



FONDAZIONE ETS
A.R.M.R.
AIUTI RICERCA
MALATTIE RARE

www.armr.it

BILANCIO SOCIALE 2024

Edizione 2025

SEDE BERGAMO || DELEGAZIONI BRESCIA | COLICO | COMO | CREMONA | FERRARA | GENOVA | GIARRE
MILANO | NOTO | OROBIE | PARMA | SARDEGNA | SEBINO | VALCALEPIO | VIBO VALENTIA

A.R.M.R.
L'ENERGIA DELLA RICERCA



Diventare **SOSTENITORI** significa condividere gli ideali della **RICERCA SULLE MALATTIE RARE**

GRUPPO DI LAVORO

Vittoria Guadalupi
Ugo Chisci
Alessandra Zenoni

PROGETTO GRAFICO
Paola Scuratti

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



www.armr.it

RINNOVO ASSOCIATIVO

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.

SOSTENITORI

Giovane (fino a 25 anni)	10 euro	Ordinario	30 euro
Promotore	60 euro	Benemerito	600 euro

DONAZIONI, LASCITI TESTAMENTARI E EROGAZIONI LIBERALI

Per avere diritto alle detrazioni fiscali il donatore dovrà **NECESSARIAMENTE** indicare il proprio nominativo, indirizzo e codice fiscale, inviando un'e-mail a segreteriapresidenza@armr.it

Per effettuare la donazione in modo più semplice e rapido è possibile utilizzare il circuito **PayPal**, pratico e sicuro, o effettuare una donazione con **UniCredit ilMioDono**.



ilMioDono

oppure il consueto **bonifico** o **versamento postale**.



Inquadra per
DONARE

Intesa San Paolo

Iban: IT 20 W 03069 11166 10000 0017946

Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo

Iban: IT 20 M 08899 11100 00000 0360621

Unicredit Sede Bergamo

Iban: IT 63 W 02008 11117 00010 4442906

BCC MILANO

Iban: IT 36 G 08453 11103 000 000 244294

Versamento Postale c.c. postale n° 14246219

Intestato a Fondazione onlus A.R.M.R.

Anche Grazie a te
abbiamo contribuito
a mantenere viva
la fiaccola di vita e di speranza
che brilla in ciascuno di noi
nel diffondere il
valore della ricerca
scientifica.



CONTINUARE AD ILLUMINARE IL FUTURO

La concretezza del Dono

VITTORIA GUADALUPI NUOVA PRESIDENTE DI FONDAZIONE A.R.M.R. E.T.S.

Carissimi amici, volontari, sostenitori della ricerca scientifica, con grande emozione, umiltà e spirito di servizio vi porgo il mio più caloroso benvenuto nella veste di nuova Presidente.

La Fondazione A.R.M.R. da 32 anni dona speranza agli ammalati di malattie rare. La scintilla accesa in noi dal Prof. Silvio Garattini e dalla Fondatrice Presidente Emerita Daniela Gennaro nel 1993 continua ad illuminare il nostro cammino di volontari, donatori, amici sostenitori della ricerca scientifica che progetta il futuro, la conoscenza, l'aiuto e la speranza.

I valori del Dono, della dedizione alla scienza, della condivisione dei talenti di ciascuno, dello scambio democratico, della condivisione di progetti, della creazione di nuove relazioni, della gentilezza di un sorriso sono stati e continueranno ad essere i nostri riferimenti come Volontari e Sostenitori della Fondazione A.R.M.R.

Tutti noi Volontari scegliamo liberamente senza fini di lucro di donare il nostro



Vittoria Guadalupi
Presidente
Fondazione A.R.M.R.

tempo, le nostre capacità e talenti, le nostre relazioni per far progredire insieme a voi la ricerca scientifica.

Il nostro augurio per i nostri ricercatori è quello di lavorare proficuamente a vantaggio dei malati orfani di medicine specifiche e non solo.

Grazie a voi tutti che avete destinato il vostro **5 per mille** finanzieremo il progetto sullo studio delle mutazioni genetiche rare nella sindrome emolitico-uremica atipica per una terapia personalizzata.

**Tutti noi Volontari
per far progredire
insieme a voi
la ricerca scientifica.**

Le **Volontarie del Sorriso** guidate da Anna Valtellina, che ringrazio di cuore per il loro instancabile lavoro svolto sia presso la nostra sede che presso le bancarelle, hanno organizzato tantissime attività tra cui “Il formaggio della ricerca” donato da FORME. Inoltre, il circuito golfistico Aldo Valtellina per cui ringrazio anche tutta la famiglia Valtellina ed i golf club che ci ospitano.

Un sentito ringraziamento anche al Gruppo guidato da Carla Vescovi Torino che promuove iniziative sportive come “**La camminata di Torre Boldone**” per sensibilizzare i giovani sulla conoscenza della ricerca scientifica e sul valore del Volontariato.

Grazie alle nostre **15 Delegazioni** in Italia che con la loro attività sensibilizzano sulle problematiche dei malati e concorrono con la loro proficua raccolta fondi alla donazione delle Borse di Studio e Grant di Ricerca. L'importante lavoro che tutti i volontari delle delegazioni svolgono sul territorio attraverso l'organizzazione di convegni scientifici è fondamentale per far conoscere la nostra Fondazione ed i continui progressi della ricerca scientifica.

Grazie a tutti gli amici, volontari e donatori, che organizzano ogni anno **Red Party** presso il GRES ART 671; questo momento di grande divertimento è diventato ormai un evento imperdibile di inizio autunno, giunto quest'anno alla nona edizione, e che raccoglie tanta generosità.

Voglio anche ricordare un altro fantastico momento di piacevolezza lo **Show Cooking Arte è ricerca** svoltosi nella meravigliosa cornice di Astino in primavera.

Grazie ai nostri **generosi donatori** che da anni contribuiscono nel sostenere la ricerca scientifica: Valtellina SPA; Banca D'Italia, Fondazione Banca Popolare di Bergamo, Rita Stieven, Massimo Vitali. Grazie a coloro che hanno voluto onorare la memoria dei loro cari: Monica Meroli in memoria del figlio Carlo; la delegazione di Noto in memoria del Dott. Angelo Giudice.

Ringraziamo tutti i **nostri Sostenitori** che ogni anno ci donano il cuore con i loro contributi piccoli e piccolissimi/grandi e grandissimi. Per merito del lascito testamentario del nostro sostenitore Enrico Tironi abbiamo ristrutturato casa Tironi e Casa Enrico che insieme a casa Federico contribuiscono a sostenere il lavoro di un ricercatore.

Nella nostra sala Riunioni di Bergamo, via Salvioni 4, la Dott.ssa Rossella Merli con la Dott.ssa Monica Meroli hanno organizzato nel 2024 interessanti **appuntamenti pensati per informare** la cittadinanza su diversi aspetti connessi alle malattie, attività utili per promuovere la ricerca scientifica e fare prevenzione.

La **promozione della cultura scientifica** continua nel progetto verso le **scuole medie e superiori**, per diffondere nei giovani studenti l'importanza del dono del Volontariato che diventa Lavoro per un giovane Ricercatore, il quale contribuisce allo sviluppo della ricerca scientifica per i malati.

Vorrei anche ricordare che in occasione del 29 Febbraio Giornata Mondiale delle Malattie Rare è stata organizzata la seconda edizione della **Carovana della Ricerca 2024** che ha visto la partecipazione di molte associazioni di malattie rare di Bergamo e provincia: siamo partiti da Vil-

**A.R.M.R.
da 32 anni
dona
speranza
agli ammalati
di malattie
rare.**

la Camozzi Istituto Mario Negri di Ranica con molte auto e la presenza di n°3 camion utilizzati nella famosa manifestazione Parigi - Dakar transitando anche per le vie centrali di Bergamo per raggiungere la sede del KM Rosso. Qui la Dott.ssa Erica Daina Responsabile del Centro Celè Daccò di Villa Camozzi a Ranica ha illustrato il progetto sulle patologie “senza nome” alla presenza anche dell’assessore Marcella Messina a sostegno pubblico delle necessità dei malati orfani.

Vorrei concludere ringraziando tutto il neo Consiglio Direttivo nominato il 3 Dicembre 2024 e che resterà in carica per il prossimo quinquennio: **La Fondatrice Presidente Emerita Cav. Lav. Daniela Gennaro Guadalupi; il Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri-IRCCS Prof. Giuseppe Remuzzi; il Coordinatore delle Ricerche dei Laboratori dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" Dott.ssa Ariela Benigni; (Presidente) Vittoria Guadalupi; Giuseppe Mazzoleni e Angelo Serraglio (vicepresidenti), i consiglieri: Susanna Tomasoni, Anna Valtellina, Moira Pellegrinelli, Elisabetta Lanfranchi, Paolo Zappa.**

Il Consiglio Direttivo ringrazia i **Consiglieri Emeriti**: Lella Duca, Alberto Gottardi, Riccardo Guadalupi, Francesco Maroni, Marina Morigi, Marco Orefice, Mariella Piccolini, per il loro contributo significativo alla Fondazione nel corso degli anni. Il revisore legale Sergio Mazzoleni. Ringraziamo la segretaria: Alessandra Zenoni; e le volontarie: Gabriella Chisci, Loredana Secomandi, Ivana Suardi per il loro fondamentale lavoro. Il Tesoriere Diego Mazzoleni. Ugo Chisci per il supporto tecnico.

Ringrazio Federica Sorrentino Direttore Responsabile delle nostre News e adde-
detta stampa.

Con il cuore pieno di gratitudine e lo sguardo rivolto al futuro, continuiamo, tutti insieme, il nostro cammino, illuminati dalla passione per la ricerca scientifica e dalla forza della solidarietà. Insieme stiamo costruendo quel mondo in cui la scienza e l'umanità camminano fianco a fianco.

**Grazie
a ciascuno
di voi
per essere
parte
di questo
straordinario
viaggio.**



INDICE

Premessa	8
Metodologia adottata per la redazione del Bilancio Sociale	9
Informazioni generali	11
Struttura, governo e amministrazione	14
Obiettivi e attività	19
Le iniziative delle nostre Delegazioni	23
Bando di concorso A.R.M.R. per l'anno 2026	30
Testimonianze	
Prof. Silvio Garattini	33
Prof. Giuseppe Remuzzi	34
Dott.ssa Ariela Benigni	36
Dott.ssa Erica Daina	38
Premio A.R.M.R. 2025	
Dott.ssa Prof. Maria Cristina Messa	41
Relazioni dei Borsisti A.R.M.R. 2024	42
Bilancio anno 2024	84
Rendiconto Gestionale	86
Monitoraggio svolto dall'organo di controllo	88
Testamento Solidale	91



PREMESSA

Raccontare e relazionare le nostre attività

Il Bilancio sociale riferito all'esercizio chiuso al 31 dicembre 2024 è stato redatto in conformità alle disposizioni di cui all'articolo 14 comma 1 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n.117.

I destinatari principali del bilancio sociale sono gli stakeholders della Fondazione, ai quali vengono fornite informazioni sulle performance della stessa.

Il Bilancio sociale è redatto in osservanza delle "Linee guida per la redazione del Bilancio sociale degli enti del terzo settore" di cui al Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali del 4 luglio 2019.

Con il Bilancio Sociale si intende:

- Fornire a tutti gli stakeholders un quadro complessivo delle attività della Fondazione e dei risultati ottenuti.
- Raccontare e Relazionare ai nostri sostenitori e a tutta la comunità le iniziative intraprese nel corso dell'anno e gli obiettivi presenti e futuri nell'ottica di garantire la maggior trasparenza possibile.

- Indicare le interazioni tra il nostro Ente e l'ambiente nel quale operiamo.
- Costituire una Visione d'insieme della Fondazione A.R.M.R. nel corso del 2024.



METODOLOGIA

Criterio adottato per la redazione del Bilancio Sociale

STANDARD DI RENDICONTAZIONE UTILIZZATI

Oltre alle indicazioni normative contenute nel Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali del 4 luglio 2019 sono state considerate, ove compatibili e rilevanti per il presente Bilancio Sociale, le indicazioni delle Linee Guida per la redazione del Bilancio Sociale delle Organizzazioni Non Profit approvate nel 2010 dall'Agenzia per le Organizzazioni Non Lucrative e di Utilità Sociale.

La Fondazione A.R.M.R. risulta iscritta al Runts dal 30/01/2024 e deposita nel Runts il bilancio sociale entro il 30 giugno di ogni anno.

Questo adempimento ci porta a riflettere con ancora più intensità su come il Bilancio Sociale sia un elemento imprescindibile per la trasparenza della nostra Fondazione A.R.M.R., in quanto permette di far conoscere a tutti ciò che è stato messo in atto durante l'anno precedente.

Il primo Bilancio Sociale della Fondazione A.R.M.R. è stato pubblicato nel 2005, divenendo poi un appuntamento fisso annuale.

Non ci sono stati cambiamenti significativi di perimetro dei metodi di misurazione rispetto al passato periodo di rendicontazione.

Il presente Bilancio Sociale recepisce i valori riportati nel Bilancio di esercizio 2024 approvato dal Consiglio di Amministrazione in data 14 aprile 2025, costituito dallo Stato Patrimoniale, dal Rendiconto Gestionale e dalla Relazione di Missione.

Il bilancio risulta conforme a quanto previsto dall'art. 13 del D.Lgs. 117/2017 e dal decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020 ed è redatto in conformità ai principi contabili nazionali così come pubblicati dall'Organismo Italiano di Contabilità, con particolare riferimento al Principio OIC 35 ("Principio contabile ETS").

Il bilancio:

- rappresenta con chiarezza ed in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'ente ed il risultato economico dell'esercizio;
- fornisce in modo trasparente informazioni sulle risorse ricevute e su come esse siano state impiegate nel perseguimento dei compiti istituzionali previsti dal Codice del Terzo Settore.

Il contenuto dello stato patrimoniale e del rendiconto gestionale è quello previsto rispettivamente dai modelli A e B dell'allegato 1 del decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020.

Il Bilancio viene poi depositato nel registro unico nazionale del Terzo Settore (RUNTS) entro il 30 giugno di ogni anno e pubblicato sul sito internet della Fondazione A.R.M.R.

**Il Bilancio Sociale
è un elemento
imprescindibile
per la trasparenza
della nostra
Fondazione A.R.M.R.**



INFORMAZIONI GENERALI

Chi siamo, i nostri valori e finalità perseguite

DATI

NOME DELL'ENTE

Fondazione Aiuti Ricerca Malattie Rare
ente del terzo settore,
in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. E.T.S."

CODICE FISCALE

02452340165

FORMA GIURIDICA

Fondazione riconosciuta ETS

INDIRIZZO SEDE LEGALE

via Camozzi, 3 - 24020 Ranica

SEDE OPERATIVA

via Salvioni, 4 - 24122 Bergamo

DELEGAZIONI TERRITORIALI

DELEGAZIONE Brescia, Colico, Como, Cremona, Ferrara, Genova, Giarre, Milano, Noto, Orobio, Parma, Sardegna, Sebino, Valcalepio, Vibo Valentia.

VALORI E FINALITÀ PERSEGUITE

La Fondazione A.R.M.R. si propone di:

PROMUOVERE

la ricerca delle cause delle malattie rare e delle relative terapie.

ESSERE DI REALE SOSTEGNO ECONOMICO

a progetti di natura clinica e sperimentale, grant di ricerca e workshop nazionali e internazionali sullo studio delle Malattie Rare.

RACCOGLIERE FONDI

per istituire borse di studio da assegnare a giovani ricercatori sia italiani che stranieri che collaborino a progetti di ricerca da effettuare presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri-IRCCS", sia presso il Centro di Ricerche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò", sia in altri centri di ricerca del medesimo Istituto.



FONDAZIONE ETS
A.R.M.R.
AIUTI RICERCA
MALATTIE RARE

ATTIVITÀ STATUARIE

(ART 5 DECRETO LEGISLATIVO 117/2017)

1. La Fondazione persegue, senza scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, promuovendo la ricerca delle cause delle malattie rare e delle relative terapie, contribuendo alla formazione dei giovani ricercatori e raccogliendo fondi per istituire borse di studio da assegnare a ricercatori sia italiani che stranieri che collaborino a progetti di ricerca da effettuare presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri-IRCCS", sia presso il Centro di Ricerche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò", sia in altri centri di ricerca del medesimo Istituto. La Fondazione si occupa altresì di svolgere attività e iniziative per divulgare la conoscenza delle malattie rare, raccogliere fondi e finanziare progetti di ricerca e sviluppo delle relative terapie;
2. Promuove e organizza attività culturali, tavole rotonde, convegni, conferenze, congressi, dibattiti, mostre scientifiche, inchieste, seminari, attività di formazione, corsi di formazione e perfezionamento; costituisce comitati e gruppi di studio; svolge attività editoriale, pubblicazione di riviste, bollettini, atti di convegni, seminari, studi e ricerche. La Fondazione è autorizzata a far parte di, o a sostenere, organizzazioni che abbiano finalità simili alle proprie. Può attuare tutte le funzioni nell'ambito della sua attività. Può acquisire diritti reali su beni immobili. La Fondazione perseguirà gli scopi sopra elencati esclusivamente e direttamente per l'interesse collettivo. La Fondazione

opererà nell'interesse altrui e non perseguirà propri fini di lucro. I mezzi della Fondazione potranno essere utilizzati esclusivamente per il conseguimento degli scopi statuari.

3. Per il perseguimento dei propri scopi, la Fondazione potrà aderire anche ad altri organismi di cui condivide finalità e metodi, nonché collaborare con enti pubblici e privati al fine del conseguimento delle finalità statuarie. L'ente non potrà in ogni caso essere sottoposto a direzione, coordinamento o controllo da parte di enti pubblici e/o degli altri enti di cui all'art. 4 c. 2 Dlgs n. 117/2017.
4. Attività diverse: la Fondazione può esercitare, ai sensi dell'art. 6 D. Lgs. 117/2017, attività diverse da quelle di interesse generale di cui al precedente articolo, a condizione che siano secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale, e siano svolte secondo criteri e limiti definiti dai decreti applicativi del D. Lgs. 117/2017 e dalla normativa vigente.

Il nostro impegno è divenuto
un circolo virtuoso:
**il tuo dono di tempo, il tuo dono
di capacità, il tuo dono
di denaro diventa vero lavoro
per giovani ricercatori
e ritorna dono ai malati
di malattie rare.**

LA NOSTRA STORIA

L'idea di aiutare la Ricerca nacque nel **1993** quando il Prof. Silvio Garattini chiese a Daniela Gennaro Guadalupi di far conoscere alla comunità bergamasca la realtà di Villa Camozzi a Ranica, dove in uno splendido esempio di architettura ottocentesca stava prendendo corpo la nuova realtà del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò, la prima struttura clinica dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.

In quel tempo, Daniela Guadalupi Gennaro era Presidente Soroptimist e convincendo tutti i club di servizio bergamaschi riuniti in una affollatissima e temporalesca serata, più di mille persone che ebbero il piacere di essere nostri ospiti e soprattutto di conoscere quello che solo dopo poco tempo sarebbe

diventato il centro dei nostri obiettivi, ponendo così le basi della futura associazione. L'Associazione per le Ricerche sulle Malattie Rare riuscì a consegnare la prima borsa di studio. Il primo logo, disegnato dall'Architetto Sandro Angelini faceva riferimento a tutti i Club di Service dei Sostenitori Fondatori. Il logo attuale rappresenta, in una eguaglianza di "foglie" una "foglia" diversa, ma piena di luce e di voglia di vivere che ha bisogno di un aiuto per sperare.

Nel gennaio 2004, assistiti dal Notaio Sella e dall'Avv. Giovanni de Biasi (naturalmente anche loro sostenitori volontari) l'associazione A.R.M.R. Onlus, ha fatto il grande passo trasformandosi in Fondazione, mantenendo gli scopi statuari, i sostenitori ed il futuro dell'idea originale. Da gennaio 2024 risultiamo iscritti al Runts, Registro Unico Nazionale del Terzo Settore Regione Lombardia.

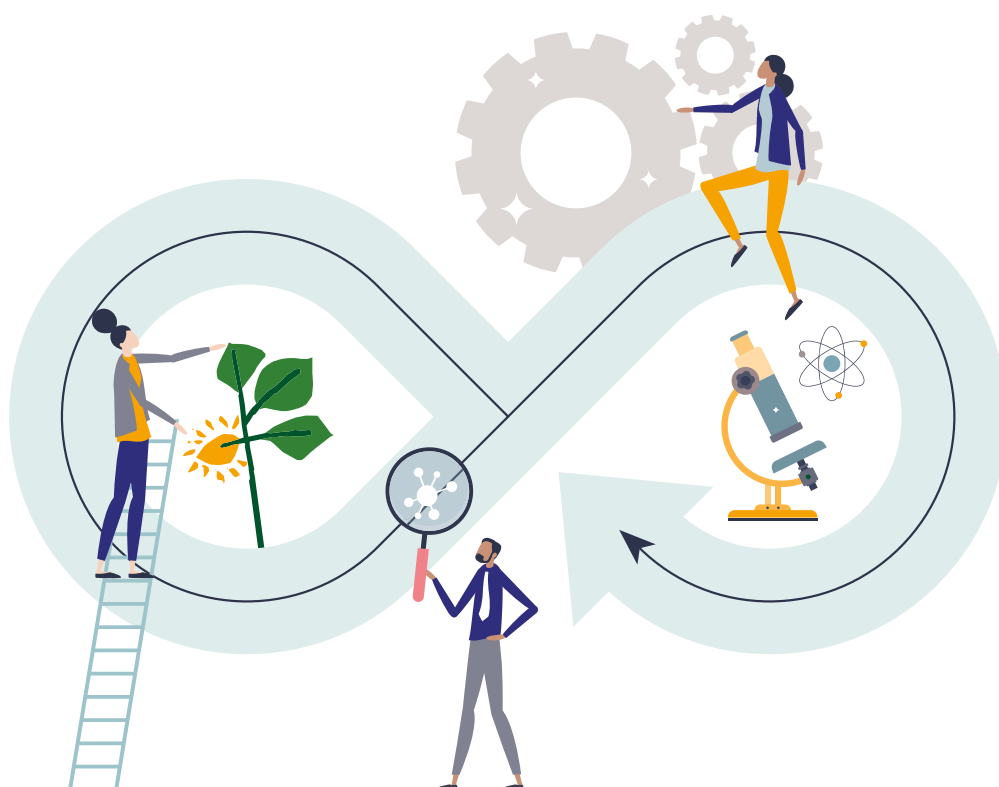
1993



2004



2024



STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

ORGANI SOCIALI

L'ente non ha base associativa essendo la sua forma giuridica quella della Fondazione. Tuttavia il funzionamento della Fondazione ha una governance statutaria che prevede il Presidente, il Consiglio Direttivo; la Commissione Scientifica; l'Organo di controllo; l'Organo di Revisione, se nominato al verificarsi delle condizioni di cui all'art. 31 del D. Lgs 117/2017. Questo assetto organizzativo consente di avere una struttura in linea con gli obiettivi operativi e strategici della Fondazione e di garantire trasparenza nei confronti degli stakeholders, dei volontari e dei donatori.

DEMOCRATICITÀ E PARTECIPAZIONE

Il Consiglio Direttivo si riunisce, su convocazione del Presidente, almeno due volte all'anno e ogni volta che se ne ravvisi la necessità oppure quando ne faccia richiesta almeno un terzo dei componenti.

