ma per timori scaturiti dal contatto che avrebbe potuto esserci fra il sangue dell'uomo e quello di un animale. La paura era che se una persona avesse ricevuto sangue di un cane avrebbe cominciato ad abbaiare o viceversa il cane avrebbe parlato. Ieri come oggi, in una parte della società sorgono delle preoccupazioni, come abbiamo visto più recentemente per i vaccini. In realtà l'etica è parte integrante della medicina e prima di esprimere un giudizio bisognerebbe provare a mettersi nei panni di chi vive una determinata problematica e sicuramente si riuscirebbe a comprenderla meglio."*
(Bergamonews 4 giugno 2024)

"In questo lavoro ho scritto dei medici, di com'erano e come sono, della loro forza e del loro coraggio, ma anche delle loro paure e delle loro debolezze.
Uno degli aspetti su cui mi sono soffermato è la modalità con cui dovrebbero comunicare con gli ammalati: qualcuno riesce a farlo al meglio, mentre altri meno o per nulla."

GIUSEPPE REMUZZI

CARTA DEI SERVIZI DELL'ISTITUTO MARIO NEGRI

I VALORI DEL MARIO NEGRI

Un riferimento imprescindibile

INDIPENDENZA

L'Istituto Mario Negri non brevetta le proprie scoperte, mantenendo totale indipendenza dall'Industria, dallo Stato, dall'Università, dalla politica, dalla finanza e dalle ideologie religiose. Ricerche e scoperte sono messe gratuitamente a disposizione di tutti, comunità scientifica e pazienti, senza dover sottostare a confidenzialità e segretezza dei dati e garantendo la massima collaborazione.

AUTENTICITÀ

L'Istituto Mario Negri non ha mai derogato ai principi fondanti di "servizio nell'interesse pubblico": condivisione e accessibilità alla ricerca scientifica e gestione trasparente della proprietà intellettuale delle proprie scoperte.

INTEGRITÀ

L'Istituto Mario Negri, poiché si pone come scelta indipendente, opera con la massima libertà di iniziativa e di azione, non dovendo sottostare ad alcun principio di lucro e con l'efficienza tipica delle organizzazioni private, messa però al servizio dell'interesse pubblico.

DIVULGAZIONE

L'Istituto Mario Negri contribuisce alla divulgazione della cultura scientifica con iniziative e strumenti di vario tipo: informa con continuità la comunità scientifica; è vicino ai cittadini (soprattutto ai malati) con informazioni sul corretto utilizzo dei farmaci e li aggiorna regolarmente su argomenti inerenti la salute, la ricerca scientifica e la sanità, anche grazie a sezioni dedicate del proprio sito web.

FILANTROPIA

L'Istituto Mario Negri è sorto grazie al grande cuore di Mario Negri, industriale e filantropo. Il suo esempio e la sua dedizione ai valori della scienza sono diventati un riferimento imprescindibile per la nostra missione. Mario Negri ha aperto la strada anche alla generosità di tanti altri, Angela Marchegiano Borgomainerio, Cele Daccò e Anna Maria Astori, cui va la nostra gratitudine.

RIUNIONE COMMISSIONE SCIENTIFICA

Riunione della Commissione Scientifica il 9 ottobre 2024

Attribuzione delle Borse di studio per l'anno 2025

Presso il Centro Anna Maria Astori, Parco Scientifico e Tecnologico Kilometro Rosso, il 9 ottobre si è riunita la Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R ETS per l'attribuzione delle Borse di Studio 2025.

La cerimonia di consegna sarà il **18 gennaio 2025** alle ore 10:00 in Sala Oggioni all'interno del Centro Congressi di Bergamo.

SAVE THE DATE

18 gennaio 2025
insieme per l'attribuzione delle Borse di Studio 2025

La commissione è composta da:

Prof. Emilio Respighi - Milano
Presidente Onorario
Dott. Angelo Serraglio - Bergamo
Presidente
Dott.ssa Moira Pellegrinelli - Bergamo
Vice Presidente
Dott.ssa Ariela Benigni - Istituto Mario Negri
Segreteria Scientifica A.R.M.R.

Membri

Dott. Sergio Accardi - Bergamo
Dott.ssa Patrizia Bigiolli - Colico
Dott. Franco Cornelio - Orobie
Dott. Marco Gattorno - Genova
Dott. Giorgio Ghislanzoni - Valcalepio
Dott. Roberto Giorgi - Sebino
Dott. Ignazio Mammino - Giarre
Dott. Filippo Manelli - Brescia
Dott. Marco Meleti - Parma
Dott.ssa Rossella Merli - Bergamo
Dott. Vincenzo Natale - Vibo Valentia
Dott. Michele Patruno - Ferrara
Dott.ssa Maria Rita Perricone - Noto
Dott. Alberto Consolandi - Cremona
Dott. Angelo Selicorni - Como
Dott. Mario Palermo - Sardegna

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 2025. Le candidature pervenute via PEC non dovranno superare il peso di 15 MB. Gli allegati potranno anche essere inviati includendo nella mail un link di trasferimento online (es. wetransfer).**
Art. 6 - Alla domanda per le **borse di studio**, scaricabile dal sito www.armr.it, dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera: documento d'identità; certificato di laurea con votazione finale; curriculum vitae europeo, documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso ed ogni altro titolo scientifico ritenuto utile dal candidato. In riferimento ai requisiti indicati come indispensabili nel Regolamento (www.armr.it) debbono essere allegate:

a. 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;
b. l'elenco con relativo link a tutte le pubblicazioni scientifiche con il loro Impact Factor relativo all'anno di pubblicazione dell'articolo: nel caso di più pubblicazioni deve essere specificata la somma degli Impact Factor. Se la pubblicazione fosse in corso di stampa, va presentata copia della lettera di accettazione della rivista;
c. ogni altro documento, comprovante l'attività di ricerca, ritenuto utile alla valutazione del candidato;
d. lettera/e di presentazione del candidato, redatta dal Responsabile di Laboratorio/Dipartimento;
e. presa visione e accettazione del Regolamento pubblicato su sito www.armr.it;
f. 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 2026

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

n° 2 Paper Award (- di 40 anni) del valore di 2.000 euro per studi in Oncologia e Neurologia effettuati presso l'Istituto Mario Negri

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 2025**.

Art. 10 – L'eventuale rinuncia deve essere comunicata via PEC certificata o raccomandata r.r. entro il **20 novembre 2025**. In caso di rinuncia da parte di un vincitore, la borsa di studio sarà messa a disposizione dei candidati risultati idonei nell'ordine della graduatoria.

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

Art. 12 - La cerimonia di consegna delle Borse di Studio e dei Grant di Ricerca avverrà a Bergamo, alla presenza dei vincitori in data **sabato 17 gennaio 2026**

Art. 13 - I vincitori dovranno iniziare la loro attività **mercoledì 7 gennaio 2026**.

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

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

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

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

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

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

Regolamento: **www.armr.it**
Contatti: **segreteriapresidenza@armr.it**

Bergamo, 9 ottobre 2024

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

Dott. Angelo Serraglio
Presidente Commissione Scientifica A.R.M.R.

REDAZIONALE DEL DIRETTORE

L'importanza della comunicazione nella ricerca

UN POTENTE STRUMENTO PER DARE VOCE

La **ricerca sulle malattie rare** rappresenta uno dei settori più complessi e affascinanti della medicina moderna. In tale contesto, **l'importanza della comunicazione emerge non solo come strumento di trasmissione delle scoperte scientifiche, ma anche come leva fondamentale per creare reti di collaborazione, sensibilizzare l'opinione pubblica e, soprattutto, migliorare la qualità della vita dei pazienti**.

La comunicazione, infatti, non si limita a diffondere i risultati della ricerca. È, prima di tutto, uno strumento per abbattere le barriere tra gli scienziati e i medici, tra il mondo della ricerca e i pazienti. Nel contesto delle malattie rare, la trasmissione tempestiva ed efficace delle informazioni diventa ancora più cruciale a causa della scarsità di conoscenze consolidate. In molti casi, i ricercatori e i medici si trovano ad affrontare situazioni in cui le informazioni sono frammentarie, i campioni di pazienti limitati e i percorsi terapeutici ancora inesplorati.

Dott.ssa Federica Sorrentino
Direttore Responsabile delle News

In questo senso, **una buona comunicazione scientifica tra ricercatori e clinici rappresenta il primo passo verso un'assistenza sanitaria più efficiente**.
La condivisione aperta dei dati tra centri di ricerca può accelerare lo sviluppo di nuove terapie e migliorare la diagnosi precoce. Piattaforme di open data e di collaborazione scientifica sono essenziali per superare le difficoltà legate alla rarità delle malattie e per consentire a tutti gli operatori sanitari di accedere a risorse aggiornate e accurate.

Ma la comunicazione è anche un potente strumento per dare voce ai pazienti e alle loro famiglie. L'esperienza diretta di chi convive con una malattia rara è una fonte preziosa di informazioni per i ricercatori, che spesso possono ottenere nuove intuizioni sul decorso della malattia o sugli effetti collaterali di un trattamento. Pertanto, i pazienti non devono essere solo destinatari di cure, ma partner attivi nel processo di ricerca.

Un altro aspetto chiave è **la comunicazione verso l'esterno**, verso il grande pubblico e le istituzioni. Molte malattie rare soffrono di una scarsa visibilità a livello mediatico, il che può limitare i fondi destinati alla ricerca e rallentare i progressi terapeutici. La sensibilizzazione pubblica è quindi fondamentale per creare consapevolezza e per spingere le autorità sanitarie e politiche a investire maggiormente in queste aree spesso trascurate.

Nel mondo della ricerca sulle malattie rare, la comunicazione non è solo un veicolo per trasmettere informazioni, ma un vero e proprio **catalizzatore dello stato di avanzamento delle conoscenze**. Da una parte, facilita la cooperazione tra i diversi attori coinvolti; dall'altra, permette di costruire una narrativa comune che valorizzi le conquiste scientifiche, sensibilizzi la società e stimoli nuove azioni concrete.

