



Periodico di
INFORMAZIONE

www.armr.it

news IN CASA A.R.M.R.

ONLUS

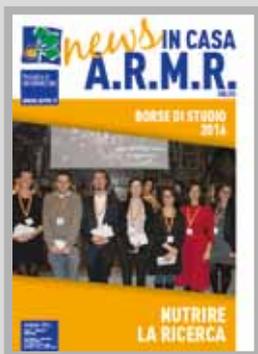
BORSE DI STUDIO 2016



Marzo 2016
Anno 3 - Numero 1
Quadrimestrale

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/86

NUTRIRE LA RICERCA



News in casa A.R.M.R.
Periodico di informazione della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare - ONLUS Anno 3 - Numero 1 Marzo 2016
Iscrizione Tribunale di Bergamo n. 17/2014 del 25/09/14

Direttore responsabile:
Angelo Roma

Editore:
e.20 Srl
Via Previtali, 28
24122 Bergamo
Tel. 035.51.54.88
info@e-venti.com
www.e-venti.com

Iscrizione ROC n. 17721 del 16.12.2008

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

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



DOMENICA 24 GENNAIO 2016

Ore 11.00, a Foresto Sparso - Apertura Delegazione A.R.M.R. Valcalepio.

VENERDÌ 29 GENNAIO 2016

Ore 16.00, a Genova presso la Sala Specchi - Consegna premio A.R.M.R. al Cav. Lav. Augusto Cosulich e targhe benemerita.

VENERDÌ 29 GENNAIO 2016

Ore 17.00, a Genova presso la Sala del Consiglio Provinciale - Presentazione del libro del Direttore Responsabile delle nostre news Angelo Roma.

LUNEDÌ 8 FEBBRAIO 2016

Al Marriott Hotel di Roma - Consegna donazione ADHOR (borsa di studio) con la ricercatrice Valentina Benedetti.

SABATO 27 FEBBRAIO 2016

Ore 13.00, a Genova presso il Palazzo Ducale - Convegno organizzato dal Kiwanis "Banche biomediche pediatriche e malattie rare" presente Marco Orefice e Sergio Accardi della delegazione Orobie.

DOMENICA 6 MARZO 2016

A Foppolo - Gara di sci Lions Club a favore A.R.M.R.

SABATO 19 MARZO 2016

a Zogno, in Piazza Garibaldi - Raccolta fondi A.R.M.R. con le Associazioni di Volontariato di Zogno.

LUNEDÌ 28 MARZO 2016

Presso L'Aeroporto di Orio al Serio - Partenza di Sergio Accardi sul cammino di Santiago di Compostela testimonial per A.R.M.R.

GIOVEDÌ 7 APRILE 2016

Ore 19.00, a Ranica presso Villa Camozzi, Assemblea annuale dei SOCI A.R.M.R.

SABATO 9 APRILE 2016

A Noto, Conferenza del Prof. Silvio Garattini

VENERDÌ 15 APRILE 2016

Ore 20.30, a Brusaporto presso il Ristorante La Cantalupa - Gran Galà A.R.M.R.

VENERDÌ 29 APRILE 2016

Ore 20.00, a San Pellegrino Terme presso l'Istituto Alberghiero IPSSAR - Cena con "Menu Siciliano"

20-21-22 MAGGIO 2016

A Sassari, nuova Apertura Delegazione A.R.M.R.

UN SOR..RISO PER LA RICERCA

GENNAIO 2016

Giovedì 21 - Ospedale Nuovo - Bergamo

FEBBRAIO 2016

Giovedì 25 - Ospedale Nuovo - Bergamo

MARZO 2016

Giovedì 17 - Ospedale Nuovo - Bergamo
Domenica 20 - Ospedale Nuovo - Bergamo

APRILE 2016

Ospedale Nuovo - Bergamo

MAGGIO 2016

Ospedale Nuovo - Bergamo
Colzate, Gandino, Bergamo, Ponte Nossa, Fiorano

CIRCUITO GOLFISTICO 2016 A.R.M.R.



DOMENICA 21 FEBBRAIO 2016

Golf Club Bergamo l'Albenza - Almenno San Bartolomeo (Bg) (Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior-N.C.)

MARZO 2016

Golf Club Arona - Borgoticino (No) (Stableford 2 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

LUNEDÌ 28 MARZO 2016

Barlassina Country Club - Birago di Camnago (Mb) (Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

MERCOLEDÌ 13 LUGLIO 2016

Golf Club Franciacorta - Cortefranca (Bs) (Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

GIOVEDÌ 14 LUGLIO 2016

Punta Ala (manca indirizzo e cat.)

LUGLIO 2016

Golf Club Is Molas - S. Margherita di Pula (Ca)
GARA MEMORIAL "ALDO VALTELLINA"
(Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

DOMENICA 7 AGOSTO 2016

Gardagolf Country Club - Soiano del Lago (Bs) (Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior-Juniores)

SABATO 13 AGOSTO 2016

Golf Club Lecco - Annone di Brianza (Lc)

OTTOBRE 2016

Golf Club Carimate - Carimate (Co) (Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

OTTOBRE 2016

Golf Club La Rossera - Chioduno (Bg) (Stableford 9 buche 3 cat. 1° - 2° per cat. Lady-Senior)

MARTEDÌ 1 NOVEMBRE 2016

I Colli di Bergamo Golf & Country Club - Via Longuelo 264, Bergamo

DOMENICA 6 NOVEMBRE 2016

Golf Club Villa Paradiso - Cornate d'Adda (Mb) (Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

NOVEMBRE 2016

Golf Club Le Rovedine - Noverasco di Opera (Mi) (Stableford 2 cat. 1° - 2° per cat. Lady-Senior)

