



news IN CASA A.R.M.R.

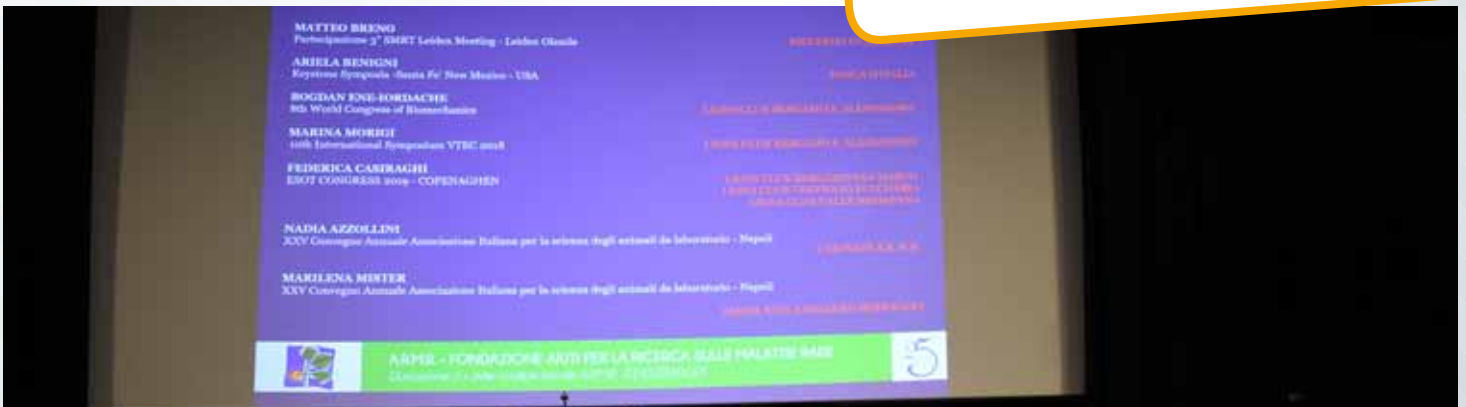
Periodico di
INFORMAZIONE

www.armr.it

ONLUS



Guarda il nuovo video della
Fondazione A.R.M.R.
https://youtu.be/EppozW3Et_s



5 anni dedicati alla Ricerca
Sentirne l'importanza
e la responsabilità per il futuro

Dicembre 2018

Anno 5 - Numero 3
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

APPUNTAMENTI



News in casa A.R.M.R.
Periodico di informazione della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare - ONLUS Anno 5 - Numero 3 Dicembre 2018
Iscrizione Tribunale di Bergamo n. 17/2014 del 25/09/14

Direttore responsabile:
Angelo Roma

Editore:
e.20 Srl
Via Quinto Alpini 6/A
24124 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)

16 DICEMBRE ORE 17.30
Canti Gospel presso
il Cineteatro di Cologna

Il Gruppo Giovani della Fondazione A.R.M.R.
Invita i Soci, i Sanzionari e gli Amici
alla tradizionale "Elezione Musicale Natalizia" con Canti Gospel

Cineteatro Colognola
Via S. Sisto, 6 Bergamo

Celebri e tradizionali Canti Gospel eseguiti dal famoso coro
"S. Antonio David's Singers"

Domenica 16 dicembre 2018 ore 17:30
INGRESSO LIBERO

Seguirà il tradizionale
brindisi augurale
con panettone e pandoro offerto dal
Gruppo Giovani della Fondazione A.R.M.R.

www.armr.it - segreteria@armr.it

SAVE THE DATE

DOMENICA 17 FEBBRAIO 2019 - FOPPOLO
XXVIII SLALOM GIGANTE LIONS

SABATO 16 FEBBRAIO 2019 - FOPPOLO
LIONS PARTY CON CENA TIPICA

APERTO ANCHE A SNOWBOARD

WE SERVE

IL RICAVATO SARÀ DEVOLUTO A:

COMITATO "COCO SANBINA" "LA FAMIGLIA"
Aiuto a persone con disabilità psichiche
Terre di Sici

GRUPPO DI RICERCA A.R.M.R.
Aiuto ricerca malattie rare

Insediamento Incentivato di Persona svantaggiata
Vignone di Serica - BG

ORGANIZZAZIONE A CURA DI:

LIONS CLUB VALLE BRIGOLIANA
vallorembanalione@gmail.com

LIONS CLUB BERGAMO SAN MARCO
lionsbergamosanmarco@gmail.com

LIONS CLUB TREVISO CULCHERIA
tulcheria@gmail.com

17 FEBBRAIO
ORE 8.00
Gara di sci a Foppolo

28 GENNAIO

ORE 20.00

Nel mese di gennaio si terrà la consueta **cena dei volontari e amici** della Fondazione presso l'Osteria D'Ambrosio Da Giuliana, Via Broseta 58, 24128 Bergamo

22 FEBBRAIO

Conferenza scientifica con la **Dott.ssa Susanna Tomasoni** a Genova

28 FEBBRAIO

DALLE 18.30 ALLE 19.30

In occasione della **Giornata mondiale delle Malattie Rare** incontro scientifico con la borsista ARMR **Dott.ssa Sara Gamba** del Mario Negri presso la sede del Kilometro Rosso

12 MARZO

ORE 18.00

Consueta **riunione annuale dei Soci** a Villa Camozzi con presentazione bilancio

5 APRILE

Concerto al **Teatro Casinò di San Pellegrino**

24 MAGGIO

Gran Galà presso il Convento dei Neveri a Bariano (Bg)



Nell'anno del
della Fondazione
abbiamo fatto bis



RICERCA
AIUTO ALLA
**ARMR**
MALATTIE RARE
FONDAZIONE ONLUS

Il tuo **dono** di tempo,
il tuo **dono** di capacità,
il tuo **dono** di denaro
diventa lavoro per giovani ricercatori
e ritorna **dono** per
i malati di malattie rare

Bergamo il 2 dicembre 2017
€ # 250.000,00 #
Duecentocinquantamila/00
a favore di
Borse, Grant e Sostegni alla Ricerca
firma Fondazione A.R.M.R.

