



Periodico di  
informazione  
[www.armr.it](http://www.armr.it)

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

## La Gioia del Condividere

I doni che ci sono stati dati:

**l'intelligenza,  
la capacità del fare,  
la conoscenza,  
il tempo,**

la ricchezza tangibile ed intangibile di cui ognuno di noi, in diversa misura, è portatore, diventano per noi volontari A.R.M.R. un dono da condividere con gli ammalati di malattie rare per dare loro speranza.

Speranza di un futuro migliore grazie alla continua ricerca scientifica che i Ricercatori A.R.M.R. svolgono ogni giorno nei laboratori del Mario Negri.

Molti sono i progetti realizzati, che spaziano dalla ricerca di base a quella epidemiologica a quella clinica, accompagnati da un forte impegno nella divulgazione e nella formazione dei giovani ricercatori.

Alcuni numeri dell'attività di ricerca sulle Malattie Rare a Villa Camozzi.  
27.000 le richieste di informazioni da parte di pazienti, familiari e operatori sanitari.

1.000 le malattie rare segnalate al Centro.

680 le mutazioni genetiche trovate.

133 i geni studiati.

Ecco le soddisfazioni in questi 26 anni di lavoro insieme!

Un ringraziamento agli amici, ai sostenitori e particolare a tutti i volontari per la loro inesorabile attività, ai Consiglieri, alla Segretaria, al Tesoriere, a tutti i donatori ed un grazie speciale al Prof. Silvio Garattini che ci ha dato la scintilla per iniziare 26 anni or sono.

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

# I RICERCATORI A.R.M.R. 2019

## STANNO LAVORANDO E STUDIANDO PER TUTTI NOI

Periodico di informazione della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare - ONLUS Anno 6 - Numero 2 Giugno 2019  
Iscrizione Tribunale di Bergamo n. 17/2014 del 25/09/14

Direttore responsabile:  
Angelo Roma

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:  
Grafica Monti s.n.c.  
Via Pietro Spino, 57  
24126 Bergamo  
Tel. 035.312338  
info@graficamonti.it  
www.graficamonti.it

Redazione:  
Fondazione A.R.M.R. Onlus  
Via Camozzi, 3  
24020 Ranica (BG)  
presidenza@armr.it  
Tel. 035.79.8518  
segreteria.generale@armr.it  
Tel. 035.79.8518  
www.armr.it

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

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 ultrasstrutturali 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 Ripro-grammazione 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](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 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](http://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](http://www.armr.it)

Contatti: [segreteria@armr.it](mailto:segreteria@armr.it)



## COME I DIPARTIMENTI DELL'ISTITUTO MARIO NEGRI HANNO UTILIZZATO LE NOSTRE DONAZIONI



ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE MARIO NEGRI

Via Giuseppe La Masa, 19 - 20156 Milano MI - Italy - [www.marionegri.it](http://www.marionegri.it)  
tel +39 02 39014.1 - fax +39 02 354 6277 - [mnegri@marionegri.it](mailto:mnegri@marionegri.it)



Consuntivo utilizzo dei contributi erogati da Fondazione ARMR (anno 2018) per i singoli Dipartimenti:

- **Dipartimento di Medicina Molecolare (apparecchiature): 12.000 €**

Acquistato:

Strumento di analisi chimiche Logotech (+ accessori e PC): 11.000 €

- **Dipartimento di Bioingegneria (apparecchiature): 12.000 €**

Acquistati:

Alimentatore per Axio Observer: 5.546 €

Lama di diamante Diatome: 2.120 €

Obiettivo per microscopio confocale: 4.372 €

- **Laboratorio di Documentazione e Ricerca sulle Malattie Rare (apparecchiature): 12.000 €**

Acquistato:

Cambio Laser Ar-ION multiline per sequenziatore: 10.000 €

- **Dipartimento di Medicina Renale (apparecchiature): 12.000 €**

Acquistati:

Strumento Hematology Analyzer: 8.000 €

Congelatore verticale: 1.452 €

N=2 Computer: 2.300 €

Dott.ssa Ariela Benigni  
Coordinatore delle Ricerche  
sedi di Bergamo e Ranica

Bergamo, 11 FEBBRAIO 2019

IRCCS - D.M. 18 gennaio 2013 Gazzetta Uff. n. 34 del 09/02/2013 - confermato ai sensi del D.M. 8 maggio 2018 Gazzetta Uff. n. 144 del 23/06/2018  
I CONTRIBUTI PER LA RICERCA VERSATI ALL'ISTITUTO SONO FISCALMENTE DEDUCIBILI DAL REDDITO  
(Gazzetta Uff. N. 268 del 16/11/2016 e Gazzetta Uff. N. 290 del 13/12/2016)  
FONDAZIONE PER RICERCHE ERETTE IN ENTE MORALE, D.P.R. 361 DEL 5/4/1961 - REGISTRO PERSONE GIURIDICHE PREFETTURA MILANO N.227  
CONTO CORRENTE POST. N.58337205 - COD. FISC. E PARTITA IVA 03254210150 - ANAGRAFE NAZIONALE RICERCHE COD.G1690099  
Istituto con sistema di gestione qualità UNI EN ISO 9001:2015 certificato da Certiquality  
(Il dettaglio delle attività oggetto del certificato N. 6121 è disponibile sul sito <http://www.marionegri.it/mn/it/sezioni/informazione/index.html>)

## Adolescenti Tra Sogno e Realtà

Entrare nelle classi della scuola media e incontrare Insegnanti ed Alunni per A.R.M.R. è sempre piacevole e stimolante.

Parlare dei grandi progetti realizzati e che A.R.M.R. continua a realizzare per cercare di alleviare, finanziando la ricerca, tante sofferenze ai malati di varie malattie rare è trattare un tema molto caro alla sensibilità degli alunni di questa età.

Bisogna ricordare che i sogni abitano il mondo degli adolescenti e che il ragazzo entra "fisiologicamente" in contrasto con il suo nucleo di appartenenza e cerca "fuori" idee e modelli-guida per realizzarsi e realizzare le proprie aspettative.

Per i ragazzi questi sono anni particolarmente fecondi, dopo l'infanzia, cominciano a prendere consapevolezza di sé e del mondo che li circonda e il ruolo dell'adulto-guida è fondamentale per impostare i cardini della propria esistenza e cominciare ad impegnarsi per dare concretezza ai propri sogni.

Tutto questo è accaduto anche al prof. Silvio Garattini adolescente.

Fondamentale è stato l'incontro con alcuni adulti dell'Oratorio della parrocchia di Sant'Anna a Bergamo. Lì ha capito il profondo significato della rivoluzionaria proposta cristiana "ama il prossimo tuo come...te stesso" un insegnamento-cardine che è stato alla base della sua vita e della sua professione di ricercatore-scienziato a servizio del prossimo e dell'umanità.

