



*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 IV Notiziario n. 5 maggio 2014**

Delegazione Giovani per A.R.M.R. – Responsabile Marta Savona

Venerdì 9 maggio presso One Restaurant di Dalmine ha avuto luogo una simpatica cena a tema "la tradizione lombarda vista da Chicco Coria". La serata all'insegna della cordialità e del buon gusto è stata un'ottima occasione per presentare la Mission della Fondazione. Grazie a tutti i partecipanti anche la raccolta fondi è stata significativa. Un sincero ringraziamento allo Chef Chicco Coria il quale avvalendosi della sua professionalità ha fatto conoscere un aspetto della cucina Bergamasca vanto della nostra terra.



Domenica 11 maggio 2014 la delegazione **Giovani per ARMOR** ha presenziato alla 12° Festa del Volontariato in piazza Vecchia Città Alta . Al nostro gazebo si sono avvicinate molte persone per conoscere la Mission della Fondazione e ricevere tutte le informazioni disponibili in materia di Malattie Rare.

23 maggio - gran gala alla Cantalupa



Consueto appuntamento alla Cantalupa di soci e amici della Fondazione. Una serata solidale in allegria e amicizia. Sempre notevoli gli abiti di Lidia Cardinale che hanno sfilato durante la cena. La generosità di tutti i convenuti ha contribuito in modo significativo alla raccolta fondi destinata alla realizzazione di borse di studio.



Tutte le fotografie sono disponibili al link di seguito :

http://www.qui.bg.it/vedit/15/news_dettaglio.asp?id=1456&idazienda=127&mese=5&anno=2014



**Un sor..riso per la Ricerca
Coordinato da Anna Valtellina**

Domenica 11 maggio a Bergamo Largo Belotti

Domenica 04 maggio a Colzate,

Martedì 13 maggio a Ponte Nossa

Giovedì 22 maggio a Casnigo.



i nostri gazebo



Il 14 maggio ci ha lasciato la nostra Volontaria Cesarina Pagani Viscardi che con passione ed amore ha condiviso con noi la Mission della Fondazione A.R.M.R., un esempio per tutti noi.

Esprimiamo le nostre sincere condoglianze a tutta la Sua famiglia.

DELEGAZIONE DI GIARRE

Continua incessante l'azione sul territorio del Dr. Salvatore Garrafo, Responsabile della Delegazione A.R.M.R.

“Un assist per la ricerca”, è stato il titolo della serata di solidarietà per la raccolta di fondi a favore dell' A.R.M.R. (Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare), Una vera e propria festa con una fiera del dolce, incontri di pallavolo e calcetto con squadre formate da genitori, docenti e personale Ata oltre ad altre attività didattiche e sportive coordinate dai docenti Fulvio Nicotra e Letizia Torrissi.



Gazzettino

Scuola in festa per promuovere la “Vita”

Santa Venerina: un'occasione per divulgare il problema delle malattie rare e presentare l'attività di ricerca

“Un assist per la ricerca”. È stato il titolo della serata di solidarietà per la raccolta di fondi a favore dell' A.R.M.R. (Associazione Ricerca Malattie Rare), organizzata dall'Istituto Comprensivo Statale di Santa Venerina – in collaborazione con il Comune e con la sponsorizzazione della Caritas, del Bar Tano Kafè di Santa Venerina e dalla Tao Fitness di Giarre –, che si è svolta lo scorso 29 maggio, presso il plesso “Manzoni” di via Aldo Moro. Una vera e propria festa con una fiera del dolce, incontri di pallavolo e calcetto con squadre formate da genitori, docenti e personale Ata oltre ad altre attività didattiche e sportive coordinate dai docenti Fulvio Nicotra e Letizia Torrissi.

L'associazione “Malattie rare”, da vent'anni, è in prima linea per rilanciare e guardare con determinazione al futuro della ricerca per sconfiggere le malattie rare. Sono definite rare quelle malattie che colpiscono 5 persone su 10.000 abitanti e che inte-

ressano il 10% circa della popolazione. L'A.R.M.R. assegna, ogni anno, presso l'Istituto “Mario Negri”, sei borse di studio per ricercatori che vogliono partecipare a progetti di ricerca sperimentali o clinici nel campo delle malattie rare. Sono state 118 le borse di studio finora distribuite.