Per questo motivo, oggi più che mai, è cruciale investire nelle competenze comunicative di chi lavora in questo settore. In definitiva, **la comunicazione è il ponte che collega il sapere scientifico con il bisogno umano, e la sua importanza non deve mai essere sottovalutata**.

"Molte malattie rare soffrono di una scarsa visibilità a livello mediatico, il che può limitare i fondi destinati alla ricerca e rallentare i progressi terapeutici.
La sensibilizzazione pubblica è quindi fondamentale per creare consapevolezza e per spingere le autorità sanitarie e politiche a investire maggiormente in queste aree spesso trascurate."

DELEGAZIONI DI A.R.M.R.

LE DELEGAZIONI E LE LORO ATTIVITÀ

da maggio a ottobre 2024

LA RICERCA, LA CULTURA DEL DONO, LA SOLIDARIETÀ, LA DIVULGAZIONE

Le delegazioni A.R.M.R hanno organizzato eventi culturali e sportivi, conferenze ed incontri formativi con lo scopo di diffondere LA MISSION della Fondazione A.R.M.R. ETS che è nata per aiutare la Ricerca e sostenere giovani ricercatori che prestano la loro attività presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS nelle sedi del Centro "Aldo e Cele Daccò" e "Anna Maria Astori".

La Fondazione A.R.M.R. ETS , tutta unita con le Delegazioni, è sempre presente e vicina ai malati orfani, alle loro famiglie e a chi impiega ogni giorno la propria vita nel cercare una cura per tutte le malattie rare.

DELEGAZIONE CREMONA
- Presentazione del libro "Le sanguisughe di Giulietta" Prof. Remuzzi

DELEGAZIONE GENOVA
- Burraco
- Evento "Fil Rouge del Tessuto"
- Intervento al Festival della Scienza 2024

DELEGAZIONE MILANO
- Evento "Cantiamo per la Ricerca"

DELEGAZIONE NOTO
- Commedia teatrale "Due goccie D'Acqua"
- Giorno del Dono

DELEGAZIONE OROBIE
- Evento Salvarizza Day

DELEGAZIONE PARMA
- Convegno "Prevenzione è Rivoluzione" a cura del Prof. Garattini
- Presentazione della Fondazione all'Evento in Fattoria Didattica Cotti

DELEGAZIONE SARDEGNA
- Burraco
- Evento Tour Isola Culuccia

DELEGAZIONE VALCALEPIO
- Festa delle Associazioni
- Evento Festa dell'uva e dei fiori

DELEGAZIONE BRESCIA

INTERVISTA

SENSIBILIZZAZIONE E COMUNICAZIONE

Ci rivolgiamo a un pubblico ampio (adulti, giovani e bambini)

Quali sono i rapporti che la delegazione territoriale A.R.M.R. ha sviluppato con le realtà del territorio e qual è il livello di partecipazione alle iniziative di promozione e sensibilizzazione?

A.R.M.R. delegazione Brescia, in collaborazione con il Lions Club Gussago Franciacorta e altri Lions Clubs del distretto Lions 108 ib2 sta provvedendo alla sensibilizzazione della popolazione sulla prevenzione e diagnosi precoce di patologie neurodegenerative responsabili dello sviluppo di disturbi della sfera cognitivo-comportamentale, rare e non. Sempre lo scorso anno è stato organizzato un convegno sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica, malattia rara e neurodegenerativa. È stato redatto un libretto inerente a vari racconti di pazienti e familiari affetti da malattie rare ed un secondo rivolto ai bimbi di sensibilizzazione a tale tematica. Siamo in fase di progettazione di ingressi nelle scuole per sensibilizzare i giovani all'importanza dell'inclusione, della ricerca, del sostegno alla Fondazione A.R.M.R. ETS.
Sul piano della divulgazione scientifica abbiamo partecipato a congressi rivolti a sanitari con poster dedicati alle malattie rare che promuovono l'attività della Fondazione.

Come viene presentato il valore dell'aiuto alla ricerca?

Viene presentato attraverso la comunicazione diretta (convegni in presenza), oppure **attraverso libri (due già circolanti, uno in redazione), rivolti sia ad un pubblico giovane** - adulto che a bambini. La possibilità di partecipare a congressi scientifici rappresenta a nostro avviso una nuova importante frontiera per promuovere e sensibilizzare all'aiuto alla ricerca.

"Un ruolo sempre maggiore dovrà essere ricoperto dai social network"

Quali iniziative pensate debbano essere condotte per richiamare sempre più l'attenzione sulla missione e sugli obiettivi dell'A.R.M.R.?

Riteniamo che un ruolo sempre maggiore dovrà essere ricoperto dai social network per cui, qualora ci fosse permesso, vorremmo aprire una pagina dedicata all'attività della nostra Delegazione Brescia A.R.M.R., in cui promuovere non solo la nostra attività ma quella delle associazioni di pazienti con malattie rare con cui ci interfacceremo, per aiutare pazienti e familiari e per raggiungere un maggiore pubblico possibile.

Dott.ssa Federica Silistrini
Responsabile Delegazione Brescia

LA DELEGAZIOENE BRESCIA A BREVE PRESENTERÀ IL NUOVO LIBRO "I MALATI RARI SI RACCONTANO FACE TO FACE CON PAZIENTI E CARE-GIVERS"

Maria Sofia Cotelli, Federica Silistrini, Filippo Manelli

La delegazione A.R.M.R. di Brescia ha recentemente redatto la seconda parte del **libro dedicato ai pazienti affetti da patologie rare**. A differenza del primo manoscritto, interamente basato su racconti di ammalati e care-givers, il secondo è strutturato in modo molto più complesso. Innanzitutto **rappresenta una raccolta di colloqui amichevoli che si sono tenuti tra il medico ed il paziente o la persona che di lui si prende cura, una sorta di "chiacchierata" in cui tutti gli intervistati hanno liberamente scelto di rispondere alle domande poste, mettendosi "a nudo"**.
I quesiti sono stati strutturati in modo mirato, essendo nota agli intervistatori sia la storia clinica dei pazienti sia il vissuto dei familiari/caregivers. Pur nel rispetto della privacy (sono stati omessi nomi e fatti che potessero rendere riconoscibili i protagonisti ed il contesto familiare), **sono stati presi in considerazione non tanto gli aspetti clinici e le**

"(...) sono stati presi in considerazione non tanto gli aspetti clinici e le implicazioni fisiche, quanto la componente psicologica e umana, l'impatto sulla qualità della vita, sul piano economico, sociale e familiare."

implicazioni fisiche, quanto la componente psicologica e umana, l'impatto sulla qualità della vita, sul piano economico, sociale e familiare.
Tutte le interviste proposte sono state puntualmente riportate senza modifiche sostanziali: non era infatti nostra intenzione proporre "romanzi" stucchevoli o patetici ma fatti reali, vissuti da persone comuni nella quotidianità. Ogni racconto, come i lettori potranno constatare, racchiude un lungo percorso costellato di battaglie, amarezze, intoppi burocratici, ignoranza, discriminazioni. Emergono spesso sentimenti di rabbia, sconforto, impotenza. In una nazione in cui la diagnosi è spesso ritardata da lunghe attese legate ai tempi biblici delle valutazioni cliniche e degli esami prescritti, la gestione del paziente è complicata da una serie di cavilli ed intoppi che determinano un grave impatto sul nucleo familiare e di chi assiste la persona malata. Nel caso delle malattie rare, in particolare, la scarsa conoscenza della patologia non solo da parte delle istituzioni ma persino tra i sanitari, condiziona lo sviluppo di situazioni spiacevoli e spesso penose da sopportare, allontana l'inclusione, favorisce la distanza.
Unico faro nel buio sono le associazioni, che frequentemente nascono in maniera spontanea da comitati di pazienti o familiari che condividono la medesima esperienza e portano avanti la stessa battaglia. Non di rado, solo grazie a questi gruppi sono arrivate in Italia terapie salvavita per i malati rari, o è stata offerta a molti pazienti la possibilità concreta di curarsi all'estero. **L'intento del presente manuale è proprio di dare voce ai pazienti, ai loro familiari, alle associazioni, a tutti coloro che ogni giorno combattono al loro fianco per una vita migliore, anche se la guarigione è impossibile.** Tuttavia, per non rendere la lettura troppo pesante e per fornire una concreta speranza ai lettori, abbiamo pensato di aggiungere una sezione dedicata ai racconti degli operatori che si dedicano alla ricerca sulle malattie rare e le loro terapie. Infatti, **sono stati intervistati alcuni ricercatori dell'Istituto Mario Negri, che hanno accettato di raccontare le loro storie, i loro sogni, i progetti, le speranze per il futuro. Sono giovani, brillanti e motivati.** Hanno in comune la passione per il loro lavoro e la determinazione con cui lo svolgono ogni giorno. Certo, anche nel caso loro la situazione non è delle più semplici, dal momento che, come è noto, i ricercatori in Italia non godono di un trattamento, di una considerazione, di una remunerazione pari a quella dei loro colleghi europei. Sono persone rare che si occupano di malati rari. Per questo molti cervelli tendono a "fuggire" in realtà estere che garantiscano loro migliori prospettive e futuro. Tuttavia e per fortuna, Istituti come il Mario Negri, supportati dalla Fondazione Aiuti Ricerca Malattie Rare (A.R.M.R.), grazie a finanziamenti e borse di studio, consentono a questi giovani di portare avanti i loro studi in Italia, a supporto di un sistema sanitario che in questi anni sta mostrando palesi difficoltà strutturali e gestionali. **Auspichiamo che il nostro semplice contributo possa concorrere a sensibilizzare istituzioni, operatori sanitari ed in generale la popolazione tutta** al riconoscimento delle malattie rare e dei diritti di chi ne risulti affetto, all'inclusione dei pazienti, ma anche al riconoscimento del prezioso lavoro di operatori, ricercatori e tutti coloro che operano quotidianamente in questa complessa ma affascinante realtà. Ci piace pensare che la speranza non è l'ultima a morire, non muore mai.