La Commissione Scientifica dà supporto scientifico alle attività della Fondazione,

fornendo, in particolare, al Consiglio Direttivo indicazioni non vincolanti in ordine all'individuazione dei progetti e/o delle persone meritevoli di ricevere erogazioni e sostegno da parte della Fondazione.



CONSIGLIO DIRETTIVO IN CARICA DAL 10/02/2020 AL 02/12/2024

PRESIDENTE FONDATRICE

Daniela Gennaro Guadalupi

1° VICEPRESIDENTE

Angelo Serraglio

2° VICEPRESIDENTE

Giuseppe Mazzoleni

CONSIGLIERI

Giuseppe Remuzzi
Ariela Benigni
Anna Valtellina
Marco Orefice
Maira Pellegrinelli
Matteo Goldaniga
Alberto Gottardi
Marina Morigi

CONSIGLIO DIRETTIVO NOMINATO IL 03/12/2024 IN CARICA PER IL QUINQUENNIO 2025-2029

FONDATRICE PRESIDENTE EMERITA

Daniela Gennaro Guadalupi

PRESIDENTE

Vittoria Guadalupi

1° VICEPRESIDENTE

Angelo Serraglio

2° VICEPRESIDENTE

Giuseppe Mazzoleni

CONSIGLIERI

Giuseppe Remuzzi
Ariela Benigni
Anna Valtellina
Maira Pellegrinelli
Paolo Zappa
Elisabetta Lanfranchi
Susanna Tommasoni

REVISORE LEGALE

Sergio Mazzoleni

TESORIERE

Diego Mazzoleni

SITO INTERNET E NEWS

Ugo Chisci
Roberta Crespi

CONSIGLIERI EMERITI

Mariella Cesareni
Luisella Resi
Alberto Gottardi
Riccardo Guadalupi
Francesco Maroni
Marina Morigi
Marco Orefice

DIRETTORE RESPONSABILE NEWS

Federica Sorrentino

PUBBLICHE RELAZIONI

Elisabetta Lanfranchi

COMITATO RED PARTY

Giuseppe Mazzoleni

CONSULENTE LEGALE

Roberta Cuttin

INSIEME PER LA RICERCA

Carla Vescovi Torino

SORRISO PER LA RICERCA

Anna Valtellina

SEGRETERIA AMMINISTRATIVA

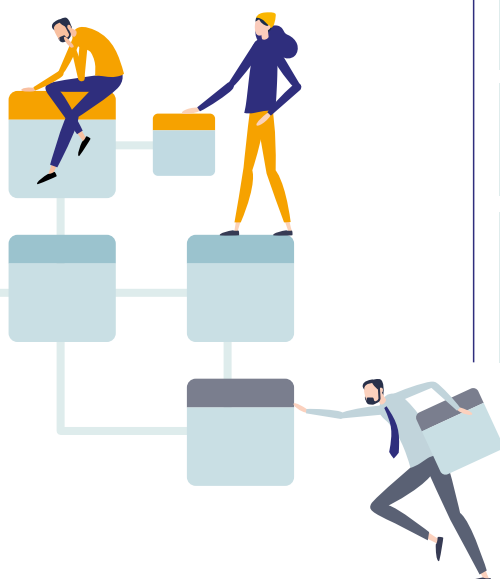
Ivana Suardi

SEGRETERIA RELAZIONALE

Gabriella Chisci

SEGRETERIA DI PRESIDENZA

Alessandra Zenoni
Loredana Secomandi



DELEGAZIONI A.R.M.R.

Le Delegazioni A.R.M.R. organizzano eventi culturali e sportivi, conferenze ed incontri formativi con lo scopo di diffondere LA MISSION della Fondazione A.R.M.R. E.T.S. che è nata per aiutare la Ricerca e sostenere giovani ricercatori che prestano la loro attività presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS nelle sedi del Centro "Aldo e Cele Daccò" e "Anna Maria Astori".

La ricerca,
la cultura del dono,
la solidarietà,
la divulgazione.

DELEGAZIONE BRESCIA

Dott.ssa Federca Silistrini

DELEGAZIONE SARDEGNA

Avv. Anna Soro

DELEGAZIONE COLICO

Geom. Bruno Mazzina

DELEGAZIONE SEBINO

Avv. Marco Orefice

DELEGAZIONE COMO

Dott.ssa Roberta Lamperti

DELEGAZIONE VIBO VALENTIA

Dott. Vincenzo Natale

DELEGAZIONE CREMONA

Geom. Giorgio Mantovani

DELEGAZIONE VALCALEPIO

Sig. Diego Busatta

DELEGAZIONE FERRARA

Dott. Stefano Melagrani

DELEGAZIONE GENOVA

Dott.ssa Nicoletta Puppo

DELEGAZIONE GIARRE

Dott. Salvatore Garraffo

DELEGAZIONE MILANO

Dott.ssa Francisca Albamonte

DELEGAZIONE NOTO

Sig.ra Lucia Striano

DELEGAZIONE OROBIE

Sig.ra Rita Galizzi

DELEGAZIONE PARMA

Geom. Carlo Niro



COMMISSIONE SCIENTIFICA

La Commissione Scientifica svolge supporto scientifico alle attività della Fondazione, fornendo in particolare al Consiglio Direttivo indicazioni in ordine all'individuazione dei progetti e dei ricercatori meritevoli di ricevere sostegno da parte della Fondazione. I membri della Commissione Scientifica sono nominati e revocati dal Consiglio Direttivo, anche su indicazione dei Responsabili delle Delegazioni.

I componenti della Commissione Scientifica non percepiscono alcun compenso per l'attività svolta.

PRESIDENTE ONORARIO

Prof. Emilio Respighi

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Dott.ssa Ariela Benigni

PRESIDENTE

Dott. Angelo Serraglio

VICEPRESIDENTE

Dott.ssa Moira Pellegrinelli

MEMBRI

Dott.ssa Erica Daina - Bergamo
 Dott. Sergio Accardi - Bergamo
 Dott.ssa Rossella Merli - Bergamo
 Dott. Filippo Manelli - Brescia
 Dott.ssa Patrizia Bigioli - Colico
 Dott. Angelo Selicorni - Como
 Dott. Alberto Maria Consolandi - Cremona
 Dott. Marco Meleti - Parma
 Dott. Michele Patruno - Ferrara
 Dott. Ignazio Mammìno - Giarre
 Dott. Marco Gattorno - Genova
 Dott.ssa Maria Rita Perricone - Noto
 Dott. Franco Cornelio - Orobio
 Dott. Mario Palermo - Sardegna
 Dott. Roberto Giorgi - Sebino
 Dott. Giorgio Ghislanzoni - Valcalepio
 Dott. Vincenzo Natali - Vibo Valentia



MAPPA
DEGLI STAKEHOLDERS

Gli stakeholders della Fondazione sono i soggetti che, in qualche modo, vengono coinvolti/interessati dalle attività istituzionali della Fondazione.

Si dividono in due grandi categorie: interni ed esterni.

Tra gli stakeholders interni vanno ricordati gli organi statutari e i volontari che rendono possibile l’operatività della Fondazione, prestando servizi, gestendo le risorse erogative e accompagnando la Fondazione nella realizzazione dei progetti che si sono realizzati nel 2024. Tra quelli esterni ricordiamo in primo luogo i sostenitori iscritti all’Albo d’Oro, ovvero gli enti pubblici e privati, nonché le persone fisiche che abbiano ricevuto il Premio A.R.M.R. o che abbiano contribuito in maniera rilevante al perseguimento dei fini statutari; in secondo luogo i Sostenitori iscritti all’Albo So-

stenitori, le delegazioni e tutti coloro che abbiano effettuato erogazioni liberali a favore della Fondazione, aziende e privati.

Occorre menzionare inoltre tra gli stakeholders i ricercatori che hanno usufruito della borsa di studio 2024 a cui va il nostro ringraziamento per il loro prezioso lavoro.

RISORSE UMANE RETRIBUITE

La Fondazione A.R.M.R. si è sempre avvalsa della collaborazione di volontari. A dicembre 2023 è stata assunta Alessandra Zenoni con un contratto di 15 ore settimanali e con funzioni di segreteria.

ALTRE RISORSE UMANE

Si ringrazia tutti i volontari della Fondazione che prestano la loro attività a titolo gratuito con grande dedizione e disponibilità.

CATENA DEL VALORE DELLA FONDAZIONE A.R.M.R.

INPUT

Lavoro dei volontari della Fondazione A.R.M.R. E.T.S., programmazione attività del consiglio, operatività delle 15 Delegazioni; sostegno dei donatori.



ATTIVITÀ

- Cerimonia di consegna borse di studio
- Carovana della ricerca
- Convegni scientifici
- “Sorriso per la ricerca”
- Incontri di divulgazione sui temi della ricerca per le malattie rare
- Far conoscere il valore del volontariato e della ricerca nelle scuole,
- Eventi di promozione della ricerca
- Eventi sportivi
- Valutazione delle candidature da parte della commissione scientifica.



OUTPUT

Attività di ricerca scientifica di 10 giovani ricercatori per un anno presso il centro di ricerche cliniche per le malattie rare “Aldo e Cele Daccò” e il centro Anna Maria Astori al KM ROSSO; **4 grant di studio** per giovani ricercatori, **3 paper award** a giovani ricercatori.



EFFETTI

Migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da malattie rare e delle loro famiglie, **contribuire al progresso delle conoscenze utili** per affrontare problemi di salute comune, **identificare terapie mirate** che possano giovare a tutti i pazienti.



OBIETTIVI E ATTIVITÀ

ATTIVITÀ SVOLTE E RISULTATI RAGGIUNTI

Il 2024 è stato un anno denso di attività e di traguardi raggiunti.

L'ente esercita le seguenti attività di interesse generale, individuate nell'art. 2 dello Statuto sociale tra quelle previste dall'art. 5 del D.lgs. 117/2017:

- **Sabato 13 gennaio 2024 Cerimonia di Consegna Borse di Studio 2024 alla presenza di tutti i volontari e donatori.** Consegna:
 - **7 Borse di Studio** ai ricercatori Annamaria Morotti, Donata Santarsiero, Giulia Villa, Alberto Arrigoni, Annalina Caroli, Melissa Balsamo e Valeria Guaschino.
 - **Career Development** ad Angelo Michele Lavecchia, Michelle Prioli Miranda Soares, Elena Romano, Marco Varinelli.
 - **Paper Award A.R.M.R. 2024** consegnati a Cassandra Margotta, Paola Fabbri, Federica Guffanti.
 - **Grant di Studio A.R.M.R. 2024** a Piera Trionfini, Sara Conti, Matias Trillini.

- **La Carovana della Ricerca** 2 marzo 2024. In occasione della celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare (29 febbraio 2024), si è svolta a Bergamo la Carovana formata dalle auto dei volontari delle Associazioni di Malattie Rare della nostra Provincia.

La Fondazione A.R.M.R. ha invitato tutte le associazioni di Malattie Rare della Provincia di Bergamo a partecipare a "La Carovana della Ricerca" II° Edizione per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla situazione dei malati orfani e delle loro famiglie.

- **Lectio Magistralis Mons. Dellavite** Mercoledì 25 settembre 2024 presso la sala conferenze della nostra

I nostri sostenitori attivi sono volontari direttamente coinvolti nella gestione e organizzazione quotidiana e programmatica della Fondazione

sede in via Salvioni 2 Mons. Giulio Dellavite ha tenuto una Lectio Magistralis sul tema “Chef Pinocchio, la ricetta di una vita.” “Come Pinocchio diventa chef del gusto della vita quando si prende cura di Geppetto dentro la balena così tutti i volontari A.R.M.R sono chef di cura a chi trova percorsi che inghiottono tra onde pericolose e danno vita per nuove rinascite”.

- **Presentazione Libro Prof. Remuzzi**
Lunedì 3 giugno presso la nostra sede di via Salvioni 2 il prof. Remuzzi ha presentato il suo nuovo libro “Le Sanguisughe di Giulietta”, un appassionante viaggio tra le scoperte della medicina.
- **“Arte e Ricerca” Show cooking a cura dello chef Mirko Ronzoni**
Sabato 20 aprile, Astino ha brillato in una serata indimenticabile, accogliendo la Fondazione A.R.M.R per una nobile causa: la ricerca sulle Malattie Rare presso l’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri. Arte, territorio, ricerca e grande cucina si sono fusi in un connubio straordinario, grazie a Taste Lab e lo chef Mirko Ronzoni, che ha deliziato i presenti con un menù creativo.
- **Sorriso per la Ricerca**
Anche quest’anno è continuata l’instancabile attività delle Volontarie del Sorriso, capitanate come sempre da Anna Valtellina, che prestano la loro opera di raccolta fondi presso le maggiori piazze della nostra città e presso gli ospedali di Bergamo e provincia.
- **Insieme per la Ricerca**
Carla Vescovi e le sue volontarie di Torre Boldone si sono fatte promotrici di numerose valide iniziative di volontariato in sostegno alla Ricerca, mosse da passione ed entusiasmo.

- **Circuito Golfistico “Aldo Valtellina”**
gare di Golf in 11 Country Club Italiani.
- **Camminata in memoria di Gianfranco Vescovi** a Torre Boldone 8 settembre, figura di riferimento nel mondo dello sport locale ed indimenticato presidente del Volley La Torre.
- **“Red Party”** Gres Art 671, Raccolta fondi incentrata sull’arte sabato 19 ottobre 2024 presso la splendida cornice del Gres Art si è svolta la 9° edizione del Red Party A.R.M.R., serata di solidarietà ed arte, affiancata dalla Mostra di Marina Abramovic.
- **“Forme”** il formaggio alimenta la Ricerca nel mese di novembre 2024
- **Aperitivi per la Ricerca**, imperdibili appuntamenti di divulgazione scientifica:
 - **Una nuova cura per il diabete**
20 marzo 2024 il Prof. Roberto Trevisan, professore associato di endocrinologia all’Università Bicocca di Milano e Direttore del reparto di Malattie Endocrine e Diabetologia all’ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo, ha informato la numerosa platea presente presso la nostra sede delle nuove scoperte e dei nuovi farmaci per la cura del diabete.
Successivamente è intervenuta la Dott.ssa Aneliya Parvanova, ricercatrice presso l’istituto IRCSS

Appuntamenti all’insegna della solidarietà che rappresentano un’opportunità per raccogliere fondi per l’Istituto di ricerca Mario Negri

Mario Negri, che ha illustrato i risultati clinici di importanti studi sul diabete mellito denominati Creso e Creso 2.

- Demenza: epidemia del terzo millennio

10 aprile 2024 la dott.ssa Alice Manzoni, geriatra presso Fondazione Carisma ha ricordato come la Demenza possa essere considerata l'epidemia del terzo millennio e quali siano i segnali da non sottovalutare per giungere ad una tempestiva diagnosi oltre ad illustrare le metodologie di trattamento e di cura all'avanguardia.

- Ictus: prevenzione e cura

15 Maggio 2024 il Dott. Bruno Censori, neurologo e direttore UOC Neurologia Asst Cremona ha intrattenuto la platea sul tema della prevenzione e delle possibilità di cura dell'ictus, una patologia che se trattata in modo tempestivo può essere spesso risolta.

- Ipertensione arteriosa

24 Ottobre 2024 Il Dottor Arrigo Schieppati, Senior Advisor del Centro di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS è intervenuto sul tema "Ipertensione arteriosa", una delle patologie più diffuse nei paesi industrializzati che colpisce il 20 per cento degli adulti, ma che potrebbe essere abbassata da uno stile di vita più corretto.

- Tumore alla mammella, prevenzione e cura

27 Novembre 2024 il Dott. Privato Fenaroli, Direttore Chirurgia 2° Senologica Centro di Senologia Ospedale ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo, ha affrontato l'argomento "Tumore della mammella, prevenzione e cura", patolo-

gia estremamente frequente tra le donne e dove l'empatia del medico ha una grossa importanza nell'affrontare il percorso terapeutico.

• **Riunione Commissione Scientifica**

Presso il Centro Anna Maria Astori al Kilometro Rosso il 9 ottobre si è riunita la Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. E.T.S. per valutare le candidature dei partecipanti al bando 2025 ed attribuire le borse di studio.

• **Scuola per la Ricerca**

La Fondazione A.R.M.R. E.T.S. aderisce al Bando del Comune di Bergamo "A scuola di cittadinanza" a Settembre 2023 con il progetto "Il dono della ricerca" che ha lo scopo di sensibilizzare giovani alunni e le loro insegnanti sull'importanza della ricerca scientifica sulle malattie rare e sul dono del volontariato.

Aderiscono 5 scuole tra elementari e medie della città.

Nell'ambito di tale progetto il 31 gennaio si è svolto un incontro formativo presso la scuola FIRST CAMPUS-Suore Sacramentine dove ci hanno ascoltato la Prof.ssa Roberta Pegoraro e 15 alunni della Seconda Media.

L'8 febbraio 2024 è l'Istituto IC MUZIO CALVINO di Bergamo con 54 alunni di 5° elementare e le loro Professoressa Mafalda D. Angelo e Antonia Paolini ad accogliere Vittoria Guadalupi, co-fondatrice di A.R.M.R. accompagnata da M. Vaccari, U. Chisci, A. Zenoni e la ricercatrice Dott.ssa Donata Santarsiero. Anche in questa scuola durante l'incontro formativo è stata spiegata l'attività della Fondazione A.R.M.R. e la sua mission, è stata illustrata l'attività di ricerca svolta dall'Istituto Mario Negri ed è stato distribuito

nostro materiale ai ragazzi e agli insegnanti.

Toccanti i pensieri degli alunni raccolti al termine del pomeriggio.

Il 23 gennaio si è tenuta presso il Liceo Mascheroni la conferenza “Le nuove frontiere della ricerca e della medicina” organizzata dal Prof. Vavassori e dalla Prof. Lamberto alla quale hanno partecipato le associazioni Aidel22, AISM (sclerosi multipla) e la Fondazione A.R.M.R.

- **Tornei di Burraco Solidale a scopo benefico:**

- **Domenica 14 aprile 2024**

- Giornata Torneo di Burraco a Torre Boldone organizzata da Carla Vescovi;

- **Domenica 21 aprile 2024** presso la sala riunioni della A.R.M.R. in via Salvioni 2 si è tenuto un torneo di Burraco organizzato da Lella Duca e Maria Marino.

- **Festa degli auguri di Natale** 19 dicembre 2024 presenti tutti i sostenitori e volontari nella sala dei Mille dell’Hotel Excelsior San Marco per dare il saluto alla nuova presidente Vittoria Guadalupi.

PROGETTI E RETI ATTIVATE

La Fondazione A.R.M.R. ETS risulta associata al “Centro Servizio per il Volontariato di Bergamo ETS” ed è affiliata alla Rete Associativa “CSVnet”.

I CSV sostengono i valori e tutte le esperienze di volontariato che nei territori si declinano in diversi modi e ambiti: tutela dei diritti, contrasto alle povertà, assistenza alle persone di ogni età e in ogni condizione di fragilità, migranti e cooperazione internazionale, tutela dell’ambiente, tutela degli animali, soccorso sanitario e protezione civile, sport, promozione della socialità, conservazione del patrimonio artistico culturale, beni comuni e beni confiscati alla criminalità organizzata, sostegno a una cultura della pace. I CSV (come già dalla legge 266) sono sostenuti dalle Fondazioni di Origine Bancaria attraverso il Fondo Unico Nazionale (FUN) previsto dal Codice del Terzo Settore.

La Fondazione aderisce anche ad UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, che realizza progetti che rispondono ai bisogni della comunità dei malati rari, pazienti, caregiver, ed associazioni.

La Fondazione A.R.M.R. E.T.S. risulta associata al “Centro Servizio per il Volontariato di Bergamo ETS” ed è affiliata alla Rete Associativa “CSVnet”.

LE INIZIATIVE DELLE NOSTRE DELEGAZIONI

Della struttura organizzativa fanno parte integrante le seguenti **DELEGAZIONI A.R.M.R.** che nel corso del 2024 hanno promosso numerose iniziative:

DELEGAZIONE BRESCIA

- [SCIENZA E NUTRACEUTICI](#)
[22 marzo 2024](#)

La delegazione di Brescia, in collaborazione con il Lions Club International, ha organizzato il Convegno “Scienza e Nutraceutici alleati della salute” presso il Castello di Paderello a Borgo San Giacomo (BS),

con la partecipazione della responsabile delegazione Dott.ssa Federica Silistrini.

La dottoressa Maria Sofia Cotelì, esperta di neurologia Cognitivo Comportamentale, ha proposto alla platea un aggiornamento sulle malattie neurodegenerative.

Il Dott. Mario Vignoni, docente in nutrizione clinica ha sottolineato l'importanza del tema dei Nutraceutici.



- [SCIENZA E NUTRACEUTICI
ALLEATI PER LA SALUTE](#)
[15 novembre 2024](#)

Presso il Castello di Oldofredi ad Iseo si è svolta una serata a tema “Scienza e Nutraceuti”, Alleati per la salute, organizzata in collaborazione tra Lions International, Lions Club Sebino, Comune di Iseo, Fondazione A.R.M.R. E.T.S., e Associazione Pensionati Iseo. Sono intervenuti la Dott.ssa Maria Sofia Cotelli, esperta di Neurologia Cognitiva comportamentale presso gli Spedali Civili di Brescia, che ha aggiornato la platea sul tema dell'Alzheimer e sulle altre malattie degenerative, e il Dott. Mauro Vignoni, medico specialista in dietologia e docente di Nutrizione Clinica. La funzione di moderatore è stata assolta dal Dott. Giampiero Metelli, Socio Lions Club Sebino.

DELEGAZIONE COLICO

- [SOLIDARIETÀ SENZA CONFINI](#)

La delegazione di Colico coadiuvata dai Club Lions del territorio, ha proposto una camminata di solidarietà che si è svolta domenica 14 aprile 2024. Si è trattato di una camminata non competitiva di cinque km partita dal Palalegnone di Colico ed organizzata per far conoscere l'attività della Fondazione A.R.M.R. e stimolare le donazioni atte a sostenere la Ricerca Sulle Malattie Rare, grazie all'impegno del responsabile delegazione Bruno Mazzina.

DELEGAZIONE COMO

- [RARE FUORI -NUOTARE INSIEME](#)

La Delegazione di Como ha organizzato per domenica 17 marzo presso l'Eracle Sports Center di San Fermo

della Battaglia (CO) una Maratona di Nuoto non Competitiva con testimonial Novella Calligaris per ricordare il tema delle malattie rare e le difficoltà dei pazienti che vivono ogni giorno con queste patologie non sempre adeguatamente diagnosticate.

La competizione sportiva ha visto il Dott. Angelo Selicorni, primario di Pediatria dell'Ospedale S. Anna prendere i tempi dei suoi piccoli pazienti, coadiuvato dalla Dott.ssa Roberta Lamperti, responsabile della delegazione.

DELEGAZIONE CREMONA

- [SWINGERS BIG BAND](#)

In occasione della Giornata Internazionale delle Malattie Rare 2024 la delegazione di Cremona ha organizzato un concerto della storica BIG Band Cremonese fondata nel 1980 da Nino Donzelli che si è svolto lunedì 26 febbraio al teatro Filodrammatici della città con raccolta fondi a favore di A.R.M.R. che ha visto una grossa partecipazione da parte della comunità locale.