NOVEMBRE 2016

Golf Club Rapallo - Rapallo (Ge) (Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

NOVEMBRE 2016

Golf Sant'Anna - Cogoletto (Ge) (Stableford 3 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

NOVEMBRE 2016

Golf Club Villa Carolina - Capriata d'Orba (Al) (Stableford 2 cat. 1° - 2° per cat. Lordo-Lady-Senior)

DOMENICA 6 MARZO 2016 XXV SLALOM GIGANTE LIONS

Sempre più importanti le collaborazioni che riceviamo spontaneamente, in questo caso, lo sport e il divertimento uniti per collaborare alla raccolta fondi per contribuire attivamente alla Ricerca sulla Malattie Rare. Ben tre Club Lions si sono uniti per essere più "forti" sulla neve e nell'aiutare la Ricerca! Grazie a tutti, ai Presidenti "organizzatori" e ai soci atleti "attori" di questa bella giornata.



**Daniela Gennaro
Guadalupi**
Presidente
Fondazione A.R.M.R.

Nutrire la ricerca

Nutrire è un verbo antico alla radice della nostra vita, senza nutrizione si muore e tutti coloro che credono in A.R.M.R. testimoniano **FORTEMENTE** che “senza ricerca” si muore.

La nutrizione del corpo passa e non può prescindere dalla nutrizione dello spirito. E lo spirito umano è curioso, vuole sempre aprire le porte chiuse: ecco quello che fanno i ricercatori che grazie al nostro supporto, hanno ricevuto le Borse di Studio A.R.M.R. per ricercare nel 2016.

Tanti i donatori: ringrazio le Delegazioni, che fanno ancora più fatica a portare il messaggio nei territori più lontani, i volontari della sede, che sono TANTI e che sono BRAVISSIMI.

Permettetemi un pensiero particolare al “Donatore Anonimo”, grazie al quale o alla quale è stata donata un’intera Borsa di Studio. Questa persona ha recepito con orecchie filantropiche un mio piccolo sfogo personale sulle difficoltà dell’anno passato di reperire fondi, difficoltà che non ci avrebbero consentito di erogare tutte le borse di studio ed i grant di ricerca offerte nel 2015.

Poiché la Misericordia e la Provvidenza esistono, oggi colgo l’occasione per dire grazie a tutti i soci, i donatori ed agli amici dei donatori “andati avanti”, come dicono gli alpini, che con piccole grandi donazioni, credono nella Ricerca, nel volontariato, nella rete di persone di buona volontà che, ben consapevoli del valore della ricerca, vogliono trattenere i ricercatori in Italia aiutandoli con i grant di specializzazione all’estero, a rimanere qui da noi.

Anche l’importante progetto di Casa Federico dove ospitiamo Dott. GIANFRANCO ANGOTZI (Cagliari), Dott. MAURO CARLUCCIO (Puglia) Dott.ssa PAOLA CUCCAROLO (Genova), sta procedendo nel migliore dei modi e ci auguriamo possa essere di sostegno a sempre più persone che ne hanno necessità.

Nel 2016 apriremo 2 nuove delegazioni a cui daremo il benvenuto: Valcalepio e Sassari.

Ci aspetta un altro anno di lavoro insieme, con lo stesso spirito e la forza degli ideali che ci accomunano.

Grazie davvero a tutti!



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

A.R.M.R.: il comune valore dell’esperienza

Arrivati in un batter d’ali al quarto numero delle News, proseguiamo con entusiasmo e passione a raccontarvi la fertile vitalità che anima la nostra Fondazione. Un’energia positiva che ha nel Presidente Daniela Gennaro Guadalupi la propria principale fonte ispiratrice e in tutti i componenti della Fondazione i veri trascinatori di un comune sentimento fatto di voglia di dare ogni giorno concretezza all’idealità che ci accomuna.

Quando penso alla Fondazione A.R.M.R., la prima parola che mi viene in mente è “esperienza” e l’editoriale “Nutrire la ricerca” scritto dall’amica Daniela ne costituisce una luminosa testimonianza.

Ho sempre avuto grande rispetto per questa parola, in tutte le sue molteplici e a volte sorprendenti sfaccettature etimologiche. Credo, infatti, che la parola esperienza, nella sua accezione più autentica e profonda, voglia dire anzitutto rispettare la dignità propria ed altrui. Anche rispettare la natura. I tempi della natura. Riavvicinare i tempi dell’uomo a quelli della natura. Sapersi anche annoiare con gusto pieno, nel silenzio di una giornata perfetta che ha solo bisogno di silenzio. Di assenza di pensieri. Oppure, agire da persone responsabili nei giorni in cui i pensieri bisogna tirarli fuori col cuore e il cervello, senza far finta di niente o posticipando le più scomode scadenze della propria vita. Quanti ne constatiamo tutti i giorni di posticipi e inadempienze. In ambito sociale, politico, istituzionale, scolastico, accademico, talvolta anche in ambito scientifico. Quante ne abbiamo subite e perpetrate di assenze d’azione quando c’era da agire, eccome se c’era da agire, ma risultava sconveniente, imbarazzante, compromettente. È accaduto a chiunque nella vita, anche ai migliori, non fare cose che si sapeva benissimo essere quelle giuste, per codardia, indolenza o per convenienze personali. La vita spesso ti assale con tutte le sue meraviglie, ma anche contraddizioni. A volte si viene chiamati alle armi e sta a noi rispondere. Vivere con pieno coinvolgimento e disinteressata abnegazione gli obiettivi di A.R.M.R., come tutti voi fate, mi pare la più bella delle risposte.

Borse di studio **A.R.M.R. “Nutre la ricerca”**

28 novembre 2015, alle ore 10.00, presso la Sala Mosaico della Borsa Merci di Bergamo, ha avuto luogo la consegna delle borse di studio 2016.