È bello constatare e raccontare ai ragazzi che grandi traguardi iniziano e si sviluppano da semplici propositi e dalla convinta aderenza ad essi.

A tutti gli Alunni che ho incontrato auguro di realizzare questi tipi di sogni - grandi o piccoli che siano- con la stessa tenacia e perseveranza del prof. Garattini per migliorarsi e migliorare sempre più la società in cui viviamo ed essere di aiuto al nostro prossimo.

Maria Luisa Vaccari  
*Delegata alla Scuola  
Fondazione A.R.M.R.*



16 aprile 2019

## Il Consiglio Direttivo decide l'acquisto della nuova sede



### L'atto formale dell'acquisto

Presso lo studio del Notaio Alessandra Mangili, la Presidente, assistita dal Vice presidente Angelo Serraglio, procede alla firma di acquisto della Nuova sede A.R.M.R. sita in via Salvioni, 4 a Bergamo. Ora siamo in fase di approntamento e a breve comunicheremo la data dell'inaugurazione ufficiale.



## APPUNTAMENTI

**29 GIUGNO 2019 ORE 20,00**

### **DELEGAZIONE A.R.M.R. VALCALEPIO**

Apericena presso il Palazzo del 700 CONTE PASSI a Villongo.  
Invieremo biglietto d'invito

**21 LUGLIO 2019**

### **DELEGAZIONE A.R.M.R. GENOVA**

In occasione del 90° anniversario di Fondazione il Club Golf e Tennis di Rapallo, mette in Palio, in esclusiva per i propri Soci, una sottoscrizione a premi a favore della delegazione A.R.M.R. di Genova. Al vincitore sarà offerto l'ingresso per due persone per assistere alla finale del British Open che si svolgerà il 21 Luglio al Royal Portrush Golf Club in Irlanda del Nord, ospiti nello stand dello Sponsor Ufficiale, Loch Lomond Group ed inoltre due altri premi: 1 Bottiglia di Loch Lomond Sinle malt Scotch Wiskie Vintage 1999 RELEASE e 1 collana di pietre dure della Gioielleria Bruna Guglielmi.

**14/15 SETTEMBRE 2019**

### **DELEGAZIONE A.R.M.R. VALCALEPIO**

Festa dell'Uva e dei Fiori a Foresto Sparso con Stand A.R.M.R. con offerta biscotti, orchidee e bonsai per raccolta fondi. Invieremo locandina

**12 OTTOBRE 2019**

### **DELEGAZIONE DI NOTO**

Sala Gagliardi, alla presenza del Sindaco dott. Corrado Bonfanti e della Presidente A.R.M.R. dott.ssa Daniela Guadalupi, Conferenza di un ricercatore e Borsista A.R.M.R.



**21 settembre ore 20.00**

**RED  
PARTY**

Tradizionale appuntamento  
di fine estate in "Rosso"

Palazzo Colleoni – Cortenuova

Seguirà invito



# Circuito Golfistico A.R.M.R. Aldo Valtellina

## I prossimi appuntamenti

CLUB	Luogo	Data
Is Molas	Santa Margherita di Pula (CA)	Sabato 6 luglio
Albissola Savona	Albisola Superiore (SV)	Domenica 7 luglio
Franciacorta	Corte Franca (BS)	Mercoledì 10 luglio
Le Robinie	Solbiate Olona (VA)	Domenica 14 luglio
Gardagolf	Soiano (BS)	Domenica 18 agosto
Barlassina	Lentate sul Seveso (MB)	Domenica 27 ottobre
Carimate	Carimate (CO)	Mercoledì 9 ottobre
Ai Colli di Bergamo	Bergamo	Venerdì 1 novembre
Lecco	Annone di Brianza (LC)	Sabato 9 novembre

## Le Premiazioni



Sempre attivissime le nostre volontarie che si prodigano con ogni tempo e in ogni occasione sulle piazze e sui sagrati per raccogliere fondi.

## UNICHE!!!





**TORNEO DI BURRACO SOLIDALE**  
**A FAVORE DELLA RICERCA SULLE MALATTIE RARE**



**DOMENICA 24 FEBBRAIO - ORE 16 - ACCREDITAMENTO ORE 15,30**  
**QUOTA INDIVIDUALE € 20**  
**CIRCOLO DEL TASSO - VIA DEL DONATORE AVIS AIDO,9 - AZZANO SAN PAOLO**

**RICCHI PREMI E APERI-CENA AL TERMINE DEL SECONDO TURNO**

PER INFORMAZIONI E PRENOTZIONI  
LELLA 347.981.1456 - ROSSANA 348.222.5573  
IL TORNEO VERRA' EFFETTUATO AL RAGGIUNGIMENTO DI ALMENO 16 TAVOLI  
REGOLAMENTO E ARBITRO FIBUR

## TORNEO BURRACO SOLIDALE

Il 24 febbraio si è tenuta una nuova edizione del torneo di burraco a favore della Fondazione A.R.M.R. che già l'anno scorso aveva dato ottimi risultati in termini di raccolta fondi.

Il torneo si è svolto presso il Circolo Culturale T. Tasso di Azzano San Paolo che ci ha ospitato gratuitamente ed ha visto la partecipazione di 68 partecipanti. L'evento, che comprendeva anche un ricco buffet preparato da "Giuliana e le sue amiche" si è concluso con la consegna dei premi ai vincitori. Grazie alla generosità di numerosi sostenitori attivati da Giuliana e dalle sue amiche è stato possibile premiare indistintamente tutti i partecipanti la cui presenza ha permesso di raccogliere 1.200 euro.

Un sentito ringraziamento all'amica Rossana che ha raggruppato un notevole gruppo di partecipanti al torneo ed il giudice di gara sig.ra Lella.

Visto il successo ottenuto, l'iniziativa avrà ulteriore seguito.



