

Periodico di  
informazione

[www.armr.it](http://www.armr.it)

Dicembre 2023

# news IN CASA A.R.M.R.

*Trent'anni da Incorniciare*



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

# Continua a sostenere la Ricerca

**SABATO 13 GENNAIO 2024 - ORE 10.00**

Centro Congressi - Sala Oggioni  
Viale Papa Giovanni XXIII, 106 - Bergamo

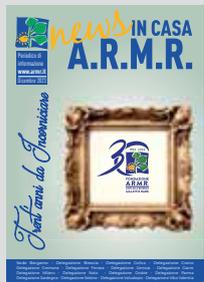
## **XXXI CERIMONIA DI CONSEGNA BORSE DI STUDIO A.R.M.R. E PREMIO A.R.M.R.**

**LA RICERCA A OSTACOLI**

Giuseppe Remuzzi dialoga con:  
**Silvio Garattini, Elena Cattaneo, Ariela Benigni**

**A SEGUIRE RINFRESCO**

**INVITO**



Periodico di informazione  
della Fondazione Aiuti  
per la Ricerca sulle  
Malattie Rare Ets  
Anno 10 - Numero 1  
Dicembre 2023  
Iscrizione Tribunale di  
Bergamo n. 17/2014  
del 25/09/14

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. 351 737 98 67  
presidenza@armr.it  
segreteria@presidenza@armr.it  
www.armr.it

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

# IL 5xMILLE

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 dichia-  
razione dei redditi.  
Basta Indicare il codice fiscale della Fonda-  
zione A.R.M.R.

**02 45 23 40 165**

### **Donazioni - Lasciti Testamentari – Erogazioni Liberali**

Per avere diritto alle detrazioni il donatore dovrà  
**NECESSARIAMENTE** indicare il proprio nominativo,  
indirizzo e codice fiscale.

#### **VERSAMENTO POSTALE**

c.c. postale n° **14 24 62 19**  
Intestato a Fondazione A.R.M.R.

#### **BONIFICO BANCARIO**

##### **INTESA SAN PAOLO**

IBAN IT 20 W 03069 11166 10000 0017946

##### **UNICREDIT**

IBAN IT 63 W 02008 11117 00010 4442906

##### **CASSA RURALE - BCC TREVIGLIO**

IBAN IT 20 M 08899 11100 000 000 360621

##### **BCC MILANO**

IBAN IT 36 G 08453 11103 000 000 244294

#### **SEDE OPERATIVA:**

Via Salvioni, 4 Bergamo - Tel. +39.351.701.8920  
Apertura sede: lunedì – venerdì ore 9:00- 12:00  
@mail: segreteria@presidenza@armr.it  
pec: armr@pec.it



## LA GIOIA DI DONARE

*Donare*

*Donare significa Ricevere*

*Donare significa Condividere*

*Donare significa Speranza*

*Donare significa Crescere*

*Donare è il comune denominatore che unisce tutti noi volontari della grande famiglia A.R.M.R. Aiuti Ricerca Malattie Rare.*

*Abbiamo seminato tanto in 30 anni di cammino insieme:*

*15 Delegazioni che in tutta Italia, insieme a noi, supportano la Ricerca.*

*Oltre 300 Ricercatori che abbiamo sostenuto al Mario Negri nei super attrezzati laboratori di Ranica, di Bergamo e Milano.*

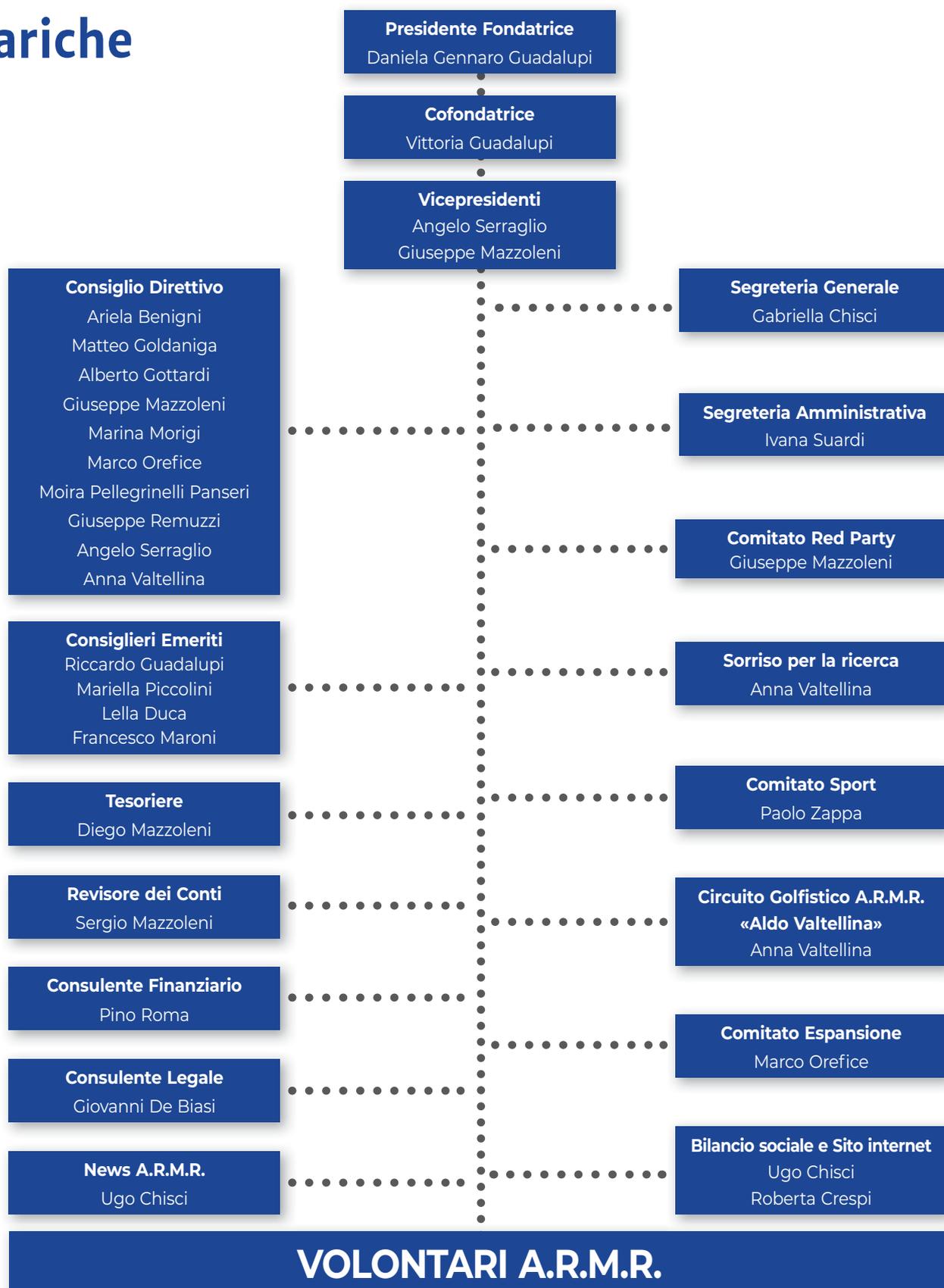
*Casa Federico, un alloggio a Bergamo per i nostri Ricercatori e per i parenti degli ammalati di Malattie Rare.*

*Una sede a Bergamo, attrezzata per le Volontarie del Sorriso che operano sui Banchetti e per le conferenze scientifiche tanto apprezzate dai nostri Sostenitori. Sede che vuole essere Casa per tutti i volontari delle Associazioni che si occupano di Malattie Rare al fine di supportare la grande forza del volontariato di cui tanto si sente la necessità.*

*Grazie, carissimi compagni di questo viaggio meraviglioso, terminiamo il nostro trentesimo anno... ed ora, zaino in spalla, avanti per i prossimi trent'anni, supportati dalle forze giovani, pronte a prendere il testimone da noi, con tutta la nostra esperienza al loro fianco.*

*Grazie a Tutti Voi*

# Cariche



*Ai componenti degli organi amministrativi, operativi e controllo non viene corrisposto alcun emolumento, corrispettivo e rimborso spese.*

Il nostro testimone:

## IL MAESTRO GIORGIO SCURI

Dalla carrozzella alle vette più alte, un esempio e una speranza per tutti gli ammalati di malattie rare

### UN VOLONTARIO “RARO”

Giorgio Scuri, 50 anni, di Branzi, maestro di sci, allenatore federale di sci alpino, scalatore ed ex appartenente del soccorso Alpino. Un'atleta con una importante carriera sia a livello agonistico, sia come allenatore. Quella mattina del 12 aprile 2012 però, dopo un po' di giorni di malessere e febbre, si sente più stanco del solito e con poca sensibilità nei piedi che con il passare delle ore peggiora.

Accompagnato dalla compagna Carola agli Ospedali Riuniti di Bergamo, viene ricoverato nel reparto di Neurologia e dopo numerosi esami, arriva la pesante diagnosi: mielite trasversa acuta, un'inflammatione che colpisce il midollo spinale e organi interni.

Praticamente in poche ore Giorgio si ritrova paralizzato, allettato per molto tempo, poi sulla sedia a rotelle. Naturalmente la paura, l'angoscia e la preoccupazione è grande. I progetti e i sogni che aveva svaniscono. Deve fare i conti con una realtà molto dura, ma i trascorsi di atleta gli hanno insegnato di non mollare mai, di mettercela tutta e di non abbattersi.

Venuto a conoscenza tramite internet, che la Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R.) aveva aperto una Delegazione a Zogno “Le orobie” sente il bisogno di avvicinarsi al volontariato per dare anche un messaggio a tanti malati di non mollare, di combattere sempre e di credere in un futuro perché la vita è stupenda! Oltre a dare una mano ai volontari della Delegazione, crea un progetto nuovo, cioè “Malattie Rare nel mondo verticale”, portare sulla vetta il gagliardetto della Fondazione, fotografarlo in modo venga poi pubblicato sulle News della A.R.M.R. come un messaggio di stimolo a reagire dedicato a tante persone in difficoltà.

Infatti questi gagliardetti sventolano sulle vette del Cervino, Monte Bianco, Pizzo Badile in Svizzera e Cima Vincent del Monte Rosa e tanti altri sono in attesa di raggiungere altre vette.

A.R.M.R. è orgogliosa di avere tra i suoi volontari Giorgio Scuri, esempio di tenacia, di impegno e anche come messaggio che la vita talvolta è molto dura, ma non perdendo la speranza e la voglia di crederci può regalarci ancora un futuro positivo.





## Ricerca, il Presidente Mattarella premia il professor Garattini

**IL RICONOSCIMENTO.** Al fondatore dell'Istituto Mario Negri il prestigioso «Premio Presidente della Repubblica». Conferito nel 2021, la consegna era stata rinviata per la pandemia.

La ricerca, e dunque la scienza. Ma anche l'impegno sociale, la capacità divulgativa. Silvio Garattini, farmacologo bergamasco, fondatore dell'Istituto Mario Negri, è stato insignito dall'Accademia dei Lincei del Premio Presidente della Repubblica: lo ha ritirato mercoledì 11 ottobre al Quirinale dalle mani di Sergio Mattarella. Un riconoscimento che valorizza il suo «ruolo assai importante nell'indirizzare, attraverso le sue attività, molta della ricerca biomedica applicata alla salute», oltre all'«impegno sociale svolto a livelli diversi», qualità che «ne fanno un esempio e un punto di riferimento nel Paese».

DA L'ECO DI BERGAMO - 11/10/2023

## Lectio Magistralis a Genova Scienze del Professor Giuseppe Remuzzi

Com'è cominciata la vita? Come si è evoluta per arrivare fino a noi? E la si può rendere immortale? Grazie agli studi sul DNA, oggi stiamo cominciando a capire chi erano davvero i nostri antenati, che rapporto avevano con i nostri cugini più prossimi, come si sono spostati da una parte all'altra della Terra e come si sono incrociati. E come quelle migrazioni, così simili a quelle di oggi, ci hanno consentito di prendere dai Neanderthal geni che ci proteggono e altri che ci danneggiano.