L'anno straordinario che abbiamo vissuto con l'esperienza dell'EXPO ha significativamente contrassegnato tutti noi ed il tema Nutrire il Mondo, si è trasformato in Nutrire la Ricerca.

CONSEGNA BORSE DI STUDIO: “DICOTTOMILAEURO”

Donatore Anonimo

consegna a: **ARIANNA GABRIELI**

Ubi Banca

consegna a: **SERENA BETTONI**

Fondazione della Comunità Bergamasca

consegna a: **LUCA PERICO**

Volontari Sorriso per la Ricerca Circuito Golfistico

A.R.M.R. “Aldo Valtellina”

consegnano a: **MATTEO BRENO**

Gruppo Giovani A.R.M.R.

consegna a: **MONICA LOCATELLI**

Delegazioni A.R.M.R.:

CREMONA - NOTO - OROBIE - GENOVA - GIARRE - MILANO

consegnano a: **PAOLA CUCCAROLO**





5



CONSEGNA GRANT DI RICERCA

Banca D'Italia

consegna a: **FEDERICA CASIRAGHI**

Accademia Guardia di Finanza Bergamo

consegna a: **ARIELA BENIGNI**

BCC Treviglio

Soroptimist S/I club - Bergamo

consegnano a: **MARILENA MISTER**

Giancarlo Longatti - Telco

Roberto, Paolo e Marco Zappa - Sematic

consegnano a: **LUCA PERICO**

Istituto Aeronautico Antonio Locatelli

Istituto Coreutico Carla Fracci

Istituto IPSSAR San Pellegrino

consegnano a: **ROBERTA DONADELLI**

Band "GLI IMPREVEDIBILI"

Giuliana Ghisi Campello e le sue Amiche

consegnano a: **NADIA AZZOLINI**

Riconoscimento Speciale

Kiwanis Club Cremona

Kiwanis Club Giarre

Consegnano a: **VALENTINA BENEDETTI**

Targa al Merito Umano e Sportivo

GIORGIO SCURI



Da l'Eco di Bergamo
del 30 novembre 2015

«Nutrire la ricerca» Armr, 6 borse di studio

I riconoscimenti

Per giovani che si dedicano alle malattie rare. E al maestro Trento Longaretti assegnato il Premio Armr 2015

Sei borse di studio, sei grant di ricerca e un riconoscimento speciale ad altrettanti ricercatori: anche quest'anno la Fondazione Armr (Aiuto alla Ricerca Malattie Rare) è riuscita a garantire i fondi per valorizzare la ricerca di giovani, che provengono da tutt'Italia, nel campo delle malattie rare. Ogni ricercatore è stato «adottato» da quanti hanno contribuito a raccogliere i fondi per la borsa di studio, ognuna del valore di 18 mila euro. Così ad Arianna Gabrieli, per il primo anno, è stata offerta la Borsa di studio da parte di un donatore anonimo: la ricercatrice di Lecce si occuperà di cellule staminali. A Serena Bettoni è stata offerta la Borsa di Ubi Banca Popolare di Bergamo; a Luca Perico la Borsa offerta dalla Fondazione Comunità Bergamasca; a Matteo Breno la Borsa offerta da Volontari Sorriso per la Ricerca e Circuito Golfistico Armr «Aldo Valtellina». A Monica Locatelli la Borsa offerta dal Gruppo Giovani Armr e a Paola Cuccarolo la Borsa delle delegazioni di Cremona, Orobie, Noto, Genova, Giarre e di Milano. «Nutrire la ricerca - ha detto la presidente della Fondazione, Daniela Guadalupi - vuol dire dar da mangiare sia al corpo che all'anima: è questo che fanno i nostri ragazzi».

Alice Bassanesi

La 22ª cerimonia di consegna delle borse di studio “diciottomila euro” sottolineata dalla presenza delle maggiori autorità cittadine ha evidenziato anche la consegna del Premio 2015 A.R.M.R. al pittore nostro concittadino Trento Longaretti che dall’alto dei suoi 99 anni ci ha tenuto una lezione di vita rivolta alla ricerca del bello. Il ringraziamento che esprimiamo ai nostri Soci e Sostenitori va specialmente

al Donatore che perceptive le nostre difficoltà nel raggranellare gli euro necessari all’ammontare delle 6 borse di studio ha voluto, restando Anonimo, ci ha donato una Borsa intera. L’augurio che facciamo ai nostri 6 nuovi Ricercatori, è di continuare a lavorare nell’ottica della nostra Fondazione: la Ricerca per aiutare i malati di malattie rare.



La Commissione Scientifica al lavoro



Bergamo, 26 ottobre 2015

Alla gentilissima
Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi
Presidente Fondazione ARMR Onlus - Bergamo

Ho avuto il vivissimo piacere e il grande onore di apprendere che mi è stato assegnato il “premio ARMR 2015” e con senso di gratitudine, Le esprimo tutta la mia riconoscenza, confidando di avere veramente tanto amore e merito. Sarò onorato di sentirmi presentato dalla Dott.ssa Rodeschini, direttore dell’Accademia Carrara, per la “ricerca nell’arte”. Cara Dott.ssa Daniela Guadalupi La ringrazio di cuore per questa ventiduesima edizione che mi vede partecipe e La prego di gradire i più distinti e cordiali saluti,

Trento Longaretti





A piedi da Bergamo al Rifugio Calvi Giorgio e gli intrepidi ce l'hanno fatta

Giorgio Scuri ce l'ha fatta. Alle 22,42 di mercoledì 30 settembre ha completato la «pazza idea» di salire a piedi da Bergamo sino al Rifugio Calvi, insieme ad un manipolo d'intrepidi che l'hanno affiancato.