RICERCA
AIUTO ALLA
**ARMR**
MALATTIE RARE
FONDAZIONE ONLUS

Il tuo **dono** di tempo,
il tuo **dono** di capacità,
il tuo **dono** di denaro
diventa lavoro per giovani ricercatori
e ritorna **dono** per
i malati di malattie rare

Bergamo il 17 novembre 2018
€ # 250.000,00 #
Duecentocinquantamila/00
a favore di
Borse, Grant e Sostegni alla Ricerca
Anna della
firma Fondazione A.R.M.R.

PAOLA CUCCAROLO	Studio della variabilità fenotipica nella Sindrome Emolitica Uremica	BANCA D'ITALIA	
BARBARA BONANDRINI	"L'influenza di una struttura tridimensionale sulla funzione delle cellule staminali"	UNICREDIT	
ANGELO MICHELE LA VECCHIA	"Studio dei meccanismi comuni alla organogenesi e alla rigenerazione dei tessuti"	UBI BANCA	
ELENA ROMANO	Creazione dei modelli di malattie in vitro	Fondazione Comunita' Bergamasca	
EBEL FLORIDIA	"Valutazione di alterazioni strutturali in vari organi in pazienti con malattie rare"	RED PARTY	
SONIA FIORI	"Terapia cellulare per modulare la risposta immune nel trapianto di polmone "	DONATORE ANONIMO	
RUBINA NOVELLI	Alterazioni ultrastutturali in pazienti con malattie rare valutate con tecniche di microscopia elettronica a scansione	VITTORIA e GIUSEPPE	
LUCA PERICO	"Come il metabolismo energetico condiziona lo sviluppo degli organi"	DELEGAZIONI A.R.M.R. NOTO E OROBIE	
CINZIA ROTA	"Studio dei meccanismi di rigenerazione indotti Contributo annuo"	"SORRISO PER LA RICERCA E CIRCUITO GOLFISTICO A.R.M.R. ALDO VALTELLINA"	
LUCA PERICO	"Semestre di Studio presso MD Anderson Cancer Center - University of Texas - Houston USA"	LE GIOIE DI GIULIANA E LE SUE AMICHE	
"Laboratorio di Terapia Genica e Riprogrammazione cellulare Responsabile SUSANNA TOMASONI"	"Donazione per acquisto apparecchiatura scientifica Strumento per estrazione e quantificazione DNA e RNA"	"DELEGAZIONI: CALABRIA - CREMONA FERRARA - GENOVA - GIARRE- MILANO SARDEGNA - VAL CALEPIO"	
"Dipartimento di Medicina Molecolare - Responsabile CARLA MARIA ZOIA"	Dipartimento di Medicina Molecolare	FRANCESCO MARONI - ALBERTO GOTTARDI	
"Laboratori di documentazione e Ricerca sulle Malattie Rare Responsabile ERICA DAINA"	Laboratorio di documentazione e Ricerca sulle Malattie rare	SOCI E AMICI A.R.M.R.	
"Dipartimento di Medicina renale - Responsabile PIERO RUGGENENTI"	Dipartimento di Medicina Renale	SERGIO PEDROLI - ALESSANDRO RIVA	
"Dipartimento di Bioingegneria Responsabile ANDREA REMUZZI"	Dipartimento di Bioingegneria	GRAN GALÀ A.R.M.R.	
MATTEO BRENO	Partecipazione 3° SMRT Leiden Meeting - Leiden Olanda	RICCARDO GUADALUPI	
ARIELA BENIGNI	Keystone Symposia - Santa Fe' New Mexico - USA	BANCA D'ITALIA	
ENE-JORDACHE BOGDAN	8th World Congress of Biomechanics	LIONS CLUB BERGAMO S.ALESSANDRO	
MARINA MORIGI	10th International Symposium VTEC 2018	LIONS CLUB BERGAMO S.ALESSANDRO	
FEDERICA CASIRAGHI	ESOT CONGRESS 2019 - COPENAGHEN	"LIONS CLUB BERGAMO SAN MARCO LIONS CLUB TREVIGLIO FULCHERIA LIONS CLUB VALLE BREMBANA"	
NADIA AZZOLLINI	"XXV Convegno Annuale Associazione Italiana per la scienza degli animali da laboratorio - Napoli"	I GIOVANI A.R.M.R.	
MARILENA MISTER	"XXV Convegno Annuale Associazione Italiana per la scienza degli animali da laboratorio - Napoli"	MARIA RITA ANDALORO SERRAGLIO	

6 borse di studio per laureati in discipline biomediche e affini. Assegni di ricerca (grant) di aggiornamento e formazione scientifica