- [CONVEGNO SULLA DISABILITÀ](#)

La delegazione di Cremona si è fatta promotrice di un Convegno dal titolo “Disabilità Comune in Mezzo a tanta Rarità” con gli interventi del Presidente della Fondazione Occhi Azzurri

Con il loro impegno i numerosi volontari, attraverso le nostre Delegazioni, concorrono fattivamente a sostenere la Ricerca per le Malattie Rare

Filippo Ruvoli, del Dott. Giorgio Mantovani responsabile delegazione Cremona e di Marianna Bodini al Teatro Filodrammatici giovedì 29 febbraio.

- [PRESENTAZIONE LIBRO DEL PROF. REMUZZI](#)

Mercoledì 16 ottobre 2024 alle ore 18 nella prestigiosa cornice del Teatro Filodrammatici la Delegazione Cremona ha organizzato la presentazione del libro “Le Sanguisughe di Giulietta” del prof. Giuseppe Remuzzi. Il Prof. Remuzzi, presentato da Giorgio Mantovani, responsabile della Delegazione, ha dialogato con il Dott. Pietro Cavalli e con il giornalista Dott. Vittoriano Zanolli.

DELEGAZIONE GENOVA

- [CENA DI BENEFICENZA CON ESTRAZIONE PREMI](#)

Cena di raccolta fondi alle Piscine Albano a Genova per Fondazione A.R.M.R. che si è svolta il 6 marzo alle ore 20 con estrazione a premi.

- [A.R.M.R. DA 25 ANNI SUL TERRITORIO LIGURE](#)

Lunedì 15 aprile si è tenuta a Palazzo Spinola Sala Del Consiglio Metropolitan a Genova la cerimonia di Consegna degli Attestati di Benemerita ai Sostenitori della Ricerca sulle Malattie Rare e si sono celebrati i 25 anni di attività della Delegazione Genova.

A festeggiare questo importante traguardo erano presenti la Presidente Cav. Lav. Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi, la responsabile della delegazione Dott.ssa Nicoletta Puppo, la Dott.ssa Ariela Benigni Segretario Scientifico, Coordinatore Ricerche Bergamo e Ranica Istituto di Ricerche Farmacologiche

Mario Negri – IRCCS e il Dott. Marco Gattorno, Membro Commissione Scientifica Delegazione A.R.M.R. Genova e Direttore Unità di Reumatologia e Malattie Auto infiammatorie IRCCS Istituto Giannina Gaslini.

La celebrazione ha visto anche l'intervento del Prof. Angelo Ravelli Responsabile U.O.C Clinica Pediatrica e Reumatologica dell'IRCCS Istituto Giannina Gaslini e Direttore Scientifico dello stesso.

- [BURRACO SOLIDALE](#)

Mercoledì 22 maggio 2024 alle ore 19.30 La Delegazione Genova si è fatta promotrice di un torneo di Burraco presso il Cus Genova, il cui ricavato è stato interamente utilizzato per finanziare lo studio delle malattie genetiche nell'infanzia.

- [FIL ROUGE DEL TESSUTO](#)

Il 10 giugno alle ore 17 si è tenuto l'evento “Fil Rouge del Tessuto” con raccolta fondi a favore di A.R.M.R. I fratelli Cabrino, titolari di un'attività storica nella vendita dei tessuti d'abbigliamento hanno fornito gratuitamente il loro showroom per una esposizione e vendita di articoli di artigianato.

- [FESTIVAL DELLA SCIENZA](#)

Lunedì 28 ottobre alle ore 18 si è svolta un'imperdibile Tavola Rotonda con la Dott.ssa Ariela Benigni e la Dott.ssa Sara Gamba dell'Istituto Mario Negri IRCCS e il Dott. Marco Gattorno con moderatore il Prof. Angelo Ravelli, entrambi dell'Istituto “Giannina Gaslini” di Genova sul tema “L'importanza dei nomi, Malattie Rare non diagnosticate”.

- [CENA DI BENEFICENZA](#)

Mercoledì 20 novembre 2024 la



delegazione Genova ha organizzato una cena di beneficenza con estrazione a premi presso le Piscine Albaro in Piazza Henry Dumant a Genova. Come sempre il ricavato è stato devoluto alla Fondazione A.R.M.R. ETS. ed al sostegno della Ricerca.

- SPETTACOLO NATALIZIO

Domenica 15 dicembre 2024 si è svolto il primo Spettacolo Natalizio sponsorizzato dal Centro di Formazione Artistica di Luca Bizzarri sul palco del Cineclub Nickelodeon, dove si sono esibiti con canti e prose, i giovanissimi talenti dei Corsi di Canto del Maestro Dino Stellini, della Maestra Arianna Izoard ed anche la responsabile della Delegazione Genova Nicoletta Puppo che ha letto la poesia “La preghiera di un passero che vuol fare il nido sull’albero di Natale” di Gianni Rodari ed un brano dalla fiaba dello “Schiaccianoci”. A seguire brindisi offerto da Champagne “A.Robert depuis 1722” affiancato da “Prete Dolciaria 1851 Srl” con dolci freschi.

La gioiosa atmosfera natalizia era palpabile, i numerosi bimbi e tutti gli amici presenti allegramente hanno contribuito generosamente alla raccolta fondi a favore della nostra Fondazione.

DELEGAZIONE GIARRE

- NELLE SCUOLE MEDIE DEL COMPENSORIO S. VENERINA

La delegazione di Giarre in occasione della giornata mondiale sulle Malattie Rare il 29 febbraio 2024, ha illustrato nel Compensorio Scuole Medie del suo Territorio il tema dell’importanza della Ricerca av-

Eventi che hanno avuto un significativo impatto nella sensibilizzazione su diversi temi di grande rilevanza sociale.

valendosi della testimonianza della ricercatrice Giulia Villa dell’Istituto Mario Negri. Collegata via web il Presidente A.R.M.R. Cav. Lav. Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi.

- RICERCA E SOLIDARIETÀ: PER UNA CULTURA DELLA PREVENZIONE E DEL DONO

L’8 aprile presso il Teatro Rex di Giarre si è svolto l’incontro “Ricerca e Solidarietà per una cultura della Prevenzione e del Dono” con la partecipazione del Prof. Silvio Garattini, Presidente e fondatore dell’Istituto di ricerche farmacologiche “Mario Negri” che ha trattato dello spinoso rapporto tra prevenzione e case farmaceutiche, introdotto dai saluti di apertura del sindaco di Giarre, Leonardo Cantarella, del Direttore Artistico del Teatro Rex Alfio Zappalà, della Presidente A.R.M.R. Cav. Lav. Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi e del Dott. Salvatore Garaffo, Responsabile Delegazione.

La serata si è conclusa con un momento musicale a cura della Polifonica di Giarre. La Presidente Daniela Gennaro Guadalupi ha ringraziato tutta la comunità di Giarre per l’accoglienza ricevuta ed in particolare Salvatore Garaffo per l’ottimo lavoro svolto negli anni.

DELEGAZIONE MILANO

- [CAMMINATA SOLIDALE](#)

La responsabile delegazione Milano Dott.ssa Francisca Albamonte ha partecipato alla marcia nel capoluogo lombardo che si è tenuta il 10 febbraio 2024 che ha visto sfilare un centinaio di associazioni per dare visibilità alla tematica delle malattie rare con un percorso che partiva da Piazza Castello ed è giunto fino ai giardini di Porta Venezia.

- [WEBINAR IN COLLABORAZIONE CON FIDAPA](#)

La delegazione di Milano si è fatta promotrice insieme a FIDAPA, Federazione Italiana Donne Arti Professioni ed Affari di un webinar nazionale tramite la piattaforma zoom che si è tenuto il 4 marzo scorso dal titolo ““Malattie Rare: formazione, informazione ed ascolto” e che ha visto l'intervento della dottoressa Erica Daina, responsabile del Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia.

- [CANTIAMO PER LA RICERCA](#)

Giovedì 12 settembre 2024, nella prestigiosa Sala delle Polene del Museo di Scienza e della Tecnologia di Milano si è svolto l'evento “Cantiamo per la Ricerca” promosso dalla delegazione Milano con la partecipazione del”Abba Club Tribute Band.”

DELEGAZIONE NOTO

- [INTELLIGENZA ARTIFICIALE](#)

La delegazione di Noto ha promosso il Congresso “l'Intelligenza artificiale: un nuovo alleato contro le malattie rare” che si è tenuto giovedì 29 febbraio 2024 alle 18 presso la Sala Agliardi a Noto con relatori il Dott. Mario Pavone, Professore Associato

di Intelligenza Artificiale Dipartimento Matematica ed Informatica presso l'Università di Catania, e il Dott. Gaetano Schifo, Direttore U.O.C. Medicina Interna e Malattie Infettive A.S.P Siracusa.

- [PREVENZIONE È RIVOLUZIONE](#)

Il 7 aprile a Noto la Delegazione della città ha celebrato i suoi 20 anni di attività presso Sala Gagliardi dove per l'occasione Il Prof. Silvio Garattini, Presidente e fondatore dell'Istituto di ricerche farmacologiche “Mario Negri” ha intrattenuto i presenti sul tema “Prevenzione è Rivoluzione” dal titolo del suo ultimo libro. La giornata ha visto la partecipazione del Presidente A.R.M.R. Cav. Lav. Dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro e del Vice Presidente Dott. Angelo Serraglio, giunti per festeggiare la responsabile delegazione Lucia Striano, che tanto si è spesa per sostenere la ricerca in tutti questi anni.

- [UNA COMMEDIA DIALETTALE PER LA RICERCA](#)

Domenica 14 luglio 2024 la Delegazione Noto ha presentato ad Avola Antica la Commedia Dialettale brillante in 2 atti scritta e diretta da “Francesco Altomonte” ed interpretata dalla Compagnia Teatrale “Comu veni si cunta” per sensibilizzare la popolazione sul tema della ricerca e delle malattie rare.

- [GIORNO DEL DONO](#)

Il 4 ottobre 2024 la delegazione Noto ha parlato della Fondazione A.R.M.R. e dell'importanza della ricerca sulle Malattie Rare presso l'Istituto Magistrale di Noto, nell'ambito delle attività organizzate durante il 4 ottobre, giornata del dono.



- [COMEDIA TEATRALE](#)

Il 29 Novembre 2024 la Città di Noto in collaborazione con la Fondazione Teatro Tina di Lorenzo e la Delegazione A.R.M.R. ha organizzato la messa in scena della Commedia Teatrale “Il Povero Piero”. L’evento è stato realizzato dall’Associazione Culturale “Da qui in poi” con la Compagnia teatrale “La Quinta Inquietà”. La serata ha rappresentato un’occasione per far conoscere la mission della Fondazione A.R.M.R. E.T.S. attiva a Noto da molti anni.

- [CONCERTO DI NATALE](#)

L’Associazione Culturale Mascagni di Palazzolo Acreide ha dato vita ad un “Concerto di Natale 2024” presso la Chiesa San Sebastiano della cittadina medesima che ha visto la partecipazione della delegazione Noto della Fondazione A.R.M.R., con l’intento di raccogliere fondi da destinare all’Istituto Mario Negri IRCCS.

DELEGAZIONE OROBIE

- [ORCHIDEE PER LA COMUNITÀ](#)

La delegazione Orobie ha indetto una raccolta fondi tramite la vendita di orchidee e dolci presso la chiesa parrocchiale di Zogno domenica 3 marzo con ottima rispondenza da parte della comunità locale, grazie all’impegno profuso dalle volontarie del luogo e dalla responsabile delegazione Rita Galizzi.

- [14 SALVARIZZA DAY](#)

Domenica 1° Settembre 2024 si è tenuto il “Salvarizza Day”, il 14° raduno ciclistico a Salvarizza, un evento che ha unito passione per il Ciclismo e solidarietà.

- [CENA D’AUTUNNO](#)

Lo scorso 15 ottobre 2024, a San

Pellegrino Terme, si è svolta con grande partecipazione la “Cena d’Autunno”, un evento organizzato dalla Delegazione A.R.M.R. delle Orobie per raccogliere fondi a sostegno della Fondazione A.R.M.R. Aiuti Ricerca sulle Malattie Rare.

La serata ha visto riuniti numerosi amici e sostenitori dell’associazione in un clima di convivialità e solidarietà.

DELEGAZIONE PARMA

- [PREVENZIONE È RIVOLUZIONE](#)

Martedì 1 ottobre presso la Biblioteca monumentale di San Giovanni a Parma si è tenuta una conferenza a cura del Prof. Garattini sul tema “Prevenzione è Rivoluzione”. La serata è stata organizzata in collaborazione con “Associazione Culturale Parma Palatina”.

- [EVENTO IN FATTORIA DIDATTICA COTTI](#)

Il 12 ottobre 2024 la Delegazione Parma ha partecipato all’evento “Bimbi al Centro” organizzato dalla Pro Loco Felino e l’associazione MediChild presso la Fattoria Didattica Cotti insieme ad altre associazioni che si occupano di Ricerca e Cura per bambini e ragazzi.

- [APERITIVO PER LA RICERCA](#)

I fattori di rischio, le buone abitudini e la prevenzione alimentare sono solo alcuni dei temi contenuti nel libro del dott. Domenico Tuttolomondo, “La medicina alimentare. Vivere a lungo e in salute”.

Questi stessi argomenti sono stati discussi dal dott. Tuttolomondo nell’ambito dell’iniziativa “Aperitivo per la Ricerca”, un incontro organizzato dalla Delegazione A.R.M.R. (Aiu-

Occasioni preziose per porre l’attenzione sulle tante persone che vivono una condizione di disabilità.

to per la Ricerca delle Malattie Rare) di Parma presso il CUBO di Parma, con la mediazione del Responsabile della Delegazione, il geom. Carlo Niro, il 19 novembre 2024.

DELEGAZIONE SARDEGNA

- [UN FILM PER UNA COMUNITÀ](#)

Venerdì 9 febbraio 2024 la delegazione Sardegna si è fatta promotrice al cinetatro Astra di Sassari della proiezione del film “Ombra del fuoco”, un docufilm che racconta la storia della ferita dell’incendio del 24 luglio 2021 che ha straziato la comunità del luogo.

La serata ha previsto una raccolta fondi a favore della Fondazione A.R.M.R. condotta dalla responsabile delegazione Avv. Anna Soro.

- [CONVEGNO SUL TUMORE OVARICO](#)

Venerdì 8 marzo 2024 la delegazione Sardegna ha organizzato insieme al Comando Brigata Sassari un convegno dal titolo “Tumore Ovarico, dalla Biologia al contesto sociale e tutela dei diritti della malata” per dare visibilità ad una delle più difficili neoplasie che colpisce la popolazione femminile.

Il Convegno ha avuto il patrocinio sia dell’ordine Forense che dell’Ordine dei Medici e degli Odontoiatri di Sassari e ha affrontato il delicato tema sia dal punto di vista giuridico che medico.

- [BURRACO SOLIDALE](#)

Martedì 4 giugno 2024 si è svolto il Torneo di Burraco a Sassari con raccolta fondi a favore di Fondazione A.R.M.R. E.T.S., organizzata in collaborazione con l’Associazione Burraco della città.

- [VISITA ALL’ISOLA DI CULUCCIA](#)

Una visita a Culuccia, bellezza unica della Sardegna, per sostenere la causa della Fondazione Aiuti Ricerca malattie Rare, il 31 agosto 2024 grazie a Marco e Stella Boglione.

DELEGAZIONE VALCALEPIO

- [CENA DI PRIMAVERA](#)

Sabato 20 aprile 2024 si è svolta la cena di primavera organizzata dalla Delegazione Valcalepio presso il Ristorante Al Platano di Foresto Sparso per incontrare tutti i sostenitori di A.R.M.R. del territorio ed organizzata dal responsabile delegazione Diego Busatta.

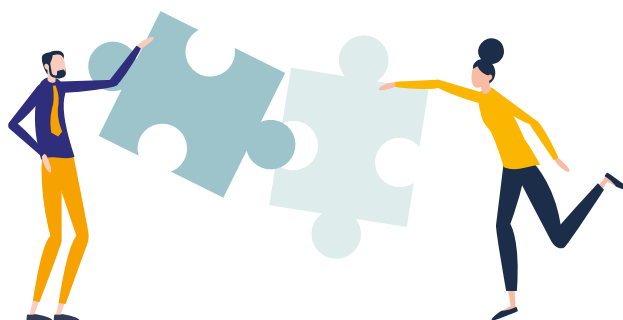
Durante la cena è intervenuto il Dott. Marco Varinelli, ricercatore dell’Istituto IRCCS Mario Negri di Bergamo, che ha illustrato l’utilizzo dello zebra fish e le sue implicazioni in alcuni studi presso tale ente.

- [FESTA DELLE ASSOCIAZIONI A FORESTO SPARSO](#)

Venerdì 6 settembre 2024 si è tenuta la seconda edizione della Festa delle Associazioni a Foresto Sparso, con raccolta fondi anche a favore di A.R.M.R.

- [FESTA DELL’UVA E DEI FIORI](#)

Sabato 14 e domenica 15 settembre 2024 la delegazione Valcalepio ha organizzato la Festa dell’Uva e dei Fiori con offerta di orchidee a scopo benefico.



Bando di concorso A.R.M.R.

6 borse di studio di euro 21.000 per laureati in discipline biomediche e affini
Assegni di ricerca (grant) di aggiornamento e formazione scientifica
2 Paper Award di euro 2.000 per studi in Oncologia e Neurologia

Art. 1 - La Fondazione A.R.M.R. bandisce 6 borse di studio per ricercatori di età non superiore ai 40 anni che vogliano 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 posta certificata (raccomandata r.r. o PEC) alla Fondazione A.R.M.R., via Camozzi 3, 24020 Ranica (BG) oppure a armr@pec.it e dovranno essere consegnate entro il **24 settembre 2025**. **Le candidature pervenute via PEC non dovranno superare il peso di 15 MB. Gli allegati potranno anche essere inviati includendo nella mail un link di trasferimento online (es. wetransfer).**

Art. 6 - Alla domanda per le **borse di studio**, scaricabile dal sito www.armr.it, dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera: documento d'identità; 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 allegate:

- 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;
- l'elenco con relativo link a tutte le pubblicazioni scientifiche con il loro Impact Factor relativo all'anno di pubblicazione dell'articolo: 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;
- ogni altro documento, comprovante l'attività di ricerca, ritenuto utile alla valutazione del candidato;
- lettera/e di presentazione del candidato, redatta dal Responsabile di Laboratorio/Dipartimento;
- presa visione e accettazione del Regolamento pubblicato su sito www.armr.it;
- elenco dei documenti.

Alla domanda per i **Grant** dovrà essere allegata la seguente documentazione:

- la motivazione per la concessione del grant di ricerca, formazione ed aggiornamento, redatta dal responsabile di Laboratorio/Dipartimento;
- le informazioni sul congresso/evento formativo;
- il riassunto del lavoro scientifico (abstract), che si intende presentare al congresso;
- il curriculum vitae europeo.

per l'anno 2026



n° 2 Paper Award (- di 40 anni) del valore di 2.000 euro per studi in Oncologia e Neurologia effettuati presso l'Istituto Mario Negri

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 ai partecipanti, tramite posta elettronica certificata (PEC), l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica entro il **4 novembre 2025**.

Art. 10 - L'eventuale rinuncia deve essere comunicata via PEC certificata o raccomandata r.r. entro il **20 novembre 2025**. 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'A.R.M.R. 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 in data **sabato 24 gennaio 2026**.

Art. 13 - I vincitori dovranno iniziare la loro attività **mercoledì 7 gennaio 2026**.

Art. 14 - L'ammontare delle borse di studio annuale è stabilito in 21 mila euro lordi.

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.

Regolamento: www.armr.it

Contatti: segreteriaipresidenza@armr.it

Bergamo, 9 ottobre 2024

Cav. Lav. Dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

Presidente Fondazione A.R.M.R.

Dott. Angelo Serraglio

Presidente Commissione Scientifica A.R.M.R.

TESTIMONIANZE

Prof. Silvio Garattini

Presidente e Fondatore Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri – IRCCS

GRAZIE AI VOLONTARI

L'Italia è uno dei Paesi in cui il volontariato, a tutte le età, è certamente un bene pubblico. Sono decine di migliaia le istituzioni che in campo diverso lavorano nell'interesse pubblico senza scopo di lucro grazie al coinvolgimento di molti volontari, sostituendo attività in cui lo Stato è spesso molto carente.

Il volontariato non è soltanto un beneficio per altri, ma rappresenta anche un valore importante per la salute di chi lo svolge. Infatti è noto dalla letteratura scientifica che, soprattutto dopo il periodo lavorativo, dopo il pensionamento, non avere interessi e non svolgere attività è un fattore di rischio per molte malattie. Il rischio riguarda soprattutto malattie metaboliche e cardiovascolari perché chi non ha interessi ai rapporti sociali rischia di essere sedentario, fare poca attività fisica, avere una dieta troppo ricca e quindi di aumentare di peso con tutte le conseguenze per la salute. Una ricerca svolta dal Dott. Ugo Lucca all'Istituto Mario Negri, ha seguito 2000 persone ottantenni per 15 anni nel tentativo di capire i fattori di rischio per la demenza senile.

Il principale fattore è risultato l'isolamento, cioè la tendenza a non avere rapporti sociali, a non avere interessi e a rifugiarsi nella propria casa.



Esattamente il contrario di ciò che invece fanno i volontari. Da questo punto di vista è molto bello vedere quanti volontari operano nell'ambito della Fondazione A.R.M.R. (Associazione Ricerca Malattie Rare).

Si possono ritrovare volontari maschili e femminili di tutte le età coinvolti nell'organizzazione di concerti, cene, mercatini e tante altre iniziative che hanno permesso alla Fondazione di donare nel 2024 oltre 300.000 euro per attivare ricerche e borse di studio nell'ambito delle malattie rare un campo molto trascurato dalla medicina ufficiale.

Si tratta di oltre 7000 malattie e di quasi 2 milioni di persone, in prevalenza bambini, per cui il futuro non offre terapie.

Un grande grazie perciò all'impegno dei volontari della Fondazione A.R.M.R.

È molto bello vedere quanti volontari operano nell'ambito della Fondazione A.R.M.R.

Silvio Garattini

Prof. Giuseppe Remuzzi

Direttore Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS

UNA COMMISSIONE LANCET SULLE MALATTIE RARE

Cosa vorrebbe fare il Lancet con l'istituzione di questa commissione sulle malattie rare?

Aumentare la visibilità per 400 milioni di persone e soprattutto colmare le disparità nell'accesso alle cure per questi ammalati. Lo si farà con un lavoro capillare e complesso che coinvolge specialisti di 27 nazionalità, che rappresentano altrettanti paesi del mondo, del nord e del sud, di chi è a basso reddito come di chi è ad alto reddito, che mette insieme esperienze diverse, dall'etica alla clinica, alla ricerca alla statistica, all'economia, agli aspetti regolatori e alle tecnologie più avanzate.

Gli esperti si divideranno in diversi gruppi: uno per gli aspetti etici e morali, che introdurrà l'idea di considerare le malattie rare come parte dei diritti umani, richiamando governi e chi governa la salute alle loro responsabilità. Un altro gruppo si occuperà di dati e metriche, che vuol dire raccogliere e analizzare il più accuratamente possibile tutti i dati disponibili, in modo da far presente a chi ha responsabilità di salute pubblica i numeri con cui confrontarsi. Un gruppo si occuperà dei sistemi sanitari con l'obiettivo di ridurre l'odissea dei mala-



ti costretti a muoversi tra un centro e l'altro alla ricerca delle migliori opportunità per la loro condizione. Un altro gruppo si dedicherà alla formazione di competenze da parte degli operatori nel campo delle malattie rare in modo che sia più facile per gli ammalati ottenere quello di cui hanno bisogno.