"Auspichiamo che il nostro semplice contributo possa concorrere a sensibilizzare operatori sanitari ed in generale la popolazione tutta (...)"

DELEGAZIONE CREMONA

PRESENTAZIONE DELL'ULTIMO LIBRO DEL PROF. REMUZZI

Al Teatro Filodrammatici

Mercoledì 16 ottobre 2024 alle ore 18.00 nella prestigiosa cornice del Teatro Filodrammatici, la Delegazione Cremona ha organizzato la presentazione del libro **"Le sanguisughe di Giulietta"** del Prof. Giuseppe Remuzzi.

Il Prof. Remuzzi, presentato da Giorgio Mantovani, responsabile della delegazione, ha dialogato con il Dott Pietro Cavalli e con il giornalista dott. Vittoriano Zanolli.

"Quest'ultimo libro di Remuzzi - scrive Zanolli sul suo sito - *è nato sulla scia delle sue ultime pubblicazioni, 'Le monetine di Roosevelt' racconta infatti, tra la complessità della materia e la leggerezza degli aneddoti, una materia, la medicina, rendendola piacevole e alla portata di tutti. Questo è il segreto del successo di libri rigorosamente scientifici, ma dal taglio divulgativo, scritti da un medico che conosce profondamente il mondo della sanità."*

"Le pagine scorrono veloci, tra storie di vita vissuta, scoperte straordinarie e vicende incredibili."

VITTORIANO ZANOLLI

DELEGAZIONE GENOVA

BURRACO SOLIDALE

Insieme per finanziare lo studio delle malattie genetiche nell'infanzia

Mercoledì 22 maggio 2024 alle ore 19.30 la Delegazione Genova si è fatta promotrice di un torneo di Burraco presso il CUS Genova, il cui ricavato è stato interamente utilizzato per finanziare lo studio delle malattie genetiche nell'infanzia.

Divertirsi, non stare soli e aiutare gli altri.

DELEGAZIONE GENOVA

FIL ROUGE DEL TESSUTO

Artiginato e raccolta fondi tra i tessuti dei fratelli Cabrino

Il 10 giugno alle ore 17 si è tenuto l'evento "Fil Rouge del Tessuto" con raccolta fondi a favore di Fondazione A.R.M.R. ETS. I **fratelli Cabrino**, titolari di un'attività storica nella vendita dei tessuti d'abbigliamento hanno fornito gratuitamente il loro showroom per una esposizione e vendita di articoli di artigianato con il comune denominatore del tessuto: abbigliamento, soprammobili, bijox, libri e foto a soggetto, conclusasi con un aperitivo sull'annessa terrazza.

DELEGAZIONE GENOVA

FESTIVAL DELLA SCIENZA LUNEDI 28 OTTOBRE ORE 18

"L'IMPORTANZA DEI NOMI"

Malattie Rare non diagnosticate

Imperdibile Tavola Rotonda con la Dott. ssa Ariela Benigni, e la Dott.ssa Sara Gamba dell'Istituto "Mario Negri" , e il Dott. Marco Gattorno con moderatore il prof. Angelo Ravelli, entrambi dell'Istituto "Giannina Gaslini" . come ogni anno in collaborazione con la Fondazione A.R.M.R. ETS.

Gli oratori, che si sono alternati con le loro relazioni coadiuvate dalla proiezioni di slide esemplificative, si sono particolarmente soffermati sull'importanza della diagnosi di una Malattia Rara, non solo sotto l'aspetto prettamente medico per cercare di avere una possibile terapia ma anche, fattore non trascurabile, dal punto di vista psicologico, con le relative complesse implicazioni sul paziente più o meno ottimista sul proprio futuro.

Nel tener conto di tale delicato elemento e al fine di migliorare le condizioni di vita dei malati di Malattie Rare, vengono analizzati vari metodi e criteri di ricerca durante gli esami effettuati nelle malattie di origine genetica, non ultimo la partecipazione del paziente che viene stimolato a ricordare e a testimoniare fatti o sintomi a volte considerati insignificanti, al fine di individuare il o i geni responsabili della mutazione: oggi infat-

Gli oratori si sono particolarmente soffermati sull'importanza della diagnosi di una Malattia Rara dal punto di vista psicologico, con le relative complesse implicazioni sul paziente più o meno ottimista sul proprio futuro.

ti è possibile effettuare il test genetico completo grazie alla scoperta nel 2003 dell'intero genoma umano, ad un costo relativamente basso.

La componente bioetica di una tale scoperta ha naturalmente incuriosito molto la maggior parte dei giovani presenti che si sono profusi in diverse domande sull'argomento, molto apprezzate dai nostri relatori che hanno ulteriormente spiegato come un domani esami del DNA, potranno sì, presumibilmente, essere effettuati di routine, ampliando nella medicina preventiva, l'individuazione e la diagnosi di una malattia.

Oggi è possibile effettuare il test genetico completo grazie alla scoperta nel 2003 dell'intero genoma umano, ad un costo relativamente basso.

La componente bioetica di una tale scoperta ha naturalmente incuriosito molto la maggior parte dei giovani presenti.

DELEGAZIONE GENOVA

INTERVISTA

L'IMPORTANZA DELLE RELAZIONI

Scambi di opinione per partecipare attivamente alla nostra Missione

Quali sono i rapporti che la delegazione territoriale A.R.M.R. ha sviluppato con le realtà del territorio e qual è il livello di partecipazione alle iniziative di promozione e sensibilizzazione?

La Delegazione Genova intrattiene rapporti con Associazioni di vario tipo: in campo sportivo con Associazioni legate al Tennis, al Golf, alla Nautica, al Bridge, al Burraco, in campo culturale con associazioni legate al mondo del jazz, della lirica, della musica leggera, nel campo delle Isituzioni la Camera di Commercio, il Comune, la Regione e nondimeno la Prefettura.

Come viene presentato il valore dell'aiuto alla ricerca e quali iniziative pensate debbano essere condotte per richiamare sempre più l'attenzione sulla missione e sugli obiettivi dell'A.R.M.R.?

Per rispondere ai quesiti proposti, in poche parole, anche se gli argomenti richiederebbero un dibattito più approfondito, direi che nell'era della comunicazione un ruolo molto importante ed utile sarebbe periodicamente stabilire dei contatti on line tra i soci, simpatizzanti, curiosi e la Fondazione, in maniera molto semplice e lineare: con questo non vorrei dire che le conferenze non siano interessanti tuttavia, alternare con incontri di scambio di opinioni, informazioni per capire i nostri interlocutori cosa desiderano maggiormente sapere per essere sostenitori più consapevoli e a loro volta divenire soggetti pronti a esercitare un'azione di promozione tra i loro contatti, se non a partecipare attivamente alla nostra Missione. Mantenere inoltre viva l'attenzione ricorrendo più spesso alla comunicazione sui social media, che personalmente non amo molto, ma oggigiorno sono il mezzo più veloce per veicolare notizie che raggiungano un numero indefinito di persone.
In tutti questi anni ho sviluppato tantissime relazioni, e la partecipazione agli eventi è costante, eventi durante i quali viene sempre riservato un momento di approfondimento verbale, non avendo altri mezzi, sull'importanza del sostegno alla Ricerca.

Dott.ssa Nicoletta Puppo
Responsabile Delegazione Genova

"Mantenere viva l'attenzione ricorrendo più spesso ai social media."

DELEGAZIONE MILANO

CANTIAMO PER LA RICERCA

Concerto all'insegna della solidarietà con la partecipazione speciale dell'**Abba Club Tribute Band**

La Fondazione A.R.M.R. ha organizzato giovedì 12 settembre 2024, alle ore 20.30, nella prestigiosa Sala delle Polene del Museo della Scienza e della Tecnica di Milano, l'evento intitolato **"Cantiamo per la Ricerca"**, promosso dalla responsabile della delegazione Milano, **dott.ssa Francisca Albamonte**, ha visto la partecipazione speciale dell'**"Abba Club Tribute Band"**, guidata dal talentuoso Massimo Numa.

Il concerto è stato un omaggio alle musiche degli Abba, per una serata all'insegna della solidarietà e della buona musica.

Grazie alla generosa collaborazione del Direttore del Museo, **dott. Fiorenzo Galli**, il quale ha messo a disposizione la Sala delle Polene, l'evento si è svolto in una cornice unica e suggestiva.

Alla serata è intervenuto il **prof. Silvio Garattini**, Presidente dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, e la Presidente Fondatrice della Fondazione A.R.M.R., **Cav. Lav. dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi**, da sempre in prima linea a sostegno della ricerca per le malattie rare.

Un concerto all'insegna della solidarietà e della buona musica.

IL GIORNO

Acquista il giornale | Accedi

Cronaca • Milano, "Cantiamo per la Ricerca": concerto speciale per sostenere la Fondazione Armr nella lotta alle malattie rare

9 set 2024

Milano, "Cantiamo per la Ricerca": concerto speciale per sostenere la Fondazione Armr nella lotta alle malattie rare

Partecipazione dell'Abba Club Tribute Band e interventi di esperti, giovedì 12 settembre, al Museo della Scienza e della Tecnologia Leonardo Da Vinci. Contributo minimo di 35 euro

Laboratorio di ricerca medica

Serata speciale giovedì 12 settembre, nella Sala delle Polene del Museo della Scienza e della Tecnologia Leonardo Da Vinci. La Fondazione Armr (Aiuto Ricerca Malattie Rare) ha infatti organizzato **dalle 20.30 "Cantiamo per la Ricerca",** concerto evento organizzato dalla Responsabile della delegazione ARMR di Milano Francisca Albamonte con la partecipazione speciale dell'Abba Club Tribute Band (Massimo Numa, Annalisa Cantando ed Elisa Mariani). Il concerto, il cui ricavato sarà destinato alla ricerca sulle malattie rare, sarà un omaggio alle musiche degli Abba. Oltre alle canzoni, durante la serata sono in programma **gli interventi di Silvio Garattini,** presidente dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, e della presidente e fondatrice della Fondazione Armr **Daniela Gennaro Guadalupi.**

Il **contributo minimo per partecipare alla serata è di 35 euro.** Per prenotare il proprio biglietto - i posti sono limitati - c'è tempo fino a domani (info alla mail: armr-delegazionemi@libero, o ai numeri di telefono 0289013521 - 3922522009). A tutti i partecipanti sarà offerto u**n omaggio speciale, g**razie alla generosità di un sostenitore delle attività di ricerca, a sottolineare l'importanza del contributo che ciascuno può fornire nella lotta alle malattie rare.