BANDO DI CONCORSO A.R.M.R. 2019

- Art. 1** La Fondazione A.R.M.R. bandisce 6 borse di studio per ricercatori **di età non superiore ai 38 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 raccomandata r.r. alla Fondazione A.R.M.R., via Camozzi 3, 24020 Ranica (BG), e dovranno essere consegnate entro il **13 settembre 2019**.
- Art. 6** Alla domanda per le **borse di studio**, scaricabile dal sito www.armr.it, dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera: certificato di nascita; - autocertificazione del voto di maturità - certificato di laurea con votazione finale; curriculum vitae europeo, documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso ed ogni altro titolo scientifico ritenuto utile dal candidato. In riferimento ai requisiti indicati come indispensabili nel Regolamento (www.armr.it) debbono essere allegati: 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: 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) presa visione e accettazione del Regolamento pubblicato su sito www.armr.it; e) l'elenco dei documenti. Alla domanda per i Grant dovrà essere allegata la seguente documentazione: a) la motivazione per la concessione del grant di ricerca, formazione ed aggiornamento, redatta dal responsabile di Laboratorio/Dipartimento; b) le informazioni sul congresso; c) il riassunto del lavoro scientifico (abstract), che si intende presentare al congresso; d) il curriculum vitae europeo.
- 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 per telegramma ai partecipanti l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica entro il 10 ottobre 2019.
- Art. 10** L'eventuale rinuncia deve essere comunicata entro il **22 ottobre 2019**. 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.
- Art. 13** I vincitori dovranno iniziare la loro attività il **7 gennaio 2020**.
- Art. 14** L'ammontare delle borse di studio annuale è stabilito in 18 mila euro lordi con pagamenti mensili.
- 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.

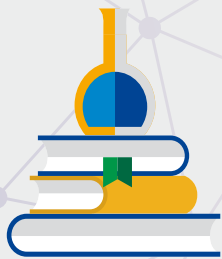
Dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro
Presidente Fondazione A.R.M.R.

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

Regolamento: www.armr.it

Contatti: segreteria@armr.it

Cerimonia di consegna delle Borse di Studio e Grant 2019



Malattie rare, in un anno raccolti 250 mila euro per la ricerca

Fondazione Armr. Borse di studio e grant a giovani impegnati nei progetti dell'Istituto Mario Negri. L'appello di Remuzzi: «Siate tutti ambasciatori»

Duecentocinquanta mila euro raccolti in un anno, per offrire, per il 2019, a giovani ricercatori la possibilità di impegnarsi in progetti al Centro per le malattie rare «Daccò» e al Centro Astori dell'Istituto Mario Negri.

6

Novembre 2019

Novelle borse di studio consegnate (a Paola Cuccarolo, Barbara Bonandrini, Angelo Michele La Vecchia, Elena Romano, Ebel Floridia, Sonia Fiori, Rubina Novelli, Luca Perico e Cinzia Rota), una speciale borsa Career Development Program (a Luca Perico, una novità istituita quest'anno, per un semestre studio a Houston, negli Stati Uniti), 5 contributi speciali per l'acquisto di apparecchiature scientifiche e potenziamento di dipartimenti di ricerca dei Centri per le malattie rare del Negri, 7 «grant» per partecipare a congressi internazionali dove scambiare informazioni e conoscenze con colleghi d'Oltralpe e d'Oltreoceano (a Matteo Breno, Ariela Benigni, Ene-Jordache Bogdan, Marina Morici, Federica Casiraghi, Nadia Azzolini, Marilena Mister). Un impegno non indifferente quello della Fondazione Armr, Aiuto alla ricerca malattie rare onlus, celebrato nella cerimonia di consegna degli assegni nell'auditorium di piazza della Libertà, affollato di benefattori, rappresentanti istituzionali,



I ricercatori premiati e sotto, da sinistra, Remuzzi, Guadalupi, Garattini

delle forze dell'ordine, del mondo della scienza, Silvio Garattini e Giuseppe Remuzzi in testa, rispettivamente presidente e direttore dell'Istituto Mario Negri (che oggi ha due donne ai vertici come coordinatori delle ricerche, Ariela Benigni nella sede di Bergamo e Raffaella Giavazzi nella sede di Milano, entrambe presenti ieri). E per il

premio della Ricerca 2018 la scelta è caduta su Erica Daina, responsabile del Laboratorio documentazione e ricerca sulle malattie rare del Negri. «L'avventura è cominciata per caso – ha ricordato la presidente Armr Daniela Gennaro Guadalupi –, con un gruppo di poche persone: fu Garattini a chiederci di aiutare a sostenere il Negri. Siamo ar-

riviati ad avere delegazioni ovunque in Italia, appassionandoci tutti alla ricerca per le malattie rare, fino a realizzare anche con un lascito privato, «Casa Federico» per accogliere le famiglie e i pazienti che vengono qui per un consulto e per dare alloggio ai ricercatori». E l'Armr ieri ha festeggiato i ricercatori premiati ma anche i suoi 25 anni di impegno (il prefetto di Bergamo Elisabetta Margiacchi ha consegnato la medaglia del Presidente della Repubblica) e i 50 anni di matrimonio della sua presidente Daniela Guadalupi e del marito Riccardo, con la lettura pubblica fatta da monsignor Giulio Dellavite, segretario generale della Curia di Bergamo del messaggio augurale di Papa Francesco. Una festa per la ricerca, quella di ieri, con un invito lanciato da Giuseppe Remuzzi: «Si deve continuare a fare molto: tutti potete farvi ambasciatori della ricerca, significa farsi ambasciatori della scienza, diffondendo il sapere scientifico, a cominciare dalla cultura dei vaccini». Perché, ha concluso Garattini, «serve che la scienza diventi bagaglio culturale, cosa che in Italia ancora non accade». Assegnate, infine, targhe di benemerenza a sostenitori della ricerca nel loro impegno lavorativo: una a Carmen Tancredi, giornalista de L'Eco di Bergamo.











Red Party

NUTRI LA RICERCA

10

Dopo le vacanze estive, a settembre, ecco il grande, importante e irrinunciabile appuntamento per incontrarci, per divertirci e trascorrere una bella serata insieme agli amici.