La presidente dell'A.R.M.R., Daniela Guadalupi, per portare avanti l'obiettivo di raccogliere fondi a sostegno di questa ricerca ha puntato sul coinvolgimento dei Club Service. Tanti gli obiettivi finora raggiunti tra cui la classificazione di 7.000/8.000 malattie rare conosciute e la previsione di 576 malattie in esenzione.

«La scuola – dichiara il dirigente scolastico Mariangiola Garraffo – ha aderito a questa iniziativa nell'ambito del percorso didattico-educativo che ha come idea progettuale l'“orto di pace”, metafora della cura della persona. L'obiettivo è di sensibilizzare e coinvolgere i ragazzi fin dai primi anni della scuola»

La serata organizzata dalla scuola



è stata l'occasione per divulgare il problema delle malattie rare e presentare l'attività di ricerca dell'associazione, che conta 19 delegazioni sparse in tutta Italia, circa 7 mila soci e che oltre a raccogliere fondi fa da tramite tra malati e familiari che necessitano di assistenza. I responsabili della delegazione di Giarre dell'A.R.M.R. Salvatore Garraffo e

Ignazio Mammì, ed il presidente del Kiwanis, Gianfranco Bramanti, hanno incontrato gli alunni della scuola ed i vincitori dei vari tornei per la consegna dei premi. Gli interventi musicali sono stati curati dal gruppo “Pupy Ensemble”, dell'Istituto Comprensivo, diretto dalla prof.ssa Teresa Fichera.

Rosalba Mazza



*STUDIARE
SEMPRE*

*VINCERE
INSIEME*



*RARI MA
NON SOLI*

*RI ... CERCARE SEMPRE
NON
ARRENDERSI MAI*



UN ASSIST PER LA RICERCA

Circuito Golfistico "ALDO VALTELLINA" a favore di A.R.M.R.

GARE 2014 : Coordina Anna Valtellina

1) DOMENICA 16 FEBBRAIO

GOLF CLUB BERGAMO L'ALBENZA Almenno San Bartolomeo (Bg) (Stableford 3 cat. 1°_2° x cat. Lordo-Lady--Senior-N.C.)

2) DOMENICA 09 MARZO

GOLF CLUB LE ROBINIE Solbiate Olona (Va) (Stableford 3 cat. 1°_2° x cat. Lordo-Lady--Senior)

3) DOMENICA 16 MARZO

GOLF CLUB IS MOLAS S.Margherita di Pula (Ca) (Stableford 3 cat. 1°_2° x cat. Lordo-Lady--Senior)

4) DOMENICA 23 MARZO

BARLASSINA COUNTRY CLUB Birago di Camnago (Mi) (Stableford 3 cat. 1°_2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

5) VENERDI 25 APRILE

GOLF CLUB ACQUI TERME Alessandria (Stableford 2 cat. 1°_2°, Lordo-Lady-Senior)

6) LUNEDI 28 APRILE

GOLF CLUB LE ROVEDINE Noverasco di Opera (Stableford 2 cat. 1°_2°, -Lady-Senior)

7) LUNEDI 2 GIUGNO

GOLF CLUB ELBA DELL'ACQUABONA Portoferraio Loc. Acquabona (Li) (Stableford 2 cat. 1°_2° x cat. 1 Lordo.)