"Ogni contributo - sottoline la fondazione Armr - sarà un passo in avanti verso nuove scoperte scientifiche, propedeutiche ad avviare percorsi clinici avanzati e fare la differenza per migliaia di persone in attesa di cure".

© Riproduzione riservata

DELEGAZIONE MILANO

INTERVISTA

UNA BUONA PARTECIPAZIONE ‘CANTIAMO PER LA RICERCA’

Rilievo alla divulgazione scientifica

Quali sono i rapporti che la delegazione territoriale A.R.M.R. ha sviluppato con le realtà del territorio e qual è il livello di partecipazione alle iniziative di promozione e sensibilizzazione?

Posto che il territorio di Milano è difficile per la moltitudine di eventi e di associazioni ivi presenti, la delegazione Milano si è radicata sul territorio con una buona partecipazione in termine numerico di persone agli eventi organizzati, circa 500 persone all’Evento al Teatro Manzoni del 2022 e 160 persone all’Evento appena svolto presso il Museo della Scienza e della Tecnica.

Come viene presentato il valore dell’aiuto alla ricerca e quali iniziative pensate debbano essere condotte per richiamare sempre più l’attenzione sulla missione e sugli obiettivi dell’A.R.M.R.?

Il valore dell’aiuto alla ricerca è trasmesso in modo forte e chiaro, anche grazie al fatto che l’Istituto Mario Negri IRCCS a Milano è molto conosciuto e apprezzato, e che agli eventi promossi dalla delegazione Milano hanno partecipato negli anni il Prof. Garattini, Il Prof. Remuzzi, la Dott.ssa Benigni.

Quali iniziative pensate debbano essere condotte per richiamare sempre più l’attenzione sulla missione e sugli obiettivi dell’A.R.M.R.?

È nostro intento organizzare quando possibile un evento di divulgazione scientifica per illustrare quanto viene fatto dalla Fondazione A.R.M.R. ETS, quali siano gli obiettivi e la mission.

Dott.ssa Francisca Albamonte
Responsabile Delegazione Milano

“È nostro intento organizzare quando possibile un evento di divulgazione scientifica per illustrare quanto viene fatto dalla Fondazione (...).”

DELEGAZIONE NOTO

UNA COMMEDIA DIALETTALE PER LA RICERCA

“Due goccie d’acqua” ad Avola Antica con la Compagnia “Comu veni si cunta”

Domenica 14 luglio 2024 alle ore 21 ad Avola Antica la Delegazione Noto ha presentato la Commedia Dialettale brillante in due atti scritta e diretta da **Francesco Altomonte** “Due goccie d’acqua” interpretata dalla Compagnia Teatrale amatoriale **“Comu veni si cunta”** per sensibilizzare la popolazione sul tema della ricerca e delle malattie rare.

Uno spettacolo divertente, che fa riflettere su quanto sia importante l’educazione alle emozioni e ai sentimenti.

DELEGAZIONE NOTO

GIORNO DEL DONO

L'importanza di presentare ai giovani l'impegno prezioso di Fondazione A.R.M.R., il valore del Dono e della Ricerca

Il 4 ottobre 2024 tutte le associazioni del comprensorio hanno presentato la loro attività in alcune scuole superiori del territorio.
La delegazione Noto ha parlato della Fondazione A.R.M.R. e dell'importanza della ricerca sulle malattie rare presso l'Istituto Magistrale di Noto. Non a caso è stata scelta la data del 4 ottobre, giornata del dono, per porre l'attenzione sul "donarsi all'altro".

"Donare fa bene (se lo fai bene) e rende felici"

Titolo della campagna di comunicazione realizzata da Forum Terzo Settore e Istituto Italiano della Donazione per aiutare il donatore a donare in modo sicuro, responsabile e consapevole

DELEGAZIONE NOTO

INTERVISTA

L'AIUTO ALLA RICERCA UN VALORE ESSENZIALE

Diverse le iniziative per far conoscere la Fondazione

Quali sono i rapporti che la delegazione territoriale A.R.M.R. ha sviluppato con le realtà del territorio e qual è il livello di partecipazione alle iniziative di promozione e sensibilizzazione?

La delegazione Noto intrattiene contatti con le altre associazioni del territorio con cui c'è un rapporto di collaborazione e di mutuo aiuto.
Ottimi sono anche i rapporti con le amministrazioni comunali.

Come viene presentato il valore dell'aiuto alla ricerca?

Il valore della ricerca viene presentato come un valore essenziale, avvalendosi anche di convegni organizzati negli anni sul territorio che hanno visto la partecipazione del Prof. Garattini, della Dott.ssa Benigni e di altri ricercatori famosi.

Quali iniziative pensate debbano essere condotte per richiamare sempre più l'attenzione sulla missione e sugli obiettivi dell'A.R.M.R.?

Diverse sono le iniziative organizzate dalla Delegazione negli anni, tra cui Convegni, Seminari scientifici, ma anche commedie teatrali e musicali, tutti eventi atti a far conoscere A.R.M.R. e la Ricerca sulle Malattie Rare.

Sig.ra Lucia Striano
Responsabile Delegazione Noto

"La delegazione Noto intrattiene contatti con le altre associazioni del territorio con cui c'è un rapporto di collaborazione e di mutuo aiuto."

DELEGAZIONE OROBIE

14° SALVARIZZA DAY

Raduno ciclistico per aiutare la ricerca sulle malattie rare

Domenica 1 settembre 2024 si è tenuto il "Salvarizza Day," il 14° raduno ciclistico a Salvarizza, un evento che ha unito passione per il ciclismo e solidarietà.

La partecipazione è stata eccellente: un folto gruppo di appassionati delle due ruote ha preso parte a questa splendida passeggiata in bicicletta, tutti uniti da un obiettivo comune: sostenere la ricerca sulle malattie rare a favore della Fondazione A.R.M.R.

L'energia positiva e la solidarietà si respiravano nell'aria, rendendo l'evento un vero successo.

Per ringraziare i partecipanti, è stato offerto un ricco rinfresco, un piccolo gesto di gratitudine per coloro che hanno pedalato sotto il sole di settembre per una causa così importante.

> L'energia positiva e la solidarietà si respiravano nell'aria, rendendo l'evento un vero successo.

DELEGAZIONE OROBIE

INTERVISTA

UTILI I MOMENTI IN SEDE PER ACQUISIRE CONOSCENZE

Aggiornarsi è importante: approfondire le attività e i progressi della ricerca

Quali sono i rapporti che la delegazione territoriale A.R.M.R. ha sviluppato con le realtà del territorio e qual è il livello di partecipazione alle iniziative di promozione e sensibilizzazione?

La delegazione territoriale A.R.M.R. ha sviluppato rapporti significativi con diverse realtà del territorio, tra cui il Gruppo Alpini di San Pellegrino Terme, il Gruppo Alpini di Zogno, il Comune di San Pellegrino (Assessorato ai Servizi Sociali), il Comune di Zogno (Assessorato ai Servizi Sociali), l'Istituto Alberghiero di San Pellegrino Terme, l'Associazione Santa Croce Odv, il Consolato Provinciale Maestri del Lavoro di Bergamo e la Proloco Barzana. Queste collaborazioni hanno permesso di ampliare la rete di supporto e sensibilizzazione sulle tematiche promosse da A.R.M.R.
Per quanto riguarda il livello di partecipazione alle iniziative di promozione e sensibilizzazione, possiamo considerarlo abbastanza buono. Tuttavia, negli ultimi tempi la mia disponibilità limitata ha reso più difficile mantenere e sviluppare ulteriormente questi contatti e relazioni. Nonostante ciò, farò del mio meglio nel cercare di coinvolgere il più possibile la comunità e le realtà locali nelle attività della delegazione.

"Prezioso il supporto del nostro Rappresentante della Commissione Scientifica, il Dott. Franco Cornelio, che con la sua esperienza e competenza sa illustrare al meglio l'importanza e l'impatto del contributo alla ricerca."

Come viene presentato il valore dell'aiuto alla ricerca?

Per presentare il valore dell'aiuto alla ricerca, mi avvalgo principalmente delle informazioni che riesco a cogliere durante gli incontri presso la Sede della Fondazione. Questi momenti sono fondamentali per acquisire conoscenze aggiornate e approfondite sulle attività e sui progressi della ricerca. Inoltre, mi affido al prezioso supporto del nostro Rappresentante della Commissione Scientifica, il Dott. Franco Cornelio, che con la sua esperienza e competenza sa illustrare al meglio l'importanza e l'impatto del contributo alla ricerca.

Grazie alla sua capacità di spiegare con chiarezza e passione, riesco a trasmettere in modo efficace quanto sia fondamentale sostenere la ricerca.

Quali iniziative pensate debbano essere condotte per richiamare sempre più l'attenzione sulla missione e sugli obiettivi dell'A.R.M.R.?

A questa domanda non è facile rispondere, poiché qualsiasi iniziativa può essere valida se ben strutturata e comunicata. L'aspetto cruciale non è tanto l'iniziativa in sé, ma piuttosto come viene trasmesso il messaggio.
Considerando che l'argomento è complesso e delicato, ritengo fondamentale avere una buona dialettica e, soprattutto, un'adeguata preparazione. Tuttavia, devo ammettere che personalmente non ho una buona dialettica né una preparazione adeguata per affrontare questi temi in modo ottimale. Questo rende ancora più importante il supporto di chi è più esperto e preparato, affinché il messaggio possa essere comunicato nel modo più efficace possibile.