Tutti insieme ma soprattutto uniti per nutrire la Ricerca!

Infatti è stato un grande successo anche l'edizione 2018 del Red Party, l'appuntamento annuale promosso dalla Fondazione Internazionale Onlus 'Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare' ARMR al quale hanno partecipato oltre 400 persone provenienti principalmente da Bergamo, ma anche da Milano, Pavia, Genova, Lugano, Cremona, Roma e Napoli.

Uniti si è più forti: nulla di più scontato quando la mission è reperire aiuti a sostegno della ricerca.

La Fondazione ARMR - che quest'anno celebra il suo 25° anniversario - si è resa protagonista dell'allestimento di un altro grande evento: il "Red Party 2018". Nella suggestiva cornice di Palazzo Colлеoni a Cortenuova, infatti, il 15 settembre scorso si è svolta la 4^a edizione del party ideato allo scopo di 'nutrire' la ricerca: un format collaudato da ormai quattro anni ideato da Giuseppe Mazzoleni, vice Presidente della Fondazione ARMR.

Cena a buffet, live music proposta dalla band 'Gli Imprevedibili', sfilata di moda, lotteria e dj set a cura dei DJ Andrea Cattaneo e Luciano Berry.

Un alternarsi di momenti piacevoli vissuti in compagnia con il medesimo scopo: contribuire al reperimento di fondi per fare in modo di sostenere la ricerca.

Un obiettivo che solo lo scorso anno, durante il tradizionale evento annuale, aveva permesso alla Fondazione ARMR di donare numerose borse di studio per un valore pari a 250.000 euro messe a disposizione dei giovani ricercatori operanti presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.

Un impegno comune che consente di sostenere la ricerca sulle malattie e

di raggiungere collettivamente quegli ideali di solidarietà, di impegno civile e sociale che sono alla base di questa fondazione.

La ricerca, del resto, progetta il futuro, la conoscenza, ma soprattutto dona la speranza a molte persone.

Alla serata, patrocinata dal Comune di Bergamo e dalla Regione Lombardia, sono intervenuti la Dott.ssa Ariela Benigni, Segretario Scientifico dell'Istituto Farmacologico Mario Negri per le sedi di Bergamo e Milano, ed i borsisti Dott.ssa Elena Romano e Dott. Luca Perico.

Doveroso il ringraziamento per il supporto da estendere a tutti coloro che si sono adoperati per organizzare la festa e a tutti gli sponsor tra cui Unicredit, che da quattro anni mette a disposizione un'intera borsa di studio del valore di 18.000 euro, **Azimut, SCM Solutions Capital Management SpA, Facta Farmaceutici SpA, Studio Legale Avv. Fabio Missale & Partners, Eden Viaggi, Expotex Srl, EMA Leather Clothing, Studio Lorenzi & Associati, Mekanica Srl, Champagne 4 You, Spaccio del Parmigiano di Grisenti Roberta, Vinservice Srl, Azienda Vitivinicola Caminella, Flavia Palamini, Giambarini Group Spa, Ecogeo Srl, R.B. Rotolificio Bergamasco Srl, PG&W Srl, Phidias e Fiorista Myrrha.**

Un grande ringraziamento a tutti coloro che hanno messo a disposizione i fantastici premi per la Lotteria tra cui Anna Valtellina, Cornaro Gioielli, MCE Italia, Pietro Daminelli, Gioielleria Cornali, Karaja Make Up, Ristorante la Braseria, Cristiana Vezzoli, Gioielleria Leila Bali, Ristorante Enoteca Zanini, Fit 10 personal studio, Korel di Zucchinati, Macelleria Ristorante Lorenzo Carminati, Thanny Via Quarenghi 4, Erboristeria Cascina Albarito.

Il prossimo appuntamento **RED PARTY 2019 è fissato per sabato 21 settembre** sempre presso Palazzo Colлеoni a Cortenuova (Bg). Vi aspettiamo!!!



RED PARTY | 2018



12





DELEGAZIONE CREMONA



Il Consiglio del Filo ha deciso, per quest'anno, di devolvere tutti i ricavati delle varie rassegne svoltesi nel Teatro Filodrammatici, alla fondazione onlus A.R.M.R. La cerimonia, per la consegna del ricavato dalle manifestazioni, ha avuto luogo il giorno 5 novembre 2018 alle ore 21 nel teatro Filodrammatici. La serata è stata rallegrata dalla "THE SWINGERS BIG BAND", l'orchestra più amata dai Cremonesi. E' stata anche l'occasione per l'orchestra, fondata da Nino Donzelli, scopritore di Mina, ed attualmente diretta da Riccardo Bergonzi, di presentare il loro CD "STUDIO UNO". Un gruppo di "ragazzi" artisti legati da una incrollabile passione per la musica e che danno sempre la loro disponibilità quando chiamati per una ragione benefica.



Il 5 novembre 2018 l'Associazione Filodrammatici in collaborazione con il responsabile di delegazione A.R.M.R. Alberto Consolandi ha organizzato un concerto Jazz.

Alla presenza numerosa di autorità regionali, provinciali e civili ha consegnato alla presidente della Fondazione A.R.M.R. il contributo di un anno di lavoro dedicato alla Ricerca sulle Malattie Rare di euro 4.000,00.

DELEGAZIONE GENOVA

In occasione del Festival della Scienza in programma il 30 ottobre al Museo Diocesano si è svolta, organizzata dalla responsabile della delegazione Genova Nicoletta Puppo, una conferenza aperta a numerosi giovani relatrice la ricercatrice A.R.M.R. Susanna Tomasoni del Laboratorio di terapia genetica e riprogrammazione cellulare dell'Istituto Mario Negri.