Con l'istituzione di questa commissione sulle malattie rare si vuole aumentare la visibilità per 400 milioni di persone e soprattutto colmare le disparità nell'accesso alle cure per questi ammalati.

La commissione è guidata da un pediatra canadese, Kym Boycott e da un genetista brasiliano, Roberto Giugliani. E poi ci sono ricercatori e medici dagli Stati Uniti, Hong Kong, dall'Australia, dalle Filippine, dalla Germania e dall'Olanda, dal Sud Africa, dalla Francia, dall'Inghilterra, dal Guatemala, dal Cile, dal Messico, dall'Arabia.

Si vorrebbe dar voce agli ammalati di malattie rare attraverso i numeri e delle proposte concrete per evitare il rischio che rimangano lettera morta come succede spesso quando si preparano documenti, magari importanti ma poco vincolanti. La voce del Lancet di solito è ascoltata, certamente dagli operatori sanitari, ma anche da chi ha responsabilità di governo. E lo è sempre di più negli ultimi anni.

Qualcuno mi chiede quale sarà il mio ruolo. Farò parte del gruppo dei sistemi sanitari che si occuperà di fare proposte su come i sistemi sanitari del mondo possono venire incontro agli ammalati di malattie rare.

Cosa farò in pratica? Vorrei rispondere con le parole di Lucio Luzzatto: “The drug exists but the needs is unmet”, come dire: i farmaci ci sono ma i bisogni restano senza soluzione.

Comincia così uno suo splendido lavoro di un paio di anni fa ma estremamente attuale. Parla di quanto sia migliorata negli ultimi anni la condizione dei pazienti con malattie rare.

Diagnosi più facili grazie ai test genetici, più consapevolezza e un maggiore valore degli ammalati. E legislazioni negli Stati Uniti e in Europa che consentono incentivi a chi inventa dei farmaci nuovi o stabilisce che farmaci che ci sono già possono essere utilizzati per una o l'altra

Cosa farò in pratica?
Vorrei rispondere con le parole di Lucio Luzzatto:
“The drug exists but the needs is unmet”, come dire:
i farmaci ci sono ma i bisogni restano senza soluzione.

malattia rara. La legislazione approvata negli Stati Uniti nell'83 e in Europa nel 2000 offre incentivi per lo sviluppo dei farmaci orfani e questo ha cambiato tante cose, ma non sempre e non dappertutto. Luzzatto prende come esempio l'emoglobinuria parossistica notturna.

Nei paesi ad alto reddito i pazienti hanno a disposizione un farmaco efficace che costa circa 400 mila dollari per un anno di trattamento per paziente. Questo in Africa semplicemente non è disponibile, per cui in questo paese l'impatto dell'orphan drug act è nullo. “Come medici e membri della famiglia umana – prosegue Luzzatto – dobbiamo rimuovere queste barriere che sono essenzialmente finanziarie, specialmente se si considera che il mondo occidentale è perfino responsabile di aver “spogliato” l'Africa in molti modi, che i Paesi con le economie più ricche l'hanno fatto anche a spese dell'Africa. Un'idea potrebbe essere quella che per ciascun paziente che riceve un farmaco costosissimo dalle nostre parti, ce ne sia uno a cui l'industria offre lo stesso farmaco a prezzo simbolico in un paese povero, specialmente nell'Africa sub-sahariana.

Giuseppe Remuzzi



Dott.ssa Ariela Benigni

Segretario Scientifico e Coordinatore delle e ricerche per le sedi
di Bergamo e Ranica Istituto di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri - IRCCS

IL NOSTRO IMPEGNO PER LE DONNE NELLE STEM: CON FONDAZIONE A.R.M.R. VER- SO LA PARITÀ DI GENERE

Nonostante le studentesse ottengano spesso risultati accademici migliori degli studenti di sesso maschile nelle discipline scientifiche, nel percorso accademico e professionale delle discipline STEM (scienze, tecnologia, ingegneria e matematica) la presenza femminile tende a ridursi progressivamente, con un calo significativo dal conseguimento della laurea fino ai ruoli di leadership.

Questa disparità si accentua nel mercato del lavoro: tra i laureati STEM di età compresa tra 25 e 64 anni, il tasso di occupazione femminile è inferiore di 9,3 punti percentuali rispetto a quello maschile negli stessi settori, 81,8% contro 91,1%.

Si tratta del fenomeno del “tubo che perde”, cioè un progressivo abbandono delle donne nel percorso accademico e professionale STEM, spesso dovuto a barriere culturali, mancanza di modelli di riferimento femminili, difficoltà di conciliazione tra carriera e vita privata e discriminazioni di genere.

Questi dati evidenziano la necessità di affrontare le barriere e gli stereoti-



pi che limitano la partecipazione delle donne nelle discipline STEM, sia in ambito educativo che professionale.

All'Istituto Mario Negri questa tendenza in negativo, dell'abbandono delle donne nel percorso accademico e professionale STEM, è stata ampiamente superata, come dimostrano i dati che evidenziano l'assenza di disparità di genere nei laboratori, con la presenza di oltre il 69% di ricercatrici donne.

All'Istituto Mario Negri questa tendenza in negativo è stata ampiamente superata, come dimostrano i dati che evidenziano l'assenza di disparità di genere nei laboratori, con la presenza di oltre il 69% di ricercatrici donne.

Questo superamento delle disparità di genere è avvenuto anche grazie alla Fondazione A.R.M.R. che negli anni ha avuto un ruolo chiave nel sostenere e valorizzare la presenza delle giovani scienziate che hanno intrapreso un primo percorso lavorativo all'interno dell'Istituto. Solo negli ultimi 10 anni, grazie al contributo della Fondazione A.R.M.R., sono state 49 le ricercatrici donne che hanno beneficiato di una Borsa di studio o di un contributo per lo sviluppo della propria carriera, contro poco più della metà dei colleghi maschi (29).

Il risultato virtuoso all'interno del Mario Negri è anche il frutto di un impegno costante nella divulgazione e nella formazione che l'Istituto porta avanti da decenni, ben prima che il tema della parità di genere diventasse una questione centrale a livello globale. Numerose sono le opportunità offerte a studentesse e studenti di ogni ordine e grado, dalla scuola secondaria ai dottorati di ricerca, così come le iniziative volte a promuovere un primo approccio alle discipline scientifiche attraverso attività divulgative, dai programmi di alternanza scuola-lavoro alle visite guidate nei laboratori affiancati dai ricercatori, dagli open day alla presenza attiva dei nostri ricercatori nelle scuole, fino alla formazione sul campo con progetti di citizen science, come il monitoraggio delle microplastiche nelle acque di laghi e fiumi. Il nostro impegno, però, non si limita agli studenti: per appassionare i giovani alle

materie scientifiche lavoriamo anche con i docenti, offrendo programmi di formazione intensivi e metodologie hands-on direttamente nei laboratori dell'Istituto. Siamo certi che, una volta rientrati in classe, sapranno coinvolgere con ancora più entusiasmo le loro studentesse e i loro studenti, accendendo in loro la passione per la scienza e la ricerca.

Tutte queste iniziative contribuiscono in modo determinante alla crescita di una nuova generazione sempre più partecipe nel mondo STEM e sempre più vicina a quella parità di genere che è un valore fondamentale della nostra cultura.

Ariela Benigni



Dott.ssa Erica Daina

Responsabile Centro Clinico Istituto di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri - IRCCS

ACCENDIAMO I RIFLETTORI SULLA RICERCA

L'incontro, organizzato nell'ambito delle celebrazioni per la Giornata mondiale delle Malattie Rare, ha rappresentato l'occasione per un confronto tra i referenti delle diverse Associazioni e per fare il punto sulla realtà delle malattie rare e le prospettive future.

Quest'anno, come più volte in passato, lo slogan della giornata ha voluto accendere i riflettori sulle malattie rare e in particolare sulla RICERCA.

Il tema prescelto è particolarmente caro all'Istituto Mario Negri che, con la creazione del Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare "Aldo e Cele Daccò", è stato il primo, oltre 30 anni fa, ad occuparsi di malattie rare, svolgendo un ruolo pionieristico in Italia e in Europa.

Il Centro - situato a Ranica, in provincia di Bergamo - è nato nel 1992 con l'intento di promuovere la ricerca clinica indipendente. All'inizio della propria attività offriva soprattutto informazioni per i pazienti affetti da malattie rare che soffrivano della scarsità di notizie e di cultura medica.

Nel corso degli anni, pur continuando



a svolgere questa attività di servizio, il Centro Daccò si è sempre più configurato come struttura sanitaria dedicata alla conduzione e al coordinamento di studi clinici nel settore delle malattie rare.

Dal dicembre 2001 è stato riconosciuto come Centro di Coordinamento della Rete regionale malattie rare della Lombardia, costituita oggi da 61 Centri di Riferimento e operativa grazie ad un Gruppo di lavoro multidisciplinare.

Proprio gli aggiornamenti sulla organizzazione della Rete regionale sono stati oggetto di dibattito, con particolare riferimento alle tematiche di maggiore attualità:

- Screening Neonatale
- Gestione dell'emergenza nelle malattie rare

- Il percorso di transizione nell'assistenza dall'età pediatrica all'età adulta
- Gli aspetti riabilitativi.

Una bella occasione per parlare dei progressi ottenuti, ma soprattutto di quanto ancora resti da fare per migliorare concretamente la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Un momento anche per ricordare come lo studio delle malattie rare abbia da sempre contribuito al progresso delle conoscenze utili per affrontare problemi di salute comuni. Sta diventando sempre più evidente come la metodologia per la medicina di precisione, sviluppata all'interno della comunità delle malattie rare, possa avere implicazioni più ampie.

Lo studio delle malattie rare, accompagnato dalla messa a punto di infrastrutture e processi, ha contribuito a risolvere alcune delle sfide della medicina di precisione, aprendo la via per l'identificazione di terapie mirate che possano in ultima analisi giovare a tutti i pazienti.

Enrica Daina

“Una bella occasione per parlare dei progressi ottenuti, ma soprattutto di quanto ancora resti da fare per migliorare concretamente la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.”



PREMIO
A.R.M.R. 2025
Maria Cristina Messa

Prof.ssa Maria Cristina Messa

Professoressa ordinaria di “Diagnostica per Immagini e Radioterapia” presso l’Università degli Studi di Milano-Bicocca, ex Ministro dell’Università e della Ricerca della Repubblica Italiana

PREMIO A.R.M.R. 2025

IMPEGNO NELLA VALORIZZAZIONE DELLA RICERCA E DELL'INNOVAZIONE

Il Premio A.R.M.R 2025 è stato assegnato alla Prof.ssa Maria Cristina Messa, Ministro dell’Università e della Ricerca nel Governo Draghi ed ex Rettore dell’Università degli Studi di Milano - Bicocca, dove attualmente insegna “Diagnostica per Immagini e Radioterapia”, per il suo impegno nella valorizzazione della Ricerca e dell’Innovazione come fondamento strategico dell’attività istituzionale.

Tra i suoi obiettivi principali quello di realizzare progetti di Ricerca, promuovere l’innovazione e la competitività del Sistema Industriale Nazionale, favorire l’internazionalizzazione del Sistema di Ricerca Italiano, e fornire tecnologie e soluzioni ai bisogni emergenti nel settore pubblico e privato.



RELAZIONI

dei Borsisti

A.R.M.R. 2024

BORSA DI STUDIO 2024

Alberto Arrigoni

Alterazioni cerebrali e polmonari associate al COVID-19: dalle immagini diagnostiche ai meccanismi multisistemici della malattia

Grazie alla rinnovata fiducia della Fondazione A.R.M.R., che ha scelto di continuare a supportare generosamente il mio lavoro, durante quest'anno ho compiuto significativi progressi nella mia ricerca di dottorato, ora vicina alla conclusione. Il mio studio si concentra sulle alterazioni cerebrali e polmonari associate al COVID-19.

Lo scorso anno ho completato con successo lo sviluppo e l'applicazione di una metodica innovativa per l'analisi delle immagini cerebrali di risonanza magnetica pesate in diffusione (DW-MRI). Questa tecnica ha permesso di estrapolare informazioni dettagliate sulla condizione di pazienti con disturbi neurologici legati al COVID-19. Grazie a questo approccio, sono stati identificati danni alla microstruttura cerebrale, interruzioni della connettività neurale e le regioni cerebrali coinvolte nei disturbi olfattivi, cognitivi e di memoria. I risultati ottenuti, che evidenziano processi di neurodegenerazione e neuroinfiammazione associati al COVID-19, sono stati pubblicati sulla rivista *NeuroImage: Clinical*.

Quest'anno mi sono dedicato principalmente alla messa a punto di una nuova tecnica per l'analisi avanzata delle scansioni TAC del torace, con l'obiettivo di



indagare in dettaglio le alterazioni strutturali polmonari causate dal COVID-19. Questo approccio combina l'intelligenza artificiale con metodiche tradizionali di elaborazione delle immagini, offrendo una valutazione quantitativa avanzata delle vie aeree, della vascolarizzazione e del parenchima polmonare, sia a livello globale che regionale. La tecnica sviluppata è stata quindi validata da radiologi esperti e sarà presto descritta in una pubblicazione scientifica che ne illustrerà le caratteristiche e le potenzialità.

Parallelamente, ho applicato questa metodica a un dataset ristretto di pazienti affetti da disturbi neurologici insorti durante o successivamente al COVID-19, per i quali erano anche disponibili dati clinici, di neuroimmagine e di funzionalità polmonare. L'analisi di questo dataset

ricco ha consentito di esplorare le correlazioni tra l'impatto del COVID-19 su diversi distretti corporei, approfondendo l'ipotesi di meccanismi comuni alle alterazioni multiorgano, con particolare attenzione al danno vascolare. I risultati di questo studio saranno oggetto di una prossima pubblicazione.

La tecnica di analisi delle immagini TAC sviluppata potrà essere utilizzata per studiare le conseguenze prettamente polmonari del COVID-19 anche in una popolazione più ampia, aprendo la strada a ulteriori approfondimenti. Inoltre, entrambe le metodologie sviluppate durante gli anni di supporto della Fondazione A.R.M.R. potranno essere adattate allo studio di altre patologie, sia cerebrali che polmonari, contribuendo a migliorare la comprensione di condizioni cliniche complesse.

Alberto Arrigoni

Entrambe le metodologie sviluppate durante gli anni di supporto della Fondazione A.R.M.R. potranno essere adattate allo studio di altre patologie, sia cerebrali che polmonari, contribuendo a migliorare la comprensione di condizioni cliniche complesse.



FELLOWSHIP 2024



Alberto Arrigoni

Brain and Lung Alterations Associated with COVID-19: From Diagnostic Imaging to the Multisystem Mechanisms of the Disease

Thanks to the renewed trust of the A.R.M.R. Foundation, which has chosen to generously continue supporting my work, this year I have made significant progress in my doctoral research, now near completion. My study focuses on brain and lung alterations associated with COVID-19.

Last year, I successfully developed and applied an innovative method for analyzing brain images obtained from diffusion-weighted MRI (DW-MRI). This technique enabled the extraction of detailed information on the condition of patients with neurological disorders linked to COVID-19. Through this approach, we identified microstructural brain damage, disruptions in neural connectivity, and the brain regions involved in olfactory, cognitive, and memory disorders. The findings, which highlight neurodegeneration and neuroinflammation processes associated with COVID-19, were published in *NeuroImage: Clinical*.

This year, I have primarily focused on refining a new technique for advanced analysis of chest CT scans, aiming to investigate in detail the structural lung alterations caused by COVID-19. This approach combines artificial intelligence with traditional image processing methods, offering an advanced quantitative assessment of airways, vascularization, and lung parenchyma at both global and

regional levels. The developed technique has been validated by expert radiologists and will soon be described in a scientific publication detailing its features and potential applications.

In parallel, I applied this method to a limited dataset of patients who developed neurological disorders during or after COVID-19, for whom clinical, neuroimaging, and pulmonary function data were also available. The analysis of this well-characterised dataset enabled the investigation of possible correlations between COVID-19-related complications occurring in different anatomical districts, delving into the hypothesis of common mechanisms underlying multi-organ alterations, with particular focus on the vascular damage hypothesis. The results of this study will be the subject of an upcoming publication.

The developed CT image analysis technique can also be used to gain additional insight into the pulmonary consequences of COVID-19 in a larger patient population. Additionally, both methodologies developed during the years of support from the A.R.M.R. Foundation can be adapted for the study of other diseases, both neurological and pulmonary, contributing to a better understanding of complex clinical conditions.

BORSA DI STUDIO 2024

Melissa Balsamo

Sviluppo di nuove strategie terapeutiche per il ripristino della funzionalità cardiaca a seguito di infarto del miocardio

Grazie al sostegno della fondazione A.R.M.R. quest'anno ho avuto la possibilità di svolgere il mio ruolo da ricercatrice presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri. Il progetto che mi è stato assegnato ha come scopo lo studio dei meccanismi fisiopatologici che si attivano in seguito a infarto del miocardio e la valutazione dell'efficacia di nuovi potenziali farmaci.

Numerosi studi epidemiologici hanno evidenziato come l'infarto del miocardio sia una delle principali cause di mortalità a livello globale. L'improvvisa assenza di ossigeno (noto come evento ischemico) e il successivo ripristino del flusso sanguigno (riperfusione) possono risultare di difficile gestione per le cellule cardiache che vanno incontro a morte.

Nel nostro studio è stato indotto un evento ischemico nel modello sperimentale e successivamente è stata valutata l'efficacia del farmaco in seguito al danno da ischemia. Abbiamo poi analizzato i principali parametri di funzionalità cardiaca dei modelli e i meccanismi molecolari alla base degli eventuali effetti del farmaco.

I risultati di queste analisi indicano che il farmaco migliora significativamente



la funzionalità cardiaca rispetto al controllo, riducendo in modo marcato la dimensione della cicatrice. Inoltre, dalle analisi molecolari effettuate abbiamo constatato che il farmaco utilizzato attiva dei meccanismi protettivi per i cardiomiociti: in particolare inibisce le vie di morte cellulare e attiva quelle di sopravvivenza. Infine, si è visto che la nostra molecola ha un effetto anche sul metabolismo cellulare, agendo a livello dei mitocondri, le centrali energetiche della cellula, preservandone l'attività e garantendo la sopravvivenza anche dopo lunghi periodi dall'evento dannoso.

Ad oggi i risultati ottenuti sono in fase di pubblicazione su una rivista scientifica.

Melissa Balsamo

FELLOWSHIP 2024



Melissa Balsamo

Development of a new therapeutic strategy to restore cardiac function following myocardial infarction

Thanks to A.R.M.R foundation I've worked as a researcher at the institute for pharmacological research IRCCS Mario Negri. The project aims were dissecting the pathophysiological mechanisms underlying myocardial infarction and evaluating the therapeutic efficacy of new potentially drugs.

Epidemiological studies have shown that myocardial infarction is one of the most common causes of death worldwide. The sudden absence of oxygen (ischemia) and the subsequently rescue of hematic blood flow (reperfusion) can induce serious damage to cardiac cells that undergo cell death.

In our study, we induced an ischemic event in the experimental model and then evaluated the efficacy of the drug following ischemic injury. We subsequently analyzed the key cardiac function parameters of the models and the molecular mechanisms underlying any observed drug effects.

Moreover, we investigated the molecular mechanism behind the effects of the drug. Results highlighted that treatment improved cardiac function and reduced scar dimension compared to vehicle-treated animals. In addition, molecular analysis indicated that the drug exerts its cardioprotective actions by the inhibition of cell death and the activation of pro-survival pathways, without inducing cardiac cell proliferation.

Finally, our data showed that treatment with the drug preserved mitochondrial function and structure by reducing the long-term accumulation of harmful metabolites.

These results are currently under publication in an international peer – review journal.

BORSA DI STUDIO 2024

Annalina Caroli

Generazione di un organoide di fegato per la cura della Porpora Trombotica Trombocitopenica congenita

Grazie al supporto della Fondazione A.R.M.R., ho avuto l'opportunità di lavorare su un progetto di ricerca che ha lo scopo principale di generare una terapia cellulare alternativa per la porpora trombotica trombocitopenica congenita (cTTP).

La cTTP è una rara malattia genetica caratterizzata dalla formazione di trombi nei piccoli vasi sanguigni di molti organi e causata dalla carenza della proteina ADAMTS13, prodotta dalle cellule stellate del fegato. Stiamo cercando di sviluppare una terapia alternativa per la cTTP perché i pazienti vengono trattati regolarmente con infusioni di plasma che sono generalmente efficaci ma danno complicazioni quali reazioni allergiche e anafilattiche e rischio di infezioni.

A partire da cellule staminali pluripotenti indotte ipoimmunogeniche, ovvero invisibili al sistema immunitario del paziente, ho generato un organoide di fegato funzionale in grado di produrre la proteina ADAMTS13. Questi organoidi verranno trapiantati in un modello sperimentale di cTTP e verrà valutata la loro capacità di rilasciare in circolo costanti livelli terapeutici di ADAMTS13 funzionante.

Annalisa Caroli



Stiamo cercando di sviluppare una terapia alternativa per la cTTP perché i pazienti vengono trattati regolarmente con infusioni di plasma che sono generalmente efficaci ma danno complicazioni quali reazioni allergiche e anafilattiche e rischio di infezioni.

FELLOWSHIP 2024



Annalina Caroli

Generation of a liver organoid for the cure of congenital Thrombotic Thrombocytopenic Purpura

Thanks to the A.R.M.R Foundation I worked on the research project aiming at the generation of a cell therapy for congenital thrombotic thrombocytopenic purpura (cTTP).

The cTTP is a rare genetic disease characterised by the formation of thrombi in the small vessels of many organs and caused by the ADAMTS13 protein deficiency, which is produced by hepatic stellate cells.

We are looking for an alternative therapeutic approach because current treatment for cTTP patients are regular plasma infusions which are generally effective but complicated by allergic and anaphylactic reactions and increased risk of infections.

Starting from induced pluripotent stem cells I generated a functional liver organoid that is able to produce ADAMTS13. These organoids will be transplanted in a cTTP experimental model and evaluated for their ability to release constant therapeutic levels of functioning ADAMTS13 into circulation.

BORSA DI STUDIO 2024

Valeria Guaschino

Identificazione dei segnali intra-endoteliali attivati dal legame di C5a con il proprio recettore C5aR1 per trovare nuovi target terapeutici antitrombotici per la Sindrome Emolitica Uremica atipica (SEUa)

Grazie al supporto dell'A.R.M.R., ho potuto proseguire il mio progetto di ricerca sulla Sindrome Emolitica Uremica Atipica (SEUa) presso l'Istituto Mario Negri, completando il secondo anno di Dottorato.

La SEUa è una malattia rara causata da un malfunzionamento del sistema del complemento, che porta alla formazione di trombi nei piccoli vasi sanguigni dei reni, provocando insufficienza renale.

Il mio studio si concentra su una molecola specifica, il C5a che è il prodotto finale dell'attivazione del sistema del complemento. Questa molecola si lega a un recettore, C5aR1, presente sulle cellule che rivestono i vasi sanguigni (cellule endoteliali). Questo legame provoca il rilascio di una proteina chiamata von Willebrand Factor (vWF), che facilita l'aggregazione delle piastrine e quindi la formazione di trombi.

