Periodico di
INFORMAZIONE

Aprile 2018
Anno 5 - Numero 2
Quadrimestrale

Poste Italiane s.p.a.
Spedizione in Abbonamento Postale
D.L. 353/2003 (convertito in Legge
27/02/2004 n° 46) art. 1, comma 1, LO/BG

Fondazione A.R.M.R. Onlus

Bilancio Sociale

Edizione 2017/2018

www.armr.it

25°
1993-2018

AIUTO ALLA RICERCA A.R.M.R.

MALATTIE RARE

FONDAZIONE ONLUS



News in casa A.R.M.R.
Periodico di informazione
della Fondazione Aiuti
per la Ricerca sulle
Malattie Rare - ONLUS
Anno 5 - Numero 2
Aprile 2018
Iscrizione Tribunale di
Bergamo n. 17/2014
del 25/09/14

Direttore responsabile:
Angelo Roma

Editore:
e.20 Srl
Via Quinto Alpini 6/A
24124 Bergamo
Tel. 035.51.54.88
info@e-venti.com
www.e-venti.com

Iscrizione ROC n. 17721
del 16.12.2008

Redazione:
Fondazione A.R.M.R. ONLUS
Via Camozzi, 3
24020 Ranica (BG)
presidenza@armr.it
Tel. 035.67.19.06
segreteria.generale@armr.it
Tel. e Fax 035.79.85.18
www.armr.it

Tipografia:
Gizeta Srl
Via Mons. G.B. Morali, 12
24027 Nembro (BG)

Progettando il futuro

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

Lettera della Presidente



Carissimi,

con emozione ed orgoglio mi rivolgo a voi in occasione della pubblicazione del Bilancio Sociale che ci accompagna nel 25° anno di lavoro della nostra Fondazione Aiuto Ricerca Malattie Rare.

Tutto è nato nel 1993 da una scintilla suscitata dal Prof. Silvio Garattini durante la visita al nascente Centro Aldo e Cele Daccò in Villa Camozzi a Ranica con il Soroptimist Club di Bergamo, di cui ero Presidente. L'idea di dedicare una bellissima e imponente villa ottocentesca alla Ricerca sulle Malattie Rare, delle quali non si aveva né conoscenza né tantomeno consapevolezza, ci aveva molto colpito.
Abbiamo quindi coinvolto tutti i 27 club di servizio della Provincia di Bergamo per presentare alla città Villa Camozzi, adattata per la nuova destinazione di Centro di Ricerca, grazie alla generosa donazione di Aldo e Cele Daccò.
Ed ecco il formarsi del nucleo di volontari con i quali, in questi 25 anni insieme, abbiamo costruito un modello di sostegno culturale ed economico alla Ricerca, che si basa sulla stima e sull'amicizia reciproca.
La Fondazione A.R.M.R. opera con un Consiglio formato da 11 persone, che viene rinnovato ogni 5 anni e si è estesa in tutta Italia con 23 delegazioni.
Ciascuna delegazione è guidata da un responsabile e nomina un medico che entra a far parte del Comitato Scientifico di A.R.M.R..

Il compito della nostra Fondazione è di aiutare gli ammalati di malattie rare dando a tutti la speranza di una vita migliore grazie al lavoro dei ricercatori che sosteniamo economicamente.
I ricercatori A.R.M.R. sono i vincitori del bando di concorso annuale, pubblicato sul nostro sito www.armr.it, divulgato ampiamente negli ambienti scientifici.
Nel bando A.R.M.R. sono chiaramente indicati i punteggi attribuiti a ciascun candidato in base ai titoli che presenta, al voto di laurea, Phd, pubblicazioni, etc.

Il Comitato Scientifico, presieduto dal Prof. Maurizio Giacomelli con tutti i medici di ciascuna delegazione, si riunisce e in base alla graduatoria dei candidati, definisce i vincitori delle 6 borse di studio annuali da 18.000 euro ciascuna che la Fondazione A.R.M.R. eroga.

Lettera della Presidente

Vengono inoltre sostenuti quei ricercatori che intendono partecipare a congressi nazionali ed internazionali per confrontarsi con i loro colleghi ed esporre le proprie ricerche. Questi sostegni economici, i Grant di Ricerca, sono molto importanti per l'internazionalizzazione delle Ricerche sulle Malattie Rare.

Operativamente, come lavoriamo per raccogliere fondi e per divulgare i risultati delle ricerche? I fondi provengono da mille attività che i nostri volontari si ingegnano a progettare, ne elenco alcune:

- Offerte di biscotti
- Gare sportive
- Giochi di società
- Cene benefiche
- Creazioni artigianali
- 5 per mille
- Donazioni in ricordo di persone care defunte
- Lasciti testamentari
- Anniversari di nozze, compleanni, comunioni e cresime

Tutte le somme raccolte vengono destinate alla formazione di borse di studio e all'erogazione dei Grant di Ricerca, infatti tutti coloro che operano nella Fondazione A.R.M.R. sono volontari e donano il loro tempo, le loro capacità, i loro sussidi senza alcun compenso.

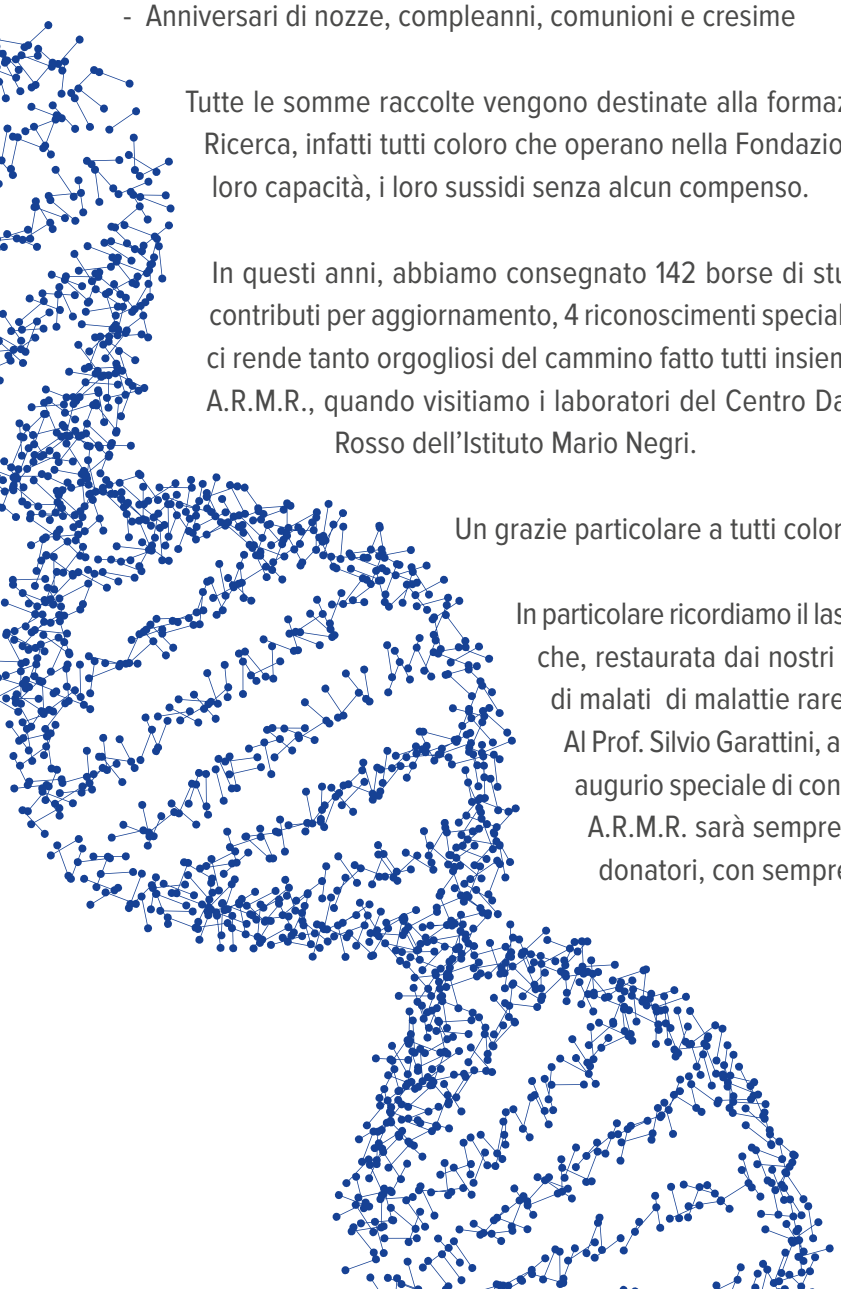
In questi anni, abbiamo consegnato 142 borse di studio, 70 grant allo studio, 11 contributi alla ricerca, 4 contributi per aggiornamento, 4 riconoscimenti speciali e 14 sostegni alla ricerca. Il compenso più grande che ci rende tanto orgogliosi del cammino fatto tutti insieme in questi 25 anni, è il sorriso dei "nostri" ricercatori A.R.M.R., quando visitiamo i laboratori del Centro Daccò a Villa Camozzi e del Centro Astori al Kilometro Rosso dell'Istituto Mario Negri.

Un grazie particolare a tutti coloro che ci hanno sostenuto e che ci sosterranno.

In particolare ricordiamo il lascito testamentario di un appartamento: CASA FEDERICO che, restaurata dai nostri volontari, ci permette di ospitare ricercatori e parenti di malati di malattie rare che sono a Bergamo per farsi curare.

Al Prof. Silvio Garattini, al Prof. Giuseppe Remuzzi, alla Dott.ssa Ariela Benigni un augurio speciale di continuare a lavorare con tanto entusiasmo: la Fondazione A.R.M.R. sarà sempre al loro fianco con energia e impegno, grazie ai nostri donatori, con sempre più risorse per la Ricerca sulle Malattie Rare.

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



Indice

Bilancio Sociale 2017/18

A.R.M.R. 1993-2018 7

LA MISSIONE 8

CHE COSA É UNA MALATTIA RARA? 10

ESISTE UNA DEFINIZIONE UNIVOCA DI “MALATTIA RARA”? 12

MALATTIE RARE: IL 25% DEI PAZIENTI ATTENDE FINO A 30 ANNI PER LA DIAGNOSI 13

IL PERCORSO DELLA RICERCA 14

TUTTI I SOGGETTI ATTIVAMENTE COINVOLTI IN UN’INIZIATIVA 15

STAKEHOLDER 16

RARE ADVANCES FOR RARE DISEASES 18

CARICHE 19

DELEGAZIONI 20

BORSE DI STUDIO “DICIOTTOMILAEURO” 21

CHE COSA È UN GRANT? 35

CERIMONIA DI CONSEGNA BORSE DI STUDIO 2018 52

250.000 EURO CIFRA RECORD 53

BORSE DI STUDIO ANNUALI DONATE DA A.R.M.R. DAL 1996 54

A.R.M.R. 2018 60

DOMANDA DI PARTECIPAZIONE 62

BORSE DI STUDIO 63

COMPOSIZIONE 68

IL PREMIO A.R.M.R. 2017 70

CIRCUITO GOLFISTICO A.R.M.R. “ALDO VALTELLINA” 71

CADA FEDERICO 72

TESTAMENTO SOLIDALE 74

BILANCIO ECONOMICO 76

RENDICONTO GESTIONALE 77

DELEGAZIONE A.R.M.R. 79

IL 5 PER MILLE 80

DIVENTARE SOSTENITORI A.R.M.R. 82

STATUTO 83


RICERCA
AIUTO ALLA
ARMR
MALATTIE RARE
FONDAZIONE ONLUS

La nostra storia

A.R.M.R. 1993-2018

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. 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 un'affollatissima e temporalesca serata, più di mille persone 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 nel 1996.

Il primo logo, disegnato dall'Architetto Sandro Angelini faceva riferimento a tutti i Club di Service dei Soci 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 Adriano Sella e dall'Avv. Giovanni de Biasi (naturalmente anche loro soci volontari), l'associazione A.R.M.R. Onlus ha fatto il grande passo trasformandosi in Fondazione, mantenendo gli scopi statutari, i sostenitori e il futuro dell'idea originale.





In quel tempo, Daniela era Presidente Soroptimist e convinse tutti i club di servizio bergamaschi a riunirsi:

Daniela Gennaro Guadalupi	Soroptimist International d'Italia
Marisa Pinto	A.I.D.D.A.
Lella Duca Resi	Donna e Società
Milena Curnis	FIDAPA
Luciana Giani	Inner Wheel
Stella di Gioia	Inner Wheel
Ninì Ponsero	Inner Wheel
Ariela Benigni	Istituto Mario Negri
Angelo Serraglio	Kiwanis Bergamo Orobico
Enrico Scudeletti	Kiwanis Sebino
Vittoria Guadalupi	Lions Club S. Alessandro
Mariella Cesareni Piccolini	Lions Club Bergamo Le Mura
Dela Covi Maggi	Lions Club Bergamo Le Mura
Giovanni de Biasi	Panathlon
Sandro Angelini	Rotary
Marco Setti	Rotary
Antonio Leoni	Rotary
Gianpaolo Von Wunster	Round Table
Antonio Agosta	Triskeles

Finalità della Fondazione

La Missione

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

> **Promuovere**
la Ricerca delle cause delle Malattie Rare e delle relative terapie.

> **Essere reale sostegno economico**
a progetti di Ricerca 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 ricercatori sia italiani che stranieri che collaborino a progetti di ricerca da effettuare presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" nel Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò".