La delegazione di Genova ringrazia i suoi sostenitori

- Camera Commercio II. e AA. Genova
- Capurro Ricevimenti
- Coro Canto Libero
- Daddy Bijoux
- G. Marini Cravatte
- Gioielleria Bruna Guglielmi

DELEGAZIONE DI GIARRE

*Cari amici
Anche quest'anno sono riuscito ad organizzare la
collaborazione col Circolo del Tennis "Le Rocce" Cerco
di fare del mio meglio... ma le mie forze purtroppo
scemano...*

*Un caro saluto a Voi pilastri e a tutti gli amici
dell'ARMR*

Salvo

Circolo Tennis LE ROCCE
DAL 12 SETTEMBRE 2018 ORGANIZZA IL
35° TORNEO SOCIALE DI TENNIS
FONDAZIONE A.R.M.R.
Gare OPEN in programma:
SINGOLARE MASCHILE - SINGOLARE FEMMINILE
DOPPIO MASCHILE - DOPPIO MISTO
Il Circolo Tennis Le Rocce è lieto di organizzare il
35° Torneo sociale di Tennis ed il 5° Torneo A.R.M.R. - Delegazione di Giarre.
Parte del ricavato sarà devoluto alla
Fondazione Onlus A.R.M.R. (Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare)
per istituire borse di studio da assegnare a giovani ricercatori.
I ricercatori borsisti studieranno presso le strutture
dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Bergamo.

DELEGAZIONE NOTO

NOTO

Malattie rare, beneficenza con Armr

La delegazione netina della Fondazione è guidata da Lucia Striano

NOTO. Sorta nel 1993 per iniziativa del professor Silvio Garattini, emerito scienziato impegnato nel campo della ricerca farmacologica, la Fondazione Armr (Aiuti Ricerca Malattie Rare) è attualmente punto di riferimento ineludibile in Italia per la ricerca, intesa come progettazione del futuro, in ordine alla conoscenza e all'aiuto da offrire a chi è affetto da malattie rare.

La Fondazione Armr, che si avvale attualmente del dinamismo della presidente nazionale, Daniela Guadalupe, e di un consiglio direttivo di prim'ordine, continua la sua sfida interpretando con successo le ragioni di un futuro migliore.

La Fondazione si articola in delegazioni locali, tra cui, al Sud, emerge quella di Noto, guidata fin dal suo sorgere dalla presidente Lucia Striano, che trova nel sindaco Bon-



LA VILLA PRIVATA DOVE SI È SVOLTA LA SERATA DI BENEFICENZA

fanti un sostenitore convinto. La delegazione netina si è sempre distinta nell'organizzazione di iniziative di raccolta fondi per la ricerca, di tavole rotonde, convegni, conferenze, seminari, nonché di incontri culturali di vario genere, nella convinzione che la cultura, quella vera, è strumento ideale

di promozione umana. Nell'obiettivo di coinvolgere nella propria strategia di aiuti alla ricerca, tramite borse di studio a giovani scienziati, Lucia Striano, grazie alla generosa disponibilità della famiglia Pallas, che ha messo a disposizione la bellissima Villa Matal, ha organizzato una serata di benefi-

cenza, alla quale, oltre ai soci della delegazione netina, ha partecipato un centinaio di persone sensibili alle problematiche umane del nostro tempo. È stata l'occasione propizia per uscire dai rigidi schemi di una realtà basata sull'interesse utilitaristico e per fare il punto sui nobili fini e sulla missione dell'Armr che, grazie alle sue molteplici attività, ha fornito un'autorevole spinta nella conoscenza relativa alle malattie rare e alle relative terapie.

La serata di beneficenza ha raggiunto pienamente i suoi scopi non solo in merito alla raccolta fondi, indispensabili per istituire borse di studio da assegnare ai ricercatori che collaborano con la benemerita Fondazione, ma anche nell'obiettivo di coinvolgere consapevolmente un numero sempre più ampio di persone che credono nei valori di fratellanza e solidarietà per i più deboli e i dimenticati. Tra i costoro, principalmente, va annoverato chi viene colpito da malattie rare.

VINCENZO GRECO

Malattie rare, beneficenza con ARMR



16

CITTÀ DI NOTO
PATRIMONIO DELL'UMANITÀ

CONVEGNO A.R.M.R.
AIUTO ALLA RICERCA MALATTIE RARE

AIUTO ALLA RICERCA A.R.M.R. MALATTIE RARE FONDAZIONE ONLUS

SALUTO:
LUCIA STRIANO
Responsabile A.R.M.R. Noto

INTERVENTI:
Dott. CORRADO BONFANTI
Sindaco di Noto
Cav. Lav. Dott. DANIELA GUADALUPI
Presidente Naz. Fondazione Onlus A.R.M.R.

RELATORE:
Dott.ssa ARIELA BENIGNI*
Capo Dip. Medicina Molecolare
Ist. "Mario Negri" - Milano
"CELLULE STAMINALI
E CORREZIONE DEL GENOMA:
NUOVE FRONTIERE
DELLA MEDICINA RIGENERATIVA"

DIBATTITO

SABATO 6 OTTOBRE 2018
ORE 18.30 - SALA GAGLIARDI
VIA CAVOUR, NOTO

CITTÀ DI NOTO

CONVEGNO A.R.M.R.