# Delegazione A.R.M.R. CREMONA

Delegazione A.R.M.R. Cremona  
Ricercatrice A.R.M.R. Susanna Tomasoni  
Ospite del Soroptimist International d'Italia di Cremona  
Conferenza sulle nuove tecniche di trattamento dei geni





# SOLIDARIETÀ IN PISTA

DOMENICA 17 FEBBRAIO 2019 - FOPPOLO  
XXVIII SLALOM GIGANTE LIONS




**APERTO  
ANCHE A  
SNOWBOARD**

IL RICAIVATO SARÀ DEVOLUTO A:



**contatto**  
Cooperativa Sociale 0452  
Associazione Sportiva di Promozione Investigativa  
Viale di Sereno - 85



**GRANT DI RICERCA A.R.M.R.**  
Associazione Nazionale Rari  
Viale di Sereno - 85



**COMUNITÀ SOCIO SANITARIA "LA FAMIGLIA"**  
Asilo e persone con disabilità psichiche  
Viale di Sereno - 85

**PROGRAMMA:** 08.30 - 09.00: apertura gara per le Società  
10.00: partenza per Valde Capanne e Soudanella (per Snowboard)

**REGOLAMENTO**

La disciplina della gara è disciplinata dalle norme contenute nel regolamento, sono di livello: da zero a 1000, e di un Lions Club, in ogni caso, la partecipazione all'evento è aperta a tutti dai 6 anni compiuti. Tutti i partecipanti e gli accompagnatori potranno accedere alle specialità sulla base del giudizio della commissione di gara. Il partecipante alla gara sarà tenuto a essere presente, sia per la gara, che per le premiazioni. Il regolamento completo è consultabile sul sito [www.fislon.it](http://www.fislon.it) e nei delegatari.

**CASO OBLIGATORI**

**GARA**

Per la gara di Slalom Gigante si è stabilito lo spazio di partenza di circa 1000 metri per gli slalom e 1000 metri per il snowboard. La gara dovrà essere svolta contemporaneamente al ritmo del percorso. Il tempo della gara d'iniziativa di slalom alla partenza, alla gara e alla fine della gara. **Classificati specialità per snowboard:**

- Ragazzi 1, da 6 anni compiuti, 1000m;
- Ragazzi 2, da 6 anni compiuti, 1000m;
- Adulti, 1000m.

**LIONS CLUB  
VALLE BREMBANA**

**LIONS CLUB  
BERGAMO SAN MARCO**

**LIONS CLUB  
TREVIGLIO PULCHERIA**

PER INFORMAZIONI E ISCRIZIONI: [lomborgamosanmarco@gmail.com](mailto:lomborgamosanmarco@gmail.com)



## Sci e solidarietà con i Lions Club per la salute e l'assistenza ai disabili

### Foppolo

Alla gara di domenica scorsa hanno partecipato 70 soci dei sodalizi di Valle Brembana, Bergamo e Treviglio

Sfidarsi sugli sci per solidarietà. Sono state le nevi di Foppolo a ospitare domenica scorsa la gara di «Slalom gigante» con sci e con snowboard, organizzata dal Lions Club Valle Brembana, insieme ai Lions

Club Bergamo San Marco e Lions Treviglio Pulcheria.

L'obiettivo della gara, a cui hanno partecipato 70 concorrenti tra i 14 e gli 83 anni, come spiegano gli organizzatori soci dei tre Lions club «è stata la raccolta fondi da destinare a tre importanti "service" Lions: un Grant di ricerca A.R.M.R. (Aiuti per la ricerca sulle malattie rare), il sostegno ai progetti della cooperativa sociale "Contatto" che in Val Serina si occupa del-



La premiazione dello slalom

l'inserimento lavorativo di persone svantaggiate e della comunità socio sanitaria "La Famiglia" di Treviglio che accoglie persone diversamente abili, prive di validi appoggi familiari, ma ancora capaci di una vita di relazione». In gara i migliori tempi sono stati di Riccardo Mazzoleni, Ida Maria Mosca, Eugenia Gritti, Carmela Valenari, Battista Mangini, Vittoria Guadalupi, Giulio Siboldi, Marco Mangini e Francesco Spada. Lorenza Orlandini, organizzatrice e socia del club brembano, ha espresso grande soddisfazione per riuscita della 28ª edizione della manifestazione.

Gabriella Pellegrini

# RIUNIONE SOCI AL CENTRO DI RICERCHE CLINICHE PER LE MALATTIE RARE DELL'ISTITUTO MARIO NEGRI-RANICA VILLA CAMOZZI

Tradizionale appuntamento con i soci e con le nostre Borsiste che informano i presenti del lavoro svolto; si presenta il Bilancio Economico e il Bilancio Sociale relativo all'anno 2018.

Conclusione sempre gradita la cena offerta dalle nostre socie "cuciniere" che riesce sempre a trasformare una riunione in un piacevole incontro tra amici.



## Malattie rare, una serata dedicata ai 19 ricercatori borsisti del Negri

**Fondazione Armr.** Una serata affollata e dedicata ai giovani ricercatori quella organizzata dall'Armr, Fondazione Aiuti alla ricerca per le malattie rare a Villa Camozzi di Ranica: la presidente Daniela Guadalupi ha presentato il bilancio sociale 2018, Ariela Benigni, coordinatrice delle ricerche del-

l'Istituto Mario Negri di Bergamo e Ranica, ha intervistato i 19 ricercatori borsisti che hanno ricevuto dall'Armr 250.000 euro per il 2019. Infine il direttore del Negri Giuseppe Remuzzi ha poi parlato del valore del servizio sanitario nazionale. Al termine cena per 140 soci preparata dalle volontarie Armr.

## MARTEDÌ

### Malattie Rare Parla Remuzzi

L'iniziativa è della Fondazione Armr, Aiuto alla ricerca malattie rare onlus, che sostiene giovani ricercatori che sviluppano progetti all'Istituto Negri: martedì al Centro Daccò del Negri a Ranica, dalle 18,30 si discuterà su «Perché è importante parlare delle malattie rare» con Giuseppe Remuzzi, Ariela Benigni e le borsiste dell'Armr. Seguirà una cena-buffet preparata e offerta da socie e amiche Armr.



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

MARTEDÌ 12 MARZO 2019 ORE 18,30

in: Centro per la Ricerca Clinico-Adm e Care-Dance  
10130000 Mario Negri - 10130 Camozzi  
Via Camozzi, 9 - Ranica (Bg)

PERCHÉ È IMPORTANTE PARLARE DELLA MALATTIE RARE?

NE PARLANO:  
prof. GIUSEPPE REMUZZI, dott.ssa ARIELA BENIGNI  
E LE BORSISTE A.R.M.R.

Seguirà Cena Buffet preparata e offerta dalle Socie e Amiche A.R.M.R.

R.S.V.P. Segreteria tel. 035/76.86.18 - 034.4488.020  
ARMR@GMAIL.COM  
www.armr.it





## Delegazione A.R.M.R. GENOVA

Richiestissima la nostra ricercatrice A.R.M.R. Susanna Tomasoni  
Illustra le nuove tecniche di trattamento del DNA  
Ospite del Soroptimist international d'italia di Genova



Soroptimist International d'Italia   
a global voice 

### INVITO

VENERDI' 22 FEBBRAIO 2019, ORE 21  
NH Hotel Genova Centro, via Martin Piaggio 11

Il Soroptimist Club Genova ha il piacere di invitarLa alla conferenza  
**Malattie Genetiche Rare:**  
**nuove speranze dalla terapia genica classica e dall'editing del Genoma**

relatrice la dottoressa  
**Susanna Tomasoni**  
*ricercatrice della Fondazione ARMR e Direttore del Laboratorio di Terapia Genica  
e Riprogrammazione Cellulare dell'Istituto Mario Negri di Bergamo*

Interverrà la Cav. Lav. D.ssa Daniela Guadalupi, Presidente Fondazione ARMR

La Presidente  
Cristina Bagnasco

La dottoressa Tomasoni ci spiegherà la nuova terapia genica che punta a correggere il difetto genetico nelle Malattie Rare, usando il DNA come un farmaco, al fine di migliorare le condizioni di vita dei malati di Malattie Rare, che rappresentano circa il 10% pazienti in Italia e decine di milioni in tutta Europa.