## Premio Cronin alla carriera a Giuseppe Remuzzi

**Concorso letterario**  
Il riconoscimento dei Medici cattolici savonesi gli verrà consegnato sabato 16 nella Fortezza del Priamar

È il professor Giuseppe Remuzzi, bergamasco, medico nefrologo, dal 2018 direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, il vincitore del «Premio Cronin alla carriera», concorso nazionale, connubio virtuoso fra scienza e letteratura, intitolato al celebre medico scrittore scozzese e presieduto dal medico savonese

Marco Lovisetti. Fondato 16 anni fa dalla sezione savonese «G.B. Parodi» dell'Associazione dei medici cattolici italiani (Amci), il Premio Cronin - oltre a un riconoscimento riservato ogni anno alla carriera di professionisti di vari ambiti - ne assegna diversi altri riservati solo a medici, in particolare quelli vincitori delle sezioni in cui è articolato: narrativa, poesia, saggistica, teatro. A questi di recente sono stati aggiunti due premi speciali: il «Giuseppe Moscati» (che, intitolato al medico santo campano, sceglie il testo di narrativa maggiormente capace di



Giuseppe Remuzzi

esprimere valori umani e spirituali) e il premio «La divisa del medico» (che va alla migliore testimonianza di impegno al "fronte": in guerra, nelle catastrofi, nelle emergenze).

La premiazione si svolgerà sabato 16 alle ore 10 presso la Sala della Sibilla, nella Fortezza del Priamar a Savona, durante la tradizionale annuale cerimonia che assegnerà gli altri riconoscimenti del «Cronin».

Scienziato stimato in tutto il mondo, Remuzzi è fra gli italiani più citati nel mondo della letteratura scientifica.

El. Ra.

# LA COMMISSIONE SCIENTIFICA DELLA FONDAZIONE A.R.M.R.

## Attribuzione delle Borse di studio per l'anno 2024



Presso il Centro Anna Maria Astori, Parco Scientifico e Tecnologico Kilometro Rossi, il giorno 20 ottobre alle ore 17 si è riunita la Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. per l'attribuzione delle Borse di Studio indetto nel 2023.

La cerimonia di consegna viene stabilita il giorno 13 Gennaio 2024

La commissione è composta da:

*Presidente*

**Prof. Maurizio Giacomelli** – Milano

*Presidente Onorario*

**Prof. Emilio Respighi** – Milano

*Vicepresidente*

**Dott. Angelo Serraglio** – Bergamo

*Segretaria Scientifica*

**Dott.ssa Ariela Benigni** – Bergamo

*Membri*

Dott. Sergio Accardi – Bergamo

Dott.ssa Patrizia Bigioli – Colico

Dott. Franco Cornelio – Orobic

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 Moira Pellegrinelli – Bergamo

Dott.ssa Maria Rita Perricone – Noto

Dott. Valerio Sardo – Cremona

Dott. Angelo Selicorni – Como

Dott.ssa Antonella Tiroto - Sardegna

**Fondazione Aiuti Ricerca Malattie Rare**  
**Bando di concorso A.R.M.R. per l'anno 2025**

**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 per studi in Oncologia e Neurologia**

**BANDO DI CONCORSO A.R.M.R. ANNO 2024**

- Art. 1 La Fondazione A.R.M.R. bandisce 6 borse di studio per ricercatori di età non superiore ai 40 anni che vogliono 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](mailto:armr@pec.it) e dovranno essere consegnate entro il **24 settembre 2024**.
- Art. 6 Alla domanda per le borse di studio, scaricabile dal sito [www.armr.it](http://www.armr.it), dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera: certificato di nascita; - autocertificazione del voto di maturità - certificato di laurea con votazione finale; curriculum vitae europeo, documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso ed ogni altro titolo scientifico ritenuto utile dal candidato. In riferimento ai requisiti indicati come indispensabili nel Regolamento ([www.armr.it](http://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. una copia di tutte le pubblicazioni scientifiche con il loro Impact Factor relativo all'anno di pubblicazione dell'articolo: nel caso di più pubblicazioni deve essere specificata la somma degli Impact Factor. Se la pubblicazione fosse in corso di stampa, va presentata copia della lettera di accettazione della rivista;
  - 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](http://www.armr.it);
  - f. elenco dei documenti.
- Alla domanda per i Grant dovrà essere allegata la seguente documentazione:
1. la motivazione per la concessione del grant di ricerca, formazione ed aggiornamento, redatta dal responsabile di Laboratorio/Dipartimento;
  2. le informazioni sul congresso/evento formativo;
  3. il riassunto del lavoro scientifico (abstract), che si intende presentare al congresso;
  4. il curriculum vitae europeo.



**Fondazione Aiuti Ricerca Malattie Rare**  
**Bando di concorso A.R.M.R. per l'anno 2025**

**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 per studi in Oncologia e Neurologia**

**BANDO DI CONCORSO A.R.M.R. ANNO 2024**

**n° 2 Paper Award (- di 40 anni) per studi in Oncologia e Neurologia**

- Art. 7 I titoli e le documentazioni saranno valutati dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. per la formulazione della graduatoria di assegnazione.
- Art. 8 I candidati potranno essere convocati, prima dell'assegnazione della borsa, per un colloquio attitudinale, presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" e/o il Centro Anna Maria Astori.
- Art. 9 La Fondazione A.R.M.R. comunicherà ai partecipanti, tramite posta elettronica certificata (PEC), l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica entro il 4 novembre 2024.
- Art. 10 L'eventuale rinuncia deve essere comunicata via PEC certificata o raccomandata r.r. entro il **20 novembre 2024**. In caso di rinuncia da parte di un vincitore, la borsa di studio sarà messa a disposizione dei candidati risultati idonei nell'ordine della graduatoria.
- Art. 11 L'attività formativa correlata al conseguimento della borsa di formazione non comporta in alcun modo l'instaurazione di un rapporto di lavoro a qualunque titolo con l'ARMR e con l'Istituto Mario Negri.
- Art. 12 La cerimonia di consegna delle Borse di Studio e dei Grant di Ricerca avverrà a Bergamo, alla presenza dei vincitori in data 18 gennaio 2025
- Art. 13 I vincitori dovranno iniziare la loro attività lunedì **7 gennaio 2025**.
- Art. 14 L'ammontare delle borse di studio annuale è stabilito in 21mila euro lordi.
- Art. 15 I vincitori, durante il periodo di utilizzazione della borsa di studio, non potranno esercitare alcuna altra attività lavorativa e/o professionale e dovranno frequentare i laboratori a tempo pieno, pena l'immediata decadenza.
- Art. 16 La borsa di studio potrà essere riconfermata dalla Commissione Scientifica al Ricercatore per altri quattro anni, eventualmente oltre il limite di età prescritto per la prima assegnazione sempre mediante bando di pubblico concorso.
- Art. 17 La richiesta di grant deve inserirsi nei programmi di ricerca dell'Istituto Mario Negri. Il grant è un contributo finanziario, accordato a titolo di liberalità, per finanziare la partecipazione ad un evento scientifico o ad uno stage di perfezionamento nelle tecniche di laboratorio presso Istituzioni nazionali o estere.
- Art. 18 Il beneficiario della borsa di studio è invitato a presentare alla Fondazione A.R.M.R. una relazione informativa sull'attività di ricerca svolta nel periodo previsto dalla borsa di studio e a partecipare alle attività della Fondazione A.R.M.R.
- Art. 19 Il vincitore del grant, parimenti, informerà la Fondazione A.R.M.R. sull'aggiornamento conseguito durante la frequentazione del congresso e sulle nuove prospettive di ricerca delineabili con una relazione scritta che verrà pubblicata sul Bilancio Sociale e sul sito della Fondazione.

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

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

Regolamento: [www.armr.it](http://www.armr.it)  
Contatti: [segreteria@armr.it](mailto:segreteria@armr.it)

Ranica, gennaio 2024

# CENA DI NATALE 2022











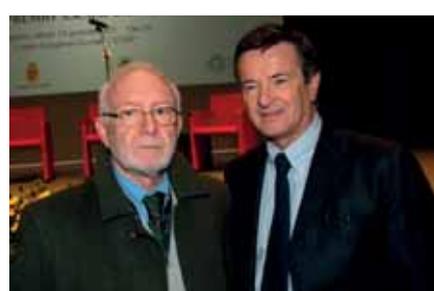


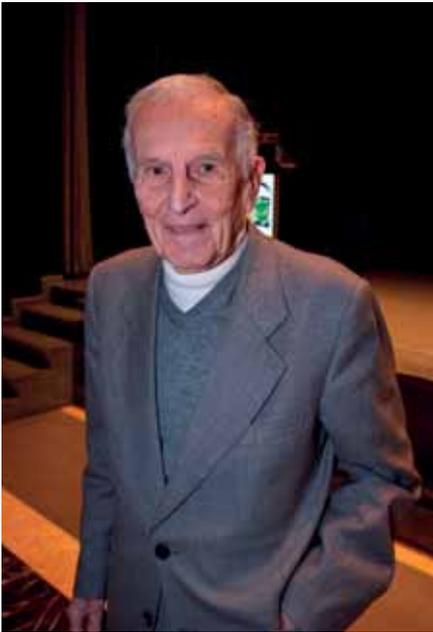


14 gennaio 2023

**CONSEGNA BORSE DI STUDIO AI RICERCATORI  
CHE STUDIERANNO LE MALATTIE RARE ALL'ISTITUTO MARIO NEGRI.  
CONSEGNA DEL PREMIO A.R.M.R. AL COMM. CRISTINA BOMBASSEI.**



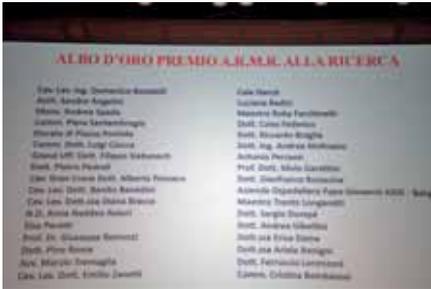












# APERITIVO PER LA RICERCA

**Invito**  
**APERITIVO PER LA RICERCA**  
 Mercoledì 13 settembre alle 18.30  
 Sala riunioni VIA SALVIONI 2 BERGAMO  
 La Ricercatrice A.R.M.R.  
 Dr.ssa Marisa Nardiello  
**Borsa di Studio 2023 donata da VITALI S.p.A**  
 ci parlerà di:  
 "Modulazione dell'ormone tiroideo per il trattamento della malattia del rene policistico"  
 Seguirà un aperitivo con la Relatrice per dialogare, porre domande e ristorarsi  
 Segreteria A.R.M.R.  
 TELEFONO 351.737.9867  
**INGRESSO LIBERO AI SOSTENTITORI DELLA FONDAZIONE A.R.M.R.**

**FONDAZIONE AIUTI PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE - ETS**  
**Invito**  
**APERITIVO PER LA RICERCA**  
 Mercoledì 19 ottobre ore 18,00  
 Presso la sede della Fondazione A.R.M.R. VIA SALVIONI 4 BERGAMO  
 La Ricercatrice A.R.M.R.  
 Dott.ssa SONIA FIORI  
 Ci parlerà di:  
 "Cellule Mesenchimali nel trapianto d'organo"  
 Come usare le cellule staminali per combattere il rigetto e migliorare la vita dei pazienti  
 Seguirà un aperitivo con la dott.ssa Fiori per completare in compagnia il pomeriggio  
 Segreteria A.R.M.R.  
 TELEFONO 351.737.9867

**FONDAZIONE AIUTI PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE - ETS**  
**Invito**  
**APERITIVO PER LA RICERCA**  
 Mercoledì 30 novembre - ore 18,00  
 Presso la sede della Fondazione A.R.M.R. VIA SALVIONI 4 BERGAMO  
 La Ricercatrice A.R.M.R.  
 Dott.ssa ELENA ROMANO  
 Ci parlerà di:  
 "Generazione di cellule staminali pluripotenti indotte universali e loro applicazione"  
 Come collegare in laboratorio cellule "irradiabili" al sistema immunitario e loro applicazione nella ricerca biomedica  
 Seguirà un aperitivo con la dott.ssa Romano per completare in compagnia il pomeriggio  
 Segreteria A.R.M.R.  
 TELEFONO 351.737.9867

**Invito**  
**APERITIVO PER LA RICERCA**  
 Martedì 7 marzo - ore 18,30  
 Presso la sede della Fondazione A.R.M.R. VIA SALVIONI 4 BERGAMO  
 La Ricercatrice A.R.M.R. 2023  
 Dott.ssa Michelle Prioli Miranda Soares  
**Borsa di Studio donata dalla Fondazione della Comunità Bergamasca**  
 ci parlerà del:  
 "Potenziale terapeutico delle cellule staminali mesenchimali"  
 Seguirà un aperitivo con la Relatrice per dialogare, porre domande e ristorarsi  
 Segreteria A.R.M.R.  
 TELEFONO 351.737.9867  
**INGRESSO LIBERO AI SOSTENTITORI DELLA FONDAZIONE A.R.M.R.**