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

> **Sviluppare attività culturali di formazione ed editoriali**
- Organizzazione di tavole rotonde, convegni, conferenze, congressi, dibattiti, mostre scientifiche, inchieste, seminari.
- Attività di formazione, corsi di formazione e perfezionamento, costituzione di comitati e gruppi di studio.
- Attività editoriale, pubblicazione di riviste, bollettini, atti di convegni, di seminari, studi e ricerche, finanziamenti di progetti di ricerca.

La Fondazione A.R.M.R.:

- Può far parte di, o 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 A.R.M.R. perseguirà gli scopi 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 statutari.

La Fondazione A.R.M.R. partecipa a:

- CSV: Marco Orefice
- Forum Associazioni Socio-Sanitarie Bergamo: Marco Orefice
- Forum Associazioni Milano: Daniela Gennaro Guadalupi
- Consiglio delle Donne Bergamo: Lella Resi Duca
- FERPI: Ugo Chisci
- Bergamo Salute: Angelo Serraglio

Finalità della Fondazione

RICERCA AIUTO ALLA A R M R MALATTIE RARE FONDAZIONE ONLUS

Sede Legale
Via Camozzi 3
24020 Ranica (BG)
Cod. Fiscale **02452340165**

Presidenza
Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi
Tel. +39.035.671906
www.armr.it
@mail: presidenza@armr.it

Segreteria Presidenza
Tel. 035/67.19.06
@mail: segreteriapresidenza@armr.it

Segretaria Generale
Gabriella Crespi Chisci
Tel +39.035.79.85.18
Cell. 338/44.58.526
@mail: segreteria@armr.it

Delegazioni

Ancona
Catania
Calabria
Cosenza
Cremona
Ferrara
Genova
Giarre
Lugano - Canton Ticino
Milano
Monte Argentario
Noto
Novara e Varese
Orobie
Paternò
Pisa
Sardegna
Sebino
Tirano
Torino
Valcalepio
Verbania

Elargizioni & Donazioni

c.c. postale n° **14246219**

UBI BANCA – Sede BERGAMO
IBAN:
IT78Z0311111101000000094728

Cassa Rurale – BCC Treviglio
Filiale di Bergamo
IBAN:
IT20M0889911100000000360621

Unicredit Sede Bergamo
IBAN
IT76P0200811110000104442906

Quote associative

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

Fondazione A.R.M.R. Aiuti alla Ricerca sulle Malattie Rare

al Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Bergamo, 2 dicembre 2017

Spett.le
ISTITUTO DI RICERCHE
FARMACOLOGICHE
MARIO NEGRI
CENTRO di RICERCHE ALDO E CELE DACCO'

Villa Camozzi
24020 RANICA (BG)

Trasmetto bonifico bancario sulla Banca Popolare di Bergamo - C. V. di € 18.000,00 (diciottomila/00) quale borsa di studio che questa Fondazione ha assegnato a_____ per la sua attività presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò".

Per il progetto:

"_____".

L'assegnazione di questa borsa di studio è resa possibile grazie alla generosità di _____.

Con le più vive congratulazioni al vincitore della borsa di studio e con l'augurio sincero che la Sua attività sia sempre più fruttuosa.

Cordialmente.

FONDAZIONE ARMR - onlus
La Presidente
Cav. Lav. dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

Confidential

Che cosa é una malattia rara?

Secondo i dati dell'OMS, le malattie rare sono circa 7000 e rappresentano il 10% di tutte le patologie conosciute. Si tratta di malattie molto differenti tra loro, che colpiscono organi diversi. Poiché ciò avviene in circa 5 soggetti ogni 10.000, ognuna di esse non risulta statisticamente rilevante.

Da ciò deriva che essere colpiti da una malattia rara costituisce un doppio problema, sia perché per tali malattie non esistono cure, sia perché la loro rarità ne condiziona una scarsa conoscenza da parte dei medici e, quindi, un'inadeguata possibilità di diagnosi precoce.

Il fatto che i pazienti siano poco numerosi e sparsi in aree geograficamente lontane, rende difficile individuare, di volta in volta, il centro di riferimento che disponga degli strumenti diagnostici per un riconoscimento precoce, condizione indispensabile ad arrestare o a rallentare il decorso della malattia.
Oltre a ciò, l'industria farmaceutica è restia ad intraprendere ricerche in questo campo, poiché non riuscirebbe ad ammortizzarne i costi, essendo troppo esiguo il numero dei malati fruitori dei farmaci realizzati. Questi ultimi, infatti, sono definiti "farmaci orfani" perché destinati ad un mercato di pochi pazienti.

Oggi, fortunatamente, le cose stanno cambiando: l'Unione Europea ha preso coscienza del problema e ha creato una legge-quadro per favorire la ricerca in questo settore. In Italia, recentemente, è stato fatto un passo importante: un decreto del 18 maggio 2001, prevede alcuni vantaggi per i malati affetti da malattie rare. Le novità introdotte sono tre: la prima è il riconoscimento di un elenco ufficiale, la seconda prevede benefici particolari in termini di diagnosi e terapia, la terza è la creazione di una rete di assistenza per favorire l'accesso alle cure disponibili.

In Lombardia, a Ranica, in provincia di Bergamo, Villa Camozzi ospita il Centro di Ricerche Cliniche sulle Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò", la prima struttura clinica dell'Istituto Mario Negri, dove, fin dal 1992, è attivo un centro di informazioni che ha il compito di dare chiarimenti sulle malattie rare a pazienti, a familiari e a personale medico/sanitario, aggiornandolo sulle nuove possibilità di cura.

Compito del Centro è anche fornire gratuitamente a questi pazienti un aiuto concreto a risolvere alcuni dei problemi più gravi.

Il Centro, oltre che di laboratori di ricerca e di ambulatori, è dotato di stanze confortevoli per accogliere gratuitamente malati e famiglie che spesso arrivano da regioni lontane.

Lo scopo della Fondazione A.R.M.R. è raccogliere fondi per aiutare la ricerca sulle malattie rare, mediante manifestazioni di vario tipo (gare di golf, feste sociali, offerta di riso nelle piazze, ecc.), cui si aggiungono le quote dei sostenitori e tutte le generose donazioni che ci permettono di rendere concreti gli sforzi volti, di anno in anno, a mantenere - eventualmente incrementandolo - il numero di borse di studio per giovani ricercatori.

Che cosa é una malattia rara?

QUANTE SONO LE MALATTIE RARE?

Si stima esistano circa 7.000 malattie rare. Considerate tutte insieme, rappresentano il 10% della patologia umana. L'80% delle malattie rare sono di origine genetica.

QUALI SONO LE MALATTIE RARE?

In Europa si considera rara una malattia che colpisce meno di 5 persone su 10.000.

ASPETTATIVA DI VITA PER UN CAMPIONE DI 323 MALATTIE RARE

26% letale alla nascita o entro i 5 anni di età. 37% aspettativa di vita ridotta in modo variabile a seconda delle caratteristiche della malattia e dell'età all'esordio. 37% aspettativa di vita sovrapponibile a quella della popolazione generale.

QUANTE PERSONE HANNO UNA MALATTIA RARA?

Circa 15 milioni di persone nell'Unione Europea (27 Stati membri).

Definizione “Malattia Rara”

Esiste una definizione univoca di “Malattia Rara”?

Uno studio internazionale rivela la necessità di criteri oggettivi.

L’**International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research** (ISPOR) ha reso noti i risultati di uno studio, pubblicato su Value in Health che ha indagato la **variazione del significato globale del termine “malattia rara”**, partendo da una domanda scientifica di base: “Come si fa a descrivere una «malattia rara»?”

Lo studio, condotto da un ampio gruppo internazionale di ricercatori, ha esaminato le somiglianze e le differenze nelle definizioni delle malattie rare da parte di 1.100 organizzazioni provenienti dalle sei principali regioni geografiche del mondo (Africa, Asia, Europa, Nord America, Oceania, e Sud America), calcolando anche la soglia di prevalenza.

Sandra Nestler-Parr, PhD, MPhil (membro del Consiglio di Alpha-X Society e Responsabile delle Malattie Rare per Roboleo & Co, Regno Unito) ha spiegato che il team di ricerca ha indagato le definizioni del termine “malattia rara” utilizzate dai contribuenti, dai gruppi di pazienti, dalle autorità regolatorie, dai produttori di farmaci, dai centri di ricerca e assessori delle tecnologie sanitarie. La ricerca ha prodotto 296 definizioni e 23 diversi termini.

Il termine più comunemente usato è “malattia rara”, che rappresenta il 38% di tutte le definizioni, seguito da “farmaco orfano” che si trova nel 27% delle definizioni. Lo studio ha indagato anche i descrittori qualitativi, come ad esempio “raro”, “trascurato”, “orfano” o “specializzato”, rilevando che poche definizioni contengono descrittori qualitativi quali “pericolo di vita”, “debilitante” e “grave”.

Gli autori hanno notato che le organizzazioni di pazienti e di ricerca hanno una terminologia più precisa per le malattie rare rispetto alle altre parti interessate. Lo studio ha anche rivelato che il 58% delle definizioni contiene una soglia di prevalenza implicita o esplicita, suggerendo che **la prevalenza è universalmente il metro di valutazione più usato nel definire “rara” una malattia**.

È emerso inoltre che, sebbene la maggior parte delle aree che hanno partecipato allo studio definiscano la soglia media di prevalenza per una malattia rara “tra i 40 e i 50 casi ogni 100.000 persone”, esiste una sostanziale variazione tra i Paesi, con soglie che vanno da 5 a 76 casi ogni 100.000 persone. Questi risultati evidenziano la diversità esistente tra le definizioni di “malattia rara”, ma suggeriscono che ogni tentativo di armonizzare le definizioni di questo concetto dovrebbe concentrarsi sulla standardizzazione di criteri oggettivi, come le soglie di prevalenza, evitando descrittori qualitativi.

Margherita De Nadai
10 Novembre 2015

Definizione “Malattia Rara”

Malattie rare: il 25% dei pazienti attende fino a 30 anni per la diagnosi

Malattie misteriose, insolite, alcune delle quali ancora senza nome, che nel mondo colpiscono circa 350 milioni di persone, fra cui 1-2 milioni di italiani. “Fra i problemi delle malattie rare ci sono i tempi della diagnosi: secondo una ricerca condotta su 5.000 pazienti, il 25% la aspetta da 5 a 30 anni e il 40% incappa in diagnosi sbagliate”. Lo spiega Carlo Agostini, ordinario di Medicina interna all’Università Padova, oggi a Roma durante l’incontro ‘Raccontare la ‘rarità’: malattie rare, pazienti e media’, presso il Palazzo dell’Informazione, organizzato con il contributo di Baxalta.

In molti casi, per anni “né il curante né tanto meno il paziente sanno di trovarsi di fronte ad una malattia rara. Ecco perché spesso la malattia non viene mai diagnosticata o viene diagnosticata solo dopo molto tempo. Non tutte queste patologie sono orfane di cure, mentre lo sono ad esempio infezioni diffusissime come quelle da Klebsiella resistente ai farmaci”. Ma la realtà dei pazienti, nonostante i progressi della ricerca e l’attivismo delle associazioni di malati, ancora oggi non è semplice: “A volte ci si ritrova in una Death Valley”, racconta Agostini.

In particolare, a livello globale si stima che circa 6 milioni di persone vivono con una forma di immunodeficienza primitiva e che circa un individuo su 1.200 abbia una delle 300 forme di immunodeficienza primitiva. “Le immunodeficienze primitive- ricorda Agostini -sono malattie rare in cui il sistema immunitario presenta dei difetti funzionali o quantitativi degli elementi cellulari o proteici che intervengono nei meccanismi di controllo delle infezioni e della crescita neoplastica. Le manifestazioni principali sono legate alle infezioni acute e croniche, principalmente a livello del tratto respiratorio e del tratto gastrointestinale, nei due apparati quindi inevitabilmente più esposti all’ambiente esterno ed ai microorganismi”.

Anche in questo caso “il ritardo diagnostico è purtroppo la regola. Si presume che circa dal 70 al 90% degli individui affetto da una immunodeficienza primitiva, pur vivendo in Paesi con sistemi sanitari evoluti, non riceve una diagnosi corretta in tempi accettabili. Con inevitabili conseguenze per il paziente. In molti casi si creano nel tempo danni d’organo irreversibili provocati dalle continue infezioni”. Nei casi più comuni, comunque, la terapia è sostitutiva ed è salvavita. “In questi malati si cerca di sostituire gli anticorpi che il paziente non produce, grazie all’utilizzo di preparati ricchi di anticorpi ottenuti da donatori”.

Da circa 10 anni, prosegue l’esperto, “abbiamo fortunatamente disponibile la terapia con immunoglobuline sottocutanee. Oggi il paziente, dopo un adeguato training, può provvedere da solo alla somministrazione del farmaco a domicilio una volta alla settimana. La nuova frontiera - conclude - è rappresentata dalla terapia con immunoglobuline sottocute facilitata: tramite l’utilizzo concomitante di un enzima, la ialunoridasi, in grado di diffondere rapidamente le immunoglobuline nel tessuto sottocutaneo. Con questo preparato è possibile rarefare il ritmo delle infusioni che possono essere somministrate non più settimanalmente ma ogni 3 settimane. Un indubbio vantaggio per la qualità della vita del paziente”.