RSVP : [club.genova@soroptimist.it](mailto:club.genova@soroptimist.it) cell 3474754204

Si ringrazia la Fondazione ARMR per la cortese collaborazione.



*Insieme diamo valore al futuro delle donne*

## Serata di Burraco



Cara Gabriella,

Ti aggiorno sugli ultimi avvenimenti dopo il Torneo di Burraco del 22 maggio scorso. Tra giugno e luglio verranno bonificati

€ 682 Golf e Tennis Rapallo per la Gara del 19 gennaio 2019

€ 1.000 Inner Wheel Genova Ovest

€ 1.750 Inner Wheel Genova

€ 600 li bonifico io per raccolta effettuata lunedì 17 giugno scorso a "Aperitivo con le Amiche"

€ 300 Golf Pineta di Arenzano per gara 23 giugno prossimo

€ 500 ( da confermare) Golf Albisola per gara 7 luglio prossimo

inoltre il 26 giugno prossimo è in calendario Torneo di Burraco al Museo Garibaldino di cui ti dirò l'ammontare della raccolta.

Per quanto attiene gli avvenimenti del periodo febb/maggio della Delegazione Genova abbiamo solo il Torneo di Burraco del 22 maggio di cui hai già le foto

A disposizione per ogni altra info ti occorresse

Buon lavoro

Un caro saluto

Nicoletta



### “UN ASSIST PER LA RICERCA”

Il 6 giugno 2019, presso l'Istituto Comprensivo Statale Santa Venerina, guidato dalla Dott.ssa Mariangiola Garraffo, si è svolta la consueta Manifestazione “UN ASSIST PER LA RICERCA”, dedicata alla Ricerca A.R.M.R. Una manifestazione giunta già alla quinta edizione che vede coinvolti alunni, docenti, genitori e la cittadinanza tutta, e che accresce sempre più lo spirito di collaborazione e condivisione nello sposare un obiettivo di alto valore umano e sociale.

Nel corso della serata docenti e genitori si sono sfidati al mini-torneo di volley, tra l'entusiasmo degli intervenuti, in un clima di gioiosa convivialità e partecipazione piena, che li ha visti protagonisti impegnati con determinazione e significativa cittadinanza attiva e proattiva; ognuno, quale parte di un tutto, in totale sintonia per un fine comune.

Durante la premiazione dei Tornei di solidarietà “Un assist per la ricerca”, che ha riguardato gli alunni delle classi quinte della Scuola Primaria (torneo di calcio a cinque) e gli alunni della Scuola Secondaria di Primo Grado (tornei di calcio a cinque, volley e off ball), la Dirigente Scolastica Mariangiola Garraffo, ha ribadito l'importanza di questa iniziativa intesa ad accrescere e promuovere lo sport quale veicolo di sostegno all'educazione, all'inclusione, all'integrazione sociale, all'attenzione e all'apertura verso i valori più alti della cultura e della cura, per sé e per “l'altro”, significati che vanno al di là dei meri aspetti materiali e quotidiani della vita.

In questa prospettiva lo sport assume i connotati di uno strumento utile alla diffusione di valori educativi, di buone prassi sociali, di reti di solidarietà, di alleanza con il territorio, funzionali al miglioramento della qualità della vita dei meno fortunati.

Un momento di incontro, dunque, all'insegna del sano divertimento, dello sport e della solidarietà; una iniziativa non competitiva ma portata avanti con l'intento di sensibilizzare gli animi ad alti valori sociali, attraverso l'aiuto concreto con il sostegno alla ricerca A.R.M.R. - Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare.



Giarre, 7 giugno 2019

L'Istituto Comprensivo Statale di 1° Grado di Nicolosi (Catania) nella persona del suo Preside Prof. Salvatore Musumeci, nell'ambito delle attività extracurricolare del suo Istituto, ha organizzato un torneo di calcio e calcetto a cui hanno partecipato gli alunni delle varie classi della scuola media: tale torneo è stato titolato "SPORT SOLIDALE - TROFEO A.R.M.R."

La Delegazione di GIARRE, presente il Dott. Salvo Garraffo e il Dott. Ignazio Mammino - responsabile scientifico- ha provveduto, nel corso di alcuni incontri precedenti, a presentare agli studenti della Scuola Media ed ai loro insegnanti la FONDAZIONE ed illustrarne gli scopi culturali ed umani ma in particolare la stretta sinergia e collaborazione con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "MARIO NEGRI" specie nel "Centro di ricerche Cliniche per MALATTIE RARE Aldo e Cele Dacco" - "Villa Camozzi", RANICA (BG)

Il 4 giugno u.s. si è concluso il torneo e si sono svolte le premiazioni dei piccoli partecipanti al suono della Banda della scuola e con la festosa partecipazione delle Majorettes. Il Preside Prof. Musumeci ha ringraziato la Nostra Delegazione che ha dato la ottima opportunità ai presenti, ai partecipanti e alla scuola tutta di confrontarsi con delle realtà che spessissimo esulano dalla mente di tante persone...ed ha inteso anche comunicare ai presenti la volontà di voler proseguire per gli anni futuri con una più fattiva collaborazione con la Nostra Fondazione, visti i positivi riscontri, anche se modesti, del l'iniziale esperimento.

Il sottoscritto a sua volta ha ringraziato il Preside, la Scuola nella sua interezza, i genitori... ma soprattutto i bambini, che avevano perfettamente compreso il messaggio sotteso alla loro partecipazione al torneo.