**Invito**  
**APERITIVO PER LA RICERCA**  
 Mercoledì 29 marzo - ore 18,30  
 Presso la sala riunioni della Fondazione A.R.M.R. VIA SALVIONI 2 BERGAMO  
 La Ricercatrice A.R.M.R. 2023  
 Dott.ssa Lucia Liguori  
**Career Development Program donato da AVIS Provinciale Bergamo**  
 ci parlerà di:  
 «Progetto ORIGIN»  
 Seguirà un aperitivo con la Relatrice per dialogare, porre domande e ristorarsi  
 Segreteria A.R.M.R.  
 TELEFONO 351.737.9867  
**INGRESSO LIBERO AI SOSTENTITORI DELLA FONDAZIONE A.R.M.R.**  
 Con il patrocinio di:

**Invito**  
**APERITIVO PER LA RICERCA**  
 Martedì 9 maggio alle 18.30  
 Sala riunioni VIA SALVIONI 2 BERGAMO  
 Il Ricercatore A.R.M.R.  
 Dr. Marco Varinelli  
**Borsa di Studio 2023 grazie alla donazione di Adriano Monzani**  
 ci parlerà di: ZEBRA FISH  
 "Il pesce zebra: un nuovo modello per lo studio delle Malattie Rare all'Istituto Mario Negri di Bergamo"  
 Seguirà un aperitivo con il Relatore per dialogare, porre domande e ristorarsi  
 Segreteria A.R.M.R.  
 TELEFONO 351.737.9867  
**INGRESSO LIBERO AI SOSTENTITORI DELLA FONDAZIONE A.R.M.R.**

**Invito**  
**APERITIVO PER LA RICERCA**  
 Mercoledì 29 novembre alle 18.30  
 Sala riunioni VIA SALVIONI 2 BERGAMO  
 IL RICERCATORE A.R.M.R.  
 Dott. Domenico Cerullo  
**CAREER DEVELOPMENT 2023 Grazie a Banca d'Italia**  
 ci parlerà di:  
 "Un nuovo approccio terapeutico per una rara forma di Glomerulonefrite autoimmune"  
 Seguirà un aperitivo con il Relatore per dialogare, porre domande e ristorarsi  
 Segreteria A.R.M.R.  
 TELEFONO 351.737.9867 - 351.701.8920  
**INGRESSO LIBERO AI SOSTENTITORI DELLA FONDAZIONE A.R.M.R.**

**Invito**  
**APERITIVO PER LA RICERCA**  
 Lunedì 23 ottobre alle 18.30  
 Sala riunioni VIA SALVIONI 2 BERGAMO  
 IL RICERCATORE A.R.M.R.  
 Dr. Michele Lavecchia  
**CAREER DEVELOPMENT 2023 Grazie al Red Party**  
 ci parlerà di:  
 "Modulazione dell'ormone tiroideo per promuovere la rigenerazione dei tessuti"  
 Seguirà un aperitivo con il Relatore per dialogare, porre domande e ristorarsi  
 Segreteria A.R.M.R.  
 TELEFONO 351.737.9867 - 351.701.8920  
**INGRESSO LIBERO AI SOSTENTITORI DELLA FONDAZIONE A.R.M.R.**

**Invito**  
**APERITIVO PER LA RICERCA**  
 Mercoledì 14 giugno alle 18:30  
 Sala riunioni VIA SALVIONI 2 - BERGAMO  
 La Ricercatrice A.R.M.R.  
 Dr.ssa Giulia Villa  
**Borsa di Studio 2023 Grazie alla donazione Teatrale di Enrico Decalbio**  
 ci parlerà di:  
 "Image processing in renal clinical studies"  
 Seguirà un aperitivo con la Relatrice per dialogare, porre domande e ristorarsi  
 Segreteria A.R.M.R.  
 Tel. 351.701.8920  
**INGRESSO LIBERO AI SOSTENTITORI DELLA FONDAZIONE A.R.M.R.**

# APERITIVO PER LA RICERCA

Nella nostra nuova sala riunione di Via Salvioni a Bergamo, abbiamo avuto il piacere di ospitare i nostri ricercatori/trici in nove interessanti serate in cui ci hanno raccontato i loro studi e progetti di Ricerca. Molto seguiti da tutti i partecipanti che hanno toccato con mano gli sviluppi e risultati dello status quo della specifica ricerca e "subissato" i relatori di domande e curiosità sempre nell'ambito della Ricerca sulle Malattie Rare.



# APERITIVO PER LA RICERCA



# APERITIVO PER LA RICERCA





# MOTORE SANITÀ



**LA FONDAZIONE A.R.M.R.**  
AIUTI RICERCA MALATTIE RARE - [www.armr.it](http://www.armr.it)

ha l'onore di ospitare il convegno:

**LO STATO GENERALE DELLE MALATTIE RARE – Nord Italia**

11 e 12 maggio 2023 - [www.motoresanita.it/calendario-eventi/](http://www.motoresanita.it/calendario-eventi/)

Il Motore Sanità organizza due giornate di analisi e proposte per il Nord Italia per implementare azioni concrete sulle MALATTIE RARE: **il paradigma del futuro SSN in termini organizzativi e di innovazione diagnostico/terapeutica**. Partendo dai presupposti che tutto ciò dovrà richiedere un grande cambio di preparazione culturale professionale ma anche un nuovo umanesimo.

Bergamo, via Salvioni 4



# Armr celebra 30 anni di impegno con l'«Elogio della normalità»

## La serata

In 3 decenni assegnate 300 borse di studio per la ricerca sulle malattie rare. Presentato il libro di mons. Dellavite

Il grande cuore della fondazione Armr continua a battere per la ricerca sulle malattie rare. Il 2023 rappresenta un anno denso di significato per il sodalizio che ha raggiunto i 30 anni di attività. Nell'attività profusa in tre decenni, celebrata ad inizio anno con una cerimonia organizzata al Centro congressi Papa Giovanni XXIII, sono stati raccolti oltre 3,6 milioni di euro, che sono serviti a garantire l'erogazione di 300 borse di studio. Il 30° anniversario di Armr è servito anche per fare il punto sulla crescita dell'associazione anche per quanto riguarda il numero

di sostenitori, amici e volontari.

Martedì sera la fondazione ha organizzato una serata all'Istituto Guido Galli - Vittorio Cerea Academy con l'obiettivo di «alimentare» la ricerca sulle malattie rare. Allievi e insegnanti, guidati dal dirigente scolastico Brizio Campanelli, hanno accolto gli ospiti della cena benefica mostrando le loro doti come chef, personale di sala e accoglienza. Ospite della conviviale, condotta dalla presidente di Armr Daniela Gennaro Guadalupi, è stato monsignor Giulio Dellavite, segretario generale della Curia diocesana di Bergamo, che ha presentato alla platea il suo ultimo libro «Elogio della normalità». L'incontro ha svelato aneddoti sull'opera letteraria e ha permesso a tutti i presenti di conoscere figure secondarie e personaggi meno conosciuti le-



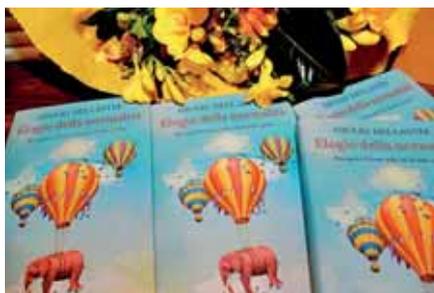
Schimera, Di Gimignano, Campanelli, Guadalupi, Dellavite e Pennino

gati agli episodi del Vangelo, declinati dalla A alla Z, come il cameriere dell'Ultima cena, Giario, Nicodemo, la moglie di Pilato o il quarto Re Magio. Il volume edito da Mondadori consente di riscoprire il «divino» nella vita di tutti i giorni grazie ad un racconto molto originale e sentito.

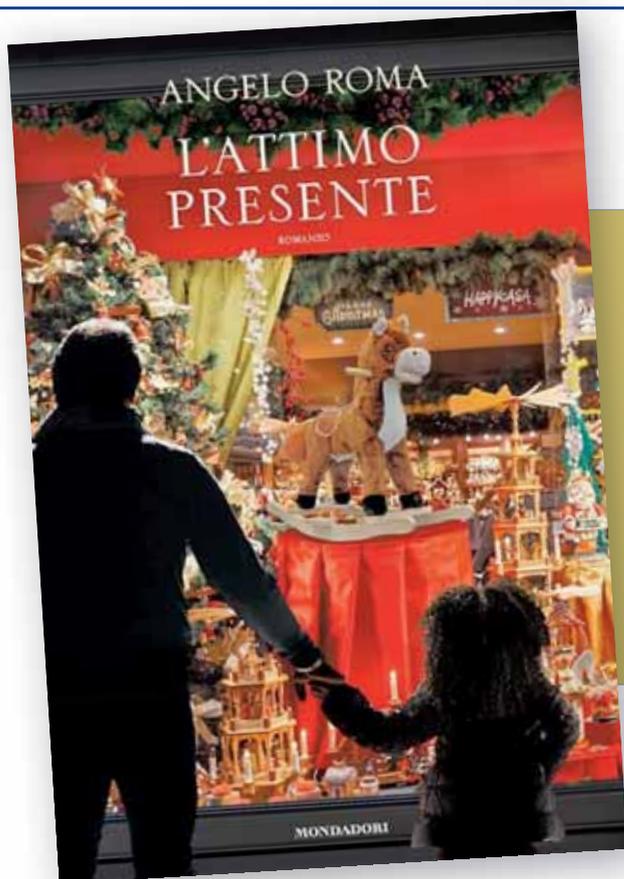
Il dialogo tra la presidente di Armr, Daniela Guadalupi e il segretario generale della Curia, mons. Giulio Dellavite, ha impreziosito la presentazione del libro. «Nell'anno del trentennale siamo felici di ritrovarci in mezzo ai ragazzi in una serata capace di insegnarci tanti valori attraverso il cibo e la convivialità della tavola - ha fatto presente la presidente -. La ricerca è alla base della vita ed è importante insegnare il valore del volontariato nelle scuole. Il libro scritto da mons. Dellavite trasuda ottimismo e ci invita a non cercare altrove ma a stare dove siamo guardando il minuscolo per vedere l'infinito, in un'atmosfera di straordinarietà nell'ordinarietà». «Elogio della normalità» è nato lo scorso giugno, quando il direttore editoriale della Mondadori mi ha

chiesto di scrivere un libro sulla voglia delle persone di tornare alla normalità dopo la pandemia, abbinata anche alla spiritualità - ha svelato mons. Giulio Dellavite -. Ho così deciso di raccogliere le esperienze condivise con i fedeli durante le prediche, gli incontri, l'attività di insegnamento con i giovani in università e le conferenze con gli imprenditori arrivando a stilare un abbecedario con 21 caratteristiche anormali della normalità abbinata a 21 personaggi secondari del Vangelo». All'incontro era presente anche il questore di Bergamo, Stanislao Schimera: «Armr è una grande eccellenza che lavora da anni per la ricerca. Complimenti alla fondazione, a tutti i sostenitori e ai volontari che permettono di raccogliere fondi nell'interesse del prossimo». «È un piacere collaborare da anni con Armr - ha aggiunto il dirigente scolastico Brizio Campanelli -. Da sei anni la nostra scuola ospita anche l'indirizzo alberghiero e portiamo avanti volentieri reti con forze dell'ordine e mondo del sociale».

Giorgio Lazzari







### ANCHE LA LETTURA È RICERCA

Fondazione A.R.M.R.  
ha il piacere di invitarla  
alla presentazione del libro

### L'ATTIMO PRESENTE

L'autore Angelo Roma  
dialoga con .....