Roma, 18 febbraio 2016
(AdnKronos Salute)

Il percorso della Ricerca

CENTRO DI INFORMAZIONE





CENTRO DI RICERCHE CLINICHE



I NOSTRI BORSISTI

LABORATORI DI RICERCA



Stakeholder

Tutti i soggetti attivamente coinvolti in un'iniziativa



Stakeholder

Stakeholder

La definizione fu elaborata nel 1963 al Research Institute dell'università di Stanford e il termine significa letteralmente "portatore d'interesse".
All'interno della struttura della Fondazione si definisce Stakeholder una persona impegnata attivamente nelle iniziative e in un progetto.
I nostri "Stakeholder" sono tutti coloro che vivono e partecipano alla vita della nostra Fondazione, che possiamo segmentare in quattro categorie :

> SOSTENITORI ATTIVI

Tutti i volontari direttamente coinvolti nella gestione e organizzazione quotidiana e programmatica della Fondazione

> SOSTENITORI

Tutti i soci, sostenitori, donatori, aziende, enti che collaborano al raggiungimento della Missione Statutaria, ognuno secondo le proprie disponibilità: temporanea, sostegno morale, versamenti volontari, donazioni, lasciti testamentari e divulgazione della Cultura sulla Ricerca delle Malattie Rare.

> AMICI

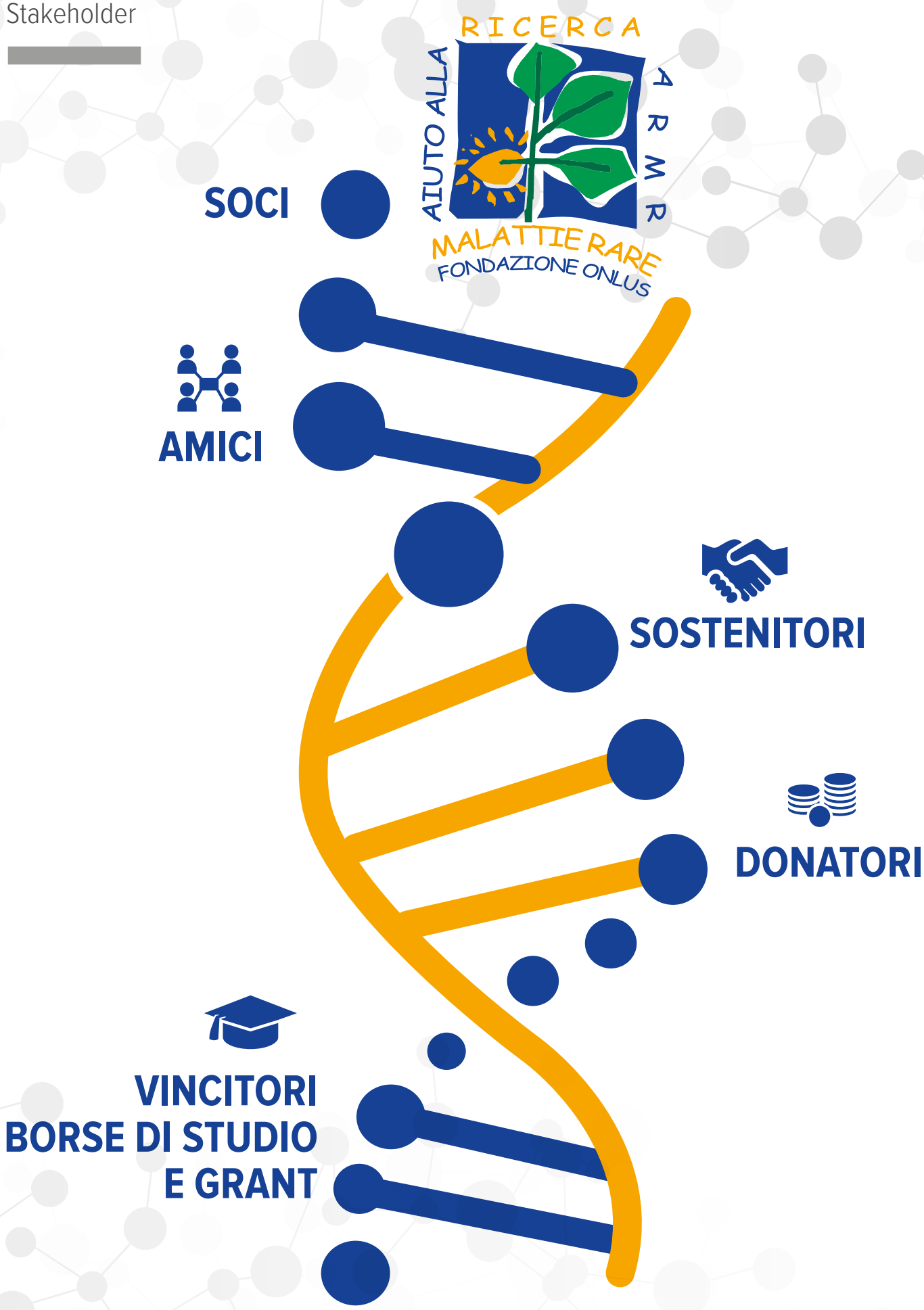
I PARTNER per eccellenza, pur non prendendo parte direttamente alle attività della Fondazione, contribuiscono partecipando alle varie manifestazioni di raccolta fondi e sono ugualmente preziosi ALLEATI al raggiungimento della finalità della Fondazione stessa.

> PARTECIPANTI AL BANDO A.R.M.R.

È la parte più attiva degli Stakeholder, senza di loro i nostri sforzi congiunti sarebbero vani e cadrebbero nel nulla. I futuri **Ricercatori**, sono la linfa vitale degli studi che stiamo aiutando con reali sostegni economici da oltre vent'anni e aventi tutti un unico scopo: la **Ricerca sulle Malattie Rare**.



Stakeholder



Rare Advances for Rare Diseases

Le malattie rare rivestono forse per la prima volta un carattere di urgenza clinica mondiale, inserite a pieno titolo nei 17 obiettivi di sviluppo sostenibili (Sustainable Development Goals) dell'Onu. Per questo sempre più attenzione si sta dedicando al tema e soprattutto al finanziamento della ricerca scientifica necessaria a fornire diagnosi e risposte di cura ai 350 milioni di malati rari in tutto il mondo. Lo dimostra la creazione di un Comitato delle Organizzazioni non Governative per le Malattie Rare inaugurato lo scorso 11 novembre in seno alle Nazioni Unite, composto da esperti internazionali di alto livello con il mandato di garantire che le malattie rare vengano riconosciute come una priorità globale nel campo della politica sanitaria, della ricerca e dell'assistenza sociale e medica.

A fare il punto è l'editoriale del The Lancet Neurology, dal titolo "Rare advances for rare diseases" che commenta i traguardi in ricerca biomedica neurologica del 2016. Quelli in ambito di malattie rare sono ancora limitati e un ruolo chiave lo giocheranno proprio le associazioni di pazienti e i network della ricerca clinica che anche grazie al supporto delle Nazioni Unite potranno contare su una piattaforma internazionale di supporto dove accrescere consapevolezza, ma soprattutto risorse per meglio investigare queste patologie e trovare trattamenti farmacologici adatti.

I progressi tecnologici già oggi consentono di individuare ogni anno 250 nuovi geni alla base delle malattie rare e i test di sequenziamento del gene di nuova generazione ormai disponibili in molti laboratori clinici facilitano la diagnosi anche precoce in pazienti che presentano patologie neurologiche rare di sospetta origine genetica. Questi stessi progressi nella diagnosi delle malattie rare possono e devono essere raggiunti anche nell'individuazione di terapie mirate. Alcuni risultati importanti si sono ottenuti nel 2016 nel campo della ricerca per l'atrofia muscolare spinale nei bambini, che hanno portato alla decisione degli sviluppatori di richiedere formale autorizzazione del farmaco alle autorità regolatori e competenti di USA e Unione Europea. Si tratta di traguardi con ricadute positive multiple, perché dall'inestimabile conoscenza ed esperienza generata da questi studi clinici, è possibile riprodurre risposte valide anche per altre patologie neurodegenerative rare per le quali altrettante terapie geniche avanzate sono in fase di sviluppo, come ad esempio la malattia di Huntington e la sclerosi laterale amiotrofica ereditaria.

Ed è di pochi giorni fa la notizia di una nuova terapia messa a punto per i piccoli affetti da eterotassia che ha consentito un taglio del 30% dei ricoveri e mortalità per infezione azzerata. Funziona e si candida a ispirare future linee guida internazionali questa terapia contro una malattia congenita (1 paziente ogni 10-20 mila nati) che causa lo spostamento e la malformazione di organi vitali come cuore e fegato, e l'assenza o lo sviluppo anomalo della milza nel 50% dei casi. Il protocollo della struttura pediatrica prevede di sottoporre i baby-malati fin dalla nascita a profilassi antibiotica e a un programma vaccinale ad hoc. I risultati di 7 anni di applicazione sono stati pubblicati sul Journal of Allergy and Clinical Immunology-Jaci.

Questo è il frutto della Ricerca.

dall'articolo su The Lancet Neurology

Struttura organizzativa

Cariche

Presidente
Daniela Gennaro Guadalupi

Vicepresidenti
Angelo Serraglio
Giuseppe Mazzoleni

Segretaria Generale
Gabriella Chisci

Consiglio Direttivo
Ariela Benigni
Lella Duca
Silvio Garattini
Matteo Goldaniga
Francesco Maroni
Giuseppe Mazzoleni
Marco Orefice
Giuseppe Remuzzi
Angelo Serraglio
Anna Valtellina

Consiglieri Emeriti
Riccardo Guadalupi
Mariella Piccolini

Tesoriere
Zaverio Cortinovis

Revisori dei Conti
Sergio Mazzoleni
Diego Mazzoleni
Vittorio Vecchi

Consulente Finanziario
Pino Roma

Consulente Legale
Giovanni de Biasi

Segreteria di Presidenza
Rita Galizzi
Ivana Suardi

Gruppo Giovani
Roberta Cuttin
Marta Savona
Gabriele Goldaniga
Matteo Goldaniga
Vittoria Guadalupi
Carmen Della Fara
Marta Torriani
Ilaria Bani

Comitato Espansione
Marco Orefice

Comitato Scuola
Mariangela Vaccari

Comitato Sport
Paolo Zappa

Sor..riso per la ricerca
Anna Valtellina

Circuito Golfistico A.R.M.R. “Aldo Valtellina”
Anna Valtellina

News
Ugo Chisci
Ivana Suardi

Bilancio Sociale e Sito
Ugo Chisci
Roberta Crespi

Struttura organizzativa

Delegazioni



Borse di studio 2017

Borse di Studio 2017

UBI Banca Popolare di Bergamo
Consegna a: LUCA PERICO

UniCredit
Consegna a: ELISABETTA VALOTI

ADHOR
Consegna a: RUBINA NOVELLI

RED PARTY
Consegna a: PAOLA CUCCAROLO

Delegazioni
A.R.M.R. NOTO
A.R.M.R. OROBIE
Consegnano a: MATTEO BRENO

Donatore Anonimo
Consegna a: VALERIO BRIZI

Riconoscimento speciale

Delegazione A.R.M.R. GENOVA
Consegna a: SERENA BETTONI

Contributo
Lions Club BG San Marco
Lions Club Valle Brembana
Consegnano a: BARBARA IMBERTI
Consegnano a: ANNA PEZZOTTA

Targa al Merito Umano e Sportivo

GIORGIO SCURI

Targa "il Cammino di Santiago"

SERGIO ACCARDI
RITA GALLIZI

Sostegno biennale alle ricerche: "ventiduemilaeuro"

Volontari Sorriso per la Ricerca
Circuito Golfistico A.R.M.R
"Aldo Valtellina"
"Gioie di Giuliana" e le amiche
Consegnano a: VALENTINA BENEDETTI

Grant di Ricerca

Fondazione della Comunità Bergamasca Onlus
Consegna a: NADIA AZZOLINI

Lions Club Bergamo San Marco
Lions Club Treviglio Fulcheria
Lions Club Valle Brembana
Consegnano a: MICHELA BOZZETTO
Consegnano a: FEDERICA CASIRAGHI

CSR – Cassa Sovvenzione e Risparmio del Personale di Banca D'Italia
Consegna a: BOGDAN ENE-IORDAKE

Associazione Il Mosaico Leffe
Lamiflex Spa
Delegazione A.R.M.R. VALCALEPIO
Consegnano a: CATERINA MELE

Delegazione A.R.M.R. CREMONA
Famiglia Gandolfo
Consegnano a: MARILENA MISTER

ROSANNA CRESPI
Consegna a: LUCA PERICO

Gruppo GIOVANI A.R.M.R.
Band "Gli imprevedibili"
Consegnano a: PAOLA RIZZO

Delegazioni
A.R.M.R. GIARRE
A.R.M.R. SARDEGNA
Consegnano a: MARTA TODESCHINI

Borse di studio 2017

Relazione del Dr. Luca Perico,
ricercatore A.R.M.R. sul lavoro svolto nel corso dell'anno 2017