Dr. Salvatore Garraffo





# Delegazione A.R.M.R. GIARRE



**DOMENICA 26 MAGGIO 2019  
A PUNTAZZO DI MASCALI  
PRANZO DI SOLIDARIETÀ**

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

**RACCOLTA DI FONDI** DA DESTINARE A GIOVANI RICERCATORI  
DEL "CENTRO DI RICERCHE CLINICHE PER MALATTIE RARE  
ALDO E CELE DACCÒ" - VILLA CAMOZZI, RANICA (BG)  
ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE MARIO NEGRI"

**L'A.R.M.R. E L'ASSOCIAZIONE PUNTAZZO INSIEME**  
**VI INVITANO** A GUSTARE PIATTI E DOLCI TIPICI LOCALI E A VISITARE IL MERCATINO  
ALL'INSEGNA DELL'AMICIZIA, DELLA CONVIVIALITÀ E DELLA SOLIDARIETÀ

IL PRANZO, RISERVATO AGLI ASSOCIATI,  
SI SVOLGERÀ NELLA PIAZZA SAC. SPINA IN 2 TURNI:  
IL PRIMO ALLE ORE 12.30 E IL SECONDO ALLE ORE 13.30.  
E' INDISPENSABILE LA PRENOTAZIONE.  
L'OFFERTA DI € 9, CHE AL NETTO DELLA SPESA DELLE MATERIE PRIME  
VERRÀ INTERAMENTE DEVOLUTA ALL'ARMR,  
E COMPRESIVA DEL PRANZO

(MACCHERONI FATTI IN CASA AL SUGO DI CARNE O VEGETARIANI, GRIGLIATA MISTA,  
CONTORNO DI VERDURE DI STAGIONE, ACQUA, VINO, PANE)

RECAPITI: PATRIZIA EBERLE 3394522551 (PRESIDENTE ASSOCIAZIONE PUNTAZZO INSIEME)  
SALVO GARRAFFO 095 968576 / 3295462261 (DELEGATO DI SEZIONE ARM-R - GIARRE)

 ORATORIO DI COLAZIE  
DE SAN FILIPPO NERI  
GIARRE

 DELEGAZIONE DI GIARRE

 CAPPELLA MUSICALE  
"MATER PURITATIS"  
GIARRE

**XII GIORNATA MONDIALE  
DELLE MALATTIE RARE**

FONDAZIONE A.R.M.R.  
AIUTI PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE  
DELEGAZIONE DI GIARRE

Borse di studio, grant di ricerca, dottorati PhD.  
Sostegni reali a giovani ricercatori che si applicano allo studio delle malattie rare

**Concerto**

**Cappella Musicale "Mater Puritatis"- Giarre**  
*Direttore M<sup>o</sup> Giuseppe Ricca*

**Corale "G. P. da Palestrina" - Aci Sant'Antonio**  
*Direttore M<sup>o</sup> Nuccio Russo*

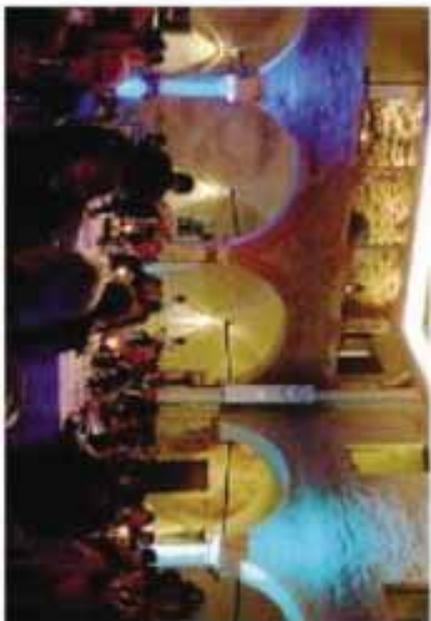
**Corale "Mater Divinae Gratiae" - Nicolosi**  
*Direttore M<sup>o</sup> Antonio Sciuto*

**GIARRE - Chiesa dell'Oratorio di San Filippo Neri**  
**Domenica 17 marzo ore 19.30**

## Galà della ricerca: fondi per una nuova borsa di studio

**Bariano**  
Al Convento dei Neveri  
organizzato da Fondazione  
Armr a sostegno dello studio  
delle malattie rare

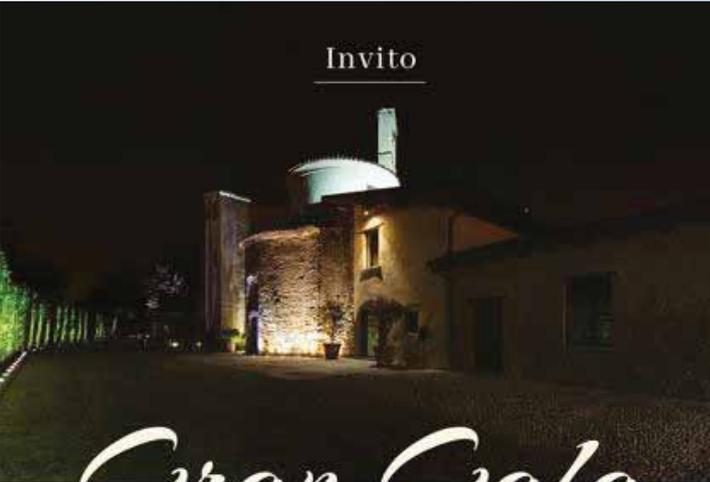
Un Galà «affollato» e benedetto quello organizzato dalla Fondazione Armr (Armi) per la ricerca sulle malattie rare, che sostiene l'Istituto Mario Negri di Bergamo: almeno 200 gli ospiti all'evento che si è tenuto a Bariano al «Convento dei Neveri» grazie alla generosa ospitalità dei partecipanti, al loro raccolto fondo per una nuova borsa



Al Galà dell'Armr al Convento dei Neveri almeno 200 partecipanti

di studio da assegnare con bando internazionale. Armr. Nella serata Armi Bergamo, cittadina delle ricerche del Negri di Bergamo ha presentato tre ricercatori, Chiara Bocca, Luca Perico ed Anna Pezzotta, che grazie al sostegno economico della Fondazione Armr proseguono importanti ricerche. La presidente Armr Daniela Grandalupi ha introdotto la sfilata della collezione ChorusStyle, ultima creazione di Domenico Bonatelli, con un presentatore decoroso, Mario Bonelli, presidente onorario della Camera della Moda di Milano.

Invito



# Gran Gala ARMR

---

Venerdì 24 maggio  
ore 20.00

Convento dei Neveri  
Bariano (BG), via per Romano, 17

---

Aperitivo in musica con  
"Gli Imprevedibili"

---

Presentazione collezione A/I  
Chorus Style



---

Convivio nel Chiostro

---

Contributo minimo  
per la Ricerca sulle Malattie Rare euro 75



---

Prenotazioni  
tel 035 798518 - cell 3384458526  
mail segreteria.armr@orobianet.it





# Gran Galà A.R.M.R. 24 Maggio 2019







# Gran Galà A.R.M.R. 24 Maggio 2019







# Giornata Mondiale delle Malattie Rare



Concerto e sottoscrizione a premi di Capodanno

il concerto di Capodanno si è svolto al Teatro "TINA DI LORENZO" di Noto.