Da l'Eco di Bergamo del 29 dicembre 2015

8

Nel buio della notte al Calvi nevica fitto, esattamente come il 30 settembre 1978. Quel giorno Egidio Gherardi, l'alpinista con le stampelle (morto nel 1998), intraprese con successo la stessa impresa, dopo oltre 62 chilometri e 23 ore di fatica.

Oggi sulle sue orme si è incamminato Giorgio, 46 anni di Branzi, che nel 2012 era rimasto paralizzato improvvisamente per una rara malattia. Giorgio ha vinto la scommessa contro il virus e a settembre ha addirittura scalato il Cervino.

A ricordo di Gherardi e per sensibilizzare la raccolta fondi a favore delle malattie rare ha deciso di ripetere l'eroica camminata.

Alle 9.00 è partito da Valtesse, salutato dai figli di Gherardi, Monica e Giambattista e dalla segretaria A.R.M.R. Gabriella Chisci. Attorno alle 13.00 il transito a San Pellegrino e i saluti alla Clinica Quarenghi, dove Scuri ha trascorso le lunghe settimane della riabilitazione.

Alle 18.45 è giunto a Branzi, salutato dalla moglie Carola, dai figli Guido e Bruno e da tanti parenti e amici.

IN PARROCCHIA «STORIE DI MONTAGNA E SCALATORI»

Le grandi imprese di chi scala la vita e vince la disabilità

Una serata di ricordi ed emozioni, ma anche un'opportunità per ritrovarsi tutti insieme e rivivere per immagini giornate speciali. È in programma domani alle 21 nel cineteatro di Branzi, la serata denominata «Storie di montagna e scalatori» organizzata dalla parrocchia. Le montagne saranno quelle delle Orobie, che dominano per esempio il Rifugio Calvio o i Laghi Gemelli, le Alpi o addirittura le vette di Africa e Sudamerica. Gli scalatori, uniti in una simbiosi di valori che va al di là del tempo e dello spazio, saranno invece Egidio Gherardi l'alpinista con le stampelle morto il giorno di Natale del 1998, Giorgio Scuri, in vetta ai 4.478 metri del Cervino l'8 settembre dopo aver lottato contro una grave malattia invalidante, e Federica Monaci che, costretta in carrozzina da un incidente

nel 2004, è tornata la scorsa estate ai Laghi Gemelli grazie all'aiuto di un gruppo «favoloso» di amici.

Esperienze che negli ultimi mesi si sono intrecciate, nei ricordi e nei fatti, e addirittura fuse nell'impresa che il 30 settembre ha visto Giorgio Scuri, Alessandro «Pini» Monaci, Ettore Ruggeri (uno degli «angeli» di Federica) ed Emanuele «Proiettile» Ghirardelli ripercorrere gli oltre 60 chilometri da Bergamo al Rifugio Calvi che Egidio Gherardi completò (con le stampelle, in meno di 24 ore) nel 1978.

Negli anni e negli ultimi mesi migliaia di amici hanno seguito le storie e condiviso le emozioni di questi «scalatori della vita». La serata di Branzi (ingresso libero) sarà l'opportunità per allargare ulteriormente il cerchio, per raccontarsi con la semplicità di immagini e sorrisi. Verranno proiettate quelle della salita di Egidio Gherardi al Monte Kenia nel 1977, quelle di Giorgio Scuri sul



Giorgio Scuri e Kikka Monaci

Cervino e soprattutto quelle relative alla marcia di solidarietà «Di nuovo al Calvi» (con relativa pagina Facebook) che ha unito tutti lo scorso settembre.

Ulteriore «Kikka» sarà il racconto fotografico del ritorno ai Laghi Gemelli di Federica Monaci, grazie al cuore e alle braccia di tanti amici e ad una joëlette, la carrozzella a ruota unica da montagna per persone con mobilità ridotta. Scopo, non certo ultimo, della serata è sensibilizzare alla raccolta fondi a favore della delegazione orobica di Armr, la Fondazione aiuto e ricerca malattie rare (www.armr.it - Inan: IT28E054281101000000094728). Perché scalare la vita sia un diritto di tutti.

Da l'Eco di Bergamo
del 3 dicembre 2015

Remuzzi nell'Istituto superiore di Sanità

La nomina

Il professore del Negri:
«Non me l'aspettavo».
La candidatura dalla Regione
Emilia Romagna

«Non me l'aspettavo proprio, per me è un fulmine a ciel sereno». Così il professor Giuseppe Remuzzi commenta la sua nomina quale componente del Consiglio di amministrazione dell'Istituto superiore di Sanità, con decreto del ministero della Salute.

Ieri la comunicazione ufficiale. Il nome del professor Remuzzi - coordinatore ricerche dell'Istituto Mario Negri di Bergamo e Ranica e presidente della Società internazionale di Nefrologia - è emerso su suggerimento della Conferenza Stato Regioni, su proposta della Regione Emilia Romagna.

Spiega Sergio Venturi, assessore alla Politiche per la salute della Regione Emilia Romagna: «Abbiamo proposto la nomina di Remuzzi perché è un grande scienziato e al tempo stesso un divulgatore, vive il mondo e penso che possa dare un apporto molto significativo per la ricerca in questo Paese».

Insieme a Remuzzi sono stati nominati il dottor Alessandro Cosimi, ex sindaco di Livorno - designato sempre dalla Conferenza unificata -, la professoressa Adriana Caterina Maggi, scelta dal ministe-

rina Maggi, scelta dal ministero dell'Istruzione, l'avvocato Enrico Lubrano, designato dal ministero della Salute e il professor Gualtiero Ricciardi, presidente dell'Istituto superiore di Sanità.