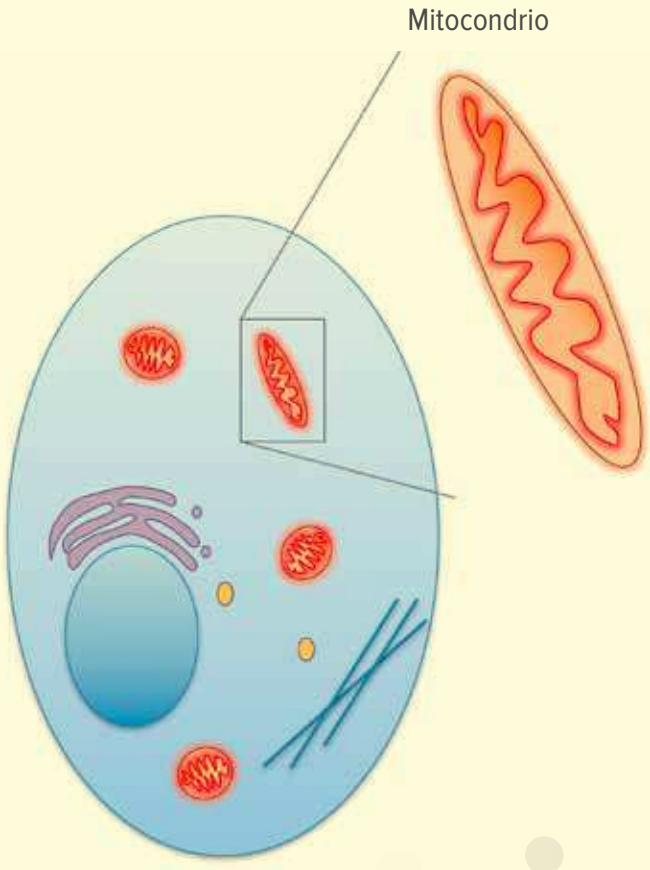
Donatore UBI - Banca Popolare di Bergamo

Ruolo dei mitocondri nella progressione delle malattie croniche

La borsa di studio per il 2017, ricevuta grazie alla generosa donazione da parte della Fondazione A.R.M.R, ha permesso di dedicarmi allo studio del ruolo dei mitocondri nella progressione delle malattie croniche.
I mitocondri sono piccoli organelli deputati alla produzione di energia e regolano una serie di processi direttamente coinvolti nella sopravvivenza della cellula. I mitocondri sono unità cellulari molto complesse che sono in grado di modificare la loro forma mediante continui processi di unione e separazione. Questi eventi di dinamica mitocondriale, chiamati fusione e fissione, sono influenzati dalle condizioni metaboliche dell'ambiente cellulare e permettono ai mitocondri di modificarsi per soddisfare le richieste energetiche della cellula.
La fusione è generalmente associata ad un'elevata produzione di energia e ad un benessere dei mitocondri che risultano uniti in un'unica rete interconnessa. Al contrario, la fissione genera mitocondri piccoli e frammentati che non riescono a produrre sufficiente energia e possono indurre diverse condizioni patologiche. Negli anni precedenti abbiamo dimostrato che la disfunzione della dinamica mitocondriale è un'alterazione precoce del danno acuto d'organo e che la sua protezione è in grado di promuovere la rigenerazione tissutale. L'estensione logica di questi studi è stata quella di indagare il ruolo dei mitocondri nella progressione nel danno cronico.
Lo studio di quest'anno ha evidenziato che la proteina C3a generata in seguito ad attivazione del sistema del complemento, una parte importante dell'immunità innata, è in grado di indurre un deterioramento della funzionalità e dell'integrità mitocondriale nei podociti, cellule altamente specializzate fondamentali per l'attività di filtrazione renale. In un modello sperimentale di diabete, caratterizzato da elevata attivazione di C3a, l'utilizzo di un farmaco che blocca l'attività di C3a esercita un forte effetto protettivo sulla funzione renale, come probabile conseguenza di un ridotto danno ai podociti. L'inibizione dell'attività del C3a è accompagnata da una protezione dell'integrità mitocondriale nei podociti degli animali diabetici. Queste evidenze confermano che la disfunzione mitocondriale è un importante meccanismo patologico della malattia cronica ed identificano i mitocondri come target per rallentarne la sua progressione. Inoltre, i risultati di questo progetto sono rilevanti in quanto evidenziando il potenziale terapeutico di un nuovo trattamento farmacologico, l'antagonista recettoriale di C3a, che potrebbe essere impiegato in futuro nei pazienti diabetici in aggiunta alle terapie attualmente disponibili.

Ringrazio infine la Dott.ssa Guadalupi e la Fondazione A.R.M.R. per avermi sostenuto durante questo anno di studio e per avermi dato l'opportunità di sviluppare questo importante progetto di ricerca.

Luca Perico
Laboratorio di Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa
Dipartimento di Medicina Molecolare
Grazie a UBI - Banca Popolare di Bergamo



- **Respirazione cellulare**
- **Produzione di energia**
- **Regolazione delle sirtuine coinvolte nella longevità**



Luca Perico si è laureato con lode in Scienze biologiche applicate alla ricerca biomedica all'Università di Milano nel 2007. Dal 2007 al 2010 ha frequentato il corso di specializzazione post-laurea in Ricerca Biomedica presso il Dipartimento di Neuroscienze dell'Istituto Mario Negri di Milano, conseguendo il Diploma di Specialista in Ricerca Farmacologica. Dal 2010 lavora presso il Laboratorio di Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa del Dipartimento di Medicina Molecolare dell'Istituto Mario Negri di Bergamo. Nel 2014 ha completato il dottorato di ricerca presso l'Istituto Mario Negri di Bergamo con una tesi volta a studiare il ruolo dei mitocondri nello sviluppo del danno tissutale acuto e cronico. Come biologo cellulare, i suoi principali interessi di ricerca comprendono lo studio dei segnali molecolari coinvolti nello sviluppo di diverse malattie renali. In particolare, Luca Perico ha focalizzato le sue ricerche sul ruolo dei mitocondri nella patogenesi delle malattie acute e croniche a carico del rene.

Report of the Doctor Luca Perico, A.R.M.R. researcher on the work done during the year 2017

Donor UBI - Banca Popolare di Bergamo

UBI Banca

The role of mitochondria in the progression of chronic diseases

The fellowship for 2017, received thanks to a generous donation from the A.R.M.R. Foundation, allowed me to focus on studying the role of mitochondria in the progression of chronic diseases.
Mitochondria are small organelles responsible for energy production and regulate several processes directly involved in the survival of the cell. Mitochondria are very complex cell units that are able to change their shape through continuous processes of union and division.
These events of mitochondrial dynamics, called fusion and fission, are influenced by the metabolic conditions of the cellular environment and allow mitochondria to meet the cellular energetic requirements. Fusion is generally associated with high energy production and wellness of mitochondria, which are united in a single interconnected network.
On the contrary, fission generates small and fragmented mitochondria that fail to produce sufficient energy and can induce different pathological conditions. In previous years, we documented that the dysfunction of mitochondrial dynamics is an early alteration of acute organ damage and its protection promotes tissue regeneration.
The logical extension of the above findings has been to investigate the role of mitochondria in the progression in chronic injury.
This year's study documented that the C3a protein generated following the activation of the complement system, an important part of the innate immunity, is able to induce the deterioration of mitochondrial functional and structural integrity in podocytes, highly specialized cells that are fundamental in the filtration activity of the kidney. In an experimental model of diabetes, characterized by a high C3a activation, the use of a drug that blocks C3a activity exerts a robust protective effect on renal function, likely as a consequence of reduced podocyte damage.
The inhibition of C3a activity is accompanied by protection of mitochondrial integrity in the podocytes of diabetic animals. These findings confirm that mitochondrial dysfunction is an important pathological mechanism of chronic disease and identifies mitochondria as putative targets to slow down its progression. Furthermore, the results of this project are valuable because they highlight the therapeutic potential of a new pharmacological treatment with C3a receptor antagonist as a potential future option for the treatment of diabetic patients, in addition to currently available therapies.
Finally, I would like to thank Dr Guadalupi and the A.R.M.R. for supporting me during this year of study and for giving me the opportunity to develop this important research project.

Luca Perico
Laboratory of Cell Biology and Regenerative Medicine
Department of Molecular Medicine
Thanks to UBI - Banca Popolare di Bergamo

Borse di studio 2017

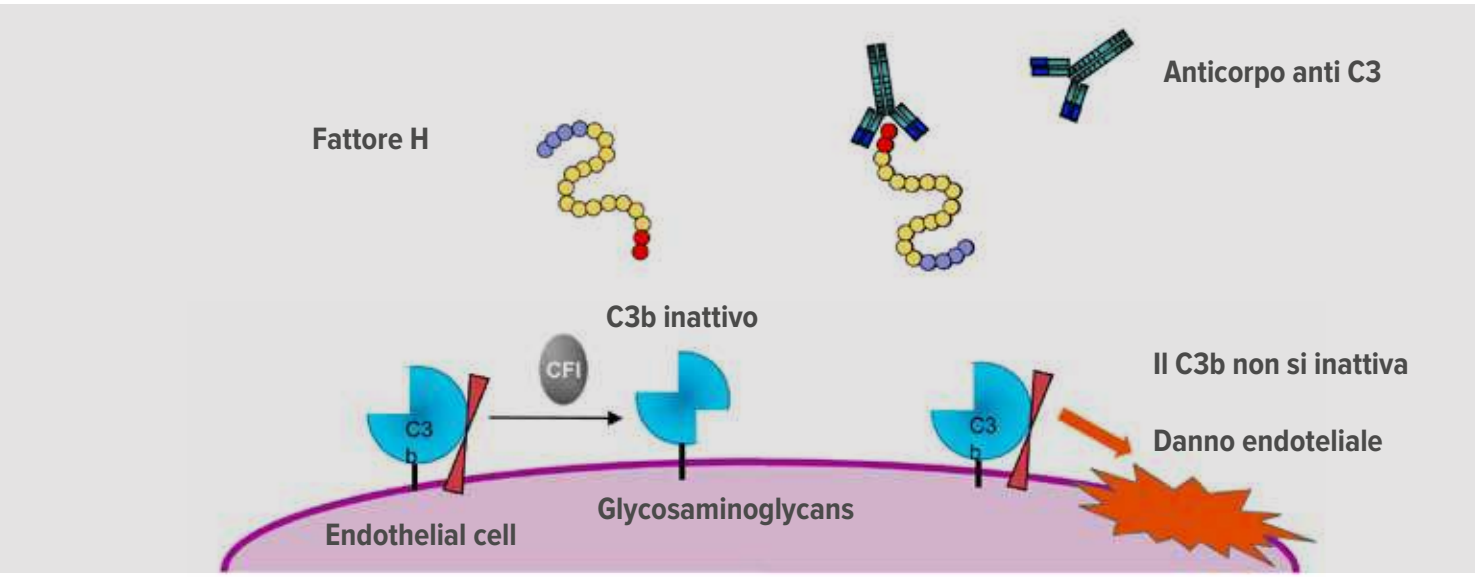
Relazione della Dr.ssa Elisabetta Valoti,
ricercatrice A.R.M.R. sul lavoro svolto nel corso dell'anno 2017

Donatore Banca Uni Credit

Fattori genetici associati alla Sindrome Emolitico Uremica atipica causata da anticorpi anti-Fattore H

La Sindrome Emolitico Uremica atipica (SEUa) è una malattia rara renale che porta alla dialisi ed è causata da un'attivazione incontrollata del complemento che fa parte del sistema immunitario.
Il complemento è fondamentale per la difesa dell'organismo dalle infezioni e normalmente si attiva in presenza di patogeni ed è strettamente regolato e mantenuto inattivo sulla superficie delle cellule del nostro organismo da proteine regolatrici. Una dei più importanti regolatori è il fattore H che è codificato dal gene CFH che si trova sul cromosoma 1. Mutazioni nel CFH sono state identificate in bambini affetti da SEUa e causano un'attivazione incontrollata del complemento sulle cellule dell'organismo che genera infiammazione, attivazione della coagulazione e danneggia i vasi sanguigni, specialmente nel rene ma anche in altri organi.
La prognosi è sfavorevole: il 25% dei pazienti moriva durante la fase acuta della malattia e il 50% sviluppava insufficienza renale terminale. Recentemente, la ricerca ha permesso di identificare un farmaco per il trattamento della SEUa che riesce a controllare l'attivazione del complemento e previene il danno renale. Sfortunatamente, questo farmaco è molto costoso (circa 300.000 euro per un anno di terapia) ed è somministrato per via endovenosa in ospedale ogni due settimana.
Nell'ambito del mio progetto di PhD sto studiando una forma di Sindrome Emolitico Uremica atipica (SEUa) causata da anticorpi contro il fattore H. Normalmente gli anticorpi sono prodotti dall'organismo per combattere i patogeni. Alcuni pazienti affetti da SEUa producono anticorpi che riconoscono il fattore H rendendolo incapace di proteggere le cellule del nostro organismo dall'attivazione del complemento. Gli anticorpi che riconoscono proteine del nostro organismo sono definiti auto-anticorpi. Nel mio progetto di ricerca, ho sviluppato un metodo per trovare specifici auto-anticorpi verso il FH e ho identificato 30 bambini positivi. Inoltre, studiando il DNA di questi pazienti ho identificato un difetto genetico che porta all'assenza di una proteina chiamata "fattore H related 1" che appartiene alla stessa famiglia proteica del fattore H. Questo difetto è presente anche in alcuni soggetti sani senza anticorpi anti-fattore H. Quindi, sembra che il fattore H related 1 sia necessario ma non sufficiente per la formazione di anticorpi anti-FH. Probabilmente, la SEUa causata da anticorpi anti-fattore H è una malattia rara complessa, nella quale sono coinvolti più fattori genetici. In quest'ultimo anno ho studiato la presenza di altri fattori genetici di rischio che possono portare alla formazione di anticorpi anti-fattore H. A questo scopo è stato analizzato tutto l'esoma di questi bambini comparandolo con quello di portatori sani senza auto-anticorpi e che non hanno il fattore H related 1. L'analisi dei dati è attualmente in corso.
Questo studio consentirà di capire meglio la patogenesi della SEUa causata da anticorpi anti-fattore H in questi bambini che possono beneficiare di terapie immunologiche. Inoltre, questa ricerca potrebbe aiutare a capire i meccanismi genetici e immunologici che caratterizzano l'autoimmunità (formazione di auto-anticorpi) non solo nella SEUa e altre malattie rare ma anche in altre malattie autoimmuni più comuni come il diabete mellito I.