Patrocinato dal Comune di Noto, e a cura dell'ORCHESTRA di FIATI dell'Istituzione Musicale CITTÀ di NOTO". Il ricavato ( tolte le spese ) sarà suddiviso tra la Delegazione A.R.M.R., e l'Associazione AIDO di Noto.

Il teatro era pieno ed il concerto è stato molto apprezzato e per la bravura dell'orchestra e del direttore d'orchestra e perché il ricavato sarebbe stato devoluto in beneficenza.

Per il sorteggio, in occasione del Natale 2018, sorteggiati i "premi" il 13 gennaio 2019.

Si ringraziano tutti i soci della Delegazione di Noto che hanno partecipato ben volentieri alla vendita dei biglietti;

ringraziamo per l'offerta dei premi messi in palio:

GIOIELLERIA GIUSPINO di Noto;

BOUTIQUE SUDANO di Noto;

CERAMICHE ARTISTICHE CARISTIA di Noto.

Vi abbracciamo, Lucia e Totuccio.





## Inaugurazione, Riscontro della Stampa e... Prima Raccolta Fondi

Fondazione A.R.M.R.

A.A. 2019

Delegazione A.R.M.R. - Parma

www.armr.it

*Siamo lieti di invitare la S.V. e gentile consorte/ospite  
alla cerimonia di costituzione della Delegazione A.R.M.R. di Parma  
Sabato 11 Maggio 2019 alle ore 10.30*

*alla presenza della Presidente della fondazione A.R.M.R. Daniela Gennaro Guadalupi  
seguirà pranzo a buffet*

Contributo per coffee break e buffet € 35

SEDE DELL'EVENTO  
CIRCOLO DEL CASTELLAZZO  
STRADA BASSA ANTICA 12 - 43123 - PARMA  
R.S.V.P. entro il 6 Maggio 2019

via mail a: [delegazione.armr.parma@gmail.com](mailto:delegazione.armr.parma@gmail.com) oppure  
Segreteria: Ada 320 0386615 Isabella 339 2221593 Emanuela 377 7800833



## Aiuto ricerca malattie rare Nasce la delegazione parmigiana dell'Armr

**Il responsabile Francesco Sassi: «Collegati all'istituto Mario Negri di Bergamo e Milano»**

**■ Nasce la delegazione di Parma della fondazione Armr (Aiuto alla ricerca malattie rare). La cerimonia di costituzione avverrà sabato alle 10.30 al circolo CastellaZZo, alla presenza della presidente della fondazione Daniela Gennaro Guadalupi.**  
«La fondazione Aiuto alla ricerca malattie rare - spiega

Francesco Sassi, responsabile della delegazione di Parma - è collegata all'istituto Mario Negri di Bergamo e Milano, una delle massime istituzioni nazionali nel campo della ricerca sulle malattie rare. L'obiettivo è quello di raccogliere fondi per finanziare borse di studio da oltre 10 mila euro ciascuna, per appoggiare gli

sforzi di giovani ricercatori. La raccolta avviene attraverso banchetti, cene e altri appuntamenti benefici». Chi volesse partecipare alla cerimonia di costituzione della delegazione parmigiana di Armr può comunicarlo attraverso la mail, scrivendo all'indirizzo [delegazione.armr.parma@gmail.com](mailto:delegazione.armr.parma@gmail.com). «Ho deciso di occuparmi della delegazione di Parma - spiega Sassi - rispondendo a un dovere morale verso il prossimo.

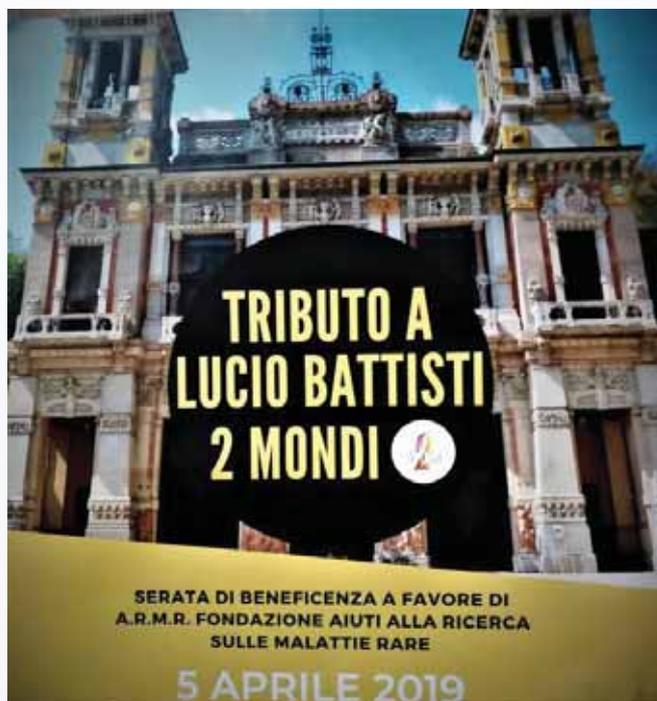
Spinto da Marco Orefice, uno dei consiglieri di Armr, ho deciso di fare la mia parte occupandomi, sul nostro territorio, di un'associazione con una finalità così importante». I costi della ricerca sono alti e i finanziamenti pubblici scarseggiano. «Esistono aziende illuminate che regalano borse di studio, ma tutti siamo chiamati a fare la nostra parte», conclude Sassi.

**I.M.**  
www.armr.it





# Teatro del Casinò di San Pellegrino Terme Tributo a Lucio Battisti



Venerdì 5 aprile ha avuto luogo la serata musicale "Tributo a Lucio Battisti" organizzata dalle delegazione A.R.M.R. Orobie e Val Calepio.

La serata svoltasi presso il Teatro del Casinò Municipale di San Pellegrino Terme è iniziata con i saluti di benvenuto dei responsabili delle rispettive delegazioni e precisamente:

Dott. Sergio Accardi per Orobie e Sig. Diego Busatta per Val Calepio

Una serata all'insegna del divertimento con tanta buona musica con la band "I 2 MONDI" con la voce di Massimo Numa e la straordinaria partecipazione di Massimo Luna, chitarrista in 3 album di Battisti.

Massimo Numa è stato straordinario, ha coinvolto il numeroso pubblico a cantare con lui e non solo... anche a ballare, mentre Massimo Luna ha trasmesso fortissime emozioni con la sua chitarra e la splendida voce.

Al termine della serata si è svolta un'estrazione di n. 3 Uova di Pasqua, uno da 1 Kg., 1 da 3 Kg. e uno di 6 Kg., sono seguiti i saluti e i ringraziamenti finali da parte della Presidente della Fondazione A.R.M.R. dott.ssa Cav. Lav. Daniela Gennaro Guadalupi e del Sindaco di San Pellegrino Terme, dott. Vittorio Milesi, che ha ricevuto il gagliardetto di A.R.M.R. da parte della Delegazione Orobie e quello della Delegazione Valcalepio alla band "2 MONDI".