«Tranne me, sono tutti molti molto bravi», scherza Remuzzi. Il Cda resta in carico quattro anni e la seduta di insediamento è prevista per il 21 dicembre: «Lì capirò esattamente quale sarà il mio tipo di impegno e come organizzarmi a livello di tempo. È una responsabilità grande perché si tratta di tradurre in strategie operative le indicazioni del ministero».

L'Istituto superiore della Sanità ha compiti decisivi in termini di ricerca, sperimentazione, controllo, consulenza, promozione della salute e formazione. «Al suo interno lavorano professionisti eccellenti, come Stefano Vella, fra i primissimi ricercatori al mondo per gli studi sull'Hiv», specifica Giuseppe Remuzzi.

L'Istituto è deputato anche al controllo di farmaci, vaccini, dispositivi medici, prodotti destinati all'alimentazione e svolge accertamenti e indagini sanitarie in relazione all'ambiente.

Marina Marzulli

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Giuseppe Remuzzi

Concerto nella Chiesa di San Lorenzo



Lunedì 19 ottobre 2015 si è svolta la Giornata di Ricordo A.R.M.R. presso la suggestiva Chiesa di San Leonardo a Bergamo.

Alle ore 19.00 si è tenuta la Santa Messa in ricordo dei Soci, Donatori e Sostenitori A.R.M.R. defunti.

A seguire, alle 19.30, i partecipanti hanno avuto il piacere di assistere al concerto dell'Orchestra Estudiantina Ensemble Bergamo diretta dal Maestro Pietro Ragni.



Un Sor..riso per la ricerca



**5 LUGLIO 2015
CURNO**



**2 AGOSTO 2015
GARDA GOLF**



**27 SETTEMBRE 2015
GORLE**



**29 OTTOBRE 2015
OSPEDALE PAPA GIOVANNI XXIII**

10

28 GIUGNO 2015 - PADENGHE 4° Torneo Regionale di Burraco

Il 28 giugno 2015 a Padenghe sul Garda in provincia di Brescia si è svolto il 4° torneo regionale di Burraco.

La volontaria Giuliana Ghisi con l'amica Fausta Lini ha allestito uno spazio dedicato alla Fondazione A.R.M.R. dove in bella mostra ha esposto la biglietteria "hand made" da lei realizzata.

Le giocatrici sensibili alla Mission della Fondazione hanno accolto con entusiasmo l'opportunità di contribuire alla raccolta fondi scegliendo oggetti in cambio di un libero contributo.

Grazie all'estrosa Giuliana e all'impegno di Lina a fine giornata la raccolta è stata ragguardevole.



ISTITUTO AERONAUTICO Consegna dei diplomi al Palacreberg

Il Direttore Scolastico del Liceo Aeronautico Antonio Locatelli, Prof. Di Giminiani, sempre vicino alla nostra Fondazione, ci ha voluto ospiti anche quest'anno alla cerimonia di consegna dei diplomi agli studenti.

I nostri soci hanno partecipato alla bella manifestazione e i volontari hanno

consegnato a tutti gli ospiti il nostro materiale illustrativo e una busta non solo per raccogliere le donazioni spontanee ma, in special modo, per spiegare le motivazioni e gli scopi della Fondazione A.R.M.R.

GRUPPO GIOVANI A.R.M.R. - CORO GOSPEL

Un emozionante concerto Gospel per lo scambio degli auguri di Natale



Il Gruppo Giovani della Fondazione impegnata nella lotta contro le malattie rare, ha invitato tutti gli amici e sostenitori domenica 13 dicembre 2015 dalle ore 20.30 presso la Chiesa Prepositurale di Santa Maria Immacolata delle Grazie per l'elevazione di canti Gospel di Natale; anche quest'anno, ha chiamato a raccolta soci, sostenitori, amici e cittadini, per un momento di riflessione e condivisione attraverso il canto.

Protagonista dell'evento, è stato il coro "Sant'Antonio David's Singers", per una serata ad ingresso gratuito, con una corale di lunga tradizione, attiva dal 1972, che ha portato sul proscenio sessanta elementi di coro e cinque musicisti.

Quest'anno i canti scelti sono stati accuratamente selezionati con riferimento al tema giubilare della Misericordia, anche perché l'evento ha coinciso con la data di apertura dell'anno giubilare della Chiesa delle Grazie.



GRUPPO GIOVANI A.R.M.R.

RED PARTY Una serata davvero speciale

RED PARTY! La festa in rosso, il colore della passione, quella che si rende indispensabile per nutrire la ricerca! Una grande festa per raccogliere fondi necessari per le borse di studio da destinare a giovani ricercatori che svilupperanno la loro attività presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.

La ricerca progetta il futuro, la conoscenza, l'aiuto e soprattutto la speranza di molte persone affette da malattie.

RED PARTY: il tutto accade sabato 26 settembre 2015 nella Villa settecentesca denominata "Palazzo Colleoni" a Cortenuova a pochi chilometri da Bergamo.



26/9/15
ore 20.00

Palazzo
Colleoni
VIA MOLINO 2
CORTENUOVA

TUTTO IL RICAVATO DELLA "SERATA VERRA" DEVOLUTO IN FAVORE DI
ARMA AIUTO ALLA RICERCA MALATTIE RARE FONDAZIONE ONLUS
DONIAMO ALMENO 6 BORSE DI STUDIO ANNUALI DEL VALORE DI 18.000 EURO A RICERCATORI
CHE COLLABORINO A PROGETTI DI RICERCA PRESSO L'ISTITUTO MARIO NEGRI