Elisabetta Valoti
Grazie a Banca Uni Credit





Elisabetta Valoti si è laureata in Biologia Molecolare e Funzionale all'Università degli Studi di Milano – Bicocca (Ottobre 2010, 110/110 cum laude) dopo un periodo di 18 mesi di tesi presso il Laboratorio di Immunologia e Genetica delle Malattie Rare diretto dalla Dott.ssa Marina Noris. Il titolo della sua tesi di laurea è " Analisi di associazione tra varianti del gene del fattore H e complicanze renali e cardiovascolari nel diabete II". Dall'Ottobre 2010 al Dicembre 2013 si è occupata dello studio delle malattie rare e il suo progetto riguardava l'analisi dei riarrangiamenti dei geni del fattore H e dei fattori H related in pazienti affetti da Sindrome Emolitico Uremica atipica. Con questo studio ha ottenuto la qualifica di "Specialista in Ricerca Biomedica". Attualmente, sta frequentando un corso PhD in collaborazione con la Open University di Londra (UK) e sta studiando i fattori genetici che predispongono allo sviluppo di anticorpi anti fattore H nella Sindrome Emolitica Uremica atipica.

Report of the Doctor Elisabetta Valoti, A.R.M.R. researcher on the work done during the year 2017

Donor Uni Credit

UniCredit

Genetics factors associated with anti-factor H autoantibodies in atypical Hemolytic Uremic Syndrome

Atypical Hemolytic Uremic Syndrome (aHUS) is an important cause of acute kidney disease in children that leads to dialysis and it is characterized by an uncontrolled activation of complement, which is a part of the immune system. The complement is a main defense system against infections and normally it is activated in presence of pathogens and it is closely regulated and maintained inactive on self cell surfaces by specific regulatory proteins. One of the most important regulators is Factor H that is produced by FH gene (CFH) located on chromosome 1. Mutations in the CFH have been identified in children with aHUS. Genetic defects in CFH cause the complement activation on self cell surfaces, which generates inflammation, activation of coagulation and severe damage to blood vessels, especially in the kidney but also in other organs.

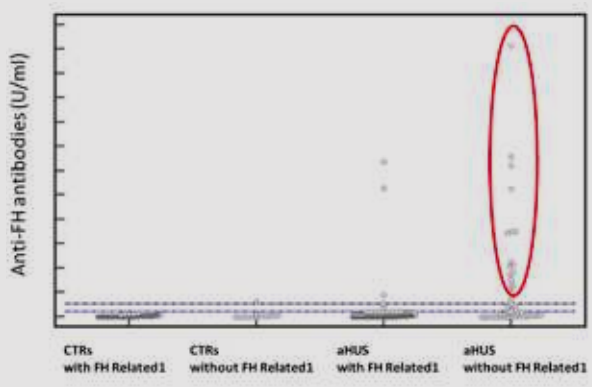


Figure 1:
Anticorpi anti-FH in controlli sani (CTRs) e in pazienti con SEUa (SEUA) in presenza o assenza del fattore H related 1
Anti-FHs in healthy controls (CTRs) and aHUS patients, with or without Factor H related 1

The prognosis is very unfavorable: 25% of patients died during the acute phase of the disease and 50% develop end-stage renal disease. Recently, the research has allowed to identify a drug for the aHUS treatment which can control the complement activation and the renal failure. Unfortunately, this drug is very expensive (about € 300,000 for one year's therapy) and is given by venous infusion every two weeks at hospital. I am investigating the genetic causes of atypical aHUS caused by anti-factor H auto-antibodies. Antibodies are normally produced to fight pathogens. In a few aHUS patients, antibodies against Factor H are produced making Factor H unable to protect cells from complement system activation. Antibodies against a self protein are defined as auto-antibodies.In my research project, I have developed a method to detect specific auto-antibodies toward Factor H and I have identified 30 positive children. Moreover, I have studied the DNA of these patients discovering that most of them are carriers of a genetic defect that leads to the lack of a protein of the same Factor H family, called, Factor H Related 1. This defect has also been identified in a few healthy controls without anti-FH antibodies. Thus, the Factor H Related 1 lack is necessary but not sufficient for the formation of anti-factor H auto-antibodies. Probably, aHUS caused by anti-Factor H antibodies is a complex rare disease, in which multiple genetic factors are involved. In the last year, I have investigated the presence of other genetic risk factors that could lead to the formation of auto-antibodies in aHUS. To achieve this purpose I have performed the exome sequencing and I have studied the whole genetic heritage of these patients comparing it to that of healthy controls without anti-FH antibodies who present the lack of the Factor H Related 1. The data analyses are currently ongoing. This study will lead to better understand the pathogenesis of anti-factor H mediated aHUS in these patients who could benefit from other immunological therapies. Moreover, this research could help to understand the genetic and immunological mechanisms that characterize the autoimmunity (autoantibody formation) not only in aHUS and other rare diseases but also in most common autoimmune diseases, such as type I diabetes.

Elisabetta Valoti
Thanks to Banca Uni Credit

Borse di studio 2017

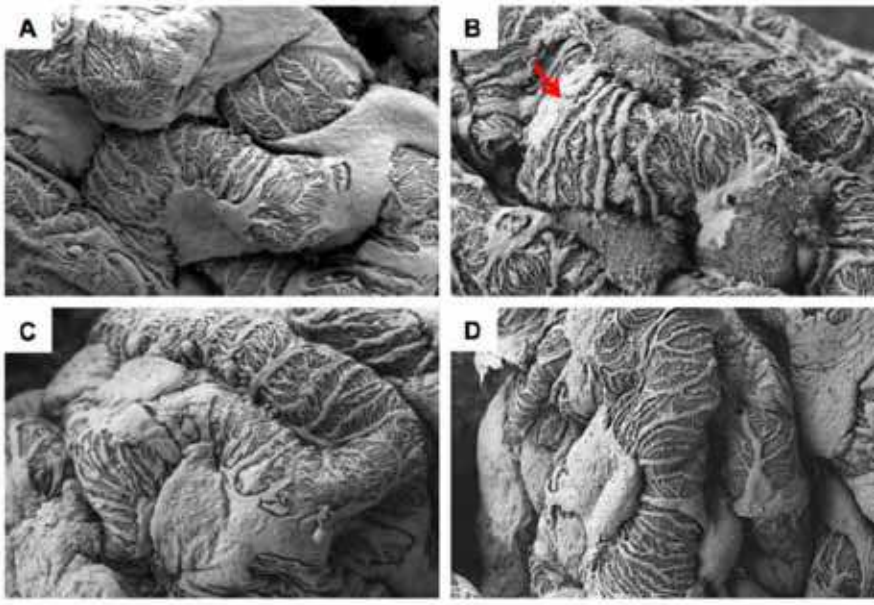
Relazione della Dr.ssa Rubina Novelli,
ricercatrice A.R.M.R. sul lavoro svolto nel corso dell'anno 2017

Donatore Adhor

Le alterazioni ultrastrutturali nella nefropatia diabetica al microscopio elettronico a scansione

La nefropatia diabetica rappresenta la più devastante complicanza renale del diabete. Il danno renale nella nefropatia diabetica inizia con la comparsa di piccole quantità di albumina nelle urine (microalbuminuria) che può progredire ulteriormente in macroalbuminuria o proteinuria conclamata, fino a portare allo stadio terminale della malattia renale. Queste alterazioni cliniche si associano progressivamente allo sviluppo di gravi alterazioni strutturali del rene.
Il principale oggetto dei miei studi è stato quello di investigare in dettaglio come la nefropatia diabetica altera l'ultrastruttura renale. Per farlo, ho sfruttato un microscopio molto potente, il microscopio elettronico a scansione (SEM). Lo studio è stato condotto analizzando reni di particolari topi geneticamente modificati per sviluppare la nefropatia diabetica.
Ad alcuni degli animali diabetici sono stati somministrati due farmaci per 10 settimane per paragonare l'effetto di tali farmaci nel rallentare la progressione della nefropatia diabetica. Nei topi con nefropatia diabetica le strutture renali risultavano profondamente danneggiate rispetto a quanto osservato nei topi sani (Figura 1A), con una degradazione localizzata soprattutto a livello di specifiche cellule renali che sono fondamentali per la filtrazione del sangue, i podociti. (Figura 1B, freccia rossa).
Entrambi i farmaci valutati (Figura 1C e 1D) erano efficaci nel preservare la morfologia dei podociti dei topi con nefropatia diabetica.
Le nostre osservazioni dimostrano che il SEM rappresenta uno strumento molto utile nelle valutazioni di fisiopatologia renale e ci spingono ad utilizzare questo strumento anche nei pazienti, per valutare le alterazioni morfologiche non solo nelle malattie renali primarie, come la nefropatia diabetica, ma anche nelle malattie rare, con l'obiettivo di creare il primo atlante di microscopia elettronica a scansione di patologia renale.

Rubina Novelli
Grazie a Adhor





> **Laurea Magistrale in Biologia presso l'Università degli Studi di Milano-Bicocca – 110/110 e lode**

> **Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Bergamo, Unità di Microscopia Avanzata**

> **Borsista iscritta al corso di "Specialista in ricerca biomedica"**

Report of the Doctor Rubina Novelli, A.R.M.R. researcher on the work done during the year 2017

Donor Adhor

Report Fellowship A.R.M.R. 2017 – Rubina Novelli
The ultrastructural alterations of diabetic nephropathy at scanning electron microscopy

Diabetic nephropathy is the most devastating complications of diabetes. Renal involvement in DKD starts with signs of glomerular hyperfiltration and is characterized clinically by the onset of microalbuminuria which can further progress to macroalbuminuria or overt proteinuria, ultimately leading to ESRD.
This clinical history is associated with the development of several structural abnormalities at the renal level. To explore in detail how the diabetic nephropathy alters the renal ultrastructure, we have taken advantage from a powerful magnification tool, the scanning electron microscope (SEM). Among the diabetic mice, some of them were treated for 10 weeks with two drugs in order to compare their protective effects.
In contrast with wild type mice that displayed a well-preserved renal structure (Figure 1A), in diabetic mice we observed several lesions in particular affecting renal cells that are crucial for blood filtration, the podocytes (Figure 1B, red arrow). Both drugs (Figure 1C and 1D) were effective in preserving podocytes morphology of diabetic mice. Our observations demonstrate that SEM represents a very useful tool in renal pathophysiology evaluations.
This prompts us to use this instrument also in patients to evaluate morphological alterations, not only in primary renal diseases, such as diabetic nephropathy, but also in rare diseases, with the aim to create the first scanning electron microscopy atlas of renal pathology.

Rubina Novelli
Thanks to Adhor

Borse di studio 2017

Relazione della Dr.ssa Paola Cuccarolo,
ricercatrice A.R.M.R. sul lavoro svolto nel corso dell'anno 2017

Donatore Red Party RED PARTY

Studio dei fattori che determinano la variabilità fenotipica nella Sindrome Emolitico Uremica Atipica