Abbiamo scoperto che, sulle cellule endoteliali stimulate con C5a e poi esposte a flusso di sangue, si formano numerosi trombi piastrinici. Tuttavia, se le cellule sono pre-trattate con una molecola bloccante il legame al recettore C5aR1, la formazione dei trombi viene impedita. Lo stesso risultato si osserva quando le cellule vengono stimulate con il siero di pazienti con SEUa: la formazione di



trombi è abbondante, ma viene bloccata dal pre-trattamento con la molecola bloccante il legame di C5a al recettore C5aR1.

Il meccanismo pro-trombogenico attivato dal legame di C5a a C5aR1 si basa sull'attivazione di alcune proteine coinvolte nel rilascio di vWF.

Infatti, quando trattiamo le cellule con inibitori specifici di queste proteine, la formazione di trombi si riduce quasi completamente.

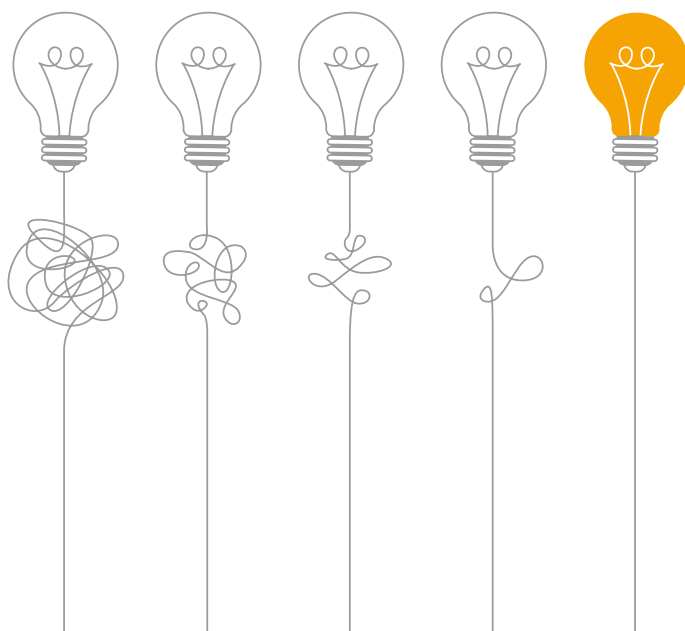
Per capire meglio questo processo, abbiamo testato l'effetto del C5a su cellule endoteliali a cui era stata rimossa una componente importante del processo di rilascio di vWF, chiamata Gαs, dalla cui attività dipendono adenilato ciclasi, PKA ed Epac. Senza Gαs, i trombi non si formano, né con lo stimolo di C5a né con quello del siero dei pazienti.

Questi risultati suggeriscono che il legame tra C5a e C5aR1 attiva un meccanismo specifico che coinvolge G α s, adenilato ciclasi, PKA ed Epac. Interrompere questo processo potrebbe essere una strategia efficace per ridurre i trombi nei pazienti con SEUa.

Questi primi risultati significativi sono stati presentati durante la poster session del 19th European Meeting on Complement in Human Diseases, tenutosi a Lubeca (Germania) a settembre 2024.

Valeria Guaschino

Grazie al supporto dell'A.R.M.R., ho potuto proseguire il mio progetto di ricerca sulla Sindrome Emolitica Uremica Atipica (SEUa) presso l'Istituto Mario Negri, completando il secondo anno di Dottorato.



FELLOWSHIP 2024



Valeria Guaschino

Identification of intra-endothelial signals activated by the binding of C5a to its receptor C5aR1 to discover new antithrombotic therapeutic targets for atypical Hemolytic Uremic Syndrome (aHUS)

Thanks to the crucial support of A.R.M.R., I was able to continue my research on Atypical Hemolytic Uremic Syndrome (aHUS), successfully completing my second year of PhD studies at the Mario Negri Institute.

aHUS is a rare disease caused by a dysregulation of the complement system, which leads to the formation of blood clots in the small blood vessels of the kidneys, resulting in kidney failure.

My study focuses on a specific molecule, C5a, which is the end product of complement system activation. This molecule binds to a receptor known as C5aR1, located on cells lining blood vessels (endothelial cells). This binding triggers the release of von Willebrand Factor (vWF), which promotes platelet aggregation and, consequently, blood clot formation.

We discovered that numerous platelet clots form on endothelial cells stimulated with C5a and then exposed to blood flow. However, if the cells are pre-treated with a molecule blocking the binding to C5aR1, clot formation is prevented. The same result is observed when cells are stimulated with serum from aHUS patients: clot formation is abundant, but it is blocked by pre-treatment with the molecule that prevents binding of C5a to C5aR1.

The pro-thrombotic mechanism activated by the binding of C5a to C5aR1 relies on the activation of specific proteins involved

in vWF release. Specifically, when we treat the cells with inhibitors of these proteins (adenylate cyclase, PKA, and Epac), clot formation is almost completely reduced.

To better understand this process, we tested the effect of C5a on endothelial cells where an important component of the vWF release process, called Gas, had been removed. Without Gas, clots do not form, neither with C5a stimulation nor with patient serum stimulation.

These findings suggest that the binding of C5a to C5aR1 activates a specific mechanism involving Gas, adenylate cyclase, PKA, and Epac. Interrupting this process could be an effective strategy to reduce blood clot formation in aHUS patients.

These promising early results were presented during the poster session at the 19th European Meeting on Complement in Human Diseases, held in Lübeck, Germany, in September 2024.

BORSA DI STUDIO 2024

Annamaria Morotti

Sviluppo di un protocollo per il sequenziamento dell'RNA come strumento complementare per la diagnosi di malattie rare

Le malattie genetiche rare costituiscono un gruppo eterogeneo di malattie, spesso non diagnosticate, per le quali i pazienti ricevono solo un trattamento sintomatico. Lo sviluppo della tecnologia di sequenziamento del DNA di nuova generazione, come il sequenziamento dell'esoma, ha reso possibile l'identificazione di geni responsabili di queste patologie e dei meccanismi molecolari che le causano. Tuttavia, l'analisi dell'esoma non è in grado di identificare tutte le possibili varianti responsabili della malattia per cui il 50% circa dei pazienti affetti da malattie genetiche rare rimane senza diagnosi certa.

Come sappiamo, il DNA è lo stampo (cioè viene trascritto) per l'RNA che, a sua volta, si traduce in proteine. Il sequenziamento dell'RNA fornisce informazioni complementari a quelle ottenute con l'analisi dell'esoma e migliora l'efficienza della diagnosi genetica. Un limite di questa analisi è che l'espressione di RNA è diversa nei vari organi, perciò è importante identificare delle cellule nell'organismo che rappresentino in modo più completo l'RNA dell'individuo. In questo contesto, i fibroblasti derivati da biopsie cutanee si sono dimostrati essere uno strumento affidabile e informativo per le analisi di sequenziamento dell'RNA, in un ampio spettro di patologie. Il sequenziamento



del DNA nei fibroblasti fornisce uno strumento importante per la diagnosi nei soggetti che sono negativi all'analisi dell'esoma.

Il presente progetto di ricerca si propone di identificare, attraverso il sequenziamento del trascrittoma (l'RNA presente nelle cellule), le alterazioni genetiche alla base di malattie rare non diagnosticate in pazienti di età neonatale/pediatrica e adulti con esordio precoce, con esoma negativo.

A tale scopo, il nostro primo impegno è stato quello di isolare i fibroblasti da una piccola biopsia cutanea e di valutarne la purezza e le caratteristiche principali. Nella seconda fase del progetto abbiamo isolato fibroblasti da volontari sani e in un prossimo futuro compareremo l'RNA isolato da queste popolazioni cellulari con RNA di pazienti con mutazioni geniche note. Successivamente, la valutazione dell'RNA verrà effettuata su pazienti con sospetta malattia genetica rara ed esoma negativo.

Grazie al prezioso sostegno della Fondazione A.R.M.R. ho avuto l'opportunità di portare avanti un progetto di ricerca di grande impatto nel campo delle malattie rare non diagnosticate all'interno dell'Istituto Mario Negri, contribuendo alla stesura del Comitato Etico e alla programmazione e attuazione del protocollo di ricerca.

Annamaria Morotti

FELLOWSHIP 2024



Annamaria Morotti

Developing a pipeline to employ RNA sequencing as a complementary diagnostic tool in rare diseases

Genetic rare disorders include a highly heterogeneous group of undiagnosed diseases for which patients receive only symptomatic treatment. With the advent of Next-Generation-Sequencing technology, such as Whole-Exome Sequencing, the identification of the genes involved and of specific mutations has greatly shed light on the pathobiology of many genetic disorders. Moreover, the exome sequencing techniques fail to identify candidate variants in DNA non-coding regions. As a consequence, more than 50% of patients with Mendelian disorders does not receive a diagnosis.

As we know, DNA is the template (i.e., it is transcribed) for RNA, which in turn is translated into proteins. RNA sequencing provides complementary information to that obtained through exome analysis and enhances the efficiency of genetic diagnosis. A limitation of this analysis is that RNA expression varies across different organs, so it is important to identify cells in the body that represent RNA more comprehensively. In this context, fibroblasts derived from skin biopsies have proven to be a reliable and informative alternative for RNA sequencing analyses across a wide range of diseases. This provides an important tool for diagnosis in individuals who are negative for exome analysis.

The present research project aims to identify, through transcriptome sequencing,

the genetic alterations underlying undiagnosed rare diseases in neonatal/pediatric patients and adults with early-onset disease, with a negative exome.

To this end, our first effort was to isolate fibroblasts from small skin biopsies (4 and 2mm) and evaluate their purity and main characteristics. In the second phase of the project, we isolated fibroblasts from healthy volunteers and, in the near future, will compare the RNA isolated from these cell populations with RNA from patients with known genetic mutations.

Subsequently, RNA evaluation will be performed on patients with suspected rare genetic diseases and negative exomes.

Thanks to the contribution of the A.R.M.R. Foundation, I had the opportunity to carry on a project of a great impact in the field of rare diseases at the Mario Negri Institute by contributing to the drafting of the Ethics Committee and the research protocol planning and development.

BORSA DI STUDIO 2024

Donata Santarsiero

Determinanti molecolari nella STEC-SEU: dall'attivazione del complemento alla trombosi nella microcircolazione

Nell'ultimo anno, grazie al sostegno della Fondazione A.R.M.R., ho avuto l'opportunità di proseguire i miei studi sul ruolo del sistema del complemento nei meccanismi patologici alla base della sindrome emolitico uremica provocata da specifici ceppi di *Escherichia coli* in grado di produrre Shiga-like toxins (STEC-SEU).

La STEC-SEU è una patologia rara che colpisce circa 2 persone su 100.000 ed è la prima causa di danno renale acuto nei bambini, in particolare nei primi anni di vita. Nella fase acuta della STEC-SEU, il rivestimento interno dei piccoli vasi sanguigni (endotelio) viene danneggiato, provocando la formazione di trombi, soprattutto nei reni e nel cervello.

Alcuni studi hanno ipotizzato che una regolazione difettosa del sistema del complemento abbia un ruolo patogenico nel danneggiamento dei piccoli vasi in questa malattia.

Nel nostro laboratorio è stato sviluppato un test che consente di simulare in vitro ciò che accade a livello dell'endotelio dei piccoli vasi sanguigni nei pazienti affetti da STEC-SEU. Esponendo cellule endoteliali della microcircolazione coltivate in laboratorio al siero dei pazienti, abbiamo dimostrato che il sie-



ro ottenuto da pazienti con STEC-SEU in fase acuta induce una esagerata attivazione del sistema del complemento sulle cellule endoteliali, con formazione di elevate quantità del suo prodotto terminale, C5b-9.

Questo prodotto della cascata del complemento danneggia direttamente le cellule endoteliali e ne provoca la perdita delle proprietà anti-trombotiche, come dimostrato anche dalla formazione di numerosi trombi piastrinici che abbiamo riscontrato in questi campioni.

Aggiungendo al siero dei pazienti diversi inibitori del complemento, noti o in via di sviluppo, abbiamo scoperto che un nuovo farmaco, recentemente approvato come terapia per un'altra malattia rara, è molto efficace nel bloccare l'eccessiva attivazione del complemento

e nell'inibire la formazione di trombi sull'endotelio esposto al siero dei pazienti con STEC-SEU.

Al momento, per la STEC-SEU non esistono terapie specifiche ed efficaci. I nostri risultati indicano che questo nuovo farmaco potrebbe effettivamente rappresentare una base per lo sviluppo di una terapia per questa patologia.

Donata Santarsiero

La STEC-SEU è una patologia rara che colpisce circa 2 persone su 100.000 ed è la prima causa di danno renale acuto nei bambini, in particolare nei primi anni di vita.



FELLOWSHIP 2024



Donata Santarsiero

Molecular determinants of STEC-HUS: from complement activation to microvascular thrombosis

Over the past year, with the support of the A.R.M.R. Foundation, I had the opportunity to continue my research on the role of complement system in the pathological mechanisms underlying Shiga-like toxin producing-*E. coli* hemolytic uremic syndrome (STEC-HUS).

STEC-HUS is a rare disease affecting approximately 2 in 100,000 people and is the leading cause of acute kidney injury in children, particularly during the early years of life. In its acute phase, STEC-HUS causes damage to the endothelium—the inner lining of small blood vessels—resulting in the formation of thrombi, especially in the kidneys and brain. Emerging research suggests that dysregulation of the complement system may contribute to the vascular injury characteristic of this disease.

In our laboratory, we have developed an *in vitro* assay that models the response of microvascular endothelial cells to the pathological environment observed in patients with STEC-HUS. By exposing cultured microvascular endothelial cells to serum from patients in the acute phase of the disease, we demonstrated that this serum induces marked complement activation on the endothelial surface, leading to the formation of elevated levels of the terminal complement complex C5b-9. This complement product directly causes endothelial injury and impairs the

cells' natural anti-thrombotic function, as demonstrated by the formation of extensive platelet-rich thrombi on endothelial cells preincubated with patient serum. Importantly, when we tested various known and experimental complement inhibitors, we found that a newly developed drug—recently approved as a therapy for another rare disease—was particularly effective in suppressing complement activation and preventing thrombus formation on the endothelium exposed to STEC-HUS patient serum.

Currently, there are no specific or effective therapies available for STEC-HUS. However, our findings suggest that this novel drug could serve as a promising foundation for the development of a targeted treatment for the disease.

BORSA DI STUDIO 2024

Giulia Villa

Standardizzazione e convalida clinica della risonanza magnetica renale per migliorare la gestione personalizzata dei pazienti con malattia renale cronica

Grazie al rinnovato sostegno della Fondazione A.R.M.R., ho avuto l'opportunità di lavorare, come studente di dottorato al terzo anno presso l'Open University, su diversi progetti di ricerca incentrati sulla standardizzazione e la validazione clinica della risonanza magnetica (MRI) renale.

Nonostante la risonanza renale sia molto promettente per la stadiazione e il monitoraggio della progressione delle malattie renali, standardizzare i protocolli di acquisizione ed elaborazione tra diversi centri è cruciale per rendere possibili studi clinici multicentrici, favorire una più ampia diffusione della MRI renale nella ricerca clinica ed il suo futuro trasferimento nella pratica clinica.

Durante questo anno di ricerca, ho collaborato attivamente con i colleghi del Laboratorio di Imaging Medico dell'Istituto Mario Negri e vari gruppi di ricerca in Europa e nel Regno Unito per armonizzare i protocolli di acquisizione MRI tra diversi fornitori (GE, Siemens, Philips) utilizzando appositi fantocci MRI. Sono stata inoltre coinvolta nello studio clinico multicentrico RESPECT, tuttora in corso, che si propone di studiare la ripetibilità e riproducibilità dei parametri di MRI renale in un gruppo di volontari sani, così come di studiare la fattibilità



e l'accettabilità della MRI renale in pazienti con malattia renale cronica.

Nel corso di quest'anno ho inoltre avuto l'opportunità di collaborare con ricercatori del Politecnico di Milano e dell'Università di Bergamo allo sviluppo di una tecnica basata sull'intelligenza artificiale per la quantificazione automatica del volume dell'interstizio peritubulare renale a partire dalle biopsie renali dei pazienti. Questo volume sembra essere correlato all'evoluzione delle patologie renali croniche e, poiché la sua espansione è un processo reversibile, potrebbe costituire un nuovo possibile target per monitorare l'evoluzione delle malattie renali o la risposta a nuove terapie.

Infine, ho studiato la performance di diversi software disponibili per la segmentazione di reni e cisti su immagini MRI di

pazienti con malattia renale policistica autosomica dominante, con l'obiettivo di identificare strumenti affidabili che possano sostituire il tracciamento manuale, molto dispendioso in termini di tempo e fortemente dipendente dalle abilità dell'operatore, nei futuri studi clinici, per favorire la scoperta di nuove terapie efficaci. In questo contesto, ho anche partecipato alla validazione esterna, tuttora in corso, di un nuovo software di segmentazione (Traceorg – Cornell University, USA) e sono stata coinvolta in studi tecnici che hanno previsto l'utilizzo di tecniche radiomiche per estrarre informazioni di rilievo dalle immagini medicali.

Giulia Villa



Nel corso di quest'anno ho avuto l'opportunità di collaborare con ricercatori del Politecnico di Milano e dell'Università di Bergamo allo sviluppo di una tecnica basata sull'intelligenza artificiale per la quantificazione automatica del volume dell'interstizio peritubulare renale a partire dalle biopsie renali dei pazienti.

FELLOWSHIP 2024



Giulia Villa

Renal MRI standardization and clinical validation to improve personalised management of patients with chronic kidney disease

Thanks to the renewed support of the A.R.M.R. Foundation, I had the opportunity to work, as third-year PhD student at the Open University, on different research projects focused on renal magnetic resonance imaging (MRI) standardization and clinical validation.

Despite renal MRI holding promise for staging and monitoring kidney disease progression, standardizing renal MRI acquisition and processing protocols across centres is key to foster multicentre clinical studies, widespread adoption in clinical research and future transfer to clinical practice. Throughout this research year, I have actively collaborated with colleagues at the Medical Imaging Laboratory of the Mario Negri Institute and various research groups in Europe and the UK to harmonize MRI acquisition protocols across vendors (GE, Siemens, Philips) using dedicated MRI phantoms. Moreover, I have been involved in the ongoing RESPECT multicentre clinical study - aimed at investigating repeatability and reproducibility of renal MRI measures in healthy volunteers and the feasibility and acceptability of multiparametric renal MRI in patients with chronic kidney disease.

During this year, I have also had the chance to collaborate with researchers from Politecnico di Milano and Università di Bergamo to develop an artificial intelli-

gence-based tool to automatically quantify the renal peritubular interstitial volume on histological images from patients' kidney biopsies. This volume seems to be correlated with the evolution of chronic kidney disease and, since its expansion is a reversible process, it could be considered as a possible target to monitor kidney disease progression or response to therapy. Finally, I have investigated the performance of kidney and cyst segmentation tools on MRI scans from patients with autosomal dominant polycystic kidney disease (ADPKD), with the aim of identifying reliable tools that could be used in place of the time-demanding and operator-dependent manual contouring in future clinical trials, to foster the identification of novel effective therapies. In this context, I have also participated to the ongoing external validation of a recently developed segmentation software (Traceorg - Cornell University, USA) and I have been involved in technical studies using radiomics to extract relevant information from medical images.

CAREER DEVELOPMENT 2024

Angelo Michele Lavecchia

Modulazione dei meccanismi coinvolti nell'organogenesi per la rigenerazione dei tessuti

Grazie al prezioso contributo per il Career Development Program che ci è stato conferito dalla Fondazione A.R.M.R., anche quest'anno abbiamo potuto proseguire importanti studi sui meccanismi coinvolti nella rigenerazione di tessuti e organi in seguito ad un danno.

In studi precedenti abbiamo identificato un sistema condiviso da tutti gli organismi viventi e coinvolto nella riattivazione di programmi dello sviluppo a seguito di un danno in organi e tessuti. La riattivazione di questi programmi dello sviluppo porta alla rigenerazione di tessuti negli organismi più semplici mentre nell'uomo, a causa della complessità acquisita dagli organi, non è in grado di concludere il processo rigenerativo, portando ad ulteriori alterazioni strutturali e funzionali.

Lo scopo di questo progetto è stato quello di studiare i sistemi e i meccanismi coinvolti nella riattivazione del programma di sviluppo degli organi per identificare e mettere a punto una strategia farmacologica in grado di aumentare le capacità rigenerative dei tessuti. L'attivazione di questo sistema mediante modulazione farmacologica si è dimostrata efficace nel ridurre le alterazioni causate da un danno cronico sia in tessuti tridimensionali umani, chiamati



organoidi, ottenuti a partire da cellule staminali pluripotenti indotte, sia in modelli sperimentali. In aggiunta, per incrementare l'efficacia e ridurre al minimo i possibili effetti indesiderati del farmaco, abbiamo sviluppato un innovativo sistema di rilascio mirato del farmaco basato sulla nanomedicina, in grado di riconoscere le cellule danneggiate e rilasciare il farmaco solo in queste ultime.

La somministrazione di questo sistema in un modello sperimentale di danno cronico si è rivelata efficace nel migliorare significativamente la funzionalità cardiaca e renale, ridurre la fibrosi e l'espressione di marcatori di danno e, di conseguenza, la struttura dei tessuti e delle cellule.

Nel corso dell'ultimo anno, abbiamo testato il nostro sistema di rilascio mirato

in un modello sperimentale di disfunzione cardiaca cronica. I risultati di questi studi hanno confermato che la somministrazione del sistema è sicura e ben tollerata, dal momento che non è stata osservata mortalità o variazioni in parametri come il peso corporeo degli animali. Inoltre, il trattamento ha migliorato in modo significativo la funzionalità del cuore e ridotto l'area di tessuto interessata dal danno.



La somministrazione di questo sistema in un modello sperimentale di danno cronico si è rivelata efficace nel migliorare significativamente la funzionalità cardiaca e renale, ridurre la fibrosi e l'espressione di marcatori di danno e, di conseguenza, la struttura dei tessuti e delle cellule.

CAREER DEVELOPMENT 2024



Angelo Michele Lavecchia

Modulating mechanisms involved in the organogenesis for tissue regeneration

Thanks to the valuable contribution of A.R.M.R. foundation, we have been able to continue our research focused on the mechanisms that control tissue regeneration following chronic and acute injuries.

In previous studies we identified a signaling pathway, which is shared between all living organisms, and involved in the reactivation of cellular developmental programs following tissue injury. The reactivation of the above programs leads to tissues regeneration in some primitive organisms, while adult mammals lack of this capacity, mainly because of the increased complexity of mammalian organs.

The aim of this project was to investigate the pathway(s) and the mechanisms underlying the reactivation of the organ's developmental programme in order to develop a new and effective pharmacological strategy to arrest or reverse these functional and morphological changes.

Our previous work demonstrated that pharmacological modulation of the identified pathway, through the administration of a specific drug, reversed pathological changes induced by chronic stress in both 3D kidney and cardiac tissues – derived from human induced pluripotent stem cells (hiPSCs) – and in an experimental model of chronic injury. Furthermore, to maximize the therapeutic efficacy and reduce possible off-target effects of the

drug, we developed an innovative nanomedicine-based drug delivery system that can recognize and deliver the drug specifically to the injured cells.