Sig.ra Rita Galizzi
Responsabile Delegazione Orobie

"Qualsiasi iniziativa può essere valida se ben strutturata e comunicata. L'aspetto cruciale non è tanto l'iniziativa in sé, ma piuttosto come viene trasmesso il messaggio."

DELEGAZIONE PARMA

PREVENZIONE È RIVOLUZIONE

Conferenza nella biblioteca monumentale di San Giovanni a Parma

Ascolta il podcast "L'arte di invecchiare bene"
https://www.avvenire.it/podcast/pagine/ep56-l-arte-di-invecchiare-bene

Martedì 1 ottobre 2024, alle ore 19, presso la Biblioteca monumentale di San Giovanni, si è tenuta una conferenza a cura del Prof. Garattini sul tema **"Prevenzione è Rivoluzione"**.
La serata è stata organizzata dal responsabile della delegazione Parma Dott. **Carlo Niro**, congiuntamente con l'**Associazione Culturale Parma Palatina**.

"Cosa vuol dire prevenzione? Vivere più a lungo e liberi da malattie, innanzitutto. Ma non solo. Prevenzione è lotta alle disuguaglianze, a cominciare da quelle economiche. Prevenzione è cura dell'ambiente, contrasto alla perdita di biodiversità, all'inquinamento, agli allevamenti intensivi. È educazione, scolastica e universitaria. È risparmio per il Sistema sanitario nazionale, in favore di maggiori risorse per una salute accessibile e gratuita per tutti. Potremmo rendere possibile tutto questo, a patto di una vera e propria rivoluzione culturale, ormai indispensabile per il pianeta e per la popolazione umana. È questa la sfida di Silvio Garattini che, con la lucidità che lo contraddistingue, invita i singoli e le istituzioni a impegnarsi per un futuro più sano e più giusto."
(Dal libro "Prevenzione è rivoluzione")

"Non è mai troppo tardi per costruire buone abitudini e aumentare le possibilità di una vita lunga e sana."

PARMA
PALATINA

PARMA

DELEGAZIONE PARMA

PARTECIPAZIONE ALL'EVENTO IN FATTORIA DIDATTICA COTTI

A.R.M.R. con le Associazioni che si occupano di Ricerca e Cura per bambini e ragazzi

Il 12 ottobre 2024 la Delegazione Parma ha partecipato all'evento "Bimbi al centro" organizzato dalla Pro Loco Felino e l'Associazione MediChild presso la fattoria didattica Cotti insieme ad altre associazioni che si occupano di Ricerca e Cura per bambini/e e ragazzi/e.
Nel corso del pomeriggio, dove le famiglie hanno avuto modo di conoscersi, socializzare e scambiare conoscenze ed esperienze, è stata presentata l'attività e gli obiettivi della Fondazione A.R.M.R.

La Fattoria Didattica Cotti ha aperto le sue porte per ospitare un bellissimo evento per famiglie e presentare la Fondazione A.R.M.R. promuovendo il sostegno alla ricerca delle Malattie Rare.

DELEGAZIONE PARMA

INTERVISTA

EVENTI E CONFERENZE SUL TERRITORIO

Iniziative per richiamare sempre più l'attenzione sulla missione della Fondazione

Quali sono i rapporti che la delegazione territoriale A.R.M.R. ha sviluppato con le realtà del territorio e qual è il livello di partecipazione alle iniziative di promozione e sensibilizzazione?

Con le altre realtà locali non abbiamo ancora una rete consolidata di rapporti, anche in considerazione che la nostra delegazione ha visto la luce nel maggio del 2019 e che a seguito della pandemia tutto era bloccato.
Stiamo lavorando dal 2023 per costruire e consolidare i nostri rapporti con associazioni di service, tipo Lions, Soroptimist.
L'evento del Prof. Garattini è nato in collaborazione con Parma Palatina, un'associazione culturale di alto livello ben radicata nel territorio.
Il Presidente di Parma Palatina è il nostro consigliere Dott. Claudio Cavalli.

Come viene presentato il valore dell'aiuto alla ricerca e quali iniziative pensate debbano essere condotte per richiamare sempre più l'attenzione sulla missione e sugli obiettivi dell'A.R.M.R.?

Tramite eventi e conferenze sul territorio. In tal senso il Prof. Silvio Garattini è stato ospite della Delegazione Parma per una Conferenza organizzata congiuntamente con l'Associazione Culturale Parma Palatina. La serata è stata anche un'occasione per Parma Palatina di produrre una serata service per la stessa A.R.M.R.

Dott. Carlo Niro
Responsabile Delegazione Parma

"Stiamo lavorando dal 2023 per costruire e consolidare i nostri rapporti con associazioni di service, tipo Lions, Soroptimist."

Martedì 22 ottobre 2024 GAZZETTA DI PARMA

Solidarietà

Da Parma Palatina un contributo per Armr, l'associazione contro le malattie rare

L'assegno Nella foto da destra, Claudio Cavalli, presidente di Parma Palatina, e Carlo Niro, responsabile della sezione di Parma di Armr.

Un assegno da mille euro donato alla sezione di Parma dell'Armr, l'associazione che si occupa di ricerca nell'ambito delle malattie rare. È questo il risultato più importante del convegno organizzato da Parma Palatina lo scorso martedì primo ottobre con ospite il professor Silvio Garattini, oncologo di fama internazionale e fondatore dell'Istituto «Mario Negri» di Milano.

Condotto dal giornalista Federico Casanova alla Biblioteca Monastica di San Giovanni Evangelista, il convegno ha radunato oltre duecento parmigiani per assistere alla lezione del dottor Garattini, che ha presentato il suo ultimo libro «Vivere bene», in cui espone i principi di uno stile di vita sano basato sulla pratica sportiva quotidiana e su un'alimentazione equilibrata.

L'assegno è stato consegnato alla sezione di Parma di Armr da Parma Palatina nella Galleria Bianca del Cubo, alla presenza di Carlo Niro (responsabile della sezione di Parma dell'Armr) e di Claudio Cavalli (presidente dell'associazione Parma Palatina). Proprio in questa occasione Cavalli ha sottolineato come «l'assegno servirà a finanziare le borse di studio dei ricercatori universitari che si sono distinti negli studi sulle malattie rare».

r.c.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

DELEGAZIONE SARDEGNA

BURRACO SOLIDALE

Ritrovarsi per stare bene e fare del bene

Martedì 4 giugno 2024 si è svolto il Torneo di Burraco a Sassari con raccolta fondi a favore di Fondazione A.R.M.R. ETS. L'evento è stato promosso dall'Associazione Burraco Sassari in collaborazione con la Delegazione Sardegna ed ha avuto una grande partecipazione.

È scientificamente provato che il gioco del Burraco ha un ruolo benefico contro l'invecchiamento.

DELEGAZIONE SARDEGNA

VISITA ALL'ISOLA DI CULUCCIA

Un gioioso evento che si ripete, imprenditorialità e amore per la natura insieme per la ricerca grazie a Marco e Stella Boglione

Una visita a Culuccia, bellezza unica della Sardegna, per sostenere la causa della Fondazione Aiuti Ricerca Malattie Rare. Il 31 agosto 2024 l'iniziativa ha visto diversi rappresentanti delle municipalità del territorio raggiungere il gioiello gallurese, da 300 ettari ospiti del Cav. Lav. Marco Boglione e di sua moglie Stella Lin, in un evento promosso dalla delegazione A.R.M.R. Sardegna guidata da Avv. Anna Soru.

"Aver potuto conoscere la realtà della tenuta naturalistica di Culuccia e aver apprezzato storia e obiettivi della Fondazione A.R.M.R. è servito da stimolo per approfondire tali realtà (...)"

ANNA SORO

L'UNIONE SARDA.it Video Sardegna Italia Mondo Politica Economia

A Culuccia un aiuto per le malattie rare, l'evento promosso da Armr

Una visita per sostenere la causa della fondazione, creata nel 1993 da Silvio Garattini

I partecipanti all'evento a Culuccia

Una visita a Culuccia, bellezza unica della Sardegna, per sostenere la causa della **Fondazione Aiuti Ricerca Malattie Rare**. Nei giorni scorsi l'iniziativa ha visto diversi rappresentanti delle municipalità del territorio raggiungere il gioiello gallurese, da 300 ettari e gestito da Marco Boglione e Stella Lin, in un evento promosso dalla Armr su input dell'avvocata Anna Soro, sua responsabile per la Sardegna.

L'incontro ha potuto sensibilizzare sugli obiettivi della realtà nazionale che, dal 1993, grazie all'impegno dell'oncologo e farmacologo **Silvio Garattini** continua l'opera di ricerca sulle malattie rare il cui numero si attesta sulle settemila. La Fondazione sostiene anche i giovani laureati in discipline biomediche e affini, finanziando borse di studio e assegni di ricerca. E in questo senso si segnala l'ultimo bando, appena pubblicato sul sito www.armr.it e la cui scadenza è prevista per il 24 settembre.

«Ho apprezzato l'invito dell'avvocata Soro - afferma Federico Tola, sindaco di Muros e vicepresidente dell'Unione dei comuni del Coros - a prender parte a questa giornata formativa. **Aver potuto conoscere la realtà della tenuta naturalistica di Culuccia e aver apprezzato storia e obiettivi della Fondazione Armr Ets è servito da stimolo per approfondire tali realtà e far nascere positive e lungimiranti interlocuzioni**». Sulla stessa linea anche Mario Latte, assessore del Comune di Nulvi, Vanna Bua, assessore del Comune di Ittiri, e Stefano Manai, consigliere delegato del Comune di Sassari. Quest'ultimo rimarca come l'amministrazione del capoluogo turritano e il suo sindaco Giuseppe Mascia sostengano «queste iniziative che coniugano il rispetto per il territorio con la solidarietà, due valori fondamentali per la nostra comunità». «Stella e io - aggiunge Boglione - **siamo davvero contenti di aver potuto ospitare per la seconda volta la delegazione sassarese della Fondazione Armr**. Lo consideriamo un privilegio che ci farebbe piacere potesse, col tempo, diventare una tradizione».