SABATO 6 OTTOBRE 2018
ORE 18.30 - SALA GAGLIARDI
VIA CAVOUR, NOTO

Dott.ssa Ariela Benigni
Laureata in Scienze Biologiche all'Università di Milano, con un Dottorato di Ricerca presso l'Università di Newcastle in Inghilterra, Ariela Benigni ha conseguito un master di formazione post-laurea in studi internazionali, a Washington, in Lorena, in Boston.

Dal 1991 è Segretario Scientifico dell'IRCCS Istituto di Neurologia "Carlo Besta" della Regione di Bergamo, e dal 2001 è a capo del Dipartimento di Medicina Molecolare, coordinando un gruppo di circa 40 ricercatori.

Il suo interesse si è sempre rivolto alla ricerca traslazionale delle cause dello sviluppo di malattie ad alta prevalenza in Italia e al miglioramento di prognosi dei tumori, che portano alla perdita della funzione dell'organo. Il suo gruppo è un laboratorio integrato di ricerca traslazionale, con l'intento di studiare se le cellule staminali possono essere utilizzate per la cura di malattie ad alta prevalenza come un organo di laboratorio.

Ha svolto numerose attività di ricerca in Italia, in Inghilterra, in Francia, in Germania, in Spagna, in Olanda, in Belgio, in Svizzera e in Cina. Ha fatto parte del Program Committee del più prestigioso meeting internazionale dedicato alla medicina di base, il European Society of Human Genetics Meeting 2014, a San Diego, ha svolto la carica di Presidente della Commissione dell'American Society of Human Genetics come vicepresidente.

Ha fatto parte dei comitati editoriali di varie riviste scientifiche internazionali, tra cui il Journal of Cell Biochemistry e il Journal of Cellular Biochemistry.

Ha svolto figure a parte nella comunità dei Top Public Scientists, che sono i ricercatori più citati al mondo nelle varie discipline scientifiche, e fa parte del gruppo delle Top Italian Scientists, che sono i ricercatori più citati nel mondo italiano ad alto impatto. Il suo lavoro è stato riconosciuto con il premio "Miguel" nel 2014 e con il premio "Miguel" nel 2015.

È stata la prima donna italiana a essere eletta alla carica di Presidente della Commissione Nazionale per la Ricerca della Regione di Bergamo ed è il suo primo Presidente ed è Segretario della Commissione Scientifica dal 2011, e il suo impegno nella Commissione Scientifica del Comune di Bergamo è in riconoscimento della sua attività di ricerca in campo internazionale. Dal 2014 è Coordinatore con funzione di amministrazione della Banca d'Italia, subalterni di Bergamo.

SALUTO:
LUCIA STRIANO
Responsabile A.R.M.R. Noto

INTERVENTI:
Dott. CORRADO BONFANTI
Sindaco di Noto
Cav. Lav. Dott. DANIELA GUADALUPI
Presidente Naz. Fondazione Onlus A.R.M.R.

RELATORE:
Dott.ssa ARIELA BENIGNI*
Capo Dip. Medicina Molecolare
Ist. "Mario Negri" - Milano
"CELLULE STAMINALI
E CORREZIONE DEL GENOMA:
NUOVE FRONTIERE
DELLA MEDICINA RIGENERATIVA"

DIBATTITO

La S.V. è invitata al
Convegno A.R.M.R.
Aiuto alla Ricerca Malattie Rare
Fondazione ONLUS

DELEGAZIONE DI NOTO

che si terrà
SABATO 6 OTTOBRE 2018
alle ore 18.30
presso la Sala Gagliardi,
NOTO



La Fondazione A.R.M.R. è lieta di invitarla alla
CENA DI BENEFICENZA

presso "Villa Matal"

Via del Calesse n. 5 - Noto

Sabato 7 luglio 2018, ore 21.00

Musica e cotillon allietteranno la serata.

Lucia Striano
Responsabile A.R.M.R. Noto

Contributo: € 30 p.p.

DELEGAZIONE OROBIE

19/10 Cena d'Autunno - Rist. Moderno di Serina



20/21/22
A.R.M.R. partecipa con
uno stand alla Sagra delle Mele
di Piazza Brembana

02-09-2018

Ciclisti a salvarizza Rita e Gianni offrono punto ristoro in cambio di libero contributo sostegno da :

- CRAL UBI
- CICLISTICA PESENTI BERGAMO
- TEAM MORETTI



30-09-2018 Camminata Bergamo -Calvi



DI NUOVO AL CALVI

nel 40° della Camminata Bergamo-Rifugio Calvi
di EGIDIO GHERARDI - l'alpinista con le stampelle

Domenica 30 SETTEMBRE 2018 - ore 09.00 da Valtesse

UNISCITI A NOI - **349.9762045**



Ritrovo alle ore 8,30 a Valtesse
“Di nuovo al Calvi” Camminata non competitiva organizzata da Giorgio e Carola Scuri Delegazione Orobie

Staffetta con fiaccola olimpica (simbolo di pace e sport) legata alla camminata DI NUOVO AL CALVI organizzata dai nostri Giorgio e Carola Scuri. La staffetta è aperta ai soci ARMR o amici dei soci ARMR che dovranno diventare soci per poter partecipare. Il guidoncino ARMR di accompagnamento è stato firmato dai partecipanti alla staffetta.



Staffetta soci ARMR
La Fiaccola Olimpica percorre la Valle Brembana
30 Settembre 2018

AIUTA LA RICERCA
Partecipa anche tu e scegli il tuo tratto!

Assisterai a portare la Fiaccola dei XXIII Giochi Olimpici Invernali di PyeongChang (Cina) del Sud) 2018, da Bergamo al Rifugio Calvi in Valle Brembana.

Benefici
I tratti sono stati scelti per garantire l'esperienza di un alpinista e di un alpinista con le stampelle.