Martedì 31 gennaio  
alle ore 18.30

Fondazione A.R.M.R.  
Via Salvioni, 4 - Bergamo



## Arte e cucina per finanziare sei ricercatori

### Gandino

Evento organizzato dalla fondazione Armr con lo show-cooking dello chef Mirko Ronzoni per raccogliere fondi

Arte e cucina rappresentano un connubio vincente per la ricerca. Grazie all'impegno della fondazione Armr, Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, verranno finanziate sei borse di studio da destinare ad altrettanti ricercatori. Si è svolta a Gandino, nell'atelier dell'artista Steven Cavagna, la seconda edizione dell'iniziativa «Arte è ricerca», un evento benefico organizzato per raccogliere fondi da destinare a giovani scienziati. Ospite della serata lo chef Mirko Ronzoni, vincitore del programma televisivo «Hell's Kitchen» nel 2015, che si è messo al servizio della nobile causa recuperando da numerosi sponsor le materie prime necessarie a confezionare il menu di gala. Lo stesso Ronzoni ha plasmato in diretta i vari ingredienti mettendo in scena uno show-cooking ambientato nella location «Lost my Mind» di Gandino. Il lavoro di volontarie e volontari ha permesso di allestire un percorso gastronomico composto da finger food, isole tematiche e prodotti tipici, fino al dolce realizzato in diretta dal pasticcere Matteo Magri. L'appuntamento è stato presentato da Giuseppe Mazzoleni, vicepresidente dell'associazione, che ha ringraziato tutti i presenti, insieme agli sponsor, che hanno donato anche numerosi prodotti tipici del territorio, a tutti i sostenitori del

sodalizio, fino ai volontari capitanati da Anna Valtellina. «La seconda edizione di «Arte è ricerca» è un affascinante connubio tra arte e raffinata cucina con uno show-cooking che ci permette di nutrire la ricerca - ha evidenziato Mazzoleni -. Condividiamo un momento bellissimo e grazie a questa serata riusciamo a raccogliere fondi per giovani ricercatori che svolgono la loro attività all'Istituto Mario Negri».

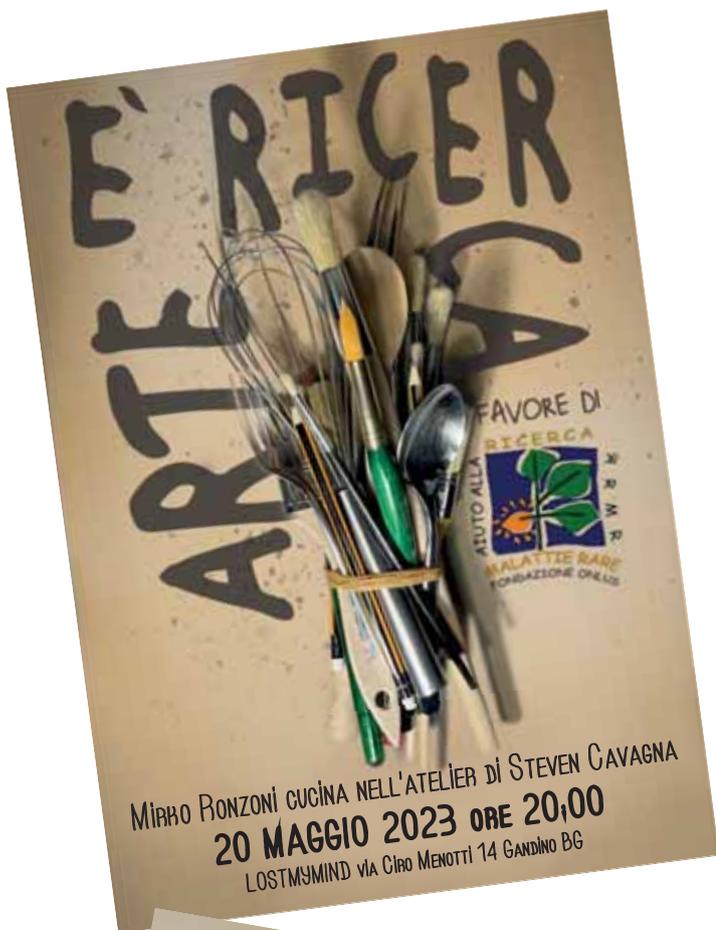
A fare gli onori di casa ci ha pensato Michela Stancheris, già assessore regionale in Sicilia nella giunta del presidente Rosaria Crocetta, che ha evidenziato come «Steven Cavagna ha creduto molto in questo spazio a Gandino, lontano dalla città ma molto affascinante e ricco di storia. Si tratta di un edificio che era un vecchio lanificio nato secoli fa grazie alla forza dell'acqua e completamente recuperato con la forza delle mani di Steven, autore fra l'altro del murale in via Bonomelli per la Capitale della Cultura 2023».

La parola è poi passata alla presidente di Armr, Daniela Guadalupi, che ha sottolineato come «l'attività della fondazione prosegue senza sosta grazie all'indispensabile aiuto di tutti coloro che ci stanno vicino quotidianamente. Con i fondi raccolti istituiremo sei borse di studio dando lavoro a sei ricercatori, trattenendo i nostri "cervelli" per fare ricerca all'istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri di Bergamo nelle sedi di Villa Camozzi a Ranica e del Kilometro Rosso».

**Giorgio Lazzari**



I protagonisti della serata «Arte è ricerca» a Gandino





# ARTE È RICERCA - SHOW COOKING



Nella nuovissima sede dello spazio "Gres Art 671" di Via San Bernardino di Bergamo si è tenuta l'edizione 2023 del nostro incontro annuale sempre all'insegna della Ricerca con spirito "RED".





Oggi sul notiziario del Comune di Torre Boldone...grande gioia e soddisfazione



## PREMIAZIONI

Cesti ai Gruppi regolarmente iscritti  
entro le 22.00 del 16/09/2023.

Premio a sorpresa per:  
il più giovane  
il più anziano  
la famiglia più numerosa

## Regolamento

La manifestazione è inserita nel circuito provinciale di Camminate non Competitive, promosso e coordinato dal Centro Sportivo Italiano Comitato di Bergamo e gode della copertura assicurativa R.C.T. tramite polizza N.154017145 sottoscritta con UnipolSai e polizza assicurativa Infortuni N.111432521 con Groupama Assicurazioni. Il regolamento completo della camminata è disponibile al tavolo delle iscrizioni.



## COME ISCRIVERSI?

Per iscrizioni:

Scannerizza il QR code e segui le istruzioni  
oppure il giorno stesso della camminata

**INFORMAZIONI:**

Ivano Premoli - 3208418682  
volleytorre@gmail.com

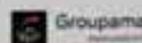


**CAMM**  
PER LA RICERCA  
alla memoria di



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

Con il patrocinio  
L'ECO DI BERGAMO



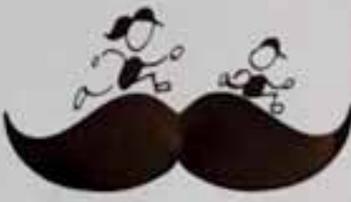
la Torre  
olo A.D.



**MANICA 17**  
**TEMBRE**

non competitiva  
8 - 12 - 16

**MINATA**  
A MALATTIE RARE  
Gianfranco Vescovi



NE  
R.  
ERCA  
ARE




Comune  
di  
Torre Boldone

In collaborazione con



**Ritrovo presso  
Centro Polivalente  
di Torre Boldone  
Piazza del Bersagliere 3  
Partenza  
ore 7,15 - 9,30**

Contributo alla manifestazione  
Km 8, 12, 16

**Senza riconoscimento: 3,00€**

**Con riconoscimento\*: 7,00€**

\*maglietta tecnica o pacco alimentare

La maglietta sarà garantita ai primi 500 iscritti, il pacco sarà assicurato fino all'esaurimento, dopodiché sarà consentita la sola iscrizione senza riconoscimento.

Lo smarrimento del cartellino comporterà la perdita del premio individuale.

Tali somme sono contributi non soggetti ad IVA a norma dell'Art.4, Secondo e Sesto periodo D.P.R. 633/72 e successive modificazioni.

I contributi su indicati, sono finalizzati alla realizzazione della manifestazione oggetto del presente volantino, in diretta attuazione degli scopi istituzionali ai sensi dell'Art.2 Comma 1 Lettera A-B DLGS 460/97 e del 3° Comma dell'Art. 148 del TUIR.



















IL RED PARTY SOSTEGNO AL «MARIO NEGRI»

## Armr, raccolti 54mila euro per la ricerca

**F**are del bene è un'arte. Metti una serata di solidarietà per aiutare la ricerca. Metti una location d'eccezione: «Gres Art 671», il nuovo Centro di cultura e arte contemporanea che il prossimo 7 novembre aprirà ufficialmente le porte in via San Bernardino. Nel grande fabbricato dove un tempo si lavoravano le tubazioni in gres sabato sera si è tenuta l'ottava edizione del «Red party Armr», uno degli eventi che la Fondazione Aiuti alla ricerca sulle malattie rare organizza per raccogliere fondi da destinare all'Istituto «Mario Negri». La serata è stata all'insegna della solidarietà: grazie a donatori, partecipanti all'ultimo appello a cui ha risposto Confartigianato Imprese Bergamo, è stata raggiunta la cifra di 54.000 euro, che permetterà di sostenere tre borse di studio da destinare ai ricercatori del «Negri». «Una grandissima soddisfazione. Un risultato re-

so possibile grazie alla generosità dei donatori e al sostegno di ogni singola persona che ha partecipato a questo evento – ha detto Giuseppe Mazzoleni, vicepresidente della Fondazione Armr e ideatore del «Red party» –. Per garantire un futuro alla ricerca dobbiamo essere uniti. Essere uniti è la chiave, ed è ciò che rappresentiamo: una squadra che lavora instancabilmente verso un obiettivo comune». In 415 hanno risposto all'invito della Fondazione: hanno potuto così dare un sostegno concreto alla ricerca sulle malattie rare e ammirare in anteprima lo spazio di 2.500 metri quadri che Fondazione Pesenti e Gruppo Italmobiliare hanno deciso di restituire alla città e che per l'occasione hanno messo a disposizione di Armr. «Gres Art 671» riattiva e restituisce ai cittadini l'area che un tempo era occupata dagli insediamenti produttivi dell'ex Gres, attraverso un modello innovativo di sviluppo urbanistico a favore della città – ha illustrato Roberto Pesenti, membro del CdA di



Donatori, organizzatori e rappresentanti del «Mario Negri»

Italmobiliare –. Quello che presentiamo oggi, e siamo onorati di farlo in occasione di un'iniziativa di charity così importante, è un progetto che coniuga impatto sociale positivo, qualità architettonica dell'intervento e sostenibilità economica». Un polo della cultura che è un pezzo della nostra storia industriale. «Dobbiamo esprimere la nostra gratitudine alla famiglia Pesenti per averci ospitato in questa location che è molto di più di una struttura – ha sottolineato la presidente di Armr, Daniela Guadalupi –. È un pezzo di storia, una parte essenziale della nostra cultura lavorativa, che caratterizza profondamente il nostro territorio. Da tre decenni lavoriamo gratuitamente e con spirito volontario per offrire ai giovani ricercatori l'opportunità di lavorare all'Istituto «Mario Negri», un'altra eccellenza del nostro territorio, con l'obiettivo di garantire un futuro migliore per le cure mediche dei malati di malattie rare». Per il «Negri» era presente Ariela Benigni, segretario scientifico dell'Istituto

e coordinatore delle Ricerche per le sedi di Bergamo e Ranica: «Il «Negri» sta conducendo un progetto europeo con un network internazionale che ha l'obiettivo di trovare una cura personalizzata per ogni paziente affetto da una malattia rara – ha spiegato –. Sappiamo che ogni paziente ha caratteristiche peculiari e trovare il rimedio giusto per ognuno è fondamentale. Il progetto prevede la realizzazione di un'applicazione di aiuto al medico che, attraverso dati clinici e di laboratorio di ciascun paziente, può individuare il trattamento più adeguato». Ad allietare la serata la toccante esibizione della compagnia «Il Magico Baule», curata dal tenore Marcello Merlini. Musica e solidarietà per una serata «frutto dell'impegno di donatori, partecipanti e volontari di Armr. Siamo grati a tutti coloro che hanno contribuito al successo», ringraziano gli organizzatori.

Red Party

NUTRIRE LA RICERCA

8ª edizione

Sabato 21 ottobre 2023

ore 20.00

FARE DEL BENE È UN'ARTE.

Anche la ricerca è un atto creativo. Per questo saremo in una location d'eccezione, il nuovo spazio espositivo dedicato ad arte e cultura.

gres art 671

Bergamo, via San Bernardino, 141

CENA PLACÉE CON "GOURMANDISES ROUGES"  
A CURA DELLO CHEF

SELEZIONE CANTINA  
WINE ADVISOR

JAM SESSION "RED ON RED"  
DE "GLI IMPREVEDIBILI"

RED SURPRISE SPETTACOLO & MUSICA

Dress code: note di rosso

Partecipazione € 50,00

Posti limitati - Prenotazione obbligatoria -  
ARMR Red Party

Tel. 348.2296235

Il ricavato della serata verrà devoluto interamente  
a favore della Fondazione ARMAR Bergamo

## UN SORRISO PER LA RICERCA

Un ringraziamento a chi, si carica in macchina armi e bagagli e va sulle piazze per sensibilizzare i passanti al problema delle Malattie Rare e raccogliere fondi per assegnare Borse di Studio.