© Riproduzione riservata

Emanuele Floris

DELEGAZIONE SARDEGNA

INTERVISTA

SINERGIE E COLLABORAZIONI

Lavorare in ambito sanitario e sociale per sviluppare tematiche solidali a sostegno e per l'evoluzione della ricerca

Quali sono i rapporti che la delegazione territoriale A.R.M.R. ha sviluppato con le realtà del territorio e qual è il livello di partecipazione alle iniziative di promozione e sensibilizzazione?

La Delegazione Sardegna dell'A.R.M.R., preso atto della realtà del Territorio, ha ritenuto importante esaminarne le necessità.
Dalla prima analisi si è valutata l'importanza e il bisogno di ripensare le modalità di conoscenza dell'A.R.M.R. per costruire incontri di sensibilizzazione. Incontri di sensibilizzazione fondati sulla collaborazione e condivisione, con la partecipazione attiva dei soci e amici.
La sinergia di tutte/i comporta una fattiva collaborazione sia nell'ambito sanitario che sociale con ciò sviluppando temi e conoscenze sconosciuti alla maggior parte degli abitanti.
I convegni, la partecipazione ad eventi culturali (es. Festival delle Bellezze-nato per la promozione dei siti archeologici e storici della Sardegna) ha comportato e comporta una conoscenza più ampia delle problematiche dei pazienti portatori di malattie rare.
Ampio pubblico è sempre stato presente condividendo e interloquendo sulle tematiche affrontate.

Come viene presentato il valore dell'aiuto alla ricerca?

L'argomento aiuto alla ricerca non viene richiamato per negare stereotipi del passato o negare la giusta e necessaria evoluzione della ricerca, ma come un riconoscimento necessario dei suoi diritti. L'aiuto alla ricerca è, pertanto, l'avvertire la necessità di ripensare e progettare insieme a scienziati, ricercatori etc. aggiornamenti e studi fattivi sullo studio delle malattie rare.
In questo contesto l'aiuto alla ricerca viene evidenziato come necessità economica per lo svolgimento di questa bellissima professione.

Quali iniziative pensate debbano essere condotte per richiamare sempre più l'attenzione sulla missione e sugli obiettivi dell'A.R.M.R.?

Gli eventi culturali e convegni hanno avuto ed hanno grande impatto sociale.

"Le iniziative di raccolta fondi hanno sempre avuto grande rilevanza sia sui giovani che sugli adulti."

L'ascolto sulla missione e sugli obbiettivi dell'A.R.M.R., per molti sconosciuta, hanno consentito l'avvio di dialoghi costruttivi per la condivisione delle finalità.
Le iniziative di raccolta fondi hanno sempre avuto grande rilevanza sia sui giovani che sugli adulti.
In particolare la rappresentazione cinematografica sulle cause ed effetti degli incendi con tutte le conseguenze sulla salute; la visita all'Isola di Culuccia (Isola incontaminata e non antropizzata, dove si può ammirare flora e fauna), le cantine, i tornei di burraco.
Si spera in un prossimo futuro l'organizzazione di visite in siti archeologici.
Tante idee stanno maturando. Ora occorre ripensare e con la collaborazione di tutti si potrà riprendere il cammino.

Avv. Anna Soro
Responsabile Delegazione Sardegna

"(...) si è valutata l'importanza e il bisogno di ripensare le modalità di conoscenza dell'A.R.M.R. per costruire incontri di sensibilizzazione. Incontri di sensibilizzazione fondati sulla collaborazione e condivisione, con la partecipazione attiva dei soci e amici."

DELEGAZIONE VALCALEPIO

FESTA DELLE ASSOCIAZIONI A FORESTO SPARSO

Raccolta fondi a favore di A.R.M.R.

Venerdì 6 settembre 2024 si è tenuta la seconda edizione della Festa delle Associazioni a Foresto Sparso, con serata country e tori allo spiedo, che ha visto la partecipazione della Delegazione Valcalepio con raccolta fondi a favore di A.R.M.R.

Una Festa all'insegna della solidarietà e del buon cibo country

DELEGAZIONE VALCALEPIO

FESTA DELL'UVA E DEI FIORI

Orchidee per la ricerca

Sabato 14 e domenica 15 settembre 2024 la delegazione capitanata da Diego Busatta ha organizzato la Festa dell'uva e dei fiori a Foresto Sparso con offerte di orchidee.
Il ricavato è stato destinato alla ricerca sulle malattie rare.

La Delegazione presente in un evento con un ricco programma di attività, fra serate danzanti e stand gastronomici, per sostenere la ricerca sulle Malattie Rare.

DELEGAZIONE VALCALEPIO

INTERVISTA

SENSIBILIZZARE SUL VALORE DELL'AIUTO ALLA RICERCA COLLABORANDO

Sempre più presenti e attivi sul territorio

Quali sono i rapporti che la delegazione territoriale A.R.M.R. ha sviluppato con le realtà del territorio e qual è il livello di partecipazione alle iniziative di promozione e sensibilizzazione?

La Delegazione A.R.M.R. della Valcalepio con i Comuni di Foresto Sparso, Villongo, Credaro ha intrapreso negli anni rapporti di collaborazione e sta tutt'ora collaborando a creare eventi con la Pro Loco, Avis, Aido, Polisportiva e Parrocchia di Foresto Sparso ove alla Delegazione vengono messi a disposizione locali e aree feste.

Come viene presentato il valore dell'aiuto alla ricerca?

La presentazione del valore di A.R.M.R., aiuto alla ricerca malattie rare, annualmente un paio di volte in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare il 28/29 Febbraio con Relatori e la seconda volta in occasione della Cena annuale del Tesseramento, con i ricercatori che spiegano la ricerca al Mario Negri ove si cimentano e sviluppano in laboratorio per giungere alla scoperta e mettere a disposizione i propri progetti.

Quali iniziative pensate debbano essere condotte per richiamare sempre più l'attenzione sulla missione e sugli obiettivi dell'A.R.M.R.?

Pensiamo che A.R.M.R. ad oggi si sia avvalsa di spaziare a 360° per richiamare l'attenzione alla mission, ritengo che oltre alla scuola dove A.R.M.R. è entrata a sensibilizzare i ragazzi, si debba tenere la barra dritta e collaborare con le altre Associazioni, perchè più si è più si fa rumore, naturalmente sempre tenendo alta la nostra identità.

Sig. Diego Busatta
Responsabile Delegazione Valcalepio

"Per richiamare l'attenzione alla mission (...) ritengo si debba collaborare con le altre Associazioni, perchè più si è più si fa rumore, naturalmente sempre tenendo alta la nostra identità."

DELEGAZIONE GIARRE

INTERVISTA

SENSIBILIZZAZIONE SCOLASTICA E CONVEGNI SCIENTIFICI

Divulgazione sul tema della malattie rare

Quali sono i rapporti che la delegazione territoriale A.R.M.R. ha sviluppato con le realtà del territorio e qual è il livello di partecipazione alle iniziative di promozione e sensibilizzazione?

La Delegazione Giarre ha sviluppato un proficuo rapporto di collaborazione con l'Amministrazione scolastica del territorio, promovendo da anni una campagna di sensibilizzazione nelle scuole circa l'importanza della ricerca e sul tema delle malattie rare che proseguirà anche con il prossimo anno scolastico.
Sono in atto collaborazioni con specialisti medici che hanno portato allo svolgimento di convegni molto apprezzati e seguiti sempre mirati alla divulgazione del tema malattie rare.
Non ci sono grandi rapporti con altre associazioni del territorio perché la realtà appare frammentata in un contesto sociale piuttosto difficile ma molti soci della delegazione di Giarre appartengono ai Club Service della Zona, specie dei Kiwanis, insieme ai Lions e Rotary che si fanno spesso portavoce dei valori, dei contenuti e delle attività promosse dalla nostra rinomata Fondazione A.R.M.R.
C'è stato però un rapporto di collaborazione con alcune Associazioni locali.

Come viene presentato il valore dell'aiuto alla ricerca e quali iniziative pensate debbano essere condotte per richiamare sempre più l'attenzione sulla missione e sugli obiettivi dell'A.R.M.R.?

Secondo noi, come Delegazione Giarre, il valore di aiuto alla ricerca è prima di

"Abbiamo sviluppato un proficuo rapporto di collaborazione con l'Amministrazione scolastica del territorio, promovendo da anni una campagna di sensibilizzazione nelle scuole."

tutto un valore morale etico e civile che va inteso anche come piccolo sostegno alla ricerca.
Vengono organizzati convegni scientifici e incontri nelle scuole del territorio.

Quali iniziative pensate debbano essere condotte per richiamare sempre più l'attenzione sulla missione e sugli obiettivi dell'A.R.M.R.?

La delegazione Giarre sta cercando di allargare il suo raggio di azione e sono in atto contatti con realtà del territorio per cercare di instaurare proficue collaborazioni anche con altre scuole.

Dott. Salvatore Garaffo
Responsabile Delegazione Giarre

"(...) il valore di aiuto alla ricerca è prima di tutto un valore morale etico e civile che va inteso anche come piccolo sostegno alla ricerca."

"La delegazione Giarre sta cercando di allargare il suo raggio di azione e sono in atto contatti con realtà del territorio (...). "

DELEGAZIONE SEBINO

INTERVISTA

INTERVENTI NELLE MANIFESTAZIONI DI RICERCATORI E MEDICI

Incentivo per la ricerca

Quali sono i rapporti che la delegazione territoriale A.R.M.R. ha sviluppato con le realtà del territorio e qual è il livello di partecipazione alle iniziative di promozione e sensibilizzazione?

La Delegazione mantiene rapporti con AVIS, Aido, Kiwanis, Lions e Rotary e con questi organizza manifestazioni coinvolgenti.

Come viene presentato il valore dell'aiuto alla ricerca e quali iniziative pensate debbano essere condotte per richiamare sempre più l'attenzione sulla missione e sugli obiettivi dell'A.R.M.R.?