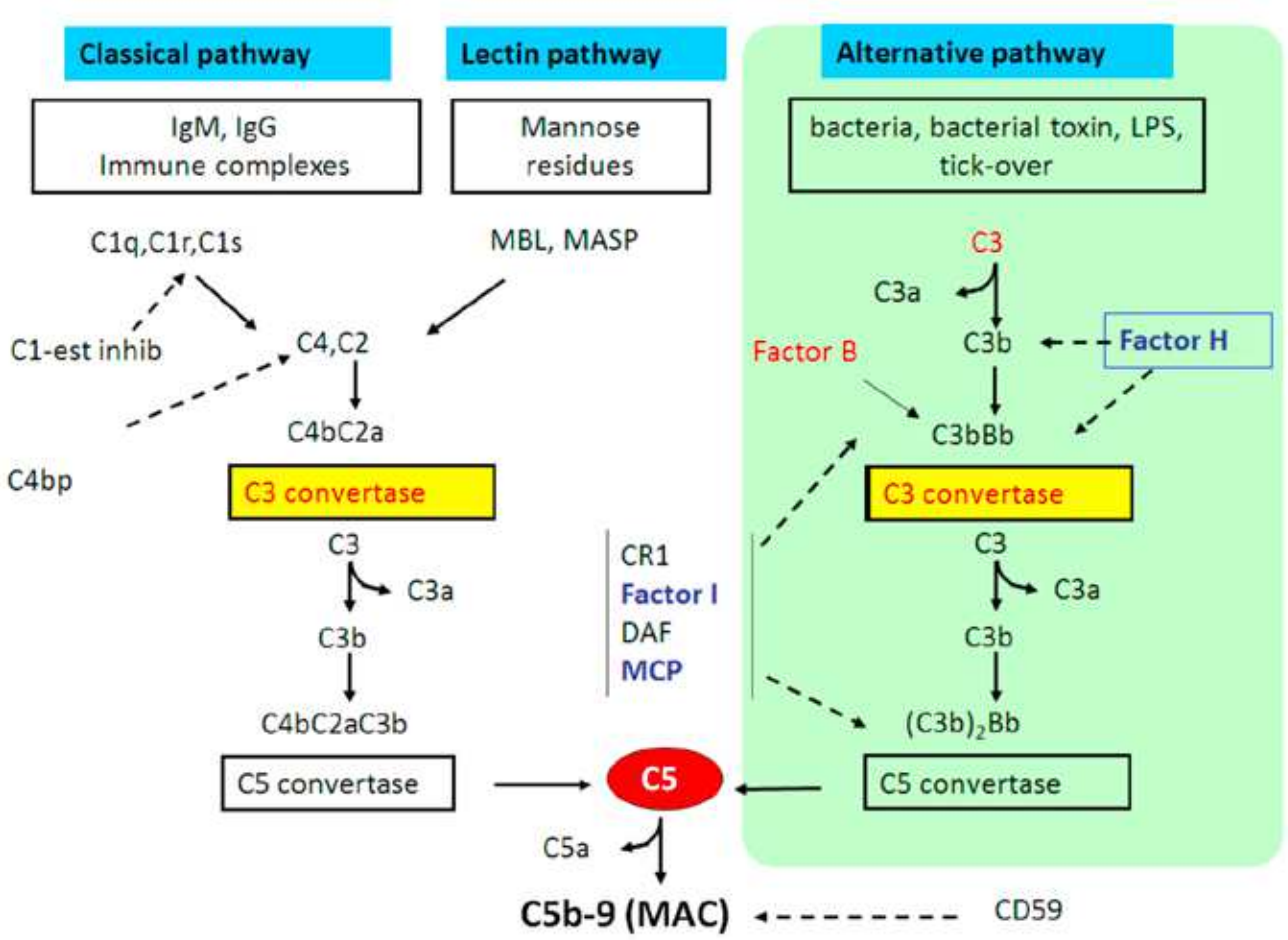
Desidero ringraziare la fondazione A.R.M.R. per avermi permesso di svolgere il mio lavoro presso l'Istituto Mario Negri di Ranica grazie alla borsa di studio che mi è stata assegnata nel 2017.
Il mio progetto riguarda le applicazioni della NGS (Next Generation Sequencing) allo studio delle cause genetiche delle malattie rare, in particolare mi occupo dello studio dei fattori che determinano la variabilità fenotipica nella Sindrome Emolitica Uremica atipica (aHUS).
La aHUS è una malattia rara caratterizzata da trombocitopenia, anemia emolitica microangiopatica e insufficienza renale acuta; in molti casi la forma atipica è causata da mutazioni nei geni del complemento: CFH, CFI, CFB, CD46, C3, THBD e DGKE.
Dato che questa malattia presenta penetranza incompleta (cioè i parenti sani dei pazienti possono presentare le stesse mutazioni degli affetti), lo scopo del mio lavoro è cercare nuovi determinanti genetici che aiutino a spiegare la penetranza della patologia.
Infatti i pazienti possono presentare più di una mutazione o mutazioni geniche combinate con l'insorgenza di autoanticorpi; inoltre possono essere portatori di una mutazione in combinazione con varianti genetiche a rischio, dette aplotipi.

In questo anno trascorso ho imparato molte nuove tecniche di biologia molecolare per la costruzione di librerie di DNA per la determinazione di queste varianti genetiche coinvolte nell'insorgenza della patologia.
Dal DNA estratto dal sangue del paziente vengo amplificate le regioni che contengono i geni di interesse, sono quindi purificate, caricate su di un chip e analizzate grazie ad un sequenziatore NGS Ion Torrent:
Il sequenziamento di nuova generazione (next generation sequencing, NGS), basato sulla parallelizzazione di migliaia di reazioni di sequenziamento permette di ottenere un grande volume di dati in relativamente poco tempo e dopo analisi statistica, permette di determinare quali varianti determinano l'insorgenza della malattia nei vari pazienti.
Inoltre ho utilizzato la tecnica E.L.I.S.A. (enzyme-linked immunosorbent assay) cioè saggio immuno-assorbente legato ad un enzima; questa tecnica permette di quantificare la presenza di una sostanza legandola ad un anticorpo; in particolare ho dosato il fattore H (FH) nel siero o plasma dei pazienti. Questo fattore è molto importante perché agisce da modulatore della cascata del complemento e la sua quantificazione nei pazienti è fondamentale per comprendere meglio il quadro clinico del probando.

Paola Cuccarolo
Grazie a Red Party



Paola Cuccarolo si è laureata con lode in Scienze Biologiche nel 2004.Ha lavorato come ricercatrice presso l'Istituto Nazionale per la ricerca sul Cancro dell'Ospedale San Martino di Genova e dal 2015 lavora come post-doc presso il Laboratorio di Immunologia e Genetica delle Malattie Rare del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò dell'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri dove si occupa dello sviluppo di librerie genomiche per l'identificazione di nuove mutazioni nel DNA di pazienti affetti da malattie nefrologiche genetiche rare.



Report of the Doctor Paola Cuccarolo, A.R.M.R. researcher on the work done during the year 2017

Donor Red Party

RED PARTY

"Genetic determinants of incomplete penetrance in atypical hemolytic Uremic Syndrome"

I would like to thank the A.R.M.R. for allowing me to do my job at the Mario Negri Institute of Ranica thanks to the scholarship I was assigned in 2017.

My project concerns the applications of NGS (Next Generation Sequencing) to the study of the genetic causes of rare diseases, in particular I deal with the study of the factors that determine the phenotypic variability in the atypical Uremic Hemolytic Syndrome (aHUS).

aHUS is a rare disease characterized by thrombocytopenia, microangiopathic hemolytic anemia and acute renal failure; in many cases the atypical form is caused by mutations in the complement genes: CFH, CFI, CFB, CD46, C3, THBD and DGKE.

Since this disease has incomplete penetrance (ie, healthy relatives of patients may have the same mutations of the proband), the aim of my work is to look for new genetic determinants that help explain the penetrance of the disease.

In fact, patients may have more than one mutation or gene mutations combined with the onset of autoantibodies; they can also be carriers of a mutation in combination with genetic variants at risk, called haplotypes.

In this past year I learned many new molecular biology techniques for building DNA libraries for the determination of these genetic variants involved in the onset of the disease.

From the DNA extracted from the patient's blood, the regions containing the genes of interest are amplified, they are then purified, loaded on a chip and analyzed thanks to an NGS Ion Torrent sequencer.

The next generation sequencing (NGS) based on the parallelization of thousands of sequencing reactions allows to obtain a large volume of data in relatively little time and after statistical analysis, allows to determine which variants determine the onset of the disease in the various patients.

Moreover I used the technique E.L.I.S.A. (enzyme-linked immunosorbent assay): this technique allows to quantify the presence of a substance by binding it to an antibody; in particular I dosed the factor H (FH) in the patient's serum or plasma.

This factor is very important because it acts as a complement cascade modulator and its quantification in patients is essential to better understand the clinical picture of the proband.

Paola Cuccarolo
Thanks to Red Party

Borse di studio 2017

Relazione del Dr. Matteo Breno,
ricercatore A.R.M.R. sul lavoro svolto nel corso dell'anno 2017

Donatore
delegazione A.R.M.R. Noto - A.R.M.R. Orobie

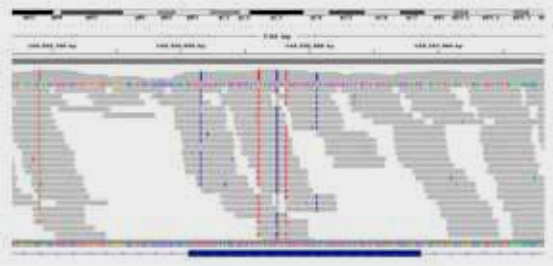
Studio di nuove metodologie per scoprire le alterazioni dei geni coinvolti nell'insorgenza delle malattie rare

Desidero ringraziare la fondazione A.R.M.R. e in particolare la delegazione di Noto per la borsa di studio assegnatami che mi ha permesso di svolgere un anno di ricerca e formazione presso i laboratori dell'istituto Mario Negri.
Il sequenziamento di nuova generazione (next generation sequencing, NGS), basato sulla parallelizzazione di migliaia di reazioni di sequenziamento, permette di ottenere un grande volume di dati in relativamente poco tempo.
Lo scopo del mio progetto riguarda l'analisi bioinformatica e statistica dei dati generati da NGS di pazienti affetti da Sindrome Emolitico Uremica (SEU), da Glomerulonefrite Membranoproliferativa (MPGN) e da Sindrome Nefrosica Steroido-Resistente (SRNS) per fini diagnostici. In particolare, l'obiettivo principale è stato l'implementazione di programmi per la messa a punto e l'automazione dei risultati generati con il sequenziatore NGS Ion Torrent.
Inoltre, il progetto prevede la partecipazione a studi volti a identificare nuovi geni le cui mutazioni potrebbero essere coinvolte nell'insorgenza della SEU e della MPGN, tramite l'analisi dei dati generati dal sequenziamento dell'intera porzione codificante del genoma (esoma) di pazienti affetti da tali malattie. In particolare, da quest'anno è attivo un progetto, in collaborazione con un centro di ricerca americano, volto al sequenziamento dell'esoma di numerosi pazienti affetti da SEU e MPGN. Il mio ruolo prevede l'analisi dei dati generati dal sequenziamento e l'individuazione di varianti genetiche che potrebbero essere implicate nelle malattie. In generale, dalle decine di migliaia di varianti genetiche ottenute dal processo di sequenziamento dell'esoma di un individuo, è necessario arrivare ad una singola o comunque a poche varianti candidate. A tal fine, utilizzo una serie di filtri basati sulla qualità della chiamata, sulla frequenza delle varianti nella popolazione di riferimento (esistono specifici database) e su predizioni in silico riguardanti i possibili effetti della sostituzione. Queste metodologie non sono state ancora standardizzate, quindi una parte importante del mio lavoro di ricerca è dedicato all'ottimizzazione di questi strumenti ai fini specifici delle malattie rare oggetto di studio nel nostro Istituto.

Matteo Breno
Grazie a delegazione
A.R.M.R. Noto - A.R.M.R. Orobie

Per scoprire alterazioni dei geni coinvolti nell'insorgenza delle malattie rare si usano sequenziatori che leggono la sequenza di milioni di basi del DNA







L'analisi della sequenza di basi del DNA richiede programmi informatici sofisticati che servono a identificare la mutazione responsabile della malattia, tra le migliaia di variazioni trovate nel DNA



Matteo Breno lavora come post-doc presso il Laboratorio di Immunologia e Genetica delle Malattie Rare all'interno del centro Daccò situato a Villa Camozzi, Ranica (BG). Laureatosi nel 2006 presso l'Università degli Studi di Milano, ha ottenuto un PhD in Biologia presso l'Università di Anversa (Belgio). Dal 2014 lavora come borsista all'Istituto Mario Negri. Si occupa principalmente di analisi bioinformatiche, in particolare, ma non solo, con dati derivanti da NGS.

Report of the Doctor Matteo Breno, A.R.M.R. researcher on the work done during the year 2017

Donor delegation
A.R.M.R. Noto - A.R.M.R. Orobie

Study of new methodologies to discover alterations in genes involved in rare diseases

Next generation sequencing (NGS) technologies are based on the parallelization of thousands of sequencing reactions allowing to obtain a vast amount of data within a relatively short time. Thus, NGS has revolutionized the field allowing the study of the genome at an unprecedented depth, leading also to a drastic reduction of sequencing costs.
The aim of my project was the analysis of NGS data in patients affected by Hemolytic-uremic Syndrome (HUS), Membrano-proliferative Glomerulonephritis (MPGN) and Steroid-resistant Nephrotic Syndrome (SRNS) deriving from diagnostic screening. In particular, the main goal was to develop bioinformatic pipelines to analyze data and reporting results starting from sequencing data generated with the Ion Torrent platforms.
Furthermore, I am involved in studies aimed at identifying new genes related to HUS and MPGN through the sequencing of the entire coding portion of the human genome (whole exome sequencing). To this aim, the exome of a large number of subjectscarryingthe aforementioned diseases was sequenced as part of an ongoing project in collaboration with an american research center. My role within this project is related to the analysis of data in order to detect those genetic variants that could be implicated in the development of the disease. Briefly, as tens of thousands variants are expected to be observed in the exome of an individual, it is important to reduce their number to a few candidates potentially able to cause the disease. To this end, a number of filtering approaches based on the quality of the call, the segregation within families, the allele frequency and on in silico predictions will be applied. Also, the dimension of the cohort will likely make possible to employ statistically oriented methods.