In particolare all'instancabile animatrice del gruppo Anna Valtellina che coordina tutto e tutti.



**GIORNATA MONDIALE DELLE  
MALATTIE RARE - 29 FEBBRAIO**  
**data rara come rare sono le malattie**

Come grano raccogliamo le forze  
come farina le impastiamo perché donino nuova vita .  
Nella giornata delle malattie rare donaci un chicco della  
**Tua forza.**

Con il tuo contributo, potrai scegliere tipi di farina diversi;  
**bianca, integrale o bramata** che la  
**Fondazione A.R.M.R. (Aiuti Ricerca Malattie Rare)**  
mette a **Tua disposizione**

28 Febbraio  
Ospedale Papa Giovanni - davanti alla farmacia

5 Marzo  
In largo Belotti a Bergamo vicino alla Chiesa

referente Anna Valtellina  
email: [avaltellina@tiscali.it](mailto:avaltellina@tiscali.it)  
Cell: 335 533 8301

**FONDAZIONE A.R.M.R.**  
Via Salvioni, 4 – Bergamo  
Cell. 351 701 8920  
Segreteria Cell. 351 737 9867  
Mail: [segreteriaipresidenza@gmail.com](mailto:segreteriaipresidenza@gmail.com)





## Delegazioni A.R.M.R.

Brescia

Responsabile: **Dott.ssa Federica Silistrini**  
Cell: **347 228 4492** - Email: **fsilistrini@gmail.com**  
Email: **armr.brescia@gmail.com**  
Membro Commissione Scientifica: **Dott. Filippo Manelli**  
Cell: **380 887 7666** - Email: **filippo.manelli@gmail.com**

Colico

Responsabile: **Geom. Bruno Mazzina**  
Cell. **335 683 7690** - Email: **brunomazzina@virgilio.it**  
Membro della Commissione Scientifica: **Dott.ssa Patrizia Bigioli**  
Tel. **034 194 0179** - Email: **conero50@yahoo.it**

Como

Responsabile: **Dott.ssa Roberta Lamperti**  
Cell. **347 3773750** - Email: **roberta.lamperti@email.it**  
Membro della Commissione Scientifica: **Dr. Angelo Selicorni**  
Tel. **328 4773899** - Email: **angelo.selicorni61@gmail.com**

Cremona

Responsabile: **Geom. Giorgio Mantovani**  
Cell: **349 809 9121** - Email: **geom.mantovani41@gmail.com**  
Membro Commissione Scientifica: **Dott. Valerio Sardo**  
Cell. **338 778 8491** - Email: **sardo.v@libero.it**

Ferrara

Responsabile: **Dott. Stefano Melagrani**  
Cell. **347 323 7199** - Email: **stemela57@gmail.com**  
Membro Commissione Scientifica: **Dott. Michele Patruno**  
Cell. **328 239 8969** - Email: **dr.michele.patruno@gmail.com**

Genova

Responsabile: **Dott.ssa Nicoletta Puppo**  
Cell. **347 390 7912** - Email: **nikkipuppo@hotmail.com**  
Membro Commissione Scientifica: **Dott. Marco Gattorno**  
Email: **marcogattorno@ospedale-gaslini.ge.it**

Giarre

Responsabile: **Dott. Salvatore Garraffo**  
Tel. **095 931 585** - Cell. **329 546 2261** - Email: **garraffos@alice.it**  
Membro Commissione Scientifica: **Dott. Ignazio Mammino**  
Cell. **338 754 9712** - Email: **ispuglis@tiscali.it**

## Delegazioni A.R.M.R.

Milano

Responsabile: **Dott.ssa Francisca Albamonte**  
Cell. **334 546 0073** - Email: **fcalbamonte@studioalbamonte.it**  
Membro Commissione Scientifica: **Dott. Prof. Maurizio Giacomelli**  
Email: **maurizio.giacomelli@unimi.it**

Noto

Responsabile: **Sig.ra Lucia Striano**  
Cell. **334 318 7044** - Email: **lu.stri@alice.it**  
Membro Commissione Scientifica: **Dott.ssa Maria Rita Perricone**  
Cell. **329 272 3135** - Email: **ritaperricone56@gmail.com**

Orobie

Responsabile: **Sig.ra Rita Galizzi**  
Cell. **333 209 3187** - Email: **rita.galizzi@yahoo.it**  
Membro Commissione Scientifica: **Dott. Franco Cornelio**  
Cell. **329 324 8299** - Email: **franco.cornelio70@gmail.com**

Parma

Responsabile: **Sig. Carlo Niro**  
Cell. **338 463 9668** - Email: **rotasator107@gmail.com**  
Membro Commissione Scientifica: **Dott. Marco Meleti**  
Cell. **342 877 2968** - Email: **marco.meleti@unipr.it**  
Mail: **delegazione.armr.parma@gmail.com**

Sardegna

Responsabile: **Avv. Anna Soro**  
Email: **annasoro26@gmail.com**  
Membro Commissione Scientifica: **Dott.ssa Antonia Leonarda Tiroto**  
Email: **altiroto@gmail.com**

Sebino

Responsabile: **Avv. Marco Orefice**  
Cell. **338 802 5118** - Email: **marco.orefice47@gmail.com**  
Membro Commissione Scientifica: **Dott. Roberto Giorgi**  
Email: **roberto\_giorgi@hotmail.com**

Valcalepio

Responsabile: **Sig. Diego Busatta**  
Cell. **335 531 9675** - Email: **diego.busatta@virgilio.it**  
Membro Commissione Scientifica: **Dott. Giorgio Ghislanzoni**  
Email: **gio.ghisla@gmail.com** - Cell. **349 559 3607**

Vibo Valentia

Responsabile e Membro Commissione Scientifica:  
**Dott. Vincenzo Natale**  
Cell. **349 804 1174**  
Email: **natalevincenzo@virgilio.it**

## Giornata delle malattie rare: nel Bresciano più di 30.000 casi

A sostegno della manifestazione internazionale Palazzo Loggia sarà illuminato di verde

Redazione BsNews.it - 28 Febbraio 2023

Sono fra le 30 e le 40mila le persone che in provincia di Brescia sono affette da malattie rare: di queste il 20% ha un'età inferiore ai 18 anni. In Europa si contano circa 30 milioni di persone con malattie rare, 2 in Italia. A tutte loro è dedicata oggi la Giornata mondiale delle malattie rare, un'iniziativa ideata per promuovere la sensibilizzazione sulle patologie rare e l'inclusione e l'autonomia delle persone coinvolte.

A definire una malattia rara è la sua bassa prevalenza, ma il numero delle patologie così definite supera le 6.000. Ad oggi le tempistiche per la diagnosi di una malattia rara sono lunghe: possono volerci anche 4 anni e in alcuni casi anche il doppio. Oltre a ciò un grande ostacolo è rappresentato dalla presa in carico del paziente e dal supporto alla famiglia: anche di questo si parlerà durante il webinar promosso dal Distretto Lions 108 Ib2 Bergamo Brescia Mantova in collaborazione con la Fondazione A.R.M.R. "Viaggio alla scoperta delle Malattie Rare: dai percorsi di cura al dopo di noi". L'appuntamento è online sulla piattaforma Zoom questa sera, martedì 28 Febbraio, alle 20:30 (per accedere ID Riunione 899 272 01772, Password 753455).

Interverranno la dott.ssa Maria Sofia Cotelli, neurologa ASST Valle Camonica, ricercatrice e socia Fondazione A.R.M.R. Delegazione Brescia, il dottor Giovanni Maria Grillini, direttore ATS Brescia, SC governo e integrazione con il sistema sociale, il dottor Filippo Manelli, direttore unità complessa emergenza ASST Bergamo, socio e membro Commissione scientifica Fondazione A.R.M.R. L'incontro vedrà inoltre la partecipazione del Ministro per la disabilità Alessandra Locatelli.

A sostegno della manifestazione internazionale Palazzo Loggia sarà illuminato di verde.

**12 OTTOBRE:** serata con n. 6 Lions Club relatrice dott.ssa Maria Sofia Cotelli su tematica malattie rare e Alzheimer. Rist Touring di Coccaglio;

**14 OTTOBRE:** patrocinio ARMR 3' simposio "sclerosi laterale amiotrofica" Borgo Santa Giulio in Corte Franca.

**23 NOVEMBRE:** presentazione e commento alla platea "poster armr" al 18' Forum risk management in sanità- officina delle idee, congresso medico scientifico in Arezzo;

**NOVEMBRE:** rassegna danza Libertas pro Armr - tema danzato "rarità" ispirandosi per ns bg capitali della cultura ai due bronzi rari presenti al Museo Santa Giulia: la Vittoria Alata e il Pugile a riposo. Contattato Busatta che avendo annullato l'evento in moto per la ricerca sarebbe interessato con sua delegazione a condividere evento.

In corso stesura "seconda edizione" libretto malattie rare con raccolta testimonianze questa volta da parte delle famiglie con figli affetti da malattie rare;

In corso di valutazione come entrare nelle scuole infanzia nell'ora di educazione civica per sensibilizzazione argomento malattie rare tramite libretto tradotto da inglese a italiano racconto disagio di un bambino affetto da malattia rara non compreso ed emarginato dai compagni di classe.

In occasione della giornata mondiale delle malattie rare, la delegazione A.R.M.R. di Brescia, in sinergia con Lions Clubs International ha organizzato un incontro sul tema:

**"Viaggio alla scoperta delle Malattie Rare: dai percorsi di cura al Dopo di Noi"**

che si terrà martedì 28 febbraio alle ore 20.30 sulla piattaforma Zoom:  
<https://us02web.zoom.us/j/89927201772?pwd=cXF5NkJFdXNHbUlzOFJ4WHZwN0N4Zz09>

ID riunione: 89927201772 Passcode: 753445

**L'evento è aperto a tutti.**  
E' gradita la partecipazione di Associazioni di familiari di pazienti fragili di Vostra conoscenza e ad amici interessati alle problematiche trattate.  
Nella speranza di vederVi numerosi, ringrazio per l'attenzione e saluto cordialmente.

Federica Silistrini  
Responsabile Delegazione A.R.M.R. Brescia

**DOPO DI NOI**  
LA PRIMA MANIFESTAZIONE INTERNAZIONALE  
28 FEBBRAIO 2023  
ORE 20.30  
PALAZZO LOGGIA - BRESCIA

**VIAGGIO ALLA SCOPERTA DELLE MALATTIE RARE: DAI PERCORSI DI CURA AL DOPO DI NOI**

Relatrici:  
Dott.ssa Maria Sofia Cotelli  
Dott. Giovanni Maria Grillini  
Dott. Filippo Manelli

Organizzato da:  
Fondazione A.R.M.R. Delegazione Brescia  
Lions Clubs International





DELEGAZIONE DI COLICO

## MALATTIE RARE - L'IMPORTANZA DELLA RICERCA E IL FUTURO DELLA SANITA' CHE VORREMMO

SABATO 28 GENNAIO 2023 ORE 10.30  
PRESSO AUDITORIUM "MICHELE GHISLA" - VIA ALLE TORRI, COLICO

TALK:  
Saluti Istituzionali  
Presentazione della Delegazione Malattie Rare di Colico

**SILVIO GARATTINI** Presidente Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri ne parla con **DANIELA GUADALUPI** Presidente A.R.M.R.

Seguirà dibattito aperto al pubblico  
E' prevista l'ultimazione degli interventi per le ore 12.30

CON IL PATROCINIO DI:



*Colico per le malattie rare*

## MANIFESTAZIONE CALCISTICA A SCOPO BENEFICO PER LA RICERCA DELLE MALATTIE RARE E DELLE RISPETTIVE TERAPIE

SABATO 17 GIUGNO 2023  
CAMPO DI CALCIO DI COLICO

INIZIO EVENTO  
14:00 PARTITA CAT, GIOVANILI maschile ColicoDivesse - femminile ASD Solority

PRESENTAZIONE  
14:30 Saluto Sindaco e Autorità presenti  
Dott.ssa Daniela Guadalupi Presidente fond. ARM.R.  
ALL BLACKS Vecchie glorie SO LIC CO  
Benedizione del Parroco di Colico

PARTITA FEMMINILE  
15:30 ALL BLACKS BELLE GLORIE vs CRAL ASL BI Calcio femminile Biella

TRIANGOLARE  
16:30 ALL BLACKS VECCHIE GLORIE - EDISON - NAI (Nazionale Italiana Agenti Immobiliari)

PREMIAZIONI  
18:00 Sottoscrizione a premi

Con il patrocinio di:

18 gennaio 2023 nasce la delegazione di Colico e il 17 giugno, è già attivissima con una giornata dedicata allo sport che coinvolge numerose squadre sia maschili che femminili che danno vita a entusiasmanti partite di calcio.