L'intervento nelle manifestazioni di ricercatori e medici garantisce un importante incentivo per la ricerca che viene comunicata attraverso la stampa locale.

> "La Delegazione mantiene rapporti con altre associazioni e con questi organizza manifestazioni coinvolgenti."

Quali iniziative pensate debbano essere condotte per richiamare sempre più l'attenzione sulla missione e sugli obiettivi dell'A.R.M.R.?

Si organizzerà per settembre una conferenza con successiva conviviale e si programmeranno le prossime iniziative della delegazione Sebino, destinata a crescere.

Avv. Marco Orefice
Responsabile Delegazione Sebino

EVENTI DI A.R.M.R.

APERITIVO PER LA RICERCA E SPORT

mercoledì 15 maggio 2024

PREVENZIONE E POSSIBILITÀ DI CURA DELL'ICTUS

Mercoledì 15 maggio presso la sede della Fondazione A.R.M.R. il Dott. Bruno Censori, neurologo e direttore UOC Neurologia ASST Cremona ha intrattenuto la numerosa platea sul tema della prevenzione e delle possibilità di cura dell'ictus, una patologia che insorge con una certa frequenza ma che può essere risolta con efficacia se trattata tempestivamente.

Si tratta del terzo appuntamento organizzato a scopo divulgativo riguardo tre temi di importanza cruciale per la nostra salute, diabete, demenza e ictus.

GLI 8 ESSENZIALI PER LA VITA
Life's Essential 8

EVENTI DI A.R.M.R.

SECONDA CAMMINATA PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE

Un evento in memoria di Gianfranco Vescovi

FARE BENEFICENZA PARTECIPANDO ALLA CAMMINATA

A Torre Boldone si è svolta la Seconda Camminata per la Ricerca sulle Malattie Rare, un evento dedicato alla memoria di Gianfranco Vescovi, figura di riferimento nel mondo dello sport locale e indimenticato presidente del Volley La Torre.

L'iniziativa ha coinvolto centinaia di partecipanti, volontari e sponsor, tutti uniti per un unico scopo: sostenere la ricerca e sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza di dare voce e risorse ad associazioni come A.R.M.R. che si occupa soprattutto delle malattie rare.

La ricerca sulle malattie rare è cruciale, poiché queste patologie, per quanto poco diffuse, colpiscono migliaia di persone che spesso si trovano ad affrontare difficoltà enormi per la diagnosi e l'accesso a cure adeguate. **Eventi come la camminata di Torre Boldone, non solo offrono un sostegno concreto alla ricerca, ma permettono anche di creare una rete di solidarietà e consapevolezza, ricordando che ogni piccolo contributo può fare una grande differenza.**

UN IMPEGNO COLLETTIVO: i ringraziamenti

L'organizzatrice, Carla, ha voluto ringraziare calorosamente tutte le persone che hanno reso possibile l'evento.
In particolare, un sentito **grazie va alle volontarie del gruppo Insieme per la**

ricerca, alle amiche di Carla e a tutti i volontari che hanno dedicato il loro tempo e le loro energie.
Un ringraziamento speciale è stato rivolto alla Volley La Torre e in particolare a Ivano Premoli, per l'affetto e la dedizione con cui ha continuato a sostenere la manifestazione in memoria di Gianfranco.

Un **grande supporto è arrivato anche dai donatori**, tra cui la ditta Locatelli Eurocontainers, che ha fornito gadget, volantini e supporto logistico.
Grazie alla generosità di Locatelli e di tante altre attività del territorio, la camminata ha potuto contare su un'organizzazione impeccabile.

VOLONTARI E ASSOCIAZIONI:
il cuore pulsante dell'evento

Fondamentale è stato il **contributo delle associazioni di volontariato**, tra cui l'Associazione San Martino, che ha ospitato l'evento, e la Casa di Cura Villa Sant'Apollonia, presente con un gazebo che

ha intrattenuto i più piccoli con giochi e informazioni sull'igiene orale. Senza il sostegno di gruppi e associazioni come l'Oratorio Don Carlo Angeloni, AVIS, Antincendio, VOT, Amici del Cuore e Gruppo Volontari noi per Loro e molti altri, nulla di tutto questo sarebbe stato possibile.

Un grazie dal cuore

"Grazie a tutti coloro che ci hanno sostenuto, anche chi per motivi di salute non ha potuto essere presente ma ha tifato per noi da lontano. Il vostro cuore era qui con noi", ha commentato Carla, visibilmente commossa.
Un grazie di cuore anche a Gianfranco, che dall'alto, insieme alla sua splendida famiglia, continua a ispirare la comunità.

La Seconda Camminata per la Ricerca sulle Malattie Rare è stata un successo di solidarietà e impegno, un evento che ha riunito persone e organizzazioni diverse in un unico grande abbraccio per la causa delle malattie rare. **La speranza è che questa camminata possa diventare una tradizione, capace di crescere anno dopo anno, sempre nel nome di Gianfranco e di tutti coloro che lottano contro malattie poco conosciute ma dal grande impatto.**

Camminare insieme: fa bene alla salute, al buonumore e alla ricerca scientifica.

EVENTI DI A.R.M.R.

BANCARELLA ALLA FESTA DI COMUNITÀ “GENERAZIONI”

Torre Boldone in festa

A TORRE BOLDONE PRESENTI ALLA FESTA DI COMUNITÀ

Venerdì 4 e sabato 5 ottobre la Fondazione A.R.M.R. ETS con il sostegno delle nostre volontarie, è stata presente alla Festa di comunità “ Generazioni” organizzata al Comune di Torre Boldone.
La festa era rivolta ai bambini e alle bambine, agli adolescenti, ai giovani, mamme e papà, nonne e nonni.
Come sempre il ricavato delle vendite è stato devoluto alla Ricerca sulle Malattie Rare.

Raccogliere fondi,
sensibilizzare
e promuovere
in una festa
per tutte le età.

EVENTI DI A.R.M.R.

PRESENTAZIONE LEZIONE MONS. GIULIO DELLAVITE

"Chef Pinocchio la ricetta di una vita"

RIFLESSIONI SUL TEMA DELLA VITA

Mercoledì 25 settembre 2024 presso la nostra sede di Via Salvioni 4 Mons. Giulio Dellavite ha tenuto una relazione intitolata "Chef Pinocchio: la ricetta di una vita ". Si trattava di una serie di riflessioni sul tema della vita incentrate sul parallelismo con la figura del burattino di Collodi.
Pinocchio da legno secco come il tavolo si ritrova bambino recuperando umanità perché impara a vivere gustando la vita.

"Un pezzo di legno come Pinocchio diventa 'chef' del gusto della vita quando si prende cura di Geppetto alla tavola di legno dentro la balena che divora... così tutti i volontari A.R.M.R. sono chef di cura a chi trova percorsi che inghiottono fra onde pericolose e danno vita per nuove rinascite."

Mons. Giulio Dellavite

EVENTI DI A.R.M.R.

BANCARELLE DEL SORRISO PER DUE APPUNTAMENTI

Il 15 e il 24 ottobre negli ospedali ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo e Ospedale Bolognini di Seriate

LE NOSTRE PREZIOSE VOLONTARIE TORNANO DOPO LA PAUSA ESTIVA

Martedì 15 ottobre Anna Valtellina e le sue preziose Volontarie del Sorriso hanno ripreso, dopo la consueta pausa estiva, le loro bancarelle presso gli Ospedali di Bergamo e provincia.
Il primo appuntamento si è svolto presso l'Ospedale "Papa Giovanni XXIII ° di Bergamo, mentre il secondo giovedì 24 ottobre presso l'azienda ospedaliera "Bolognini" di Seriate.
Come sempre il ricavato delle vendite è devoluto alla Ricerca sulle Malattie Rare e grazie al loro aiuto la mission e l'attività della Fondazione A.R.M.R ETS vengono diffuse tra la Comunità.

Le bancarelle, in modo concreto e attivo, per promuovere e sensibilizzare.

EVENTI DI A.R.M.R.

APERITIVO PER LA RICERCA
Ipertensione arteriosa: cose da sapere

L'IPERTENSIONE È UNA DELLE PATOLOGIE PIÙ DIFFUSE NEI PAESI INDUSTRIALIZZATI E COLPISCE CIRCA IL 20 PER CENTO DEGLI ADULTI. TALE PERCENTUALE POTREBBE ESSERE ABBASSATA DA UNO STIE DI VITA PIÙ CORRETTO

Presso la sala riunioni della Fondazione A.R.M.R. ETS si è svolto l'apericerca sul tema "Ipertensione Arteriosa".
Il Dott. Arrigo Schieppati ha intrattenuto la platea spiegandone le cause e i possibili trattamenti.
La relazione è incominciata con un excursus sulla storia dei medici che per primi hanno compreso l'importanza della pressione arteriosa e la sua relazione con altre gravi patologie correlate come ictus ed infarto.
Il Dott. Schieppati ha sottolineato come sia importante adottare uno stile di vita corretto per prevenirla e come i farmaci attuali permettano una cura personalizzata.

L'ECO DI BERGAMO
GIOVEDÌ 17 OTTOBRE 2024

Volontariato | Le buone notizie

Gli aperitivi per la ricerca informano i cittadini

Fondazione Armr

Due appuntamenti in città, il 23 ottobre e il 27 novembre

Un aperitivo per la ricerca: è questo il prossimo appuntamento promosso dalla Fondazione Ets Armr – Aiuti ricerca malattie rare. Mercoledì 23 ottobre alle 18,30 nella sala riunioni della sede dell'associazione, a Bergamo in via Salvioni 2, è in programma l'incontro «Ipertensione arteriosa: cosa c'è da sapere» con il nefrologo dott. Arrigo Schieppati, senior advisor del Centro di ricerche cliniche per le malattie rare e Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri. «Gli aperitivi per la ricerca sono appuntamenti pensati per informare la cittadinanza su diversi aspetti connessi alle malattie - spiega Daniela Guadalupi, presidente di Fondazione Armr -. Rientrano a pieno titolo nelle attività divulgative e promozionali sui temi della ricerca previste dalla nostra mission. Sono attività fondamentali per informare la popolazione e fare prevenzione». Gli aperitivi per la ricerca proseguiranno anche a novembre: mercoledì 27 sempre alle 18,30 si parlerà, infatti, di tumore alla mammella con il dott. Fenaroli. Per partecipare agli incontri è obbligatoria l'iscrizione scrivendo a segreteriapresidenza@armr.it o telefonando al 351.7018920.