La partecipazione è stata notevole, teatro pieno con aggiunta di ulteriori sedie e tante richieste rimaste scoperte.

Bellissima serata da ripetere...





**IPSSAR**  
SAN PELLEGRINO TERME

**RICERCA**  
AIUTO ALLA  
MALATTIA  
FONDAZIONE OROBIE

**5<sup>A</sup> EDIZIONE DELLA CENA  
" GOÛT DE FRANCE "**

**A FAVORE DELLA FONDAZIONE A.R.M.R.**

**GIOVEDÌ 21 MARZO ALLE ORE 20**

**PRESSO L'ISTITUTO ALBERGHIERO**

**SAN PELLEGRINO TERME - VIA DELLA VITTORIA 6**

**Prenotazioni**  
**Delegazione A.R.M.R. OROBIE**  
**Sig.ra Rita Galizzi 333 209 3187 rita.galizzi@yahoo.it**  
**segreteria@amr.it 035 798 518 338 4458 526**

**È gradito un contributo di euro 40**







**RICERCA**  
ALUTO ALLA  
MALATTIE RARE  
FONDAZIONE ONLUS

La ricerca  
preghiera di  
futuro  
di  
innovazione  
il futuro è la  
spettacolo

Delegazione Sardegna

## XII Giornata Mondiale delle Malattie Rare

La Delegazione Sardegna dell'ARMR  
organizza l'incontro

### Diabete: malattia rara e malattia comune

Interverrà  
Dott. Adolfo Pacifico: direttore diabetologia AOU Sassari

Saluti  
Avv. Anna Soro: responsabile ARMR Delegazione Sardegna  
Dott.ssa Antonella Tiroto: referente scientifico ARMR Delegazione Sardegna

Martedì 19 marzo  
ore 17:00  
presso la palestra Work In Progress  
Via Savoia 43 - Sassari

**Work  
in  
PROGRESS**  
POST-REHABILITATION







## **MALATTIE RARE**

**Istituto di Ricerca Mario Negri**  
**Sara Gamba**  
**Capo Laboratorio Sviluppo**  
**Collaborazioni Malattie Rare**  
**Responsabile**  
**Coordinamento Professioni**  
**Sanitarie**

Sara Gamba si racconta

Oggi si celebra la Giornata Mondiale delle Malattie Rare e la Fondazione Aiuto per la Ricerca sulle Malattie Rare A.R.M.R., che da anni sostiene i Ricercatori nello sviluppo dei loro progetti. Lo Studio all'Istituto Mario Negri, ha organizzato una serata di divulgazione scientifica, con l'intervento di Sara Gamba Capo Laboratorio Sviluppo Collaborazioni Malattie Rare e Responsabile Coordinamento Professioni Sanitarie che parlerà sul tema:

“Tutto ebbe inizio (o quasi) per caso”

L'appuntamento è alle 18 e 30 presso il Centro Anna Maria Astori dell'Istituto Mario Negri al Kilometro Rosso in via Stezzano a Bergamo.



## “Tutti in... ballo per sostenere la ricerca”

Venerdì 5 aprile “Giuliana e le sue Amiche” hanno replicato l’evento “Tutti in... ballo per sostenere la ricerca” organizzando una nuova serata musicale presso il prestigioso Teatro Mucchetti di Adro (Bs). Più di duecento persone hanno partecipato al ricco buffet e poi si sono lasciati coinvolgere dalla musica delle tre band che si sono alternate sul grande palco del teatro.

Indiscusso protagonista della serata è stato il ballo: moltissimi sono scesi in pista con i balli di sala e di gruppo e tutti hanno applaudito l’esibizione del gruppo “GardaDanza Studio” reduce da molti successi in campo nazionale e internazionale. Grazie alla generosità di tanti sostenitori, è stato anche possibile organizzare una ricca sottoscrizione a premi il cui ricavato è andato ad incrementare la raccolta fondi della serata a cui hanno contribuito con donazioni anche la “Fondazione Amici del Moyamoya” di Scanzorosciate e Patrizia Magri. Un doveroso e sentito ringraziamento alla Direzione del Teatro Mucchetti che ha messo a disposizione la sala ed a Rita’s Music Group che ha riunito i gruppi musicali che si sono esibiti gratuitamente. Infine grazie a tutti i partecipanti che con la loro presenza hanno permesso il successo della serata.

## TUTTI IN ... BALLO PER SOSTENERE LA RICERCA



### Teatro Mucchetti

VENERDI' 5 APRILE 2019 ore 20  
GRANDE SERATA DI «BALLO»

Con l'orchestra di Patty Stella  
Ospiti Rita's Music Group e Katia Belli

Sottoscrizione con ricchi premi  
Apericena servita al tavolo

Serata organizzata da «GIULIANA E LE SUE AMICHE»  
della FONDAZIONE A.R.M.R.

25 euro con apericena e ballo  
10 euro solo ballo



IL RICAIVATO DELLA SERATA SARA' INTERAMENTE  
DEVOLUTO ALLA FONDAZIONE A.R.M.R.  
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare



Iscrizioni e prenotazioni entro il 2 aprile

Giuliana 339.100.6021 - Mina 335.651.3255  
Teatro Mucchetti 030/7450519 - 335.5211.916





## MERCATINO DELLA VALLE



23 febbraio

## CENA RACCOLTA FONDI A FAVORE DELLA RICERCA SULLE MALATTIE RARE

serata 23 febbraio 2019 presso il ristorante al Platano di Foresto Sparso, si effettua una cena raccolta fondi per A.R.M.R., tessera-mento soci e premiazioni sostenitori:

- **Lopigom Spa di Credaro,**
- **Green Flor di Foresto Sparso,**
- **S.V. di Pievani di Villongo**



28 febbraio

Valcalepio

Giovedì 28 febbraio 2019 ore 20.30

Sala conferenze "don Tengattini"

Oratorio foresto Sparso (BG) via Roma

Intervengono:

- **Diego Busatta - resp. Delegazione Valcalepio**
- **Avv. Marco Orefice - resp. Delegazioni A.R.M.R.**
- **Dott.ssa Cinzia Rota - ricercatrice ist. Mario Negri**

Nel corso della serata viene proiettato il filmato istituzionale sulla missione della Fondazione A.R.M.R.