When tested in an experimental model of chronic injury, this delivery system was able to improve cardiac and renal function, to reduce fibrosis and damage markers and, consequentially, to ameliorate tissues' structure and cell morphology. In the last year we performed a study to test our nanomedicine-based delivery system in an experimental model of long-term cardiac dysfunction induced by coronary artery ligation. Results from this study confirmed that treatment with our system is safe and well tolerated, as neither mortality nor changes in body weight were observed in treated animals. In addition, treatment with our system significantly improved cardiac function and reduced fibrotic tissue, as demonstrated by the increase in left ventricular ejection fraction and the reduction in infarct size.

CAREER DEVELOPMENT 2024

Michelle Prioli Miranda Soares

Approcci innovativi con vescicole extracellulari per il trattamento del danno renale acuto

Grazie al generoso supporto della Fondazione A.R.M.R., ho potuto portare avanti la mia ricerca nel campo della medicina rigenerativa - un ambito con un enorme potenziale di migliorare la vita delle persone. Il sostegno dell'associazione non solo ha dato nuovi stimoli alla mia carriera scientifica, ma ha anche reso possibile progressi significativi nell'affrontare una sfida medica cruciale: il danno renale acuto (AKI).

Presso l'Istituto Mario Negri, la mia ricerca si concentra su approcci innovativi basati sulle cellule staminali. Un'area particolarmente promettente riguarda le vescicole extracellulari (EV) - minuscole particelle naturali rilasciate dalle cellule. In particolare, il mio lavoro si occupa di studiare le EV derivate da cellule stromali mesenchimali del cordone ombelicale umano, che mostrano un potenziale significativo come trattamento innovativo per l'AKI, una condizione che attualmente ha opzioni terapeutiche limitate e rappresenta un grande problema per i pazienti e i sistemi sanitari.

Una svolta importante nel nostro lavoro è stato lo sviluppo di EV ingegnerizzate per aumentare i livelli di NAD, ovvero lo stato energetico delle cellule. Esperimenti precedenti in vitro hanno dimostrato che le EV ingegnerizzate aumentano significativamente la sopravvivenza



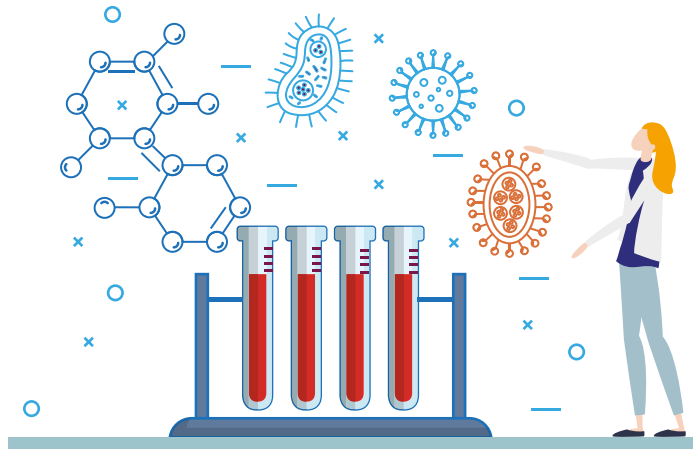
cellulare e offrono una protezione superiore alle cellule renali rispetto alle EV non modificate. Nel 2024, abbiamo ottenuto progressi sostanziali negli studi preclinici. Nei modelli sperimentali, le EV ingegnerizzate si sono dimostrate particolarmente efficaci nel prevenire il declino della funzione renale, promuovere la rigenerazione dei tessuti, ripristinare la normale struttura mitocondriale, ridurre l'infiammazione e migliorare le risposte antiossidanti.

Questi risultati evidenziano il potenziale delle EV ingegnerizzate nel preservare la funzione mitocondriale e modulare i percorsi infiammatori, offrendo una promettente strategia terapeutica per il recupero dall'AKI. L'impatto della nostra ricerca va oltre l'AKI. Crediamo che dai nostri risultati possano beneficiare pazienti con altre malattie croniche e rare

in cui la disfunzione mitocondriale e la morte cellulare giocano un ruolo fondamentale. La possibilità di tradurre queste scoperte scientifiche in trattamenti clinici è fonte di ispirazione e di grande motivazione.

Nel 2024, abbiamo anche avviato una collaborazione entusiasmante con la Professoressa Marcelle Machluf del Technion (Israel Institute of Technology). Insieme, stiamo esplorando approcci innovativi, tra cui le nanoghosts, piccole particelle biologiche con potenziale terapeutico derivate dalle cellule mesenchimali stromali. Questa collaborazione sta aprendo nuove frontiere nella nostra ricerca per sviluppare trattamenti all'avanguardia.

Michelle Prioli Miranda Soares



L'impatto della nostra ricerca va oltre l'AKI.

Crediamo che dai nostri risultati possano beneficiare pazienti con altre malattie croniche e rare in cui la disfunzione mitocondriale e la morte cellulare giocano un ruolo fondamentale.

CAREER DEVELOPMENT 2024



Michelle Prioli Miranda Soares

Innovative approaches with extracellular vesicles for the treatment of acute kidney injury

Thanks to the generous support of the A.R.M.R. Foundation, I have been able to advance my research in regenerative medicine - a field with tremendous potential to transform lives. Their support has not only revitalized my scientific career but also enabled meaningful progress in tackling a critical medical challenge: acute kidney injury (AKI).

At the Mario Negri Institute, my research focuses on innovative stem cell-based approaches. A particularly promising area involves extracellular vesicles (EVs) - tiny, naturally occurring particles released by cells. My work specifically studies EVs derived from mesenchymal stromal cells from human umbilical cord which show significant potential as a novel treatment for AKI. This condition currently has limited therapeutic options and places a heavy burden on patients and healthcare systems.

A major breakthrough in our work has been the development of engineered EVs to increase NAD levels, namely the energetic status of the cells. Previously in vitro experiments demonstrated that these engineered EVs significantly increased cell survival and offered superior protection to kidney cells compared to standard EVs. In 2024, we achieved substantial progress with preclinical studies. In experimental models, engineered EVs proved particularly effective in preventing kidney

function decline, promoting tissue regeneration, restoring normal mitochondrial structure, reducing inflammation, and enhancing antioxidant responses.

These findings highlight the potential of engineered EVs to preserve mitochondrial function and modulate inflammatory pathways, offering a promising therapeutic strategy for AKI recovery. The impact of our research extends beyond AKI. We believe our findings could benefit patients with other chronic and rare diseases where mitochondrial dysfunction and cell death play pivotal roles. The possibility of turning these scientific discoveries into clinical treatments is both inspiring and motivating.

In 2024, we also established an exciting collaboration with Professor Marcelle Machluf from the Technion (Israel Institute of Technology). Together, we are exploring innovative approaches, including nanoghosts, small biological particles with therapeutic potential derived from mesenchymal stromal cells. This partnership is opening new frontiers in our pursuit of cutting-edge treatments.

CAREER DEVELOPMENT 2024

Elena Romano

Studio delle mutazioni genetiche rare nella sindrome emolitico-uremica atipica

La sindrome emolitica uremica atipica (aSEU) è una rara e grave malattia che colpisce principalmente i reni ed è caratterizzata da insufficienza renale acuta, distruzione dei globuli rossi (emolisi) e alterazioni delle piastrine nel sangue. La aSEU è generalmente il risultato di alterazioni genetiche che coinvolgono proteine del sistema del complemento, una parte del sistema immunitario che aiuta a combattere infezioni e a rimuovere le cellule danneggiate o morte.

Sono state identificate diverse mutazioni genetiche associate alla aSEU e il loro studio ha reso possibile lo sviluppo di terapie efficaci per molti pazienti. Tuttavia, nei casi di aSEU legata a mutazioni nella proteina MCP (presente sulla superficie delle cellule endoteliali) o nell'enzima DGKe, che rappresentano circa il 15-20% dei casi complessivi di aSEU, la comprensione dei meccanismi molecolari che scatenano la malattia è ancora incompleta, e non esistono terapie adeguate.

Grazie al supporto della Fondazione A.R.M.R., ho avuto l'opportunità di lavorare su un progetto di ricerca che mira a sviluppare modelli diagnostici e meccanicistici avanzati specifici per i pazienti con aSEU associata alle varianti di DGKe e MCP. Questi modelli si basano sulla



generazione di cellule staminali pluripotenti indotte (iPSC) paziente-specifiche che verranno in un secondo momento differenziate in cellule endoteliali, ossia le cellule che rivestono i vasi sanguigni e che sono la principale sede del danno. In particolare, studieremo l'effetto delle mutazioni sulla funzione di cellule endoteliali derivate dai pazienti con mutazioni in MCP e DGKe e sulla loro capacità di sostenere l'attivazione incontrollata del complemento e di promuovere la formazione di trombi.

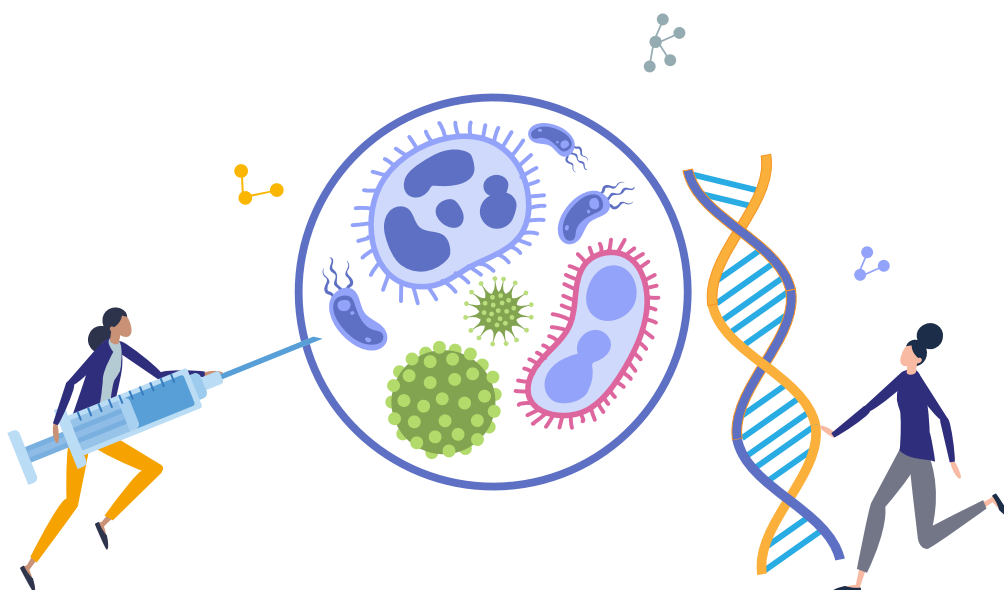
Nel corso di quest'anno, ho espanso in coltura diversi cloni di iPSC ottenute da un paziente con mutazione in DGKe e dai suoi genitori, portatori della mutazione ma non malati, e da un paziente con mutazione in MCP. Successivamente ho differenziato le iPSC in cellule endoteliali sfruttando un protocollo ben

consolidato nel nostro laboratorio e già oggetto di pubblicazione, al termine del quale si ottengono cellule endoteliali con il pieno potenziale di generare vasi sanguigni in coltura. Ho caratterizzato le cellule così ottenute e ho dimostrato che esprimono i marcatori tipici delle cellule endoteliali in modo simile alle cellule di un soggetto sano.

Passo successivo sarà studiare i meccanismi patologici scatenati nelle cellule endoteliali e valutare l'efficacia e il dosaggio di farmaci anti-complemento, sia già noti che nuovi in laboratorio.

Elena Romano

Grazie al supporto della Fondazione A.R.M.R., ho avuto l'opportunità di lavorare su un progetto di ricerca che mira a sviluppare modelli diagnostici e meccanicistici avanzati specifici per i pazienti con aSEU associata alle varianti di DGKe e MCP.



CAREER DEVELOPMENT 2024



Elena Romano

Study of rare genetic mutations in atypical hemolytic uremic syndrome

Thanks to the A.R.M.R. Foundation's support, I had the opportunity to continue my commitment to a research project initiated with the generation of hypomunogenic induced pluripotent stem cells (hypo-iPSC).

These specific cells are a very promising source for regenerative medicine because, while retaining the characteristics of pluripotency and differentiation capacity typical of stem cells, they have a reduced or absent ability to activate the host's immune system, rendering them "invisible" once transplanted. This was achieved through the use of CRISPR/Cas9 genome editing technology, whereby fundamental genes influencing a family of proteins called HLA molecules, crucial in the immune defense process, were eliminated.

Over the past year, we focused our research on analyzing the potential of hypo-iPSCs to differentiate into various cell types that comprise the liver. Specifically, after refining a specific protocol to differentiate hypo-iPSCs into hepatocytes, the most abundant cell population in the liver, this year we have focused on differentiation towards endothelial cells and stellate cells, also crucial cellular components of the liver.

Hepatic endothelial cells form an intricate vessel system crucial in maintaining liver function and regulating blood flow within the organ. To differentiate hypo-iP-

SCs into endothelial cells, we have utilized a well-established protocol in our laboratory, already the subject of publication. The protocol lasts six days, resulting in endothelial cells with the full potential to generate blood vessels in culture.

On the other hand, hepatic stellate cells are involved in collagen production, the inflammatory response, and regulating blood pressure within the liver itself. For differentiating hypo-iPSCs into hepatic stellate cells, we have optimized one of the few protocols available in the literature. At the end of the protocol, we obtained cells with a typical phenotype of hepatic stellate cells, as demonstrated by their ability to accumulate vitamin A after 4 days treatment with retinol and palmitic acid.

The results obtained so far were the subject of a recent publication in the scientific journal *International Journal of Molecular Sciences*.

The next step will be to leverage these three populations of differentiated cells to create hepatic spheroids, three-dimensional structures resembling a liver.

CAREER DEVELOPMENT 2024

Marco Varinelli

Utilizzo del modello animale zebrafish per lo sviluppo di una nuova terapia cellulare per la porpora trombotica trombocitopenica

Grazie al prezioso contributo di Fondazione A.R.M.R., l'Istituto Mario Negri ha creato un nuovo laboratorio che utilizza il modello animale noto come zebrafish per lo studio di gravi patologie rare dell'uomo.

Rispetto ad altri modelli sperimentali, questo piccolo pesce (2-3 cm di lunghezza in età adulta) ha numerosi vantaggi: la trasparenza dell'embrione, una grande capacità proliferativa, la fecondazione esterna ed un breve intervallo di tempo fra una generazione e la successiva.

Negli ultimi anni, in collaborazione con l'Università di Trento, ho generato un modello di zebrafish per lo studio della porpora trombotica trombocitopenica congenita (cTTP). Questa patologia è causata dalla presenza di aggregati di piastrine, trombi, nei piccoli vasi sanguigni. L'alterazione del flusso ematico che ne deriva comporta danni diffusi a cervello, cuore e reni, lievi ischemie fino a eventi acuti come ictus e infarti, nonché morte. La cTTP insorge a causa di mutazioni nel gene ADAMTS13 che provocano la mancata espressione della proteina corrispondente o la ridotta attività della stessa. Essendo ADAMTS13 prodotta principalmente dal fegato, stiamo sviluppando una nuova terapia cellulare che prevede la generazione di un mini-fegato da trapiantare nel



modello di zebrafish. In particolare, nel corso dell'anno 2024 mi sono dedicato alla messa a punto di una tecnica di trapianto in zebrafish.

Questa terapia cellulare potrebbe non solo risolvere la carenza di ADAMTS13 in pazienti affetti da cTTP ma potrebbe essere utilizzata per altre malattie genetiche causate da un'alterata produzione di proteine prodotte dal fegato.

Marco Varinelli

In particolare, nel corso dell'anno 2024 mi sono dedicato alla messa a punto di una tecnica di trapianto in zebrafish.

CAREER DEVELOPMENT 2024



Marco Varinelli

Use of the zebrafish animal model for the development of a new cell therapy for thrombotic thrombocytopenic purpura

Thanks to the valuable contribution of the A.R.M.R. Foundation, the Mario Negri Institute has established a new laboratory that uses the animal model known as zebrafish to study serious rare human diseases.

Compared to other experimental models, this small fish (2-3 cm in length when fully grown) has several advantages: the transparency of the embryo, a high proliferative capacity, external fertilisation, and a short interval between generations.

In recent years, in collaboration with the University of Trento, I have developed a zebrafish model to study congenital thrombotic thrombocytopenic purpura (cTTP). This disease is caused by the presence of platelet aggregates, or thrombi, in small blood vessels. The resulting disruption of blood flow leads to widespread damage to the brain, heart, and kidneys, mild ischaemias, as well as acute events such as strokes and heart attacks, and can ultimately lead to death. cTTP arises due to mutations in the ADAMTS13 gene, which result in the absence or reduced activity of the corresponding protein. Since ADAMTS13 is primarily produced by the liver, we are developing a new cell therapy that involves the generation of a mini-liver to be transplanted into the zebrafish model. Specifically, in 2024, I focused on perfecting a transplantation technique in zebrafish.

This cell therapy could not only address the ADAMTS13 deficiency in patients with cTTP but could also be used for other genetic diseases caused by altered production of liver-derived proteins.

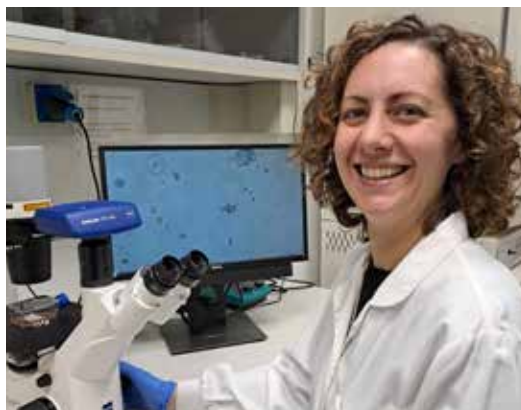
PAPER AWARD 2025

Federica Guffanti

“Epithelioid Mesothelioma Patients with Very Long Survival Display Defects in DNA Repair” (Cancers Basel 2023)

Nel 2012 ho iniziato a frequentare il Laboratorio di Farmacologia Molecolare nel Dipartimento di Oncologia presso l'Istituto Mario Negri come studentessa della facoltà di laurea magistrale in Biologia Applicata alla Ricerca Biomedica all'Università dell'Insubria. Sotto la guida del Dott. Massimo Broggin, allora capo Laboratorio, e della Dott.ssa Giovanna Damia, capo Unità, mi sono appassionata allo studio della Biologia Molecolare applicata alla comprensione dei meccanismi cellulari in grado di determinare la risposta o resistenza alle terapie antitumorali.

Durante l'ultimo decennio ho avuto modo di completare la Specializzazione in Ricerca Biomedica e di ottenere il titolo di Dottorato internazionale (PhD) presso l'Open University (Milton Keynes, UK) con una tesi intitolata “DNA REPAIR AND RESPONSE TO THERAPY: EXPLORING THEIR RELATION IN EPITHELIAL OVARIAN CANCER MODELS” nella quale ho approfondito il ruolo dei sistemi di riparazione del DNA all'interno della cellula in quanto determinanti di risposta alle terapie antitumorali. Dalle nostre ricerche condotte in modelli di tumore ovarico derivanti da paziente, disponibili in laboratorio, abbiamo evidenziato come bassi livelli di due proteine (i.e. RAD51 e BRCA1)



sembrano correlare con l'efficacia terapeutica dei composti del platino e degli inibitori di PARP1 che rappresentano i farmaci d'elezione per la terapia di questa malattia, ma anche di molti altri tumori solidi.

Da qui è nato l'interesse di approfondire il ruolo di potenziali biomarcatori delle proteine RAD51 e BRCA1, andando a quantificare i loro livelli anche in altre patologie oncologiche. In collaborazione con l'Istituto dei Tumori di Milano e l'Università di Trieste, abbiamo avuto a disposizione una coorte di campioni di mesotelioma pleurico da paziente, caratterizzati da diversa sopravvivenza. Il mesotelioma pleurico rappresenta un tumore altamente aggressivo e con poche terapie attualmente disponibili ed efficaci. Tuttavia, per ragioni ancora poco chiare, alcuni pazienti rispondono

molto bene alla terapia farmacologica con composti del platino, mostrando una lunga sopravvivenza, mentre altri sono poco sensibili e l'aspettativa di vita è ridotta a pochi mesi. Con l'obiettivo di individuare dei biomarcatori associati alla sopravvivenza, abbiamo analizzato questi campioni e dalle analisi molecolari è emerso come il meccanismo di riparazione del danno al DNA nelle cellule tumorali correlava con la sopravvivenza dei pazienti.

Abbiamo quindi applicato il saggio messo a punto da noi per quantificare i livelli di RAD51 e BRCA1, principali attori di questo meccanismo, e abbiamo osservato come i tumori dei pazienti prelevati alla diagnosi e caratterizzati da una lunga sopravvivenza esprimevano poco entrambe le proteine. Viceversa, quelli con scarsa sopravvivenza avevano alti livelli proteici nel tumore anch'essi già alla diagnosi della malattia.

Questi dati sono importanti perché supportano la fattibilità del nostro saggio in due diverse patologie tumorali e come questo possa essere utilizzato, previa validazione in altre coorti più numerose di pazienti, per individuare quei pazienti che potranno beneficiare o meno di determinate terapie farmacologiche ed avere uno strumento in più per rifinire le strategie terapeutiche da attuare in base alle condizioni del singolo paziente.

Ringrazio sentitamente la Fondazione A.R.M.R. e il Suo Direttivo per aver scelto di premiare questo articolo scientifico di cui sono co-autore insieme ai miei colleghi, senza il cui lavoro e dedizione non sarebbe stato possibile. Sono grata per il riconoscimento conferitomi e per il supporto che ogni anno noi ricercatori riceviamo dal Vostro prezioso operato.

Federica Guffanti



PAPER AWARD 2025



Federica Guffanti

“Epithelioid Mesothelioma Patients with Very Long Survival Display Defects in DNA Repair” (Cancers Basel 2023)

In 2012, I began attending the Molecular Pharmacology Laboratory in the Department of Oncology at the Mario Negri Institute as a student of the Faculty of Biology Applied to Biomedical Research at the University of Insubria. Under the guidance of Dr Massimo Broggin, head of the Laboratory, and Dr Giovanna Damia, head of the Unit, I became passionate about the study of Molecular Biology devoted to understanding the cellular mechanisms responsible for the response to anticancer therapies. Over the past decade, I have had the opportunity to complete a specialization in Biomedical Research and obtain the PhD title at the Open University (Milton Keynes, UK) with a thesis titled “DNA REPAIR AND RESPONSE TO THERAPY: EXPLORING THEIR RELATION IN EPITHELIAL OVARIAN CANCER MODELS,” in which I studied the role of DNA repair systems within tumor cells as determinants of response to pharmacological therapies. From our research conducted on patient-derived ovarian cancer models available in the laboratory, we have highlighted how low levels of two proteins (i.e., RAD51 and BRCA1) seem to correlate with the therapeutic efficacy of platinum-based compounds and PARP1 inhibitors, which represent the standard treatment for this disease, as well as for many other solid tumors. It started from here the interest in exploring the role as potential biomarkers of RAD51 and BRCA1 proteins, aiming to quantify their levels in other oncological diseases. In collaboration with the Institute of Tumors in Milan and the University of Trieste, we had access to a cohort of samples from patients affected by pleural mesothelioma, characterized by varying survival rates. Pleural mesothelioma represents a highly aggressive tumor with few currently available and effective therapies. However, for reasons still not fully understood, some patients respond

very well to pharmacological therapy with platinum-derived compounds, showing long survival, while others are less sensitive and their life expectancy is reduced to a few months. With the aim of identifying biomarkers associated with survival, we analyzed these samples and from the molecular analyses it emerged that in pleural mesothelioma cells the lack activity of one of the DNA damage repair mechanisms, it correlated with a better survival. We therefore applied the assay we developed to quantify the levels of RAD51 and BRCA1, central players within the DNA repair, and we observed that at the diagnosis tumors from patients characterized by long survival expressed both proteins at lower levels. Conversely, those with poor survival had high protein levels. These data are important because they support the feasibility of our assay in two different tumor pathologies and how this can be used, after validation in other larger cohorts of patients, to identify those patients who may or not benefit from certain pharmacological therapies and to have an additional tool to refine the therapeutic strategies to be implemented based on the characteristics of the individual patient. I sincerely thank the A.R.M.R. Foundation and its Board for choosing to award this scientific article of which I am a co-author along with my colleagues, without whose work and dedication it would not have been possible. I am grateful for the recognition bestowed upon me and for the support that we researchers receive every year from your invaluable work.

