



Fondazione Internazionale Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare
al Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

NEWS in casa ARMR - www.armr.it
anno II Notiziario n. 6-7-8 giugno luglio agosto 2012

DELEGAZIONE A.R.M.R. MILANO

6 GIUGNO 2012 -

Serata milanese di grande effetto al ventesimo piano del grattacielo WJC presso il ristorante "Unico" con tutto esaurito. La responsabile della delegazione Francisca Albamonte ha accolto con calore e simpatia tutti i partecipanti all'evento che generosamente hanno condiviso gli obiettivi della serata. La raffinata cena proposta dal rinomato chef Fabio Baldassare accompagnata dalle note musicali del "Deborah Falanga Trio", con la voce di Deborah Falanga, con Cristiano Da Ros al contrabbasso e con Michele Fazio al piano, hanno reso ancor più suggestiva l'atmosfera. Testimonial dell'evento è stato Cristiano Malgioglio autore di indimenticabili canzoni al quale la voce e il flauto di Paola Atzeni, accompagnata alla chitarra da Rosella Cazzaniga, hanno dedicato un magistrale tributo. Grande risultato ha avuto anche la raccolta



Chi c'era.....



GRUPPO GIOVANI di A.R.M.R. SABATO 16 GIUGNO

Splendida serata, baciata finalmente dal sole e dal caldo, lo staff di The City ha accolto il Gruppo Giovani di ARMR e tutti i loro ospiti sulla terrazza dell'Hotel Cristallo Palace presentando l'aperitivo più innovativo del panorama bergamasco!

THE CITY
L'APERITIVO METROPOLITANO
for
ASSOCIAZIONE ARMR
AIUTI PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE ONLUS

SABATO 16 GIUGNO
DALLE 19.00
TERRAZZA CRISTALLO PALACE

IN COLLABORAZIONE CON:
UBI Banca Popolare di Bergamo

SETAI MUSIC CLUB
RUM COOLER
CAMPARI

Info e prenotazioni: thecitybergamo@gmail.com



DELEGAZIONE A.R.M.R. GENOVA 4 GIUGNO E 27 GIUGNO 2012

3° TORNEO DI BRIDGE A COPPIE

Rinnovato successo anche quest'anno, lunedì 4 giugno, del 3° Torneo di bridge a coppie: un centinaio i bridgisti partecipanti nei locali messi a disposizione dalla Scuola Federale "G.S.D.Liguria Bridge", diretta da Aldo Poggio e Daniela Renzoni cui va il nostro sentito ringraziamento per l'impeccabile organizzazione. Come di consueto, alla proclamazione delle 20 coppie premiate, ha fatto seguito il graditissimo buffet allestito dallo Squash Club grazie all'amico sponsor Alessandro Puri.



Si è svolto Mercoledì 27 Giugno alle h.21.15 nel Salone della Corte della Camera di Commercio di Genova, il Concerto vocale del Coro "Cantolibero" diretto dal Maestro Gianni Martini, che ringraziamo per la splendida performance prestata a favore della nostra Fondazione con grandissima generosità.

Il Coro, composto di 45 elementi ha eseguito un repertorio di brani d'autore degli anni '70, canzoni di Battisti, New Trolls, Morandi e grandi hit internazionali degli anni d'oro della pop music, indimenticabili e leggendarie.

La serata è stata un successo di pubblico, di ascolti e di raccolta fondi, in un crescendo di emozioni al seguito delle canzoni via via sempre più coinvolgenti, dal ritmo incalzante sull'onda di grande revival dei testi.

Un sentito ringraziamento agli sponsors: Il dott. Paolo Odone, Presidente della Camera di Commercio di Genova per la concessione del Salone e del Patrocinio all'evento, il dott. Paolo Capurro titolare di Capurro Ricevimenti per lo splendido Buffet offerto al termine del Concerto, la dott.ssa Elisabetta Carcassi dello Studio Carcassi per la consulenza organizzativa.