A poster for a World Day of Rare Diseases event. The text reads: 'GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE' and 'ARMR E LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE' with 'serata di divulgazione scientifica'. It features a date 'GIOVEDÌ 28 FEBBRAIO 2019' and time 'ORE 20.30 SALA CONFERENZE "DON TENGATTINI" - ORATORIO FORESTO SPARSO (BG) VIA ROMA'. At the bottom, it lists the speakers: 'INTERVENGONO: DIEGO BUSATTA - RESP. DELEGAZIONE ARMR VAL CALEPIO, AVV. MARCO OREFICE - RESP. DELEGAZIONI ARMR, DOTT.SSA CINZIA ROTA - RICERCATRICE IST. MARIO NEGRI'. It also mentions 'NEL CORSO DELLA SERATA VERRÀ PROIETTATO UN FILMATO SULLA MISSIONE DELLA FONDAZIONE ARMR' and 'INGRESSO LIBERO | CHIUSURA CON RINFRESCO'. The poster has a dark background with a child's face on the right side and a logo in the top left corner.



## Come aprire una Delegazione A.R.M.R.

I sostenitori della Fondazione A.R.M.R., come previsto dall'art. 20 dello Statuto della Fondazione, possono raggrupparsi in Delegazioni e proporre un loro Responsabile, che dovrà essere ratificato dal Consiglio Direttivo della Fondazione; resta in carica cinque anni e potrà essere riproposto.

Ogni Delegazione può organizzarsi, al proprio interno, in modo del tutto autonomo, fermo restando che:

> Il Responsabile della Delegazione deve trasmettere annualmente al Presidente l'elenco dei sostenitori aggiornato;

> Il Responsabile della Delegazione deve sempre concordare preventivamente, con il Consiglio Direttivo della Fondazione, ogni attività promossa dalla Delegazione stessa, attività che in ogni caso deve perseguire gli scopi previsti dallo Statuto della Fondazione;

> Il Responsabile della Delegazione deve trasmettere al Tesoriere della Fondazione, alla fine di ogni trimestre, le quote dei sostenitori raccolte, precisando analiticamente per ciascuna quota il nominativo e l'indirizzo del sostenitore che l'ha versata ed il tipo di quota;

> Eventuali donazioni devono essere trasmesse sempre direttamente al Tesoriere della Fondazione o suo delegato, unico soggetto legittimato a rilasciare ricevute a nome e per conto della Fondazione;

> Le Delegazioni e i loro Responsabili non possono assumere impegni di spesa a nome e per conto della Fondazione che non siano preliminarmente accettati e ratificati dal Consiglio Direttivo della Fondazione;

> Le Delegazioni sono impegnate a divulgare e a sostenere le attività del Centro di Ricerche Cliniche "Aldo e Cele Daccò" dell'Istituto Mario Negri;

> Le Delegazioni sono altresì impegnate ad aderire e, per quanto possibile, a partecipare a tutte le iniziative promosse dal Consiglio Direttivo della Fondazione finalizzate al raggiungimento degli scopi previsti dallo Statuto della Fondazione stessa.

## Come fare il testamento?

Per lasciare parte dei propri beni in beneficenza bisogna indicare tale volontà nel testamento. In Italia ci sono tre modi per farlo. Il testamento olografo è un documento scritto obbligatoriamente a mano con tanto di data e firma, che può essere conservato in casa da chi lo scrive oppure affidato a una persona di fiducia o a un notaio. Il testamento pubblico invece viene redatto dal notaio che mette per iscritto le volontà in presenza di due testimoni: l'interessato viene così aiutato a dare disposizioni che siano a norma di legge. Infine il testamento segreto, utilizzato di rado, è caratterizzato dall'assoluta riservatezza sul contenuto: viene consegnato in una busta chiusa già sigillata o da sigillare al notaio, sempre davanti a due testimoni e i dettagli non saranno noti a nessuno fino a morte sopravvenuta. Qualsiasi sia il tipo di testamento che si è scelto di fare, le disposizioni testamentarie possono essere revocate, modificate o aggiornate più volte e fino all'ultimo momento di vita. È sufficiente redigere un nuovo testamento nel quale si usa una formula del tipo: "Revoco ogni mia precedente disposizione testamentaria".

## Quanto si può lasciare a una Onlus?

Non tutti i beni possono essere lasciati in beneficenza dopo la morte, visto che le norme italiane tutelano gli eredi legittimari, ovvero i parenti più stretti: il coniuge, i figli e in loro mancanza i genitori. A loro è riservata per legge una quota, detta legittima, che varia a seconda della composizione familiare. Per esempio in presenza di un coniuge e di un solo figlio a entrambi deve andare almeno un terzo del patrimonio totale, nel cui computo si considerano anche eventuali donazioni effettuate in vita. Se non ci sono figli, al coniuge deve andare

almeno la metà dei beni. Il resto costituisce la quota disponibile, che non è mai inferiore a un quarto del patrimonio e che può essere lasciata, in tutto o in parte, ad altri soggetti che non siano gli eredi legittimari.

## Che cosa si può donare con un lascito solidale?

Inserire nel proprio testamento un lascito solidale non è per forza una cosa da ricchi: si possono lasciare somme di denaro, azioni, titoli d'investimento oppure altri beni mobili come un'opera d'arte, un gioiello o un mobile di valore, ma anche beni immobili come un appartamento. Oppure si può indicare una Onlus come beneficiaria di una polizza vita.

## Che garanzie ha chi fa testamento?

Lasciare un bene a una Onlus. Ma che garanzie ci sono sul rispetto della propria volontà? "Una cautela da avere è quella di nominare un esecutore testamentario, ovvero una persona che controlla l'esatta esecuzione delle disposizioni contenute nel testamento e che in caso contrario si rivolge al giudice", risponde Albino Farina, responsabile dei rapporti con il Terzo settore per il Consiglio nazionale del Notariato. "Di solito questo compito viene affidato a un erede, a un parente o a una persona di fiducia". Una funzione di controllo la possono avere anche i parenti, che hanno tutto l'interesse a verificare nel tempo il rispetto della volontà di chi ha fatto testamento, altrimenti possono impugnarlo e ricevere loro stessi i beni destinati all'ente no profit. In mancanza di un esecutore testamentario o di una persona portatrice di un interesse diretto, però, è difficile che ci sia un reale controllo. "In tal caso – commenta Bartoli – a garanzia del rispetto di quanto disposto nel testamento, c'è solo la serietà dell'ente che ha ricevuto il lascito".

# 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 riceve 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: IT78Z0311111101000000094728

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

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

Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare

C.F. 02 452 340 165

### Sede Legale

via Camozzi, 3 - Ranica  
presidenza@armr.it

### Sede Operativa

Via Salvioni, 4 - Bergamo

Tel. 035 79 85 18

### Segreteria Generale

Sig.ra Gabriella Chisci  
Cell. 338 44 58 526  
segreteria@armr.it

### Segreteria Presidenza

Sig.ra Rita Galizzi  
Sig.ra Ivana Suardi  
segreteriapresidenza@armr.it