12



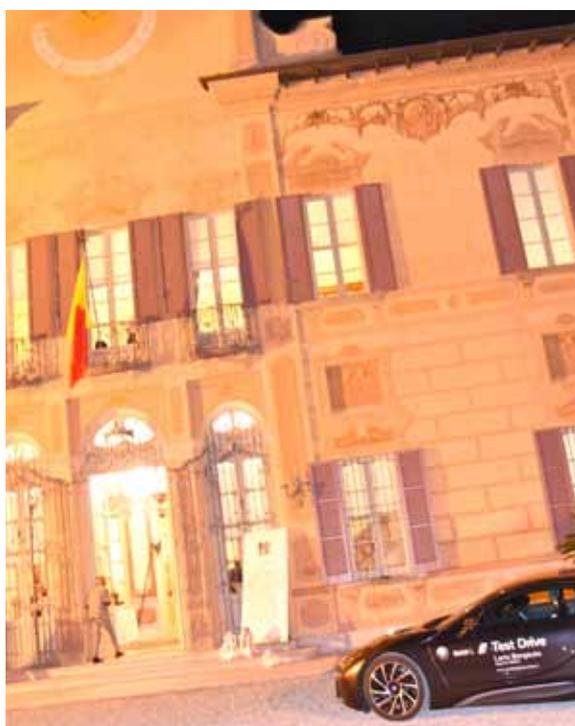


La fantastica cornice della villa, un servizio di catering impeccabile, la straordinaria musica curata dalla band degli "Imprevedibili", la stilista milanese Lidia Cardinale con sue modelle, la stupenda auto elettrica BMW i8 che attinge il suo rifornimento dal caricabatteria fornito dalla Scame di Parre, una lotteria ricca di premi importanti, sono stati alcuni degli ingredienti che hanno fatto trascorrere una serata divertente, emozionante ed indimenticabile alle oltre 300 persone che hanno partecipato alla prima edizione di "RED PARTY".

Un grandissimo ringraziamento va a tutti coloro che hanno contribuito all'organizzazione ed alla raccolta di fondi; infatti durante la serata anche con il prezioso contributo di tutti i presenti e degli "sponsor" è stato raggiunto un importantissimo traguardo ovvero l'importo di una "borsa di studio" del valore di € 18.000,00.

La seconda edizione di "RED PARTY" è prevista per sabato 24 settembre 2016 sempre presso il prestigioso "Palazzo Colleoni" a Cortenuova.

Anche in questa occasione abbiamo bisogno di te e dei tuoi amici! Vi aspettiamo numerosi per divertirci ancora una volta insieme!



GRUPPO GIOVANI A.R.M.R.

A.R.M.R. al Cocolele Beach bar di Città Alta



Nella serata del 10 luglio 2015 i giovani avvocati di AIGA Bergamo e i Giovani di A.R.M.R. hanno riunito le forze nell'organizzare una serata di beneficenza al Cocolele Beach Bar, location estiva situata sullo spazio panoramico degli Spalti di San Giacomo di Città Alta.

Nel corso della serata il 20% dell'incasso è stato devoluto alla nostra Fondazione.

Vi è stata possibilità di aperitivo, cena o dopo-cena, in un ambiente Smart e rilassato all'insegna dell'ambientazione marinara.

Per l'occasione "l'equipaggio" ha preparato una specialità: percorso di tapas con sangria e/o tinto de verano per scoprire sapori nuovi e mediterranei.

DELEGAZIONE GIARRE UN TORNEO DI TENNIS PER LA RICERCA



Si è svolto dal 30 agosto al 13 settembre a Nunziata il Torneo Open organizzato dal Circolo Tennis Le Rocce, la Delegazione Giarre di A.R.M.R. e il Kiwabis Club Giarre-Riposto.

Ad aggiudicarsi il primo posto il Sig. Giuseppe Scionti, al secondo Giuseppe Sorbello. Presenti alla serata di premiazione, il Dott. Garraffo, il Dott. Magnino - membro della commissione scientifica -, Giovanni Panebianco - presidente di Kiwanis -. L'avvincente sfida ha permesso anche quest'anno di raccogliere fondi per la Ricerca.

DELEGAZIONE GENOVA TORNEO DI BURRACO

Un sentito ringraziamento a tutti coloro che il 29 giugno scorso hanno partecipato numerosi ieri sera al Torneo di Burraco a favore della Fondazione ARMR, al Museo Garibaldino

In particolare ai nostri ospitalissimi Maria Teresa e Franci Bozano, al Direttore di Gara Rosalba Caruso, Capurro Ricevimenti, Helan Cosmetici, Profumerie Sbraccia, Camilla per i suoi dolci favolosi, Sofia C. per gli squisiti confetti.

Grazie per il vostro sostegno ed il vostro affetto

Nicoletta Puppo
Fondazione ARMR - Genova



DELEGAZIONE GENOVA Una giornata speciale

Una giornata che ha visto ospiti di S.E. il Prefetto, alla presenza di:

- Mons. Luigi Borzone Pro Vicario generale della Diocesi di Genova in rappresentanza di S.E. il Cardinale Signor Angelo Bagnasco
- Ten. Giuseppe Verde In rappresentanza del Comandante Legione Carabinieri Liguria
- Ten. Col. Alessandro Coscarelli in rappresentanza del Comandante Regionale Liguria della Guardia di Finanza
- Isabella Lanzone Assessore Politiche di Sviluppo e Personale in rappresentanza del Sindaco Marco Doria
- Dott.ssa Marina Firpo Presidente Soroptimist International Genova
- Sig.a Toni Banchi Presidente Inner Wheel International Club Genova
- Sig.a Anna Gancia Presidente Inner Wheel International Club Genova Ovest
- Sig.a Susanna Schivo Presidente Zonta International Club Genova 2
- Dott.ssa Milena Romagnoli Presidente Consulta Femminile di Genova
- Sig.a Orietta Ciurlo Presidente Associazione Mater Matuta.