Matteo Breno
Thanks to Delegation
A.R.M.R. Noto - A.R.M.R. Orobie

Borse di studio 2017

Relazione del Dr. Valerio Brizi,
ricercatore A.R.M.R. sul lavoro svolto nel corso dell'anno 2017

Donatore anonimo

Generare tessuti renali in laboratorio per studiare malattie rare

Le malattie renali croniche (CKD) colpiscono più di 400 milioni di persone in tutto il mondo. La maggior parte dei pazienti affetti da CKD raggiunge l'insufficienza renale terminale (ESRD) che ne determina un elevato tasso di mortalità.
Tra le possibili cause di ESRD vi è la malattia del rene policistico (PKD), una grave malattia - per la quale non esiste ancora una cura - che colpisce individui di ogni etnia e sesso e, nella sua forma rara, anche i bambini entro il loro primo anno di vita. La PKD è caratterizzata dallo sviluppo di cisti negli epiteli tubulari renali, in particolare nel sistema dei dotti collettori renali. Aumentando di numero e dimensione nel tempo, le cisti danneggiano irreversibilmente le strutture tubulari renali ostruendone il lume ed alterandone la struttura, compromettendo in tal modo l'integrità e la funzionalità renale.
Ad oggi non esistono modelli sperimentali in grado di riprodurre la PKD in vitro in modo sufficientemente realistico e che permettano di effettuare screening farmacologici mirati alla formulazione di terapie efficaci.
Per superare tali ostacoli abbiamo sviluppato un sistema di coltura tridimensionale per costruire strutture tubulari epiteliali renali che potessero poi essere utilizzate per riprodurre in vitro la PKD e testare l'effetto di farmaci.
Nel nostro sistema per l'ingegnerizzazione di strutture tubulari, le cellule renali vengono coltivate in dispositivi tridimensionali aventi geometria predefinita, in presenza di matrice extracellulare e stimoli tubulogenici che mimano il microambiente in cui le cellule che normalmente vanno incontro a tubulogenesi si trovano in vivo. In queste condizioni di coltura infatti le cellule si organizzavano in modo geometricamente controllato formando, in soli 2 giorni, tubuli ramificati e dotati di un lume continuo delimitato da un epitelio monostrato polarizzato.
Per riprodurre la PKD in vitro abbiamo iniziato generando tubuli utilizzando una linea cellulare derivata dal sistema dei dotti collettori renali. Questi tubuli sono stati poi trasferiti in un diverso sistema di coltura tridimensionale dove, per indurre la formazione di cisti, sono stati stimolati con un composto in grado di far aumentare i livelli intracellulari di AMP ciclico. L'aumento della concentrazione intracellulare dell'AMP ciclico, che fa aumentare il tasso di proliferazione cellulare, è tipico della PKD e porta alla formazione delle cisti per proliferazione incontrollata negli epiteli tubulari renali. Infatti, a seguito di tale stimolazione, i tubuli sviluppavano cisti cave di forma tondeggiante, delimitate ciascuna da un epitelio monostrato appropriatamente polarizzato. La formazione delle cisti ed il loro progressivo aumento di numero e dimensione causavano l'ostruzione del lume tubulare e l'alterazione dell'organizzazione epiteliale dei tubuli, proprio come accade nella PKD in vivo. I tubuli policistici così ottenuti sono stati poi trattati con diversi composti chimici selezionati ed aventi differenti meccanismi di azione, come la riduzione dei livelli intracellulari di AMP ciclico, l'inibizione della proliferazione mediante arresto del ciclo cellulare, e l'inibizione della glicolisi. Con il nostro sistema è stato possibile quantificare l'effetto dei diversi composti testati sulla regressione del numero delle cisti. Infatti contando le cisti in tubuli trattati e in tubuli non trattati (controlli), ed effettuando le appropriate analisi statistiche abbiamo potuto confrontare tra loro gli effetti dei diversi composti, stabilendo quali di essi fossero più efficaci nel ridurre il numero di cisti, e con quale significatività statistica. Questi studi hanno permesso di identificare due nuovi composti - uno dei quali mai studiato finora nella PKD - che, essendo risultati i più efficaci nel ridurre il numero di cisti nel nostro sistema, potrebbero rappresentare un promettente trattamento per la PKD.
Successivamente, abbiamo implementato il nostro sistema costruendo tessuti tubulari renali paziente-specifici partendo da cellule di paziente affetto da PKD - cosa che nessuno era mai riuscito a fare finora - e li abbiamo utilizzati per riprodurre la malattia in vitro. Abbiamo poi trattato tali tubuli con ciascuno dei due nuovi composti identificati nella fase precedente allo scopo di studiarne e confermarne ulteriormente il potenziale terapeutico. Ciò che abbiamo ottenuto nel nostro sistema è che i tubuli generati con le cellule primarie di paziente affetto da PKD erano in grado di sviluppare spontaneamente le cisti (che anche in questo caso ostruivano il lume e compromettevano l'architettura generale dei tubuli) la cui numerosità veniva significativamente ridotta dal trattamento con ciascuno dei due composti.
In conclusione, abbiamo sviluppato una tecnologia che consente di (i) generare tessuti renali da cellule di paziente affetto da PKD, (ii) riprodurre la PKD umana in vitro in modo realistico e paziente-specifico, e (iii) utilizzabile per testare l'efficacia di farmaci. Pertanto il nostro sistema rappresenta un importante avanzamento metodologico nel settore, poiché può essere usato per screening farmacologici personalizzati e per applicazioni di medicina di precisione.
Ringrazio di cuore la Fondazione A.R.M.R. per il costante impegno nei confronti della Ricerca e per l'importante sostegno che offre a noi ricercatori. Ringrazio inoltre il donatore anonimo per il notevole supporto economico che mi ha consentito di proseguire la mia ricerca e di raggiungere importanti risultati.

Dr. Valerio Brizi PhD
Laboratorio di Organ Regeneration
Dipartimento di Medicina Molecolare
IRCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche 'Mario Negri'
Grazie a Donatore anonimo

Report of the Doctor Valerio Brizi A.R.M.R. researcher on the work done during the year 2017

Anonymous donor

'Generation of kidney tissues in vitro for studying rare renal diseases'

Chronic kidney diseases (CKD) affect hundreds of million people worldwide. Most patients with CKD progress to the end stage renal disease (ESRD), which is responsible for very high rates of mortality among them.
Polycystic kidney disease (PKD), one of the possible causes of ESRD, is a serious and, unfortunately, still incurable disease, which affects individuals of every ethnicity and sex and, in its rare form, even children within their first year of life.
PKD is characterised by the formation and gradual enlargement of many cysts - hollow sacs filled with fluid - within both kidneys. Cysts arise from the kidney tubular epithelia, especially from those of the collecting duct system. Increasing in number and size over time, cysts damage the kidney tubular structures irreversibly by obstructing the lumen and altering tubular epithelial organisation, eventually compromising kidney tissue integrity and function.
To date, there are no experimental models capable of reproducing PKD in vitro in a realistic manner and which allow carrying out pharmacological screening aimed at the formulation of effective therapies.
To overcome these drawbacks, we have developed a 3D culture system for engineering complex kidney tubular structures, which could then be used to model PKD in vitro and test the effect of drugs. In our system, renal cells are cultured in 3D polydimethylsiloxane (PDMS) scaffolds with predefined geometries, embedded in extracellular matrix-mimicking gels in the presence of tubulogenic stimuli similar to those in vivo. Under these culture conditions, cells self-assemble in a geometrically-controlled fashion giving rise to branched tubules endowed with a single and continous lumen circumscribed by a monolayered epithelium in only 2 days.
To model PKD in vitro, we started generating tubules with a kidney distal tubule/collecting duct-derived immortalised cell line. These tubules were then transferred to another 3D culture system and were stimulated with a compound that is known to increase the intracellular levels of cyclic AMP (cAMP). The increase of cAMP intracellular levels is one typical feature of the PKD and, as it causes uncontrolled cell proliferation, leads to cyst formation within kidney tubular epithelia. Following this pharmacological stimulation, tubules developed numerous spheroidal cysts, each circumscribed by a monolayered and properly polarised epithelium. Both cyst formation and their increase in number and size overtime led to lumen obstruction and altered tubular epithelial organisation, as occurs in PKD in vivo.
Next, we treated the engineered polycystic tubules with selected compounds with different mechanisms of action, such as the decrease of cAMP intracellular levels, inhibition of cell proliferation through cell cycle arrest, and inhibition of glycolysis.
Our system allowed to evaluate the effect of all tested compounds on cyst number regression. Indeed, by quantifying cysts in untreated (control) and treated tubules, and performing the appropriate statistical analyses, we could evaluate and compare the effects of these compounds, and establish which of them were the most effective in reducing cyst number.
Through these studies, we identified two novel compounds - one of them never studied before in PKD - that, exerting the highest anti-cystogenic effect in our system, may be a promising treatment for this disease.
Subsequently, we have implemented our system by engineering tubules with PKD patient primary cells (patient-specific tubules) - which has so far been an unmet need in experimental nephrology - and then using them to model PKD in vitro. Notably, these tubules were able to form several cysts spontaneously, without the need for pharmacological stimulation. Like tubules engineered using the distal tubule/collecting duct cell line, cysts that formed within patient-specific tubules caused lumen obstruction and altered tubular epithelial organisation. Next, we treated our patient-specific polycystic tubules with the two novel compounds identified as above in order to further investigate and confirm their therapeutic potential. We observed that the treatments with each of the two compounds reduced cyst number significantly (compared to control) also in our patient-specific tubules.
To summarise, we have developed a valuable technology to (i) generate complex kidney tissues/units from PKD patients, (ii) model human PKD in vitro in a realistic and patient-specific fashion, and (iii) to be used for testing drug efficacy and discovering new possible therapies. For all these reasons, our system provides an important methodological advance in the field, as it can be used for personalised drug screening and precision medicine applications.

I am grateful to the A.R.M.R. Foundation for the constant commitment to supporting the scientific research performed by young investigators. I also thank the anonymous donor for the considerable financial support that allowed me to continue my research and achieve important results.

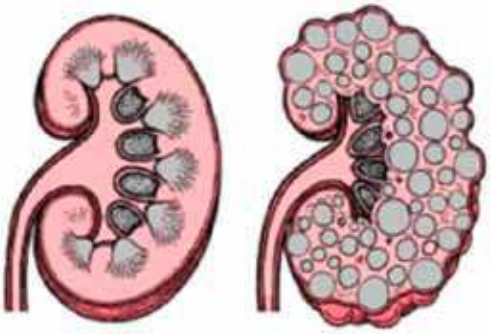
Dr. Valerio Brizi PhD
Laboratory of Organ Regeneration
Department of Molecular Medicine
IRCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche 'Mario Negri'
Thanks to Anonymous donor

Borse di studio 2017

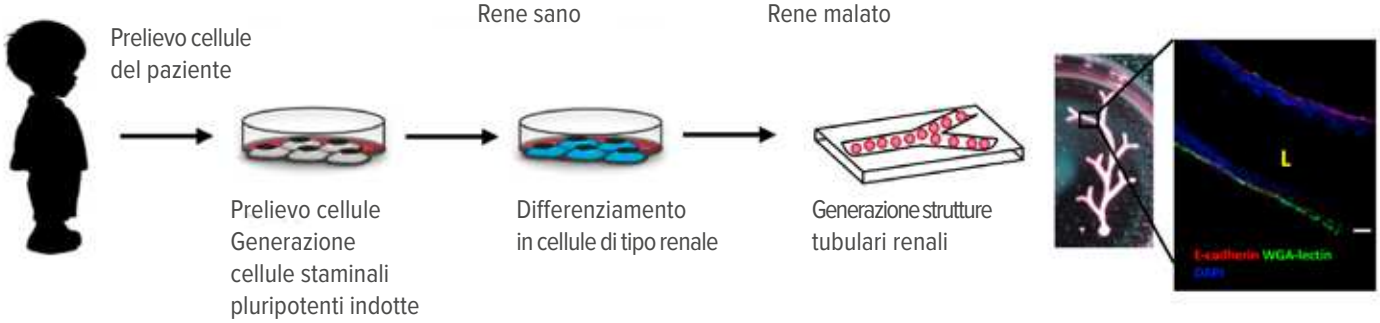


Dr. Valerio Brizi, PhD - Biologo
Laurea Magistrale in Biologia per la Ricerca Molecolare Cellulare e Fisiopatologica nel 2012 presso l'Università degli Studi di Roma 'Roma Tre' con una tesi di laurea sperimentale intitolata 'Microriarrangiamenti genomici in pazienti pediatrici affetti da rare forme di epilessia' svolta presso il Laboratorio di Citogenetica e Genetica Molecolare dell'IRCCS Ospedale Pediatrico 'Bambino Gesù' di Roma.
Titolo di Doctor of Philosophy (PhD) conseguito nel 2017 svolgendo il Dottorato di Ricerca presso l'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche 'Mario Negri' di Bergamo in collaborazione con la The Open University UK. Le sue ricerche hanno lo scopo di generare tessuti renali paziente-specifici, utilizzarli per riprodurre malattie - ad esempio la malattia del rene policistico - in vitro, testare l'effetto di farmaci sulla regressione della malattia, scoprire nuovi composti con potenziale terapeutico, e identificare anomalie nei processi dello sviluppo renale potenzialmente coinvolte nella patogenesi di malattie renali rare.
Attualmente è biologo ricercatore post-doc presso il Laboratorio di Organ Regeneration dell'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche 'Mario Negri' di Bergamo.