Il ricavato verrà devoluto per intero alla Fondazione ARMR.

Parteciperai al 40° anniversario della nascita di Egidio Gherardi.

Il guidoncino ARMR di accompagnamento è stato firmato dai partecipanti alla staffetta.



DI NUOVO AL CALVI

DOMENICA 30 SETTEMBRE 2018

UNISCITI A NOI - **349.9762045**

Per informazioni e iscrizioni:
 Rita (Delegazione ARMR Orobie) 0423 36 52 197
 Per l'iscrizione gratuita:
 Giugliano, insieme a data di nascita

1° tratto 13 Km
 2° tratto 6 Km
 3° tratto 13 Km
 4° tratto 11 Km
 5° tratto 9 Km
 6° tratto 20 Km
 7° tratto 10 Km
 8° tratto 10 Km
 9° tratto 10 Km
 10° tratto 10 Km
 11° tratto 10 Km
 12° tratto 10 Km
 13° tratto 10 Km
 14° tratto 10 Km
 15° tratto 10 Km
 16° tratto 10 Km
 17° tratto 10 Km
 18° tratto 10 Km
 19° tratto 10 Km
 20° tratto 10 Km
 21° tratto 10 Km
 22° tratto 10 Km
 23° tratto 10 Km
 24° tratto 10 Km
 25° tratto 10 Km
 26° tratto 10 Km
 27° tratto 10 Km
 28° tratto 10 Km
 29° tratto 10 Km
 30° tratto 10 Km




DI NUOVO AL CALVI



Camminata di Solidarietà da BERGAMO al RIFUGIO CALVI
a 40 anni dall'impresa del 1978 di
Egidio Gherardi - l'alpinista con le stampelle

DOMENICA 30 SETTEMBRE 2018

Ritrovo ore 08.30 a Valtesse (Bergamo)

UNISCITI A NOI **349.9762045**



a sostegno di ARMR
Fondazione per la Ricerca
contro le Malattie Rare
nel 25° di fondazione





DELEGAZIONE VAL CALEPIO



A.R.M.R. Delegazione di Val Calepio, è stata presente con uno stand alla tradizionale Festa dell'uva e dei fiori di Foresto Sparso con offerte di biscotti, torte e soprattutto con moltissime orchidee che hanno colorato tutto lo stand.

Un programma denso di appuntamenti diversi. La domenica pomeriggio la sfilata di carri allegorici, ha coinvolto tutti i presenti regalando momenti di grande allegria.

FORME

BERGAMO. CAPITALE EUROPEA DEI FORMAGGI.



Dopo il grande successo dello scorso anno, dal 28 settembre al 1 ottobre, si è svolto a Bergamo: "Forme, Bergamo capitale europea dei formaggi", la manifestazione dedicata all'arte casearia, giunta alla terza edizione. Per quattro giorni si sono alternati, nelle vie e nei luoghi più affascinanti della città conferenze, mostre, eventi aperti al pubblico e agli addetti ai lavori. Il tema dell'edizione 2018 è stato: "Le origini. Dal buon latte, l'eccellenza casearia", un viaggio alla scoperta di uno dei prodotti agroalimentari più caratterizzanti e legati ai territori d'appartenenza, risultato di tradizioni secolari e filiere di produzione uniche.



LE DONNE DI ADHOR E LA FONDAZIONE A.R.M.R.

Tutto pronto per la terza edizione di 50 Sfumature di Birra Solidale, il grande evento che unisce tanta buona birra e la solidarietà. La manifestazione si terrà nella storica e funzionale location dell'ex Caserma Valfrè ad Alessandria, dal 20 al 23 settembre.

Oltre 50 tipologie di birra pronte a soddisfare i gusti di chiunque, tanta buona musica e soprattutto solidarietà verso chi ha bisogno: sono questi gli ingredienti che renderanno ancora una volta unica e partecipata la nuova edizione di 50 sfumature di birra solidale.

“Informale e amichevole – dichiara Paola Giacchero, nella doppia veste di Amministratore della Bevingros e Presidente dell'Associazione

Le Donne Dell'Horeca – ADHOR, che organizza l'evento – la birra è una bevanda capace come poche altre di creare socialità. Ma la sua anima è anche solidale, per questo abbiamo voluto organizzare un evento che unisse questi due valori. Infatti chi partecipa a questa festa, bevendo anche un solo boccale di birra potrà contribuire a una raccolta fondi che sarà devoluta alla Onlus A.R.M.R. (Aiuti alla ricerca sulle malattie rare.) In questo modo – conclude Giacchero – la birra sarà buona due volte. Inoltre in occasione dell'evento, sempre a sostegno della raccolta fondi, verrà consegnato un esclusivo opuscolo che illustra e spiega come spillare un'ottima birra.

Gruppo Maestre del Lavoro Bergamasche all'insegna della solidarietà

Venerdì 28 settembre ha avuto luogo l'appuntamento autunnale organizzato dal "Gruppo Maestre" in collaborazione con il gruppo Donne U.N.C.I. a favore della Fondazione ARMR (Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare). La serata svoltasi, come da tradizione, presso l'Istituto Professionale di Stato per i Servizi Alberghieri e della Ristorazione di San Pellegrino Terme è iniziata con i saluti di benvenuto formulati dal console Luigi Pedrini, seguiti da un intervento della dott.ssa CdL Daniela Gennaro Guadalupi che ha ringraziato tutte le persone presenti per la loro disponibilità e sensibilità nei confronti di ARMR. Ha ringraziato le Maestre del Lavoro, consegnando una targa di riconoscenza per la loro attività di volontariato a favore della Fondazione alle colleghe che erano presenti: Marina Arrigoni, Rita Galizzi, Luisa Micheletti e Anna Piazzalunga. Sono seguiti i saluti del sindaco di San Pellegrino Terme dott. Vittorio Milesi e del MdL Gr.Uff. Marcello Annoni presidente di UNCI, in rappresentanza di un folto gruppo di Cavalieri intervenuti alla serata.