Sono stati attribuiti i premi e le onorificenze A.R.M.R. per l'anno 2015

- Premio A.R.M.R. 2015 per la città di Genova al Cav. Lav. Augusto Cosulich: Grande imprenditore, che porta Genova nel mondo con ambiziosi progetti industriali di successo, ha fatto della Ricerca il suo motore di vita sia professionale che umana
- Targa di Benemerenzza: al Prof. Alberto Martini - Membro della Commissione Scientifica -Delegazione ARMR Genova e recentemente nominato Direttore Scientifico dell'Istituto Gastini
- Targa di Benemerenzza ai nostri Sostenitori: Golf e Tennis Club della Pineta di Arenzano nella persona del Presidente Dott. Gerolamo Valle
Sig.a Luisella Cancellieri per "Funny Shop"
Sig.a Laura Gasparino per "Studio Pilates"

Successivamente, al termine della Cerimonia, nell'attigua Sala Consiliare della Città Metropolitana di Genova alla presenza di un numeroso e interessato pubblico la nostra Presidente Cav Lav. Dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro, ha presentato il libro "Ancora più vita" di Angelo Roma, Direttore Responsabile delle nostre NEWS, cui è seguito un simpatico rinfresco tra tutti gli intervenuti.



Dimitra Theodossiou

in concerto

Elda Laro

pianoforte

Museo del Violino

sabato 12 settembre 2015 - ore 21
AUDITORIUM GIOVANNI ARVEDI

ingresso euro 20 - biglietteria MdV: tel. 0372 080809



DELEGAZIONE CREMONA

Kiwanis Club Cremona e Fondazione A.R.M.R., un anno all'insegna della musica e della cultura

Il responsabile della Delegazione A.R.M.R. di Cremona, Dott. Alberto Consolandi, nell'ottica della raccolta fondi per la designazione delle nostre borse di studio, ha "ideato" questo splendido concerto che ha visto non solo la presenza del celebre soprano Dimitra Theodossiou, splendida interprete lirica di fama mondiale, ma è riuscito inoltre nell'intento di essere ospitato nella sala concerti del prestigioso Museo del Violino di Cremona.

La manifestazione ha avuto un successo inaspettato che ha visto la presenza di un folto pubblico cremonese che ha molto apprezzato l'evento e che ne ha chiesto la ripetizione il prossimo anno.

Agli applausi si è unita anche una forte presenza di soci A.R.M.R.

Grande lirica in Auditorium

Il grande soprano greco Dimitra Theodossiou domani in concerto

«Brava, brava, sono molto brava...». Al telefono, ridendo, Dimitra Theodossiou canticchia il ritornello. «E' la canzone che preferisco tra quelle di Mina, un'artista che ammiro tantissimo». E non per caso. «In tanti mi dicevano che il mio viso ricordava quello di Mina - racconta il grande soprano greco -. Così mi sono interessata. E quando la senti anche per una sola volta non puoi fare a meno di innamorarti».

Ed è una storia d'amore anche quella con Cremona. Qui, al Ponchielli, Dimitra, tra il 1999 e il 2001, ha lanciato la sua giovane carriera con la *Traviata*, *Anna Bolena* e una straordinaria interpretazione de *I Lombardi alla prima crociata*, con una Giselda che sarebbe poi diventata uno dei suoi personaggi più apprezzati. «Cremona - ricorda da Pompei, a poche ore dalla prima del *Nabucco* - è una delle prime città della mia carriera. Ho un ricordo bellissimo». Anche concreto: sulla scrivania un premio "Monteverdi". Ed ora, sabato sera alle 21, il gran-

de ritorno all'Auditorium Arvedi che apre le porte ad una grande voce lirica per un concerto accompagnato dal pianoforte di Elda Laro, concertista e Maestro Sostituto al Deutche Oper di Berlino, evento promosso dal Kiwanis Club in favore di Fondazione Internazionale Onlus A.R.M.R. "Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare".

«Realizzo un sogno - spiega Camillo Francischelli, amico dell'artista e tra gli organizzatori dell'evento - quello di portare Dimitra al Museo del Violino, prima grande voce internazionale a

riempire l'Auditorium "Arvedi"».

«Che cosa mi aspetto? - riflette la grande cantante - il punto è quello che la gente si aspetta da me». Sorride, poi aggiunge: «So che è una sala meravigliosa e certamente mi aiuterà a cantare meglio che posso».

Un'esibizione più intima, abbracciata dal pubblico, rispetto ai ruoli di grande impatto nelle Opere che esaltano le doti drammatiche di un soprano come Dimitra Theodossiou, Oscar della Lirica 2012: «Amo questo genere di concerti - commenta - perché mi danno la possibilità di creare il personaggio nello spazio di una piccola aria. Me la godo», sorride di gusto. E sorride anche il pubblico degli appassionati cremonesi che potranno assistere all'esibizione di una star internazionale della lirica nella suggestiva e inedita cornice dell'Auditorium del Museo del Violino. Un progetto di alta qualità che diventerà anche un disco registrato live dagli specialisti del suono delle edizioni Bongiovanni che pubblicheranno il disco del concerto. (f.g.)



Cresce la Fondazione A.R.M.R. NASCE LA DELEGAZIONE DELLA VALLE CALEPIO INAUGURATA DOMENICA 24 GENNAIO A CASA SORA DI FORESTO SPARSO

A.R.M.R., la Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, cresce. È nata la nuova delegazione della Valle Calepio. Il neonato sodalizio è stato presentato domenica 24 gennaio a Foresto Sparso nella sala riunioni di Casa Sora. Si tratta della 21esima delegazione della Fondazione.