Numerosissimo il pubblico sugli spalti che ha seguito tutto gli eventi in programma. Complimenti a Bruno Mazzina, sempre efficacemente aiutato dalla moglie Ornella, per il risultato finale.

**SOCIETA' FILODRAMMATICA CREMONESE**  
TEATRO-CINEMA FILODRAMMATICI  
Piazza dei Filodrammatici n°4 Cremona

STAGIONE DEL FILO 2022/2023

La **SOCIETA' FILODRAMMATICA CREMONESE** in partnership con la **FONDAZIONE A.R.M.R.**  
Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare onlus

**Il 28 febbraio 2023 "giornata mondiale delle MALATTIE RARE"**  
alle ore 21,00 nel Teatro Filodrammatici  
Piazza Dei Filodrammatici n°4 Cremona

Sono lieti di INVITARE tutti i cittadini ad assistere all'EVENTO

## CONCERTO

Pianoforte **PAOLO SALVI**  
Musiche:  
Ludwig Van Beethoven  
Maurice Ravel

**INTERVENGONO:**  
- il benvenuto dei promotori  
- "La ricerca e le Malattie Rare - aumentare la consapevolezza"  
- M° ALBERTO BALDRIGHI - Direttore del Conservatorio di Brescia  
"I grandi musicisti affetti da Malattie Rare"  
- CONCERTO

**INGRESSO LIBERO**  
E' gradito un contributo per le Borse di Studio della Fondazione A.R.M.R.

**INFORMAZIONI PRENOTAZIONI**  
segreteria - tel.334 8985081  
Email - info.filodrammatica@gmail.com

**SOCIETA' FILODRAMMATICA CREMONESE**  
TEATRO-CINEMA FILODRAMMATICI  
PIAZZA DEI FILODRAMMATICI N° 4 - CREMONA -

**CASSA PADANA**  
CREDITO COOPERATIVO ITALIANO | MOLTO PIÙ CHE UNA BANCA

**Lunedì 30 ottobre 2023 ore 21,00**

1993 In Cassa Padana ed Antiquaria della Banca Benetton e la Cassa Padana ed Antiquaria di Credito al Investire NASCE LA CASSA PADANA BANCA DI CREDITO COOPERATIVO.

**CONCERTO 30° ANNIVERSARIO**  
*riservato ai Soci*

## TRIBUTO a PAOLO CONTE

orchestra "Dei CONTI"

FRANCESCO BORGHI-batteria-LUCA LESIGNOLI-piano-  
FAUSTO LEALI-chitarre/banjo-NICHOLAS MARTURINI-  
fisarmonica-ROBERTO ROSSI-sax-RENATO BELLADELLI-  
voce/contrabbasso-  
MAURIZIO VACCARI-CLAUDIO BURCHIELLARO-voci narranti-

**INGRESSO LIBERO**  
E' gradito un contributo per le Borse di Studio della Fondazione A.R.M.R.

**INFORMAZIONI PRENOTAZIONI**  
segreteria - tel.334 8985081  
Email - info.filodrammatica@gmail.com



# 18 NOVEMBRE 2023

## DELEGAZIONE COMO



Sistema Socio Sanitario  
Regione Lombardia  
ASST Lariana

Ordine Provinciale dei Medici  
Chirurghi e degli Odontoiatri di  
Como

“Approda a Como  
la  
Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS”

**Roberta Lamperti**

Responsabile Delegazione di Como

ha il piacere di invitarla all'incontro

“La nascita della Delegazione di Como,  
un contributo concreto per aiutare le persone  
affette da malattie rare nel territorio lariano”

insieme a

**Daniela Gennaro Guadalupi**

Presidente Fondazione A.R.M.R. Onlus

**Angelo Selicorni**

Primario dell'Unità Operativa Complessa di Pediatria - ASST-Lariana Como  
presso l'Ospedale Sant'Anna di San Fermo

**Angelo Spata**

Presidente dell'Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi  
e degli Odontoiatri di Como

**18 novembre 2023 ore 15.30**

Sala Conferenze - Biblioteca Comunale  
Piazzetta Venosto Lucati 1  
Como

R.S.V.P. tel. +39 339-815 7157  
margherita.canepa@gmail.com



## Fondazione malattie rare Delegazione a Como

### La presentazione

Approda a Como la Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, incontro di presentazione sabato 18 novembre alle 15.30 nella Sala Conferenze della biblioteca comunale.

Una malattia è considerata rara quando presenta una prevalenza uguale o inferiore a cinque casi ogni 10mila abitanti. Le stime dicono che i malati rari nel mondo sono circa 300 milioni, in Europa 30 milioni, in Italia 2 milioni e nella provincia di Como circa 4.900.

Ad oggi sono conosciute circa 7.000 malattie rare, per lo più di origine genetica, e solo circa 300 hanno una diagnosi e una cura. Oltre il 70% dei malati viene colpito in età pediatrica e il tempo necessario per arrivare a una diagnosi, ove possibile, è compreso tra 4 e 7 anni.

Numeri che descrivono una realtà purtroppo quasi sconosciuta ai più, che avrà ora un presidio anche a Como con la delegazione rappresentata dalla responsabile Roberta Lamperti.



Alla Presenza del Sindaco di Como Alessandro Rapinese, del presidente del Consiglio Direttivo dell'Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Como dr. Gianluigi Spada, del dr. Angelo Selicorni, esperto in malattie rare, neo Membro della Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R., appena chiamato a collaborare con la neonata Delegazione di Como dalla Responsabile dott.ssa Roberta Lamperti che coinvolto la sala con la sua storia personale e la decisione di dedicarsi al volontariato nel campo della Ricerca sulle Malattie Rare.

Al termine, la Presidente A.R.M.R., ha consegnato lo stendardo ufficiale alla nuova delegazione cui, tutti noi auguriamo un proficuo lavoro.

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

Con il patrocinio  
**CITTÀ DI NOTO**  
PROMUOVENDO IL BENESSERE

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare la S.V. e gentile consorte è invitata al seminario  
**Le basi della corretta alimentazione  
la salute vien mangiando**

Relatore: **DOTT. ANGELO GIUDICE**  
Specialista in Chirurgia generale-Chirurgia Oncologica, già Direttore U.O.C. di Chirurgia Generale, Assessor. Operatività, "Umberto I" di Siracusa

**SABATO 4 MARZO 2023**  
ore 18.00 - Sala Gagliardi, NOTO

La Responsabile delegazione A.R.M.R. Noto  
**Lucia Striano**

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

Con il patrocinio  
**CITTÀ DI NOTO**  
PROMUOVENDO IL BENESSERE

La S.V. e gentile consorte è invitata al convegno ARM.R.  
**INCONTRO CON I CITTADINI  
SULLE MALATTIE RARE**

**LE MALATTIE RARE SONO UN PROBLEMA DI TUTTI  
"RARI MAI SOLI"**

**Sabato 6 maggio 2023**  
ore 18.00 - Sala Gagliardi, NOTO

La Responsabile delegazione A.R.M.R. Noto  
**Lucia Striano**

**PROGRAMMA**

<b>Ore 18.00</b> Salvo alla Presidenza Sessano A.R.M.R. Noto <b>Sign. Lucia Striano</b>	<b>Ore 18.45</b> La Genetica è la via per la Medicina di Precisione: l'apporto della spinta progressiva familiarità <b>Mario Di Stefano</b>
<b>Ore 19.00</b> Instituzioni <b>Dott.ssa Maria Rita Perricone</b> Membro Comitato Scientifico A.R.M.R.	<b>Ore 19.00</b> Come affrontare le malattie autoimmuni <b>Maria Argi</b>
<b>Ore 19.15</b> La Malattia Auto-Immunitaria: nuove malattie ma emergente <b>Giuseppe Sella</b>	<b>Ore 19.30</b> Discussioni Generali
<b>Ore 19.30</b> La Malattia Renali Rare: retosipatologia e sostenibilità culturale <b>Silvia Maraglio</b>	<b>Ore 20.00</b> Conclusione e Serate

**FACULTY**

- Dr. Salvo Maria Argi**  
Medico, specialista U.O.C. di Nefrologia, Cardiacologia, Geriatria, Oncologia, Endocrinologia, Diabetologia, Gastroenterologia, Infettivologia, Malattie Infettive, Urologia
- Dr. Mario Di Stefano**  
U.O.C. di Genetica, U.O.C. di Oncologia, U.O.C. di Oncologia, U.O.C. di Oncologia, U.O.C. di Oncologia, U.O.C. di Oncologia
- Dr. Silvia Maraglio**  
Tirocinante, Professore, U.O.C. di Nefrologia, U.O.C. di Nefrologia, U.O.C. di Nefrologia, U.O.C. di Nefrologia, U.O.C. di Nefrologia
- Dr. Giuseppe Sella**  
Professore, U.O.C. di Nefrologia, U.O.C. di Nefrologia, U.O.C. di Nefrologia, U.O.C. di Nefrologia, U.O.C. di Nefrologia

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

La S.V. è invitata alla  
**Conferenza ARM.R.**  
**IL FUTURO  
DELLA NOSTRA  
SALUTE**

che si terrà  
**Sabato 30 settembre 2023**  
ore 18.00 - Palazzo Nicolaci, NOTO

Relatore:  
**PROF. SILVIO GARATTINI**  
Farmacologo,  
Fondatore Istituito Mario Negri

La Responsabile delegazione A.R.M.R. Noto  
**LUCIA STRIANO**

**Interventi:**  
**LUCIA STRIANO**  
responsabile Delegazione di Noto  
**DR. CORRADO FIGURA**  
Sindaco di Noto  
**DR. ANGELO SERRAGLIO**  
Vice presidente Commissione Scientifica A.R.M.R.  
**CAV. DOSSA DANIELA GUADALUPI**  
presidente Nazionale A.R.M.R.

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

Con il patrocinio  
**CITTÀ DI NOTO**  
PROMUOVENDO IL BENESSERE

La S.V. e gentile consorte è invitata alla Conferenza ARM.R.  
**Attualità e prospettive nella cura  
delle malattie neurologiche rare.**

**Venerdì 1 settembre 2023**  
ore 18.30 - Sala Gagliardi, Via Cavour - NOTO

Relatore:  
**PROF. MASSIMILIANO FILOSTO**  
Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali, Università degli Studi di Brescia, Centro Clinico Mario Negri per le Malattie Neurodegenerative, Brescia; HP "European Reference Network for Rare Neurodegenerative Diseases", IRCC Gemelli AGO7 Speciali Civil, Brescia

Saranno presenti:  
**dott. Corrado Figura**, Sindaco di Noto  
**Dott.ssa Maria Rita Perricone**, Membro comitato scientifico A.R.M.R.  
**Lucia Striano**, Responsabile A.R.M.R. Noto

La Responsabile delegazione A.R.M.R. Noto  
**Lucia Striano**

**La Compagnia Teatrale "I teatranti di addaura" presenta la commedia in due atti "IL THE COLOMBIANO"**

Ex Collegio dei Gesuiti  
Vico Carmineo Noto(SR)  
Teatro d'Estate

**15 Settembre 2023**  
ore 21.00



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

In collaborazione con  
**CITTÀ DI NOTO**  
PROMUOVENDO IL BENESSERE

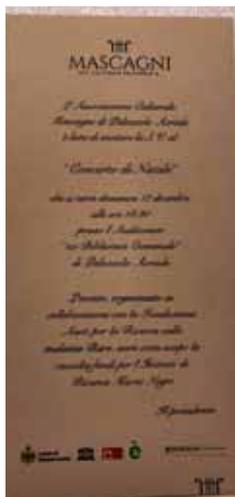
**Tony Cirinnà Swing Band**

**TONY CIRINNÀ** - voce e tromba  
**Francesco Rubino** - chitarra  
**Giuseppe Trovato** - pianoforte  
**Selby Cassarino** - contrabbasso  
**Corrado Manganaro** - batteria

**SERATA DI BENEFICENZA  
IN FAVORE A.R.M.R.  
DELEGAZIONE DI NOTO**

**Domenica 11 giugno 2023 - ore 20.30**  
Teatro d'Estate - NOTO





Sopra la colazione

**NOTO**

## “Le malattie rare, un problema c

**NOTO.** (o. g.) “Le malattie rare sono un problema di tutti”: parte dalla sezione Armr di Noto un nuovo appello per il sostegno della ricerca sulle malattie rare. In sala Gagliardi un convegno sull'argomento che ha visto relatori i medici Gaetano Scifo e Silvio Maringhini, con il primo che si è focalizzato sulle malattie autoinfiammatorie e il secondo sulle malattie renali rare, parlando anche di trapianti e terapie per riusci-

re a contrastare l'avanzamento della presidi

mr di Noto Lucia Stri-

cessità di aumentare,

la ricerca e il sostegno

ceratori. E in questa

mr di Noto ha in pr-

spettacolo di benef-

svolgerà l'11 giugno

d'Estate, in collabora-

ti club service di Not-

birà la Tony Cirinnà

alle malattie rare



## CONVEGNO SULLE MALATTIE RARE DELEGAZIONE A.R.M.R. GIARRE 12- 04 - 2023

Responsabile Dr. Salvatore Garraffo  
Resp. Scientifico Dr. Ignazio Mammino

In occasione della giornata mondiale delle MALATTIE RARE (28-29 febbraio di ogni anno), abbiamo sentito il bisogno di divulgare ancora meglio e più approfonditamente la grave problematica inerente tale argomento.