Domenica 24 giugno la Responsabile della Delegazione A.R.M.R. di NOTO Sig.ra Lucia Striano, ha colto l'occasione della presenza in Sicilia della Presidente della Fondazione Dott.ssa Daniela Guadalupi, del Prof. Silvio Garattini e del Dott. Angelo Serraglio ed ha organizzato, nella cornice del cortile dell'ex convento dei Gesuiti della città, alla presenza delle autorità cittadine e di un folto pubblico, una conferenza sulle Malattie Rare. Dopo il benvenuto ai presenti, ha passato la parola alla Presidente A.R.M.R. Dott.ssa Daniela Guadalupi che ha presentato agli intervenuti la Fondazione, gli scopi e gli importanti obiettivi raggiunti e i futuri traguardi. Si è poi complimentata con Lucia Striano che con il suo staff con tanto lavoro ed entusiasmo, anche quest'anno è riuscita a raccogliere un importante contributo per una borsa di studio. Con piacere ha preso poi la parola il Sindaco Corrado Bonfanti che con puntualità e precisione ha ritratto la situazione delle malattie rare in Sicilia. Venuto a conoscenza della nostra iniziativa "Il Pianeta per la Ricerca" ci ha chiesto se fosse possibile, l'anno prossimo, organizzare nella propria città questa manifestazione invitando artisti da tutto il mondo ai quali sarà consegnata la famosa pietra di Noto: con questa gli artisti dovranno creare opere dal punto di vista della Ricerca. Grande applauso di tutto il pubblico che ha sposato subito la proposta e grandi ringraziamenti da parte dell'A.R.M.R. che ha ricordato che nel 2013 ricorre il 20° anno della sua fondazione e questo sarà un modo speciale per festeggiarlo. Nel successivo intervento l'On. Bruno Marziano ha sottolineato l'importanza di avere in Sicilia un riferimento per le Malattie Rare. Si è messo a disposizione per la realizzazione dell'evento proposto dal Sindaco che sarà un evento non solo della città di Noto ma di tutta la Sicilia. Il Vicepresidente Dott. Angelo Serraglio autore della nascita della Delegazione di Noto ha espresso tutta la sua soddisfazione e i complimenti a Lucia Striano per gli ottimi risultati che riesce sempre a raggiungere e auspica che anche le altre due Delegazioni Siciliane, appena nate a Giarre e a Paternò, prendano esempio e lavorino con lo stesso entusiasmo e gli stessi risultati. Momento atteso la conclusione del Prof. Silvio Garattini che, dopo un rapido excursus sulle attività dell'Istituto Farmacologico Mario Negri, ha evidenziato la progressione della conoscenza da parte degli enti preposti e dell'opinione pubblica sull'importanza della diagnostica a fronte delle molte migliaia di malattie rare (a oggi si calcola che superino quota 7.000 e che rappresentino il 10% delle patologie conosciute) che fino agli anni 90 erano praticamente sconosciute o ignorate e dell'importanza della ricerca che riesce non solo a raggiungere gli obiettivi in target, ma spesso colma lacune e produce risultati in altri campi e su altre malattie già conosciute ma non ancora curabili. L'infaticabile Lucia Striano ha pensato anche al dopo conferenza ed ha organizzato una cena per tutti i presenti, compresi i numerosi soci bergamaschi, presso l'abitazione di una socia A.R.M.R. che ha preparato, nel suo bellissimo giardino a lume di candela e tra i profumi dei fiori, numerosi piatti tipicamente siciliani. Passando dagli antipasti, ai primi, ai formaggi e ai dolci ha lasciato tutti stupiti per la bontà e la varietà. Bellissimo il clima di amicizia con tutti soci e gli amici netini intervenuti.

DELEGAZIONE A.R.M.R. NOTO 24 GIUGNO 2012



Un sor..riso per la Ricerca
Coordinato da Ambra Finazzi Bergamaschi



I prossimi appuntamenti di giugno e luglio di "Un sor..riso per la Ricerca"

Domenica 1 °luglio : Bratto
Domenica 1 °luglio Rota Imagna e Brumano
Mercoledì 29 luglio Curno
Sabato 4 agosto P.zza Brembana

Appuntamenti con il GOLF per A.R.M.R.
Coordinato da Anna Valtellina

1 °LUGLIO - GOLF CLUB GARLENDIA Garlenda (Sv) (Stableford 3 cat. 1 °_2 °x cat. Lordo-Lady-Senior)



18 LUGLIO - GOLF CLUB FRANCIACORTA Cortefranca (Bs) (Stableford 3 cat. 1 °2 °x cat. Lordo-Lady-Senior)

19 LUGLIO - GOLF CLUB PUNTA ALA Punta Ala (Gr) (Stableford 2 cat. 1 °_2 °x cat. Lady-Senior-)



Eventi di fine estate

Venerdì 14 settembre – SAN PELLEGRINO TERME
Gran Galà con ballo e buffet dalle ore 21



Domenica 9 settembre e domenica 16 settembre ore 11:00
Cortile di Piazza Matteotti 20 (sentierone) Bergamo
JAZZ CLUB BERGAMO presenta:
MUSICA PORTE APERTE – mattinee musicali solidali
Iniziativa benefica: con un drink di benvenuto si promuove la Ricerca



Tutti questi eventi sono visibili sul sito: WWW.ARM.R.IT

Presidente: Daniela Guadalupi Gennaro
Segretaria: Gabriella Chisci
news: Ivana Suardi

presidenza@armr.it www.armr.it- 035671906
segreteria@armr.it 035798518 3384458526
isuardi@tiscali.it 0354175245 3333642197

Destina il tuo 5 per mille dell'IRPEF (sul mod. 730 o mod. UNICO o mod. CUD) firmando e indicando il codice fiscale 02452340165 della Fondazione A.R.M.R. Onlus