Per l'occasione sono intervenuti Daniela Gennaro Guadalupi (Presidente della Fondazione A.R.M.R.), Marco Orefice (responsabile delle delegazioni A.R.M.R.), Roberto Duci (Sindaco di Foresto Sparso), Silvana Sora (Fondazione Sora) e la dottoressa Maria Grazia Natali Sora.

La neonata delegazione sarà guidata da Diego Mario Busatta di Foresto Sparso già responsabile del progetto Casa Sora, insieme a: Maria Grazia Natali Sora (membro della Commissione scientifica della Delegazione), Roberta Martinelli (segretaria), e i consiglieri Marco Orefice, Raffaella Parigi, Carlo Baldelli, Giusy Sandrinelli, Giuseppe Carminati, Giovanna Palladini, Lorena Pievani, Sabina Plebani e Nicola Pugliese.

La delegazione è nata su iniziativa di un gruppo di persone di Foresto Sparso e dei comuni vicini, già impegnate sul fronte delle Malattie rare con la Fondazione di Casa Sora. Nata nel 2008 e dedicata al capitano degli Alpini Gennaro Sora, Casa Sora è stata donata dagli eredi alla Fondazione e restaurata dagli alpini dalle varie sezioni della valle e dalla città di Bergamo. Si tratta di una struttura di accoglienza situata a Foresto Sparso che aiuta i bambini e i ragazzi affetti da patologie neurologiche in età pediatrica e giovanile, in particolare dalla Sindrome di Prader-Willi.

*"Casa Sora è nata dalla volontà di offrire un luogo protetto in cui i bambini possano sentirsi liberi di esprimere il loro bisogno di socializzare, vivere il loro amore e interesse per la natura in un programma multidisciplinare non "ospedalizzato" - spiega **Diego Busatta** Responsabile della nuova delegazione A.R.M.R. " Nel febbraio del 2015 abbiamo ospitato a Casa Sora una serata della Fondazione A.R.M.R. e subito è nata l'idea di creare una sinergia e di dare vita a una delegazione locale per sensibilizzare la cittadinanza della Valle Calepio sulle finalità della Fondazione del Centro di Ricerca Mario Negri e raccogliere fondi a sostegno della sua attività di ricerca, erogando borse di studio a giovani ricercatori attraverso un bando di concorso internazionale. Ringrazio gli amici che hanno condiviso e voluto tenacemente dar vita a questo nuovo sodalizio che sarà il punto di riferimento di A.R.M.R. per la zona".*

*"Conosco bene il lavoro degli alpini e so che questa delegazione avrà un futuro luminoso - ha detto **Daniela Gennaro Guadalupi** presidente di A.R.M.R. - Ritengo che la vicinanza con persone che si occupano di una patologia specifica sia un valore aggiunto importante che potrà dare nuovi spunti". "La ricerca sulle malattie rare - ha spiegato - non è facile da far comprendere. I malati sono pochi ma messi tutti insieme sono una realtà importante, le malattie rare sono più di 7000. Studiando le malattie rare non solo si possono trovare cure a questi malati, ma spesso si trovano rimedi anche ad altre malattie non rare".*

*"Vivere con una malattia rara significa sperimentare la solitudine, la paura, l'incertezza - ha sottolineato **Silvana Sora** della Fondazione Casa Sora -. Qui operano tantissime persone che vogliono dedicare il loro tempo e credono e sperano in un mondo di accoglienza e di sorrisi".*



BOLLICINE SOLIDALI PER SOSTENERE A.R.M.R.

Dal 7 al 9 febbraio si incontrerà a Roma Horeca.

È infatti nella capitale che si svolgerà la quinta edizione dell'International Horeca Meeting che anche quest'anno ha riscosso un grande successo raggiungendo oltre 1000 iscritti.

Nei mesi scorsi, Adhor – Le donne dell'Horeca, ha organizzato un'interessante iniziativa per promuovere una delle eccellenze italiane, il prosecco di Treviso DOC, raccogliendo fondi per la Ricerca sulle malattie rare.

È nata così "Bollicine Solidali", un'idea che si è partita da Adhor, ma che ha ricevuto il sostegno di distributori, consorzi e ristoratori per incoraggiare le persone ad acquistare il prodotto.

Testimonial d'eccezione, la showgirl Barbara Chiappini, la quale inviterà gli italiani a brindare in favore della solidarietà.



CONFETTI IN CASA A.R.M.R.

Tra maggio e dicembre 2015 ben due consiglieri della nostra Fondazione (Marta Savona con Gabriele e Matteo Goldaniga con Carmen) hanno

realizzato il loro sogno d'amore. **I nostri migliori auguri ai novelli sposi!**



Matteo Goldaniga con Carmen



Marta Savona con Gabriele

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 è semplicissimo:

- 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**

Anche chi non deve presentare la dichiarazione dei redditi può comunque richiedere la scheda al datore di lavoro o dell'ente erogatore della pensione e consegnarla a un ufficio postale, a uno sportello bancario, che le ricevono gratuitamente, o a un intermediario abilitato alla trasmissione telematica (CAF, commercialisti, etc.). Scrivere sulla busta DESTINAZIONE CINQUE PER MILLE IRPEF e indicare cognome, nome e codice fiscale del contribuente.



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

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

La Missione

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

Promuovere

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

Essere reale sostegno economico

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

Raccogliere fondi

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

Sede Legale:

Via Camozzi, 3 - Ranica
presidenza@armr.it

FONDAZIONE A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca
sulle Malattie Rare
C.F. 02 452 340 165

Segreteria Presidenza:

Sandro Galmuzzi
Ivana Suardi
Tel. 035.67.19.06
Fax 035.67.26.99
segreteriaipresidenza@armr.it

Segreteria Generale:

Sig.ra Gabriella Chisci
Tel./Fax 035.79.85.18
Cell. 338.4458.526
segreteria@armr.it

www.armr.it