Ha 15 delegazioni in tutta Italia

Fondazione Armr è una realtà nata nel 1993 con l'obiettivo di promuovere la ricerca sulle malattie rare e informare la popolazione bergamasca su questo tema. Negli anni l'associazione è cresciuta e ha ampliato la sua attività anche fuori dalla nostra provincia. Oggi conta 15 delegazioni in Italia: Brescia, Colico, Como, Cremona, Ferrara, Genova, Giarre, Milano, Noto, Orobie, Parma, Sardegna, Sebino e Val Caleppio oltre alla sede centrale di Bergamo. Le sezioni sono molto attive ciascuna sul proprio territorio per promuovere il lavoro che fanno i ricercatori, ma per sensibilizzare alla causa delle malattie rare. Un lavoro di divulgazione che in questo periodo sta vedendo l'associazione impegnata anche su un altro fronte: «Stiamo editando in questi giorni la nuova edizione del libro "Storie di persone e malattie rare" curato dalla dott.ssa Cotelli e dal dott. Manelli della nostra sezione di Brescia. Il nuovo volume avrà come titolo "I malati rari si raccontano-Face to face" e raccoglie le testimonianze di pazienti, caregivers ma anche di tre ricercatori che lavorano al Mario Negri. La conferma che arriva da queste pagine è che i sogni di questi malati, dei loro caregivers, dei ricercatori sono molto simili: per tutti è importante scoprire qualcosa che migliori la vita». Per saperne di più visitare il sito www.armr.it.

LE BUONE NOTIZIE

SAVE THE DATE

Prossimo appuntamento **mercoledì 27 novembre 2025** ore 18:30

"Gli aperitivi per la ricerca sono appuntamenti pensati per informare la cittadinanza su diversi aspetti connessi alle malattie. Rientrano a pieno titolo nelle attività divulgative e promozionali sui temi della ricerca previste dalla nostra mission."

CAV. LAV. DOTT.SSA DANIELA GENNARO GUADALUPI

EVENTI DI A.R.M.R.

9ª EDIZIONE
RED PARTY A.R.M.R.
GRES ART 671
Raccolta fondi incentrata sull'arte

RICERCA SCIENTIFICA E RICERCA CREATIVA AL GRES ART 671

Sabato 19 ottobre 2024, la splendida cornice del Gres Art ha ospitato la 9ª edizione del **Red Party A.R.M.R.**, confermandosi ancora una volta un evento di grande successo per il grandioso risultato ottenuto.
Più di **350 persone** hanno partecipato a questa serata di solidarietà e arte, affiancata dall'emozionante mostra di **Marina Abramovic**h, che ha aggiunto un tocco di straordinaria intensità all'iniziativa, grazie alla generosità della Fondazione Pesenti.

Durante la serata, grazie alla sensibilità dei partecipanti, dei donatori e dei sostenitori, sono stati raccolti 52.000 euro, destinati alle borse di studio per i giovani ricercatori dell'**Istituto Mario Negri**. Un traguardo importante, reso possibile non solo dalla partecipazione alla cena, ma anche dall'instancabile lavoro dei volontari per la lotteria, i formaggi di Zanetti, e l'asta benefica che ha

"Sono ancora molte le malattie rare che non hanno un nome, ma non per questo non esistono e non per questo chi ne è affetto è meno importante."

DOTT.SSA ARIELA BENIGNI

incluso 3 maglie di importanti squadre di calcio, firmate dai giocatori.

Giuseppe Mazzoleni, vicepresidente di A.R.M.R. e ideatore dell'iniziativa, ha dichiarato:
"Voglio ringraziare di cuore tutti coloro che hanno partecipato alla serata, i donatori, i volontari e le volontarie che hanno reso possibile questa edizione. Un grazie speciale anche a chi ha contribuito con i premi della lotteria e all'asta delle maglie firmate. La cifra raccolta andrà a sostenere le borse di studio per i giovani ricercatori dell'Istituto Mario Negri, un investimento nel futuro della ricerca e nella lotta contro le malattie rare."

All'evento hanno preso parte importanti figure istituzionali, da sempre vicine ad A.R.M.R., tra cui la Sindaca di Bergamo **Elena Carnevali**, il Vicesindaco **Sergio Gandi**, l'Assessore alla Casa e Housing Sociale di Regione Lombardia **Paolo Franco** e il Senatore **Sandro Sisler**.

Una serata è impreziosita dalle straordinarie esibizioni musicali del **Trio Aurea**, con la partecipazione del tenore **Marcello Merlini** e del soprano **Patrizia d'Urso**, che hanno ragalato momenti di grande emozione ai presenti.

Nel corso della serata, ha preso la parola anche la **Dott.ssa Ariela Benigni**, Segretario Scientifico e Coordinatore delle Ricerche per le sedi di Bergamo e Ranica dell'Istituto Mario Negri, che ha sottolineato l'importanza della ricerca sulle malattie rare:
"Sono ancora molte le malattie rare che non hanno un nome, ma non per questo non esistono e non per questo chi ne è affetto è meno importante. Anzi, la continua ricerca per dare un nome a una malattia significa non solo identificare una diagnosi, ma spesso anche scoprire nuovi meccanismi che regolano le patologie più comuni."

La Presidente Daniela Guadalupi ha infine ringraziato tutti gli ospiti e ha ribadito il valore di eventi come il Red Party A.R.M.R., che oltre a raccogliere fondi vitali per la ricerca, promuove una maggiore consapevolezza sulle Malattie Rare.

Un grande successo per una causa nobile, che continua a crescere di anno in anno in anno grazie ad ogni singola persona che riconosce nella ricerca il futuro possibile per le Malattie Rare.

Anche la ricerca è un atto creativo.

Marina Abramović
between breath and fire

galleria 671

poliplast

«Red party», fondi per le malattie rare «La ricerca continua»

I donatori che hanno partecipato alla serata

Solidarietà

Oltre 350 persone hanno partecipato alla serata benefica organizzata dall'Armr: raccolti 52mila euro

Più di 350 persone hanno partecipato alla nona edizione del «Red Party», ospitato sabato al Gres Art di Bergamo, della Fondazione Armr, Aiuti Ricerca Malattie Rare. Una serata di solidarietà e arte che ha permesso di raccogliere, grazie alla sensibilità dei partecipanti, dei donatori e dei sostenitori, circa 52mila euro, destinati alle borse di studio per i giovani ricercatori dell'Istituto Mario Negri. Un traguardo importante, reso possibile non solo dalla partecipazione alla cena, ma anche dall'instancabile lavoro dei volontari per la lotteria, i formaggi di Zanetti, e l'asta benefica che ha incluso tre maglie di importanti squadre di calcio, firmate dai giocatori. «Voglio ringraziare di cuore tutti coloro che hanno partecipato alla serata, i donatori, i volontari che hanno reso possibile questa edizione. La cifra raccolta andrà a sostenere le borse di studio per i giovani ricercatori dell'Istituto Mario Negri, un investimento nel futuro della ricerca e nella lotta contro le malattie rare», ha dichiarato Giuseppe Mazzoleni, vicepresidente di Armr e ideatore dell'iniziativa. Nel corso della serata, ha preso la parola anche Ariela Benigni, segretario Scientifico e coordinatore delle ricerche per le sedi di Bergamo e Ranica dell'Istituto Mario Negri, che ha sottolineato l'importanza della ricerca sulle malattie rare: «Sono ancora molte le malattie rare che non hanno un nome, ma non per questo non esistono e non per questo chi ne è affetto è meno importante. Anzi, la continua ricerca per dare un nome a una malattia significa non solo identificare una diagnosi, ma spesso anche scoprire nuovi meccanismi che regolano le patologie più comuni». La presidente di Armr Daniela Guadalupi ha infine ringraziato tutti gli ospiti e ha ribadito «il valore di eventi come il Red Party Armr, che oltre a raccogliere fondi vitali per la ricerca promuove una maggiore consapevolezza sulle malattie rare». Un grande successo per una causa nobile, che continua a crescere di anno in anno in anno grazie a ogni singola persona che riconosce nella ricerca il futuro possibile per le malattie rare. All'evento hanno preso parte la sindaca Elena Carnevali, il vicesindaco Sergio Gandi, l'assessore alla Casa e Housing Sociale di Regione Lombardia Paolo Franco e il senatore Sandro Sisler.

Lucia Cappelluzzo

©RIPRODUZIONE RISERVATA

L'Eco di Bergamo - ottobre 2024

FASSI
RONDI
CAPEX

BORBON

RONDI
CAPEX

RONDI
CAPEX

Phidias
L'EQUIPE
poliplast
azimut

L'EQUIPE
poliplast
azimut

FASSI
RONDI
CAPEX
FIDEURAM
Phidias
poliplast
VITALI & D'AMORE
BORBON

FASSI
RONDI
CAPEX

RONDI
CAPEX

FASSI
RONDI
CAPEX
TEMPIOS

FASSI
RONDI
CAPEX
FIDEURAM
TEMPJOB
Phidias
L'EQUIPE
polplast
zanetti
ECOGEO

FASSI
RONDI
CAPEX
FIDEURAM
TEMPJOB
Phidias
L'EQUIPE
polplast
zanetti

polplast
azimut

tutti i donatori

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
segreteriapresidenza@armr.it

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

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

SEGRETERIA AMMINISTRATIVA
Sig.ra Ivana Suardi

www.armr.it

C.F. 02 452 340 165

IL 5x MILLE

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

Per farlo basta seguire 3 semplici passi:

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

C.F. **02 452 340 165**