8) SABATO 21 GIUGNO

GOLF CLUB DI ARENZANO Arenzano (Ge) (Stableford 2 cat. 1°_2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

9) MERCOLEDI 16 LUGLIO

GOLF CLUB FRANCIACORTA Cortefranca (Bs) (Stableford 3 cat. 1°_2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

10) GIOVEDI 17 LUGLIO

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

11) DOMENICA 3 AGOSTO

GARDAGOLF COUNTRY CLUB Soiano del Lago (Bs) (Stableford 3 cat. 1°_2° x cat. Lordo-Lady-Senior-juniors)

12) MERCOLEDI 15 OTTOBRE

GOLF CLUB MENAGGIO & CADENABBIA (Stableford 2 cat. 1°_2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

13) MERCOLEDI 15 OTTOBRE

GOLF CLUB CARIMATE Carimate (Co) (Stableford 3 cat. 1°_2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

14) DOMENICA 19 OTTOBRE

GOLF CREMA RESORT Crema (Stableford 2 cat. 1°_2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

15) DOMENICA 26 OTTOBRE

GOLF CLUB VILLA PARADISO Carnate D'Adda (Mi) (Stableford 3 cat. 1°_2° x cat. Lordo-Lady-Senior.)

16) DOMENICA 26 OTTOBRE

GOLF ZOATE Milano
18 Buche Medal Louisiana a 4 giocatori premi 1°_2° squadra netto

17) DOMENICA OTTOBRE GOLF Sant'Anna Cogoleto (Ge) (Stableford 3 cat. 1°_2° x cat. Lordo-Lady--Senior)

18) SABATO 1 NOVEMBRE

GOLF CLUB PARCO DEI COLLI Bergamo (Stableford 3 cat. 1°_2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

19) DOMENICA 2 NOVEMBRE

GOLF CLUB VILLA CAROLINA Loc. Villa Carolina - Capriata d'Orba (Al) (Stableford 2 cat. 1°_2° x cat. Lordo-Lady-Senior) CON MISURE INFERIORI!

20) SABATO 8 e DOMENICA 9 NOVEMBRE

GOLF CLUB RAPALLO Rapallo (Ge) (Stableford 3 cat. 1°_2° x cat. Lordo-Lady_Senior)

21) DOMENICA 09 NOVEMBRE

GOLF CLUB LA ROSSERA Chiuduno (Bg) (Stableford 3 cat. 1°_2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

22) DOMENICA 23 NOVEMBRE

GOLF CLUB ARONA Borgoticino (No) (Stableford 2 cat. 1°_2° x cat. Lordo-Lady-Senior) CON MISURE INFERIORI!

Vi aspettiamo numerosi!!!!!!



*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 IV Notiziario n. 5 maggio 2014**



Elargizioni e Versamenti a favore di A.R.M.R.

Quote associative

Socio giovane 10 euro
Socio ordinario 30 euro
Socio sostenitore 60 euro
Socio benemerito 600 euro

Conto corrente postale n. 14246219

Conto corrente bancario n. 84728
ABI 5428 - CAB 11101

Banca Popolare di Bergamo Sede

IBAN: IT 28 E 054 2811 1010 0000 0094728

Conto corrente bancario n. 360621

ABI 08899 - CAB 11100

Cassa Rurale - BCC Treviglio

Filiale di Bergamo

IBAN: IT 20 M 08899 11100 00000360621

IL 5 PER MILLE A FAVORE DI A.R.M.R. onlus
Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare onlus

**Codice Fiscale
02452340165**

www.armr.it - presidenza@armr.it

Grazie

La Fondazione A.R.M.R.- Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare desidera ringraziare i donatori, di cui non si conoscono i nomi, che nel 2013 hanno devoluto il loro 5 per mille a sostegno della nostra attività e assicurare loro che tutto quanto ricevuto sarà esclusivamente impiegato per le borse di studio che annualmente attribuiamo ai Ricercatori dell'Istituto Mario Negri. La nostra gratitudine va naturalmente a tutti coloro anche quest'anno hanno deciso di rinnovare la fiducia nella nostra Fondazione con la destinazione del loro 5 per mille.

**Avviso ai Cybernauti : siamo anche su facebook
Digitate ARMR ONLUS e aggiungeteci ai vostri
profili.....per essere più aggiornati !!!!!!!**

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

**presidenza@armr.it www.armr.it 035.671906
segreteria@armr.it 035798518 338.4458.526
isuardi@tiscali.it 0354175245 333.3642.197**