Per tale motivo, con la collaborazione di esperti NAZIONALI su tale settore sanitario, abbiamo voluto invitare tutti Club di Servizio, insieme ad alcune Scuole e con l'ausilio della Società di Storia Patria locale, a partecipare al nostro Convegno data la convergenza di interessi per il nostro tema, sentiti da tutte le organizzazioni e club presenti.

Notevole successo di pubblico, attento e consapevole e di molti sanitari del nostro hinterland, è stato ottenuto da tale coinvolgimento, così come recita precipuamente la MISSION A.R.M.R.: promuovere la ricerca delle cause e delle relative terapie eventualmente presso le varie strutture esistenti sul territorio nazionale (anche oltre) come mirabilmente ci ha illustrato la nostra Prof.ssa Erica Daina dell'Istituto Mario Negri di RANICA, facendoci conoscere passo passo la nascita e la funzione della RETE delle malattie rare in Italia.

Le moderne prospettive e le recentissime attualità nella cura di alcune malattie rare e/o tumorali entusiasticamente e mirabilmente illustrate, benché materia ostica, dal Prof. Massimiliano Filosto dell'Università di Brescia.

Soffermandosi poi alla fine su alcune malattie, particolarmente "feroci", inerenti agli apparati neuro muscolari, "positivamente" ci ha reso edotti la Prof.ssa Olimpia Musumeci dell'Università di Messina che ha parlato di alcune terapie attuali, fino ieri impensabili, che hanno cambiato l'assetto esistenziale di tanti pazienti.

Ringrazio ancora caramente gli illustri Professori che hanno reso possibile, ma soprattutto interessantissimo, il Nostro Convegno che abbiamo voluto precipuamente coinvolgente tutta la Comunità Jonico Etna di Giarre e di Riposto

Salvo Garraffo  
Giarre 28/04/2023



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

**ARMR - DELEGAZIONE DI PARMA**  
INTERVERRÀ IL  
DOTT. MARCO MELETTI  
MEMBRO DEL  
COMITATO SCIENTIFICO  
FONDAZIONE A.R.M.R.

INTRATTENIMENTO  
PAOLO CANTONI

**ORGANIZZA**  
IN COLLABORAZIONE CON  
L'AZIENDA AGRICOLA BIOLOGICA  
ACQUA TERRA SOLE  
E  
VILLANVINELIQUORI

**GRIGLIATA  
DI  
BENEFICENZA**

VENERDÌ 9 GIUGNO 2023, ALLE 20.30  
RISTORANTE "ACQUA TERRA SOLE"  
VIA TRIESTE, FRAZIONE 12/15  
SAN MICHELE TIORRE (PARMA)  
QUOTA DI PARTECIPAZIONE:  
ADULTI € 45,00 - BAMBINI (FINO A 14 ANNI) € 20,00

E GRADITA LA CONFERMA ENTRO L'ORA 5 GIUGNO

DURANTE LA SERATA VERRÀ EFFETTUATO IL  
TESSERAMENTO A.R.M.R. ANNO 2023

TEL. 0521 1827499  
CELL. 334 8229472

**di Federico Maspes\***

**S**ono oltre 1 milione i bambini italiani sotto i 16 anni affetti da una malattia rara: il 60 per cento attende in media due anni, dopo la comparsa dei sintomi, per ricevere una diagnosi e il restante 40 per cento con molta probabilità non la otterrà mai.

Inoltre, l'associazione SWAN (Syndromes Without A Name) riferisce che ogni anno nel Regno Unito nascono seimila bambini che rimarranno senza diagnosi.

Il malato è riconosciuto come tale, proprio perché affet-

La tua storia 24sec

**A.R.M.R.**  
CON  
ACQUA TERRA SOLE

VENERDÌ 24 NOVEMBRE  
ore 20.00

**STELLE SAPORI  
E  
SOLIDARIETÀ**

AIUTO ALLA RICERCA  
MALATTIE RARE  
FONDAZIONE ONLUS

PRENOTA  
334 8229472

ACQUA TERRA SOLE - AZIENDA AGRICOLA... CENA A BUFFET €35  
Bevande incluse

## La Fondazione Armr combatte le malattie rare Una grigliata benefica per «nutrire» la ricerca

Il 9 giugno, nella suggestiva location agrituristica "Acqua Terra Sole" di Rosi e Sandro Tessoni a San Michele Tiorre, si è svolta una grigliata di beneficenza organizzata dalla delegazione di Parma della Fondazione Armr (Aiuti alla Ricerca Malattie Rare).

Il delegato di Parma, Carlo Niro, ha ricordato a grandi linee la storia e la vita della Fondazione Armr avvenuta nel 1993 a Bergamo grazie a tut-tub di Servizio della Provincia di Parma che hanno deciso di riunire le loro energie per realizzare il progetto Ricerche. Il prezioso lavoro svolto dalla Fondazione è quello di sostenere innanzitutto i giovani ricercatori laureati che si dedicano allo studio delle malattie rare, offrendo loro le risorse necessarie per condurre ricerche innovative e per sviluppare terapie e cure migliori.

La serata è stata un grande successo, ha visto la partecipazione di circa 100 persone.

La serata è stata un grande successo, ha visto la partecipazione di circa 100 persone.

La serata è stata un grande successo, ha visto la partecipazione di circa 100 persone.



**L'evento**  
La serata è stata un successo, ha visto la partecipazione di circa 100 persone.

Ogni anno viene emesso un bando di concorso internazionale per selezionare i giovani ricercatori laureati e la selezione avviene con criteri rigorosi da parte del Comitato scientifico della Fondazione Armr.

La serata è stata un grande successo, con la partecipazione di circa 100 persone provenienti da diverse località della comunità parmigiana. Gli ospiti illustri, Barbara Lori, assessore regionale, e Gianpaolo Canali, consigliere provinciale che ha portato i presenti con la sua calorosa accoglienza regalando sorrisi e momenti di allegria a tutti i presenti.

© RIPRODUZIONE RE...



Un pranzo con gli Alpini è sempre una garanzia, la giornata è stata veramente bella, con gli Alpini si crea sempre un clima di amicizia e di grande solidarietà.

La location "Le Foppette" molto bucolica!

l'unica nota negativa è stato il rientro rovinato da una leggera pioggia.





**PREMIAZIONI**  
Con il 100% degli abbonamenti...  
Il premio è in contanti...  
Il premio è in contanti...

**Regolamento**  
La manifestazione è riservata...  
L'iscrizione è gratuita...  
L'iscrizione è gratuita...

**COME ISCRIVERSI?**  
Preghiamo di non...  
Preghiamo di non...

**Poliquettica la Terra**  
sica, Pallavolo A.D.  
**DOMENICA 17**  
**SETTEMBRE**

**CAMMINATA**  
PER LA RICERCA MALATTIE RARE  
alla memoria di Claudio Trossello

**Ritiro presso**  
**Centro Polivalente**  
di Torre Boldone  
Piazza dei Bersaglieri 1  
Parona  
ore 7.15 - 8.30

**AVIS**

**VoT**



**ASSOCIAZIONE SANTA CROCE NEWS**  
20 maggio 2023

**Conferenza del prof. Remuzzi**  
Sabato 13 maggio ha preso il via il Festival della scienza e della salute Santa Croce San Pellegrino Terme 2023...  
L'evento sarà gratuito, anche quest'anno...  
L'evento sarà gratuito, anche quest'anno...

**L'orto dei bambini**  
Che cosa significa un orto per un bambino?...  
L'orto dei bambini è un progetto che mira a...  
L'orto dei bambini è un progetto che mira a...

**Gruppo di SAN PELLEGRINO TERME**

**Domenica 15 Ottobre 2023**

**CAMMINATA**  
ALPINA SOLIDALE per le vie di  
**SAN PELLEGRINO TERME e dintorni**

**3 Percorsi** Carlo Verelli I - Molo Giallo Km 8 - Lago Isola Km 12

**Programma:**  
08.30: Ritiro al centro turistico...  
09.30: Partenza libera...  
10.30: Partenza libera...  
11.30: Partenza libera...

San Pellegrino Terme - Santa Croce

**Domenica 3 settembre 2023**  
dalle 10.30  
è previsto un rinfresco bergamasco

**13' SALVARIZZA DAY**

**Raduno ciclistico**  
Una sciagura dei ciclisti bergamaschi...  
Una sciagura dei ciclisti bergamaschi...

**FUNDAZIONE A.R.M.R.**  
Delegazione delle Orobie

**San Pellegrino Terme - Santa Croce**

**Il via con Remuzzi**

San Pellegrino Terme è la sede del Festival della scienza e della salute...  
San Pellegrino Terme è la sede del Festival della scienza e della salute...

**IL MAESTRO DEL LAVORO**

Il Festival della scienza e della salute...  
Il Festival della scienza e della salute...

**Santa Croce di San Pellegrino Terme**  
Un pomeriggio all'insegna della Scienza e della solidarietà

Sabato 13 maggio 2023, una delegazione del Consolato di Bergamo, guidata dal console Caldera, ha preso parte ad un evento organizzato dall'Associazione Santa Croce insieme alla Fondazione A.R.M.R. (Auti per la Ricerca sulle Malattie Rare) con il contributo dei "Maestri del Lavoro" del Consolato di Bergamo, dell'Istituto Civico Quarenghi di San Pellegrino, della Sanpellegrino spa, e dei cittadini di molti importanti enti e istituzioni. Evento che rientra nella rassegna del "Festival della scienza e della salute Santa Croce San Pellegrino Terme 2023".

**IL MAESTRO DEL LAVORO**

Il Festival della scienza e della salute...  
Il Festival della scienza e della salute...

**Maestri del Lavoro** ai quali il presidente Adriano Avogadro ha illustrato la storia di questo borgo e dei famosi pittori "I SANTA CROCE" emigrati da questa località verso la Senesivissima a partire dal '400, dove li hanno trovati fortuna. È stata l'occasione per la consegna da parte del Mdl. Pietro Nespola di una riproduzione, da lui eseguita, del dipinto "Piazzaggio con cavaliere" di Giuliano da Santacroce esposto al Phillips Collection Museum di Washington. Ma l'evento clou della giornata è stato senza dubbio la conferenza del Prof. Giuseppe Remuzzi (Orobie) Dipartimento di Ricerca Malattie Rare Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS - Bergamo) sul tema "Il futuro dell'umanità attraverso la levità della scienza medica" tenutasi in una sala grande di pubblico e presieduta da un' introduzione della dott.ssa Daniela Gennaro Gualandini presidente della Fondazione A.R.M.R., che ne ha illustrato le finalità. Il professor Remuzzi ha posto inizialmente l'attenzione sul cambiamento climatico e sulla forte crescita demografica del pianeta. "Nel 2016 il totale degli abitanti era di sette miliardi; nel 2100 saranno 11,2 miliardi, con una crescita del 50%. Anche se tutto ciò sarebbe lontano nel tempo, dovremo prepararci a scenari peggiori perché potrebbero trasformarsi in una catastrofe per l'intera umanità, se non saremo in grado di trovare delle soluzioni a livello ambientale, sociale e scientifico".

La scienza ha fatto passi da gigante, sostiene Remuzzi che ha proseguito parlando della questione del gene editing, la biotecnologia che permette di rimuovere o sostituire piccoli tratti di DNA di un organismo vivente, anche umano. La sfida che l'agricoltura dovrà affrontare nei prossimi anni potrà trovare un prezioso alleato nell' "editing genomico" vale le molteplici possibilità applicative: miglioramento genetico delle piante per renderle più resistenti alle infestazioni da parassiti, possibilità che queste sfruttino le risorse idriche e fertilizzanti nel suolo, aumento delle sostanze nutritive. Con il campo umano, la ricerca nell'ambito del "gene editing" spazia dalle malattie genetiche, in particolare modo quelle rare, ai tumori passando per le malattie neurologiche. L'uso di questa tecnica nei trattamenti riproduttivi potrebbe impedire la trasmissione di alcune malattie ereditarie monogeniche alle generazioni future.