PAPER AWARD 2025

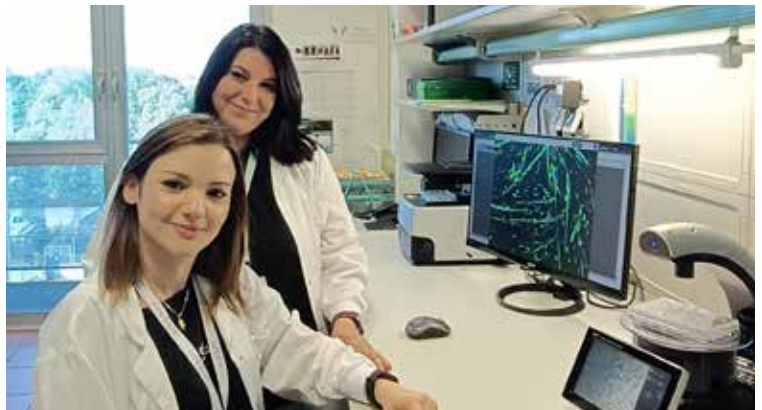
Paola Fabbrizio - Cassandra Margotta

“Intramuscular IL-10 Administration Enhances the Activity of Myogenic Precursor Cells and Improves Motor Function in ALS Mouse Model” (Cells 2023)

Siamo profondamente grate alla Fondazione A.R.M.R. per aver riconosciuto il nostro lavoro con questo importante premio. Questo riconoscimento, infatti, ci offre l'opportunità di condividere il nostro impegno nello studio di una patologia complessa come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), una malattia rara e purtroppo ancora priva di una cura efficace.

Da molti anni, il nostro laboratorio si dedica allo studio di questa patologia, cercando di comprendere i meccanismi che la causano e di individuare nuove strategie terapeutiche. La SLA è una malattia che colpisce i motoneuroni, le cellule nervose che controllano i muscoli, portando progressivamente alla perdita di forza muscolare e alla morte dei pazienti. La debolezza muscolare rappresenta uno degli aspetti centrali di questa patologia, e capire come intervenire su questo processo potrebbe fare la differenza nella qualità della vita dei pazienti. Nel nostro lavoro, abbiamo indagato il ruolo del sistema immunitario nella patologia, concentrandoci in particolare su un tipo di cellule chiamate macrofagi.

I macrofagi sono cellule del sistema immunitario che raggiungono i muscoli danneggiati per favorire la riparazione.



Questa avviene grazie alla comunicazione con le cellule staminali muscolari (le cellule satellite), responsabili della rigenerazione delle fibre danneggiate e della creazione di nuove cellule muscolari. L'interazione tra macrofagi e cellule satellite è cruciale per la riparazione del tessuto muscolare e potrebbe rappresentare un nuovo bersaglio terapeutico per ridurre l'atrofia muscolare e migliorare la funzionalità dei muscoli.

In questo studio ci siamo focalizzate su una particolare molecola, l'Interleuchina 10 (IL-10), una citochina che agisce come modulatrice del sistema immunitario. Abbiamo analizzato gli effetti ottenuti dopo un trattamento intramuscolare di IL-10 nei topi modello di SLA e osservato risultati molto promettenti. Infatti, l'IL-10 non solo ha contribuito a preservare la struttura delle fibre muscolari, ritar-

dando l'atrofia, ma ha anche migliorato la capacità dei macrofagi di supportare la rigenerazione muscolare. Questo effetto si è esteso anche al sistema nervoso centrale: abbiamo riscontrato una riduzione dell'infiammazione e una migliore sopravvivenza dei motoneuroni.

Questi risultati non solo ci hanno permesso di ampliare la nostra comprensione del ruolo del sistema immunitario nei muscoli affetti da SLA, ma suggeriscono anche nuove direzioni per il trattamento della malattia. Infatti, mentre la maggior parte degli approcci terapeutici precedenti si è focalizzata esclusivamente sul sistema nervoso centrale, il nostro studio evidenzia come interventi mirati alla periferia, in particolare sul muscolo scheletrico, possano influenzare positivamente il decorso della malattia.

Un'idea promettente per il futuro è quella di utilizzare terapie a lungo termine che modulino il sistema immunitario nei muscoli, avvalendosi di tecnologie avanzate come la terapia genica. Questo approccio potrebbe migliorare l'efficacia dei trattamenti già esistenti e aprire la strada a strategie più personalizzate per i pazienti con SLA.

Siamo entusiaste di continuare questa ricerca, consapevoli che ogni piccolo passo avanti può fare una grande differenza nella lotta contro una malattia così complessa. Ancora una volta, ringraziamo la Fondazione A.R.M.R. per il loro sostegno e per aver creduto nella nostra missione di trovare nuove speranze per i pazienti e le loro famiglie.

Piera Trionfini - Lorena Longaretti

Un'idea promettente per il futuro è quella di utilizzare terapie a lungo termine che modulino il sistema immunitario nei muscoli, avvalendosi di tecnologie avanzate come la terapia genica. Questo approccio potrebbe migliorare l'efficacia dei trattamenti già esistenti e aprire la strada a strategie più personalizzate per i pazienti con SLA.



PAPER AWARD 2025



Paola Fabbrizio - Cassandra Margotta

“Intramuscular IL-10 Administration Enhances the Activity of Myogenic Precursor Cells and Improves Motor Function in ALS Mouse Model” (Cells 2023)

We are deeply grateful to the A.R.M.R. Foundation for recognizing our work with this important award. This recognition offers us the opportunity to share our commitment to studying a complex disease like Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), a rare condition that, unfortunately, still lacks an effective cure.

For many years, our laboratory has been dedicated to researching this disease, striving to understand the mechanisms behind it and identify new therapeutic strategies. ALS affects motor neurons—the nerve cells that control muscles—progressively leading to muscle weakness and, ultimately, patient death. Muscle weakness is a central feature of this disease, and understanding how to intervene in this process could make a significant difference in patients’ quality of life. In our work, we have investigated the role of the immune system in ALS, focusing particularly on a type of cell called macrophages.

Macrophages are immune cells that reach damaged muscles to promote repair, a process facilitated by their interaction with muscle stem cells (satellite cells). These satellite cells are responsible for regenerating damaged fibers and creating new muscle cells. The interplay between macrophages and satellite cells is crucial for muscle tissue repair and could represent a new therapeutic target to reduce muscle atrophy and improve muscle function. In this study, we focused on a specific molecule, Interleukin 10 (IL-10), a cytokine that modulates

the immune system. We analyzed the effects of intramuscular IL-10 treatment in mouse models of ALS and observed highly promising results. IL-10 not only helped preserve the structure of muscle fibers, delaying atrophy, but also enhanced macrophage ability to support muscle regeneration. This effect extended to the central nervous system, where we observed reduced inflammation and improved motor neuron survival. These findings have expanded our understanding of the immune system role in ALS-affected muscles and suggest new directions for treating the disease.

While most previous therapeutic approaches have focused exclusively on the central nervous system, our study highlights how targeted interventions in the periphery, particularly in skeletal muscle, can positively impact disease progression.

A promising idea for the future is to use long-term therapies that modulate the immune system in muscles, leveraging advanced technologies such as gene therapy. This approach could improve the effectiveness of existing treatments and pave the way for more personalized strategies for ALS patients. We are excited to continue this research, fully aware that every small step forward can make a big difference in the fight against such a complex disease. Once again, we thank the A.R.M.R. Foundation for their support and for believing in our mission to bring new hope to patients and their families.

GRANT 2024

Sara Conti

Congresso Società Americana di Nefrologia, Kidney Week 2023, Philadelphia, 1-5 novembre 2023

Grazie al supporto della Fondazione A.R.M.R., ho avuto l'opportunità di partecipare al congresso annuale della Società Americana di Nefrologia, tenutosi a Philadelphia (USA). Questo evento rappresenta il più importante convegno internazionale nel campo delle malattie renali, sia per gli aspetti clinici che per quelli legati alla ricerca sperimentale.

Il congresso ha accolto oltre 13.000 delegati provenienti da tutto il mondo e ha visto la presentazione di più di 5.000 lavori scientifici, sia sotto forma di comunicazioni orali che di poster. Si tratta inoltre di uno degli appuntamenti più rilevanti per il settore della microscopia elettronica applicata alle malattie renali, richiamando numerosi esperti e microscopisti di fama internazionale.

Negli ultimi decenni, lo sviluppo di microscopi sempre più avanzati ha consentito notevoli progressi nella comprensione delle patologie umane. Il tradizionale approccio isto-morfologico è stato arricchito da strumenti diagnostici altamente innovativi e sofisticati. In questo ambito, al congresso è stato dato ampio spazio all'utilizzo di tecnologie all'avanguardia, come la ricostruzione 3D dei tessuti tramite microscopia elettronica e l'integrazione di approcci basati sul deep learning e il machine learning.



Questi strumenti rappresentano oggi un supporto fondamentale per i moderni patologi. L'osservazione dei campioni con microscopi di ultima generazione non solo consente una diagnosi rapida e precisa delle lesioni ultrastrutturali nei pazienti, ma permette anche di approfondire la conoscenza della struttura di componenti essenziali per la funzionalità renale, come la barriera di filtrazione glomerulare. Desidero esprimere la mia profonda gratitudine alla Fondazione A.R.M.R. per il costante supporto al nostro Istituto.

Grazie al loro sostegno, possiamo partecipare a eventi di altissimo livello scientifico, fondamentali per la nostra formazione e aggiornamento professionale, come il congresso a cui ho avuto il privilegio di prendere parte.

Sara Conti

GRANT 2024

**Sara Conti****American Society of Nephrology Congress,
Kidney Week 2023, Philadelphia, November 1-5, 2023**

Thanks to the support of the A.R.M.R. Foundation, I had the opportunity to attend the annual meeting of the American Society of Nephrology, held in Philadelphia (USA). This event is the most important international conference in the field of kidney diseases, covering both clinical aspects and experimental research. The conference hosted over 13,000 delegates from around the world and featured the presentation of more than 5,000 scientific works, both as oral communications and posters. It is also one of the most significant events for the field of electron microscopy applied to kidney diseases, attracting numerous renowned experts and microscopists from across the globe.

In recent decades, the development of increasingly advanced microscopes has enabled significant progress in understanding human pathologies. Traditional histo-morphological studies have been complemented by highly innovative and sophisticated diagnostic approaches. At the conference, particular attention was given to cutting-edge technologies, such as 3D tissue reconstruction through electron microscopy, combined with simulations using deep learning models and machine learning-based approaches. These tools are becoming essential for modern pathologists. Observing samples with such advanced microscopes not only allows for rapid and precise diagnosis

of ultrastructural lesions in patients but also provides a detailed understanding of the structure of key components of renal function, such as the glomerular filtration barrier. I wish to express my deepest gratitude to the A.R.M.R. Foundation for their ongoing support of our Institute. Their assistance allows us to participate in highly prestigious scientific events, which are crucial for our professional development and scientific training, such as the conference I had the privilege to attend.

GRANT 2024

Matias Trillini

Congresso Società Americana di Nefrologia, Kidney Week 2023, Philadelphia, 1-5 novembre 2023

Grazie al supporto della Fondazione A.R.M.R., ho avuto l'opportunità di partecipare alla ASN Kidney Week 2023, tenutasi a Philadelphia (USA), il più importante congresso internazionale organizzato dalla Società Americana di Nefrologia.

Durante l'evento, ho avuto l'onore di presentare uno studio di cui sono co-autore, pubblicato sulla rivista scientifica CJASN, dal titolo "Effects of Octreotide-LAR Added-on Tolvaptan in Patients with ADPKD: Pilot, Randomized, Placebo-Controlled, Cross-Over Trial". Il lavoro è stato selezionato per la prestigiosa sessione "Best of ASN Journals: JASN, CJASN, and Kidney360", dedicata alle ricerche più innovative e di maggiore impatto in ambito nefrologico.

Partecipare a questa sessione ha rappresentato per me un'importante occasione di crescita professionale e di confronto con esperti internazionali. In particolare, il congresso ha offerto l'opportunità di approfondire nuove prospettive terapeutiche per il trattamento del rene policistico e di interagire con specialisti del settore, contribuendo a un dibattito scientifico di altissimo livello.

Desidero esprimere la mia più sincera gratitudine alla Fondazione A.R.M.R. per il costante supporto alla ricerca



scientifica e alla formazione dei giovani ricercatori. Grazie al vostro contributo, ho potuto partecipare a un evento di rilevanza mondiale, che ha arricchito il mio percorso professionale e rafforzato il mio impegno nella ricerca nefrologica.

Matias Trillini

Il congresso ha offerto l'opportunità di approfondire nuove prospettive terapeutiche per il trattamento del rene policistico e di interagire con specialisti del settore, contribuendo a un dibattito scientifico di altissimo livello.

GRANT 2024



Matias Trillini

American Society of Nephrology Congress, Kidney Week 2023, Philadelphia, November 1-5, 2023

Thanks to the support of Fondazione A.R.M.R., I had the opportunity to participate in ASN Kidney Week 2023, held in Philadelphia (USA), the most important congress organized by the American Society of Nephrology.

During the event, I participated in the presentation of a study of which I am co-author, published in the scientific journal CJASN, titled "Effects of Octreotide-LAR Added-on Tolvaptan in Patients with ADPKD: Pilot, Randomized, Placebo-Controlled, Cross-Over Trial." The study was selected for the prestigious session "Best of ASN Journals: JASN, CJASN, and Kidney360," dedicated to the most innovative and impactful research in nephrology.

Participating in this session was an important opportunity for professional growth and for engaging with international experts. In particular, the congress provided a valuable chance to explore new therapeutic perspectives for the treatment of polycystic kidney disease and to interact with specialists in the field, contributing to a high-level scientific discussion.

I would like to express my deepest gratitude to Fondazione A.R.M.R. for its continuous support of scientific research and the training of young researchers.

Thanks to your contribution, I was able to attend a globally significant event that has enriched my professional journey and strengthened my commitment to nephrology research.

GRANT 2024

Piera Trionfini

Congresso annuale della Società Europea di Terapia Genica e Cellulare, Bruxelles, 24-27 ottobre 2023

Con il grant assegnatomi dalla Fondazione A.R.M.R ho partecipato al trentesimo congresso annuale della Società Europea di Terapia Genica e Cellulare che si è tenuto a Bruxelles dal 24 al 27 ottobre 2023; un meeting ricco di interventi da parte dei maggiori esperti al mondo sulle terapie geniche e cellulari, con interventi specifici su editing genomico, CAR-T e immunoterapia, e tecniche di delivery. Inoltre, diverse sono state le sessioni dedicate a fare una panoramica sugli approcci per la cura di alcune malattie, ad esempio quelle ematopoietiche o cardiovascolari.

Al meeting ho avuto l'opportunità di presentare gli avanzamenti del progetto che mira a trovare una terapia cellulare per la Porpora Trombotica Trombocitopenica congenita, cTTP.

Il congresso è stato anche un momento fondamentale per un aggiornamento sulle potenzialità/limiti della terapia cellulare e genica per la cura di diverse malattie, da quelle rare a quelle più comuni come il cancro.

Piera Trionfini



Al meeting ho avuto l'opportunità di presentare gli avanzamenti del progetto che mira a trovare una terapia cellulare per la Porpora Trombotica Trombocitopenica congenita, cTTP.

GRANT 2024



Piera Trionfini

European Society of Gene & Cell Therapy Congress, Brussels, 24-27 October 2023

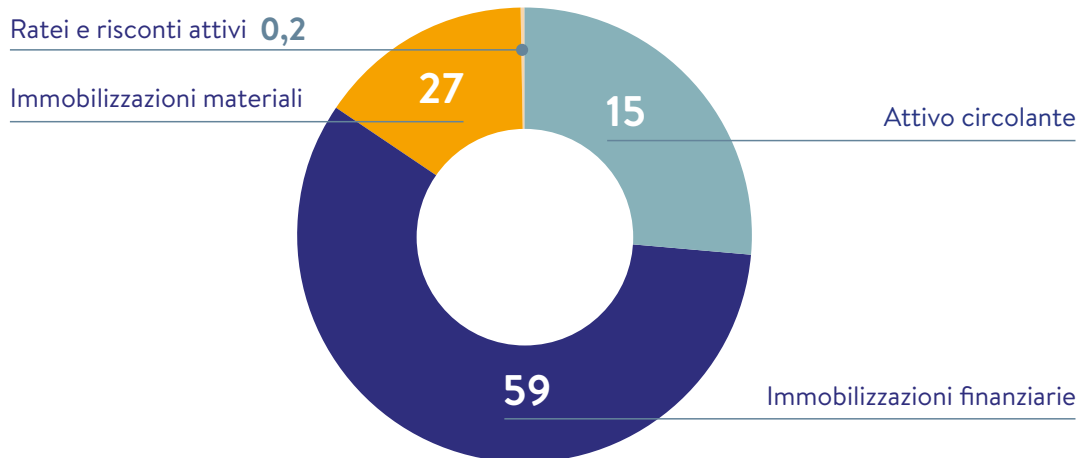
Thanks to the grant awarded to me by the A.R.M.R. Foundation, I participated in the 30th Annual Congress of the European Society of Gene and Cell Therapy, held in Brussels from October 24 to 27, 2023. The meeting featured presentations by the world's leading experts in gene and cell therapies, covering topics such as genome editing, CAR-T and immunotherapy, and advanced delivery techniques. Additionally, several sessions provided an overview of approaches for managing specific diseases, including hematopoietic and cardiovascular conditions.

During this event, I had the opportunity to present the progress of a project aimed at developing a cellular therapy for congenital Thrombotic Thrombocytopenic Purpura (cTTP). The congress also provided a valuable opportunity to stay updated on the potential and limitations of gene and cell therapy for treating various diseases, ranging from rare disorders to more common conditions such as cancer.

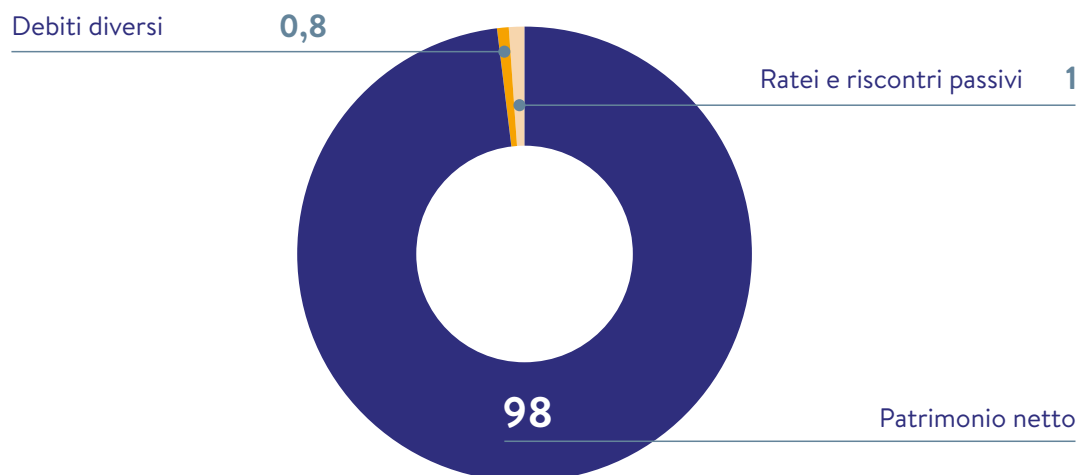
BILANCIO anno 2024

ATTIVO

%



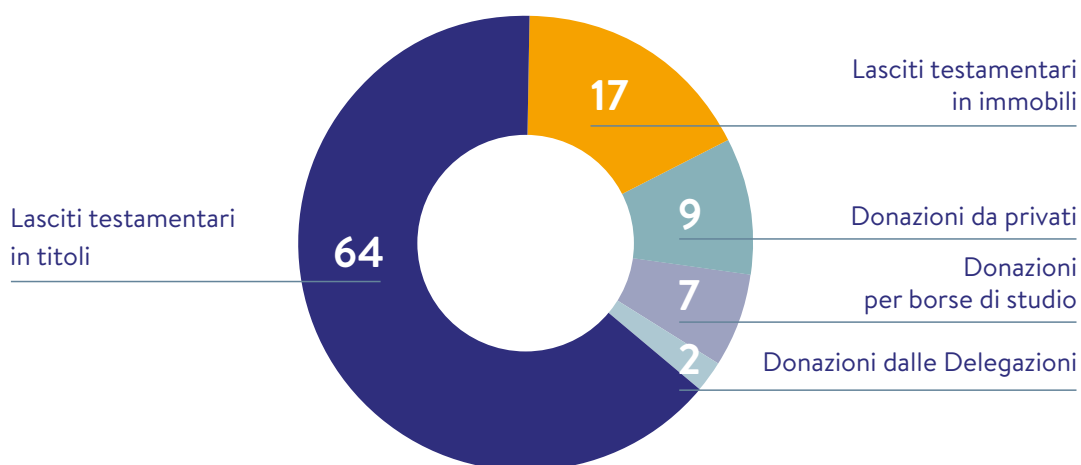
PASSIVO



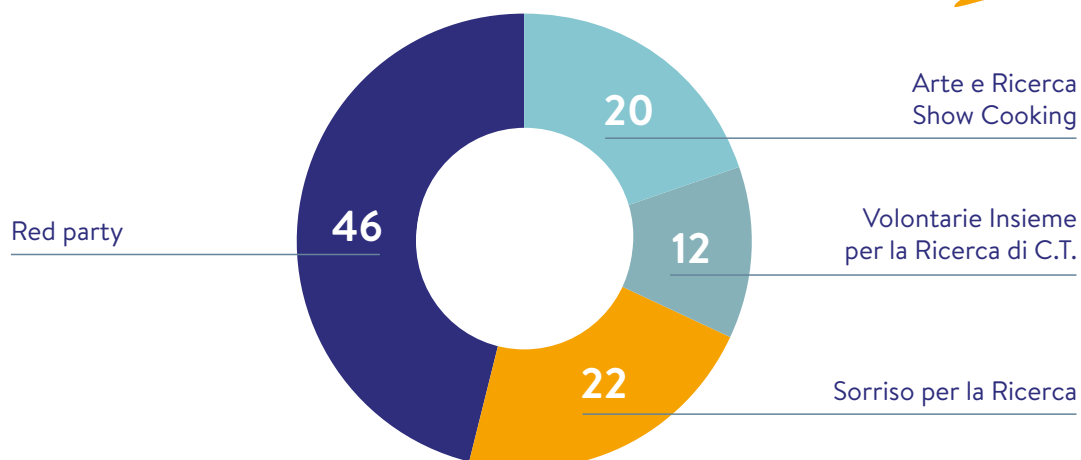
RENDICONTO GESTIONALE anno 2024

DONAZIONI

%



ENTRATE PER EVENTI



FONDAZIONE A.R.M.R. E.T.S.