L'intenso programma, ideato per questo terzo appuntamento dalle nostre Maestre, ha tenuto ben attivi tutti i presenti e non ha certamente dato modo di annoiarsi visto che, nel corso della cena preparata dagli allievi dell'Istituto, è stato proposto uno spettacolo teatrale di genere giallo brillante dal titolo "Delitto in Convento" recitato, tra una portata e l'altra, da una compagnia di attori professionisti. I commensali, interagendo tra loro, si sono divertiti ad interrogare i vari protagonisti sospettati del delitto con domande degne del famoso investigatore Sherlock Holmes fino a quando, dopo innumerevoli congetture, si è finalmente giunti a scoprire l'assassino di suor Clotilde!

Al termine, non poteva mancare la tradizionale raccolta fondi che, grazie a generose donazioni di articoli e gadgets da parte di Aziende amiche del nostro Consolato oltre che di alcuni privati, ha riscosso un grande successo, il cui ricavato è stato interamente devoluto alla suddetta Fondazione.

Dopo aver ringraziato gli allievi dell'Istituto che hanno collaborato per la buona riuscita dell'evento, la serata si è conclusa con grande soddisfazione di tutti e la promessa di incontrarci nuovamente il prossimo anno in continuità di questo progetto che accumuna Maestri, Cavalieri e soci ARMR, per il bene comune in quanto la ricerca è il futuro di tutti noi e delle nuove generazioni.





UN SOR...RISO PER LA RICERCA



16 SETTEMBRE CURNO



20 SETTEMBRE 2018 OSPEDALE PAPA GIOVANNI XXIII - BERGAMO



20 SETTEMBRE PONTERANICA



14 OTTOBRE 2018 - COLOGNO AL SERIO

Le VOLONTARIE del SORRISO, Maria Marino, Elisa Gilardoni, Ornella Plebani, Margherita Moroni, Angela De Poli, Anna Piazzalunga, Luisa Micheletti e Lella Duca presenti sulle piazze della città, nonché con i consueti appuntamenti all'Ospedale Papa Giovanni XXIII, dove la Fondazione A.R.M.R. è da tempo stimata e accreditata, contribuiscono alla raccolta fondi con zelo, dedizione e entusiasmo..

Le piazze di Colzate, Casnigo, Cene, Vertova, Ponte Nossa e Albegno di Treviolo sono da sempre seguite con impegno dalla responsabile Angela Bocchia con il team di volontarie: Ludovi-

ca Bernini, Adriana Bonaldi, Delia Coter, Giuseppina Ghidelli, Luisella Zanella.

Grazie a Fabrizio Peracchi, Emy Valtellina e Rosa Bonalda per la piazza di Gazzaniga, Anna Venturelli per la piazza di Fiorano al Serio con le amiche Clotilde e Luciana Guerini, Giusy Sabotti, Maria Pizzinali, Nicoletta Venzi, Giuseppina Drago con il marito Claudio e Noemi Zanella, per la piazza di Cologno al Serio.

Maura Ratti sul sagrato di Curno completa il quadro delle volontarie, squadra vincente del SORRISO con la supervisione e organizzazione di Anna Valtellina.



15 NOVEMBRE OSPEDALE



14 OTTOBRE GAZZANIGA

FIERA CAMPIONARIA DI BERGAMO ASPAN IN COLLABORAZIONE CON A.R.M.R. DAL 27 OTTOBRE AL 1° NOVEMBRE 2018

Un altro Bis!

Anche quest'anno A.S.P.A.N., Associazione Panificatori Artigiani della Provincia di Bergamo, ha scelto la Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare quale destinataria della raccolta fondi durante l'annuale e importante manifestazione fieristica di Bergamo. Le volontarie del "Sor. riso per la Ricerca" coordinate da Anna Valtellina dal 27 ottobre al 1° novembre presenti allo stand ASPAN a fianco dei volontari panificatori hanno deliziato i visitatori che, oltre ad assaggiare le varie tipologie di pane, focacce, pizzette sfornate al momento, hanno potuto essere informati sulle finalità della nostra Fondazione e contribuire alla realizzazione delle Borse e Grant di Studio.



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

Anche chi non deve presentare la dichiarazione dei redditi può comunque richiedere la scheda al datore di lavoro o all'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.



Diventare soci significa condividere gli ideali della Ricerca sulle Malattie Rare.

QUOTE ASSOCIATIVE

socio giovane (fino a 25 anni):	10 Euro
socio ordinario:	30 Euro
socio sostenitore:	60 Euro
socio benemerito:	600 Euro

Vi ricordiamo che 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:



Conto corrente bancario n. 94728
ABI 03111 - CAB 11101
UBI BANCA - Sede Bergamo
Iban: IT78Z031111110100000094728

Conto corrente bancario n. 360621
ABI 08899 - CAB 11100
Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo
Iban: IT20M088991110000000360621

Conto corrente bancario n. 104442906
ABI 02008-CAB 11110
Unicredit Sede Bergamo
Iban: IT76P0200811110000104442906

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

Puoi donare anche con  **PayPal**

Contatti

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:
Sig.ra Rita Galizzi
Sig.ra Ivana Suardi
Tel. 035.67.19.06
Fax 035.67.26.99
segreteriapresidenza@armr.it

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

www.armr.it