Dal punto di vista etico, Remuzzi sostiene che non c'è alcuna ragione per non ricorrere all' "editing genetico" se questo è in grado di eliminare tante malattie dalla faccia della terra e di fronte alla "questione del libero arbitrio" sostiene che certe decisioni non spettano alla scienza, che deve invece proseguire nella sua attività di ricerca e mettere a disposizione della conoscenza che, poi, la società civile e i legislatori decidono se e come utilizzarle. La giornata si è felicemente conclusa presso un aperitivo locale per un momento conviviale tra amici.

(AP)



**Oggi alle 14 su RAI 3 servizio in diretta ARMR Sardegna da Isola di Culuccia col padrone di casa Cav Lav Marco Boglione , prefetto di Sassari dott Paola Dessi, grazie alla delegata **Avv.ANNA SORO****

## **Santa Teresa.** Per le malattie rare **Tour nell'isola di Coluccia:** **fondi per sostenere la ricerca**

La Fondazione A.R.M.R Aiuti alla Ricerca Malattie Rare, per sostenere la missione e raccogliere fondi da destinare alle borse di studio, sabato scorso ha organizzato un tour all'Isola di Culuccia, nel territorio di Santa Teresa di Gallura, ospiti di Marco e Stella Boglione. Una volta giunti a Porto Pozzo i partecipanti hanno avuto l'opportunità di visitare l'isola, fino allo Stazzu di Zio Agnuleddu, dove è stato possibile ammirare gli asinelli e, nel corso della visita, anche le famose vacche dell'Isola di Culuccia. Il pranzo è sta-

to preceduto dagli interventi di Anna Soro, responsabile della delegazione Sardegna della Fondazione, Marco Boglione e Daniela Guadalupi, presidente nazionale della Fondazione.

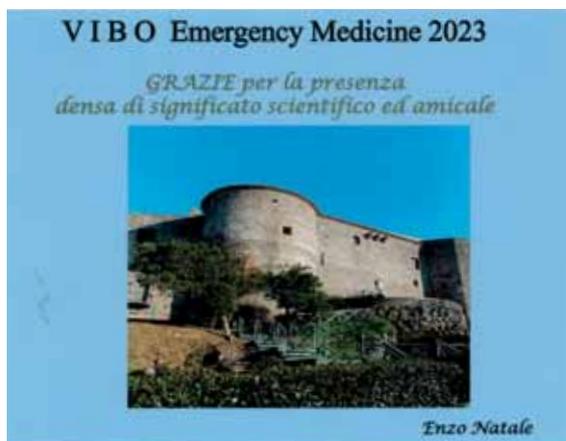
La Onlus raccoglie fondi per finanziare borse di studio per ricercatori che lavorano presso l'Istituto Mario Negri. Nel corso dei 30 anni di attività, la Fondazione ha assegnato oltre 500 borse di studio, contribuendo così al progresso nella lotta contro le malattie rare. (c.fi.)

RIPRODUZIONE RISERVATA





## CONVEGNO: VIBO EMERGENCY MEDICINE 2023



ALLA SCOPERTA DELLE MALATTIE RARE: UN VIAGGIO AFFASCINANTE



Fondazione Internazionale Onlus "Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare"  
A.R.M.R.  
al Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Dacò"  
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

**INVITO SERATA DI BENEFICIENZA 30 Giugno 2023**  
Alla scoperta delle Malattie Rare: un viaggio affascinante

Si terrà a Vibo Valentia il 30 Giugno 2023 alle ore 19.30, nell'ambito del Progetto ECM Nazionale VIBO Emergency Medicine, presso l'Hotel 501, il Simposio Regionale sulle malattie rare "Alla scoperta delle Malattie Rare: un viaggio affascinante"

Nel corso della serata di beneficenza, verrà presentata una nuova iniziativa della ARM R onlus delegazione Calabria della Fondazione Internazionale Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare con la SIMEU presieduta dal Dott. Vincenzo Natale e componente della Commissione Scientifica. Interverranno il Prof. Silvio Garattini e dell'Istituto Mario Negri, la Presidente Nazionale Dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro ed il Consigliere Nazionale Avv. Marco Orefice.

In considerazione dell'attualità e rilevanza strategica della tematica, ho il pregio di invitare alla partecipazione Associazioni cristiane e laiche, Volontariato, Club di Service che svolgono un ruolo attivo di impegno e crescita culturale nel Sociale, promuovendo cambiamenti positivi e duraturi nelle comunità vicine, in quelle lontane, in ognuno di noi.

Ancora oggi molte malattie sono poco conosciute e di conseguenza estremamente costose le cure per combatterle. Ogni intervento o contributo volto alla ricerca sulle malattie rare può creare i presupposti per il miglioramento delle aspettative di vita di qualcuno di noi.

Hanno aderito alla iniziativa

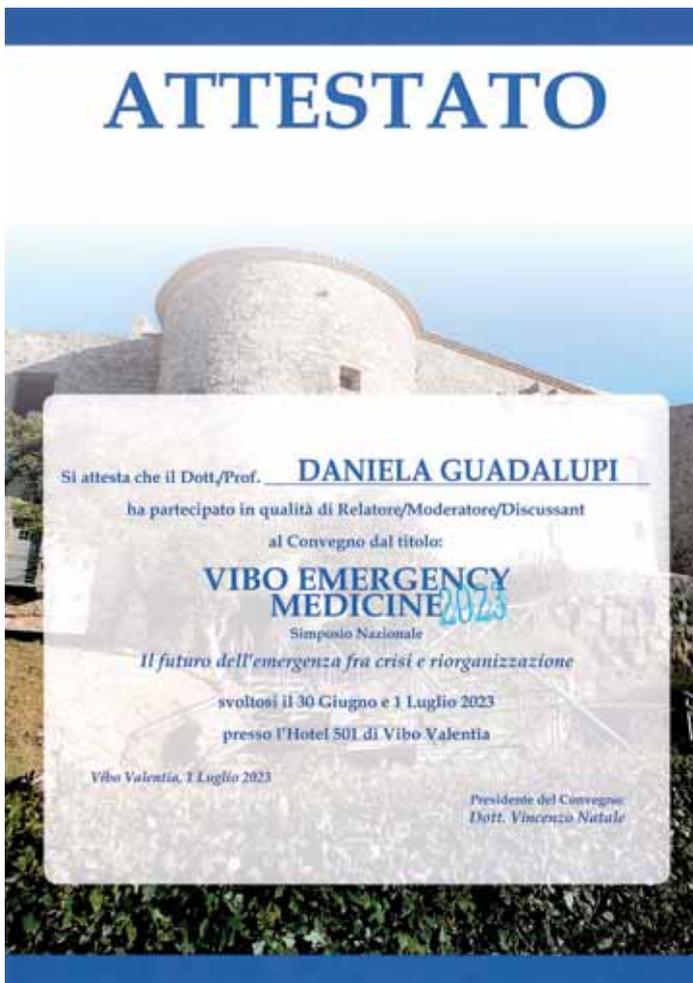


CLUB VIBO VALENTIA



Il Presidente SIMEU e ARM R Calabria  
Dott. Vincenzo Natale

*Vincenzo Natale*







**1^ Festa delle associazioni**

Venerdì 8 settembre 2023 a partire dalle 19.30 presso Area Feste di via Bonini a Foresto Sparso  
**Serata in stile country con toro allo spiedo**

**Menù adulto € 25.00:**  
 - antipasto misto salumi e formaggi  
 - toro allo spiedo 250g  
 - patatine  
 - acqua o quartino di vino  
 - caffè

**Menù bambino € 10.00:**  
 - pane e salamella  
 - patatine  
 - bibita

**Sfida i tuoi amici sul toro meccanico e vinci un fantastico viaggio!!!**

Prenota direttamente al responsabile della tua associazione entro il 18 agosto

ARMR DELEGAZIONE VALCALEPIO

CON LA PARTECIPAZIONE  
 Dottorssa Daniela Gennaro Guadagni  
 Presidente della Fondazione ARMR  
 Avvocato Marco Orefice  
 Responsabile delle Delegazioni ARMR

ORGANIZZA

**SABATO 1 APRILE 2023 ORE 20.00**

**Cena di Primavera**

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

QUOTA DI PARTECIPAZIONE  
 € 38,00 ADULTI € 15,00 BAMBINI FINO A 10 ANNI

Durante la serata verrà effettuato il tesseramento A.R.M.R. anno 2023.

È gradita conferma entro lunedì 27 marzo a Diego 335.5319675 o Sabina 347.8176522

DELEGAZIONE VALCALEPIO

IN OCCASIONE DELLA GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

DELEGAZIONE  
**A.R.M.R. DI VALCALEPIO**  
 ORGANIZZA

**VENERDÌ 24 FEBBRAIO 2023 ORE 21.00**

PRESSO LA SALA CONFERENZE "DON TENGATTINI" - ORATORIO FORESTO SPARSO (BG) VIA ROMA

UNA SERATA DIVULGATIVA.

INTERVIENE IL SIGNOR **RENATO BAVAGNOLI**, PRESIDENTE NAZIONALE NORDIC TRAIL ITALIA RELAZIONANDO "MUOVERSI PER ESSERE BELLI GIOVANI E FELICI"

Ingresso libero, chiusura con rinfresco.



Continua l'opera delle "api cucitrici" del **GRUPPO CUCITO DI PONTERANICA** guidate da **ESTER** che con il loro lavoro aiutano e supportano la Ricerca sulle Malattie Rare.



# Circuito Golfistico A.R.M.R.

La nostra “inarrestabile” Anna Valtellina continua la sua opera di ape operosa partecipando a tutte le premiazioni delle gare di golf che dedicano la loro giornata alla raccolta fondi a favore delle Ricerche sulla Malattie Rare.



## AUGURI AGLI SPOSI



## CONGRATULAZIONI AI NONNI

ARIELA BENIGNI  
NICOLETTA PUPPO  
ANGELO SERRAGLIO  
LUCIA STRIANO

# SCUOLA PER LA RICERCA

Una insegnante presente alla presentazione del progetto Scuola A.R.M.R. presso il Comune di Bergamo:

*“Ho visionato la vostra proposta “Scuola per la ricerca” e intendiamo partecipare con grande entusiasmo. Rimango a disposizione per ulteriori aggiornamenti o proposte e rimango in attesa per accordarci sulla vostra disponibilità per quanto riguarda la visita al laboratorio.”*

Il Riscontro dell’insegnante dopo la nostra presentazione a tema “La Ricerca”:

*“L’incontro è stato molto interessante, il dottor Varinelli è stato bravissimo ed è riuscito ad adattare con naturalezza gli argomenti proposti all’età dei nostri ragazzi. Ai ragazzi è piaciuto e hanno apprezzato molto, anche se alcuni argomenti verranno trattati nei prossimi mesi sono state costruite le basi che verranno poi riprese successivamente. Spero sia possibile continuare il nostro percorso grazie alla visita presso i laboratori.”*





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

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

Per effettuare la donazione in modo più semplice e rapido è possibile utilizzare il circuito PayPal, pratico e sicuro, oppure effettuare il consueto bonifico alle seguenti coordinate bancarie:



**Intesa San Paolo**

Iban: IT 20 W 03069 11166 10000 0017946

**Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo**

Iban: IT 20 M 088 9911 1000 0000 0360621

**Unicredit Sede Bergamo**

Iban: IT 76 W 020 0811 1117 0010 4442906

**BCC MILANO**

Iban: IT 36 G 084 5311 1030 00000 244294

Versamento Postale c.c. postale n° 14246219

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

Puoi donare anche con



### SOSTENITORI

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

# 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.

## 02 452 340 165

#### FONDAZIONE A.R.M.R.

Aiuti per la Ricerca  
sulle Malattie Rare

#### Sede Legale

via Camozzi, 3 - Ranica

www.armr.it

C.F. 02 452 340 165

#### Sede Operativa

Via Salvioni, 4 - Bergamo

#### Segreteria Sede

Dott.sa Alessandra Zenoni

TEL. 351 7018 920

MAIL segreteria@armr.it

Apertura sede dal lunedì a venerdì ore 9.00 - 12.00

#### Segreteria Generale

Sig.ra Gabriella Chisci

#### Segreteria Amministrativa

Sig.ra Ivana Suardi