Sede legale: VIA AMBROZIO N°3 - BANCA (BG)
Partita IVA: 03152480165
Codice Fiscale: 92452310165
Forma giuridica: FONDAZIONE
Numero di iscrizione al RIRMIS: 204
Sede di iscrizione al RIRMIS:
Codice/lettera attività di interesse generale svolta
Attività diverse esercitate:

Relazione unitaria dell'Organo di Controllo

All'Organo Amministrativo della FONDAZIONE A.R.M.R. E.T.S.

Premessa

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31/12/2024 la nostra attività è stata ispirata alle disposizioni di legge e alle norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore emanate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili, pubblicate nel dicembre 2023.
In tale attività e nei risultati conseguiti Vi portiamo a conoscenza con la presente relazione.
L'Organo di Controllo, nell'esercizio chiuso al 31/12/2024, ha svolto tra le funzioni previste dagli artt. 2483 e segg. del codice civile su quelle previste dall'art. 30, comma 6, del D.Lgs. 137/2017.
La presente relazione unitaria contiene la "Relazione del revisore indipendente ai sensi dell'art. 14 del D.Lgs. 39/2010" e la "Relazione sull'attività di vigilanza ai sensi dell'art. 30, comma 6, del D.Lgs. 137/2017".

Relazione unitaria dell'Organo di Controllo

1

BILANCIO SOCIALE E.T.S.

Bilancio al 31/12/2024

Relazione del revisore indipendente ai sensi dell'art. 14 del D.Lgs. 39/2010

Relazione sulla revisione legale del bilancio

Giudizio senza modifica

Abbiamo svolto la revisione legale dell'organo bilanciale della FONDAZIONE A.R.M.R. E.T.S., costituita dallo stato patrimoniale al 31/12/2024, dal rendiconto gestionale per l'esercizio chiuso a tale data e dalla relazione di gestione.
A nostro giudizio, il bilancio fornisce una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria dell'ente al 31/12/2024 e del risultato economico e dei flussi di cassa per l'esercizio chiuso a tale data, in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione.

Elementi alla base del giudizio senza modifica

Abbiamo svolto la revisione legale in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia), oppure adottati al caso. Le nostre responsabilità ai sensi di tali principi sono ulteriormente descritte nella sezione "Responsabilità del revisore per la revisione legale del bilancio" della presente relazione. Siamo indipendenti rispetto all'ente in conformità alle norme e ai principi in materia di etica e di indipendenza applicabili nell'environment italiano alla revisione legale del bilancio. Riteniamo di aver acquisito elementi probatori sufficienti ed appropriati su cui basare il nostro giudizio.

Responsabilità dell'Organo Amministrativo e dell'Organo di Controllo per il bilancio

L'Organo Amministrativo è responsabile per la redazione del bilancio che fornisce una rappresentazione veritiera e corretta in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione e, nei termini previsti dalla legge, per quella parte del controllo interno dalla stessa ritenuta necessaria per consentire la redazione di un bilancio che non contenga errori significativi dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali.

L'Organo Amministrativo è responsabile per la valutazione prospettica della capacità dell'ente di continuare a svolgere la propria attività per un prevedibile arco temporale futuro, relativo ad un periodo di almeno dodici mesi.

Relazione unitaria dell'Organo di Controllo

2

BILANCIO SOCIALE E.T.S.

Bilancio al 31/12/2024

dalla data di riferimento del bilancio, anche prodigandosi in budget che dimostri che l'ente ha, almeno per i dodici mesi successivi alla data di riferimento del bilancio, le risorse sufficienti per svolgere la propria attività rispettando le obbligazioni assunte. L'Organo Amministrativo utilizza il presupposto della continuità dell'attività nella redazione del bilancio a meno che abbia valutato che sussistono le condizioni per la liquidazione dell'ente o per l'intercessione dell'attività o non abbia alternative realistiche a tali rischi.

L'Organo di Controllo ha la responsabilità della vigilanza, nei termini previsti dalla legge, sul processo di prodigazione dell'adempimento finanziario dell'ente.

Responsabilità del revisore per la revisione legale del bilancio

I nostri obiettivi sono l'acquisizione di una ragionevole sicurezza che il bilancio nel suo complesso non contenga errori significativi, dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali, e l'attuazione di una relazione di revisione che includa il nostro giudizio. Per ragionevole sicurezza si intende un livello elevato di sicurezza che, tuttavia, non fornisce la garanzia che una revisione legale svolta in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia) individui sempre un errore significativo, quando esistente. Gli errori possono derivare da frodi o da comportamenti o eventi non intenzionali o sono considerati significativi quando ci si possa ragionevolmente attendere che essi, singolarmente o nel loro insieme, siano in grado di influenzare le decisioni economiche degli utilizzatori prese sulla base del bilancio.

Nell'ambito della revisione legale svolta in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia), abbiamo esercitato il giudizio professionale e abbiamo mantenuto la sufficienza professionale per tutta la durata della revisione legale, inoltre:

- abbiamo identificato e valutato i rischi di errori significativi nel bilancio d'esercizio, dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali, abbiamo definito e svolto procedure di revisione in risposta a tali rischi, abbiamo acquisito elementi probatori sufficienti ed appropriati su cui basare il nostro giudizio, il rischio di non individuare un errore significativo dovuto a frodi è più elevato rispetto al rischio di non individuare un errore significativo derivante da comportamenti o eventi non intenzionali, poiché la frode può implicare l'intervento di collusioni, falsificazioni, omissioni intenzionali, rappresentazioni favorevoli e falsificazioni del controllo interno;
- abbiamo acquisito una comprensione del controllo interno rilevante ai fini della revisione legale allo scopo di definire procedure di revisione appropriate nelle circostanze e non per esprimere un giudizio sull'efficacia del controllo interno dell'ente;
- abbiamo valutato l'appropriatezza dei principi contabili adottati nonché la ragionevolezza delle stime contabili effettuate dall'Organo Amministrativo, inclusa la relativa valutazione.

Relazione unitaria dell'Organo di Controllo

3

BILANCIO SOCIALE E.T.S.

Bilancio al 31/12/2024

• siamo giunti ad una conclusione sull'appropriatezza dell'entità da parte dell'Organo Amministrativo del presupposto della continuità dell'attività e in base agli elementi probatori acquisiti, sull'eventuale esistenza di una incertezza significativa riguardo a eventi o circostanze che possono far sorgere dubbi significativi sulla capacità dell'ente di continuare a svolgere la propria attività per un prevedibile arco temporale futuro, relativo ad un periodo di almeno dodici mesi dalla data di riferimento del bilancio, anche prodigandosi in budget che dimostri che l'ente ha, almeno per i dodici mesi successivi alla data di riferimento del bilancio, le risorse sufficienti per svolgere la propria attività rispettando le obbligazioni assunte. In presenza di un'incertezza significativa, siamo tenuti a richiamare l'attenzione nella relazione di revisione sulla relativa informazione di bilancio, ancorché tale informazione sia inadeguata, a riferire tale circostanza nella formulazione del nostro giudizio. Le nostre conclusioni sono basate sugli elementi probatori acquisiti fino alla data della presente relazione. Tuttavia, eventi o circostanze successivi possono comportare che l'ente cessi di svolgere la propria attività.

• abbiamo valutato la presentazione, la struttura e il contenuto del bilancio d'esercizio nel suo complesso, inclusa l'alternativa, e se il bilancio d'esercizio rappresenta le operazioni e gli eventi economici in modo da fornire una corretta rappresentazione;

• abbiamo commentato ai responsabili delle attività di governance, identificati ad un livello appropriato come richiesto dagli ISA Italia, tra gli altri aspetti, la portata e la tempestività pianificata per la revisione legale e i risultati significativi ottenuti, incluso le eventuali carenze significative nel controllo interno identificate nel corso della revisione legale.

Relazione su altre disposizioni di legge e regolamentari

Giudizio ai sensi dell'art. 14, comma 2, lettera e), del D.Lgs. 39/10

L'Organo Amministrativo della FONDAZIONE A.R.M.R. E.T.S. è responsabile per la prodigazione della sezione "Ritornello dell'andamento economico e finanziario dell'ente e delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie" inclusa nella relazione di gestione della FONDAZIONE A.R.M.R. E.T.S. al 31/12/2024, inclusa la sua coerenza con il relativo bilancio e la sua conformità alle norme di legge.

Abbiamo svolto le procedure indicate nel principio di revisione (ISA Italia) 720B al fine di esprimere un giudizio sulla correttezza della sezione "Ritornello dell'andamento economico e finanziario dell'ente e delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie" inclusa nella relazione di gestione con il bilancio della FONDAZIONE A.R.M.R. E.T.S. al 31/12/2024 e sulla conformità della stessa alle norme di legge, nonché di rilevare una dichiarazione su eventuali errori significativi.

Relazione unitaria dell'Organo di Controllo

4

FONDAZIONE A.R.M.U.R. E.T.S.

Bilancio al 31/12/2024

A nostro giudizio, la sezione "Rendiconto dell'andamento economico e finanziario dell'ente e delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie" inclusa nella relazione di missione è coerente con il bilancio della FONDAZIONE A.R.M.U.R. E.T.S. al 31/12/2024 ed è relativo ai rendiconti alle norme di legge.

È un riferimento alla deduzione di cui all'art. 14, comma 2, lettera c) del D.Lgs. 39/18 (rilasciata sulla base delle informazioni e della comprensione dell'ente e del relativo sistema acquisito nel corso dell'attività di revisione, non abbiamo nulla da riportare.

Relazione sull'attività di vigilanza ai sensi dell'art. 30, comma 6 del D.Lgs. 117/2017.

Attività di vigilanza ai sensi dell'art. 30, comma 6 del D.Lgs. 117/2017.

Il progetto di bilancio d'esercizio chiuso al 31/12/2024, che l'Organo Amministrativo si ha fatto pervenire nei termini stabiliti per il presente esame, è stato redatto in conformità all'art. 13 del D.Lgs. n. 117 del 3 luglio 2017 (Codice del Terzo settore) e del D.M. 9 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, nel come integrato dall'ORC. Il Principio contabile IFRS che ha disciplinato la redazione e, a norma dell'art. 18, ex 3, del Codice del Terzo Settore, si compone di:

- stato patrimoniale;
- rendiconto gestionale;
- relazione di missione.

Il risultato d'esercizio evidenzia un avanzo di € 2.403.899, il quale trova riscontro nei soggetti dell'account.

Stato Patrimoniale

Descrizione	Esercizio 2024	Esercizio 2023	Scadenza
IMMOBILIZZAZIONI	3.649.328	1.498.551	1.999.877
ATTIVO CIRCULANTE	934.251	122.239	188.218
RATI E RISCOVITI ATTIVI	9.343	249	9.313
TOTALE ATTIVO	4.592.922	2.621.039	2.197.408

Bilancio con sistema di collegio sindacale

6

FONDAZIONE A.R.M.U.R. E.T.S.

Bilancio al 31/12/2024

Descrizione	Esercizio 2024	Esercizio 2023	Scadenza
RATTO (RATI NETTI)	9.317.730	1.439.214	2.403.899
TOTALE RATI E RISCOVITI ATTIVI	934	---	934
DEBITI	36.413	291.453	291.453
RATI E RISCOVITI PASSIVI	44.452	46.274	1.713
TOTALE PASSIVO	5.398.285	2.781.839	2.197.402

Rendiconto gestionale

Descrizione Var.	Esercizio 2024	Esercizio 2023	Scadenza	Descrizione Var.	Esercizio 2024	Esercizio 2023	Scadenza
A) CONTI E CONTI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE	182.922	274.713	182.922	A) RENDICONTI E PROVENTI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE	2.387.913	538.086	2.058.129
---	---	---	---	Averni/Rendiconto attività di interesse generale (a) 1	2.325.753	49.287	2.375.040
---	---	---	---	Averni/Rendiconto attività di interesse generale (a) 2	---	---	---
C) CONTI E CONTI DA ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI	26.417	24.849	11.242	C) RENDICONTI E PROVENTI DA ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI	181.999	189.321	58.119
---	---	---	---	Averni/Rendiconto attività di raccolta fondi (a) 1	175.078	82.156	90.919
---	---	---	---	C) RENDICONTI E PROVENTI DA ATTIVITA' FINANZIARIE E PATRIMONIALI	85.413	21.691	41.913
---	---	---	---	Averni/Rendiconto attività finanziarie e patrimoniali (a) 1	85.413	21.691	41.913
---	---	---	---	Averni/Rendiconto d'esercizio (prima della imposta (a) 1)	2.403.832	45.505	2.340.912
---	---	---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	Averni/Rendiconto d'esercizio (a) 1	2.403.899	44.122	2.349.379

Bilancio con sistema di collegio sindacale

6

FONDAZIONE A.R.M.U.R. E.T.S.

Bilancio al 31/12/2024

Attività di vigilanza ai sensi dell'art. 30, comma 7 del D.Lgs. 117/2017.

Avendo svolto il necessario monitoraggio, come previsto dall'art. 30, comma 7, del D.Lgs. 117/2017, l'Organo di Controllo esprime alle l'ente nostro incarico le finalità etiche, solidaristiche e di utilità sociale con riferimento a:

- esercizio delle attività di interesse generale (art. 5 del D.Lgs. 117/2017);
- esercizio delle attività di ricerca (art. 5 del D.Lgs. 117/2017);
- esercizio delle attività di raccolta fondi (art. 7 del D.Lgs. 117/2017);
- prevenzione in materia di destinazione del patrimonio ed assenza di scopo di lucro e di scopo di distribuzione indiretta degli utili (art. 8 del D.Lgs. 117/2017).

Osservazioni in ordine al bilancio

Approfondendo l'esame del bilancio d'esercizio chiuso al 31/12/2024, si riferisce quanto segue:

- si è verificata nella conformità della stessa alla legge, sia per quanto riguarda la sua struttura sia in riferimento ai contenuti nei esclusivamente formali;
 - il bilancio è conforme ai dati ed alle informazioni di cui si è venuti a conoscenza nella svolgimento delle nostre funzioni;
 - si attesta peraltro di aver adempiuto alla verifica dei criteri di valutazione previsti di cui all'art. 2426 del codice civile e di aver sempre individuato la propria opera di vigilanza nell'etica della conservazione dell'integrità del patrimonio dell'ente;
 - ai sensi dell'art. 2426 n. 5 del codice civile, l'Organo di Controllo attesta che non sono stati iscritti nell'attivo dello stato patrimoniale costi di impianto e ampliamento;
 - ai sensi dell'art. 2426 n. 5 del codice civile, l'Organo di Controllo attesta che non sono stati iscritti nell'attivo dello stato patrimoniale costi di sviluppo;
 - ai sensi dell'art. 2426 n. 6 del codice civile, l'Organo di Controllo attesta che non sono stati iscritti nell'attivo dello stato patrimoniale costi di avviamento.
- I risultati delle revisione legale del bilancio da noi svolta sono sintetizzati nella sezione "Relazione del revisore indipendente ai sensi dell'art. 14 del D.Lgs. 39/2018" della presente relazione.

Bilancio con sistema di collegio sindacale

6

FONDAZIONE A.R.M.U.R. E.T.S.

Bilancio al 31/12/2024

Osservazioni e proposte in ordine alla approvazione del bilancio

Considerando le risultanze dell'attività da noi svolta l'Organo di Controllo esprime parere positivo in merito al bilancio chiuso al 31/12/2024, così come redatto dall'Organo Amministrativo.

Il Revisore legale

Matteo Luigi Fregni

Belgium 11/04/2025

Bilancio con sistema di collegio sindacale

6

**Monitoraggio svolto dall'Organo di Controllo
(modalità di effettuazione ed esiti)**

Al sensi dell'art. 30, comma 7, del Codice del Terzo Settore, l'Organo di Controllo ha svolto nel corso dell'esercizio l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte dell'Ente, con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo Settore. Tale monitoraggio, eseguito compatibilmente con il quadro normativo attuale, ha avuto ad oggetto, in particolare i seguenti aspetti:

- l'esercizio in via esclusiva o principale di una o più attività di cui all'art. 5, comma 1 del D.Lgs. 117/2017, per finalità civiche solidaristiche e di utilità sociale, in conformità con le norme particolari che ne disciplinano l'esercizio;
- l'esercizio di attività diverse da quelle di cui al periodo precedente, purché nei limiti delle previsioni statutarie e secondo criteri di secondarietà e strumentalità definiti dal D.M. di cui all'art. 6 del D.Lgs. 117/2017;
- il rispetto, nelle attività di raccolta fondi effettuate nel corso del periodo di riferimento, dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, la cui verifica, nelle more dell'emanazione delle linee guida ministeriali di cui all'art. 7 del Codice del Terzo Settore, è stata svolta in base a un esame complessivo delle norme esistenti e delle best practice in uso;
- il perseguimento dell'assenza dello scopo di lucro, attraverso la destinazione del patrimonio, comprensivo di tutte le sue componenti (ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate) per lo svolgimento dell'attività statutaria;
- l'osservanza del divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, tenendo conto degli indici di cui all'art. 8, comma 3, lettere da a) a e) del D.Lgs. 117/2017.

Attestazione di conformità del bilancio sociale alle Linee Guida di cui al Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 4 luglio 2019, redatta dall'Organo di Controllo ai sensi dell'art. 30, comma 7 del D.Lgs. n. 117/2017

Identificazione e descrizione dell'oggetto dell'incarico e delle Linee Guida di riferimento

Nella presente attestazione, integrata nel bilancio sociale, si dà conto dell'attività di verifica espletata al fine di attestare secondo criteri di diligenza professionale la conformità del bilancio sociale alle previsioni (struttura, contenuti, principi di redazione) delle Linee Guida ministeriali per la redazione del bilancio sociale.

Al sensi dell'art. 30, comma 7 del D.Lgs. 117/2017, l'Organo di Controllo attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle Linee Guida di cui all'art. 54, comma 1 del D.Lgs. 117/2017, adottate con Decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali del 4 luglio 2019. Le linee guida ministeriali per la redazione del bilancio sociale consentono autonomia di scelta da parte degli ETS in merito all'adozione della metodologia di rendicontazione e di eventuali standard

di riferimento, prevedendo comunque un dettagliato elenco di sezioni e relative sotto-sezioni di informazioni dalla cui disclosure l'ETS non può prescindere.

Tanto premesso, si dà atto che ai fini della redazione del bilancio sociale, l'ente ha dichiarato di aver utilizzato standard di rendicontazione predisposti dall'ente stesso.

Nell'espletamento dell'attività di verifica sulla rendicontazione sociale, l'Organo di Controllo ha fatto riferimento all'International Standard on Assurance Engagements (ISAE) 3000, "Assurance Engagements Other than Audits or Reviews of Historical Financial Information", emanato dall'International Federation of Accountants (IFAC), in vigore dal 1° gennaio 2005 e attualmente adottato nella versione "Revised, December 2013".

La responsabilità della redazione del bilancio sociale secondo le modalità e le tempistiche previste nelle norme che ne disciplinano la redazione compete all'Organo di Amministrazione dell'ente.

L'Organo di Controllo ha la responsabilità di attestare, come previsto dall'ordinamento, la conformità del bilancio sociale alle Linee guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. All'Organo di Controllo compete inoltre di rilevare se il contenuto del bilancio sociale risulti manifestamente incoerente con i dati riportati nel bilancio d'esercizio e/o con le informazioni e i dati in suo possesso.

Svolgimento delle verifiche, individuazione degli obiettivi e modalità di esecuzione degli accertamenti

L'obiettivo degli accertamenti eseguiti dall'Organo di Controllo è la verifica della rispondenza alle Linee Guida adottate con Decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali del 4 luglio 2019, tenendo conto di quanto previsto in materia delle Norme di comportamento dell'Organo di controllo degli enti del Terzo settore, pubblicate dal CNOCIC nel dicembre 2020, ed in particolare:

- la verifica della rispondenza della struttura del bilancio sociale rispetto all'articolazione per sezioni di cui al paragrafo 6;
- la verifica della presenza nel bilancio sociale delle informazioni di cui alle specifiche sotto-sezioni esplicitamente previste al paragrafo 6;
- eventualmente, l'indicazione dei motivi per i quali specifiche sezioni o sotto-sezioni di cui al paragrafo 6 delle Linee Guida siano state omesse;
- la verifica del rispetto dei principi di redazione di cui al paragrafo 5.

L'Organo di Controllo ha seguito un iter di verifica articolato nelle seguenti attività:

- a. selezione del soggetto o del gruppo di verifica;
- b. reperimento documentale;
- c. visite on-site, con interviste dei rappresentanti dell'ETS e di altri stakeholder;
- d. verifica incrociata tra le informazioni fornite nel bilancio sociale e i dati provenienti da altre fonti;
- e. condivisione della bozza dell'attestazione di conformità con i rappresentanti dell'ETS e revisione del documento a seguito delle integrazioni ricevute;
- g. attestazione finale.

Dichiarazione conclusiva con espressione del giudizio sull'attestazione

Sulla base delle procedure di verifica svolte e delle evidenze acquisite, l'Organo di Controllo attesta che il bilancio sociale è stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità con le Linee Guida contenute nel D.M. del 4 luglio 2019, che ne stabiliscono le modalità di predisposizione.

Proposte in ordine al bilancio sociale

L'Organo di Controllo ritiene che non ci siano indicazioni relative a possibili modifiche di carattere sia procedurale sia informativo.

Le indicazioni fornite nel presente paragrafo non costituiscono una modifica del giudizio.

Il Revisore Legale

Mazzoleni Rag. Sergio

11/04/2023

TESTAMENTO SOLIDALE

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-ETS?

Non tutti i beni possono essere lasciati in beneficenza dopo la morte, visto

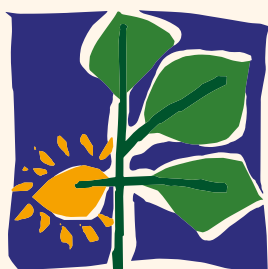
che le norme italiane tutelano gli eredi legittimari, ovvero i parenti più stretti: il coniuge, i figli e in loro mancanza i genitori. A loro è riservata per legge una quota, detta legittima, che varia a seconda della composizione familiare. Per esempio in presenza di un coniuge e di un solo figlio a 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-ETS come beneficiaria di una polizza vita.



FONDAZIONE ETS
A.R.M.R.
AIUTI RICERCA
MALATTIE RARE

LA RICERCA
PROGETTA
IL FUTURO,
LA CONOSCENZA,
L'AIUTO
E LA SPERANZA

FONDAZIONE A.R.M.R.
Aiuti Ricerca Malattie Rare

**SEDE
LEGALE**

via Camozzi, 3
Ranica

**SEDE
OPERATIVA**

Via Salvioni, 4
Bergamo

tel. 351 70 18 920
segreteria@presidenza@armr.it

Apertura sede
dal lunedì a venerdì
ore 9:00 - 12:00

**SEGRETERIA
GENERALE**

Sig.ra Gabriella Chisci

**SEGRETERIA
AMMINISTRATIVA**

Sig.ra Ivana Suardi

**SEGRETERIA
PRESIDENZA**

Sig.ra Alessandra Zenoni

www.armr.it

C.F. 02 452 340 165

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.:

C.F. 02 452 340 165