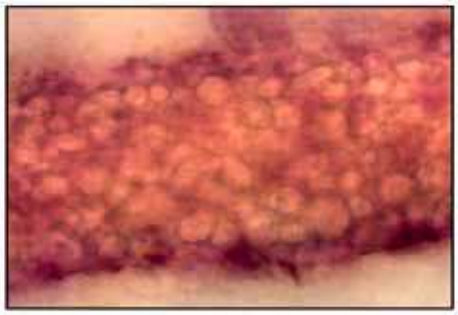
ARPKD è una malattia rara che colpisce prevalentemente i bambini
Non esiste una terapia efficace



Rene sano Rene malato

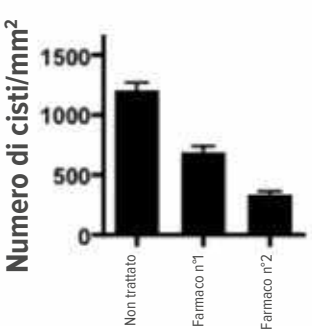


Induzione della formazione di cisti



Trattamento farmacologico





Grant 2017

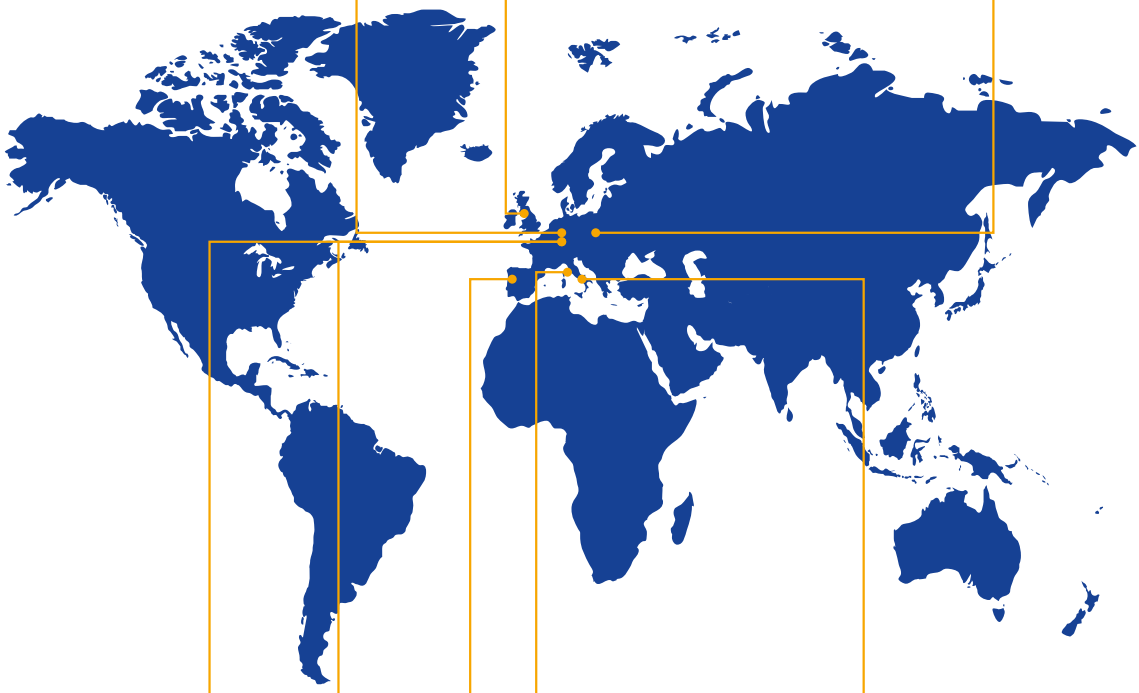
Che Cosa è un Grant ?

È un contributo reale che la Fondazione A.R.M.R. dá ad un ricercatore per partecipare ad un convegno nazionale e/o internazionale dove può presentare il proprio lavoro ma soprattutto a tenersi aggiornato con tutto il mondo scientifico sull'evoluzione della ricerca nel suo campo specifico.
Pur essendo di minor valore monetario, rappresenta la stesso valore di una borsa di ricerca per quanto riguarda l'attualità temporale.

Partecipazione alla sesta riunione di "Expert Meeting on Therapeutic MSCs for Immune Modulation. The Meeting MiSOT2016". Regensburg, Germania

Relazione dell'VIII Congresso Annuale di Sequenziamento di Prossima Generiazione (8th Annual Next Generation Sequencing Congress). Londra, UK

XLIII Congresso della Società Europea degli Organi Artificiali. Varsavia, Polonia



Relazione del Congresso "Targeting Mitochondria", Berlin, Germania

"Renal Progenitors and Kidney Regeneration". Firenze, Italia

2° edizione del Corso di formazione ed aggiornamento: Le 3R nella gestione degli stabulari presso l'Università Sapienza di Roma, Italia

Relazione del Meeting MiSOT 2016 - The 6th Expert Meeting on Therapeutic MSCs for Immune Modulation, Regensburg, Germania

Congresso annuale della European Societyof Biomechanics (ESB). Siviglia, Spagna

Grant 2017

Relazione delle Dr.sse Nadia Azzollini e Marilena Mister, ricercatrici A.R.M.R. sul lavoro svolto nel corso dell'anno 2017

Donatori
Fondazione della Comunità Bergamasca Onlus
Delegazione A.R.M.R. CREMONA
Famiglia Gandolfo

2° edizione del Corso di formazione ed aggiornamento: Le 3R nella gestione degli stabulari presso l'Università Sapienza di Roma, nei giorni 11 e 12 ottobre

Quest'anno abbiamo ricevuto un Grant di aggiornamento e formazione scientifica 2016/2017 della Fondazione A.R.M.R. che abbiamo utilizzato per coprire le spese relative alla partecipazione al 2° edizione del Corso di formazione ed aggiornamento: Le 3R nella gestione degli stabulari presso l'Università Sapienza di Roma, nei giorni 11 e 12 ottobre. Questo Corso di formazione istituito dall'AISAL (Associazione Italiana per la Scienza degli Animali da Laboratorio) è attualmente l'unico corso per il personale che lavora a stretto contatto con gli animali da laboratorio. In previsione dell'uscita nel 2017 del nuovo decreto che regola la sperimentazione animale e la formazione del personale che partecipa ai progetti, questo corso ci ha permesso di migliorare ed aggiornare la nostra formazione sia riguardo la legislazione sia riguardo la nostra pratica giornaliera a contatto con gli animali da laboratorio. Inoltre abbiamo potuto confrontarci con ricercatori e tecnici di altri istituti per un miglioramento personale del nostro lavoro.
Ringraziando la Fondazione A.R.M.R. per questa grande opportunità e per il continuo sostegno al lavoro dei ricercatori, Le porgiamo i nostri più cordiali saluti,

Nadia Azzollini e Marilena Mister
Grazie a Fondazione della Comunità Bergamasca Onlus
Delegazione A.R.M.R. CREMONA
Famiglia Gandolfo



Report of the Doctor Nadia Azzollini and Dr.ssa Marilena Mister, A.R.M.R. researcher on the work done during the year 2017

Donor
Fondazione della Comunità Bergamasca Onlus
Delegazione A.R.M.R. CREMONA
Famiglia Gandolfo

The 2nd edition of the training and updating Course: The 3R in the management of the animal facility. Rome, October 11th-12th, 2016

Thanks to the A.R.M.R. grant Nadia Azzollini and Marilena Mister attended to the 2nd edition of the training and updating Course: The 3R in the management of the animal facility. The course was held during the XXIII Aisal Symposium. The course took place in Rome at "La Sapienza" University on October 11th and 12th, 2016. This training course was organized by AISAL (Italian Association for Laboratory Animal Science) and was the only annual course organized for staff working with laboratory animals. Out attendance at this course has been fundamental for improving and updating our daily practice with laboratory animals and for acquiring knowledge about the new Italian legislations that regulates animal experimentation. Despite the increasing complexity for fulfilling all the regulatory requirements, the animal experimentation are still indispensable for the purposes of scientific research to find new treatments for the common and rare diseases. In addition, the meeting was the occasion for comparing our know-how with that of researchers and technicians from other institutes, improving our professional development. We appreciate the A.R.M.R. Foundation for this fundamental opportunity and for the continuous support for the research activity of the Mario Negri Institute.

Nadia Azzollini e Marilena Mister
Thanks to Fondazione della Comunità Bergamasca Onlus
Delegazione A.R.M.R. CREMONA
Famiglia Gandolfo



Nadia Azzollini è un tecnico del Laboratorio di Immunologia dei Trapianti, con sede a Villa Camozzi, Ranica (BG). Si è diplomata in chimica industriale nel 1993. Dal 1995 lavora presso l'Istituto Mario Negri prima come borsista poi come ricercatrice. Ha acquisito un'esperienza di 25 anni nel lavoro con animali da laboratorio, con particolare attenzione al benessere degli stessi.
Attualmente esegue trapianti di rene,cuore e polmone nei roditori, rendendola uno dei microchirurghi più abili al mondo. Le aree di interesse sono: messa a punto dei modelli di trapianto che implicano danno da ischemia/riperfusione, rigetto anticorpale , rigetto mediato dalle cellule T e rigetto cronico. Strategie terapeutiche farmacologiche e cellulari per inibire il rigetto acuto e cronico e per indurre il mantenimento della tolleranza al trapianto.



Marilena Mister è un tecnico del Laboratorio di Immunologia dei Trapianti, con sede a Villa Camozzi, Ranica (BG). Si è diplomata in chimica industriale nel 1995. Dal 1995 lavora presso l'Istituto Mario Negri prima come borsista poi come ricercatrice. Ha 25 anni di esperienza nel lavoro con animali da laboratorio e nei loro trattamenti farmacologici. E' coinvolta nel monitoraggio del benessere degli animali ed è in grado di riconoscere rapidamente la loro sofferenza. Le aree di interesse sono: messa a punto dei modelli di trapianto che implicano danno da ischemia/riperfusione, rigetto anticorpale , rigetto mediato dalle cellule T e rigetto cronico. Strategie terapeutiche farmacologiche e cellulari per inibire il rigetto acuto e cronico e per indurre il mantenimento della tolleranza al trapianto.

Grant 2017

Relazione della Dr.sse Michela Bozzetto,
ricercatrice A.R.M.R. sul lavoro svolto nel corso dell'anno 2017

Donatori
Lions Bergamo San Marco
Lions Treviglio Fulcheria
Lions Valle Brambana

XLIII Congresso della Società Europea degli Organi Artificiali. Varsavia, 14-17 settembre

Nel 2016 la Fondazione A.R.M.R. mi ha dato l'opportunità di partecipare al XLIII Congresso della Società Europea per gli Organi Artificiali. Il Congresso si è tenuto a Varsavia dal 14 al 17 settembre, preceduto da una giornata riservata ai giovani ricercatori. Ingegneri, medici, rappresentanti dell'industria e studenti di 33 nazionalità diverse hanno partecipato a questo Congresso, condividendo i risultati delle loro ricerche e discutendo possibili collaborazioni future.
Durante la cerimonia di aperturasono stati presentati ufficialmente i premi che erano stati assegnati nei mesi precedenti. Il Dottor Floris Vannomeslaeghe dell'Ospedale Universitario di Gent ed io abbiamo ricevuto lo yESAO Exchange Award, un premio che offre la possibilità di un breve scambio tra due giovani ricercatori. Il secondo giornoho avuto l'opportunità di illustrare i risultati del mio lavoro in una presentazione orale intitolata "L'uso del sistema AVF.SIM per la pianificazione chirurgica della fistola artero-venosa per emodialisi nella pratica clinica", durante la sessione "Accessi vascolari e nuove prospettive". Il sistema AVF.SIM, ideato e realizzato nel nostro Laboratorio, consente di prevedere a livello del singolo paziente il flusso in un accesso vascolare per emodialisi, a partire da dati clinici ed ecografici preoperatori. Questa previsione può fornire un importante aiuto al chirurgo nella pianificazionedell'intervento chirurgico per la creazione dell'accesso vascolare poiché può indicare la migliore configurazione e posizione della fistola-arterovenosa. Il test di usabilità condotto in collaborazione con sei centri clinici italiani ha confermato il potere predittivo di questo modello computazionalee la sua accettabilità nella routine clinica. Presentare questi risultati ottenuti dal nostro gruppo di ricerca è stato per me di grande soddisfazione.
Durante il Congresso, frequentando diverse sessioni relative al mio tema di ricerca, ho anche avuto la possibilità di approfondire alcuni aspetti dellafluidodinamica computazionale applicata a modelli ideali di accesso vascolare per emodialisi, l'influenza del posizionamento dell'ago e l'importanza del monitoraggio della pressione venosa durante l'emodialisi. Sono profondamente grata alla Fondazione A.R.M.R. per questa opportunità e per il costante e forte impegno nel sostenere i giovani ricercatori.

Dr.ssa Michela Bozzettoi
Grazie a Lions Bergamo San Marco
Lions Treviglio Fulcheria
Lions Valle Brambana



Michela Bozzetto, sono nata a Bergamo il 5 gennaio 1989. Mi sono laureata in Ingegneria Biomedica al Politecnico di Milano nel 2014, dopo aver condotto la mia tesi di laurea sull'instabilità del flusso in fistole artero-venose per emodialisi presso l'Istituto Mario Negri. Da ottobre 2014 a settembre 2017 sono stata ricercatrice a tempo pieno presso l'Unità di Medical Imaging del Dipartimento di Bioingegneria dell'Istituto Mario Negri. Da ottobre 2017 sono studente di Dottorato in Ingegneria e Scienze Applicate presso l'Università di Bergamo, con un progetto dal titolo "Patient-specific modeling of hemodynamics to improve clinical outcome of vascular access for hemodialysis".

Report of the Doctor Michela Bozzetto, A.R.M.R. researcher on the work done during the year 2017

Donor
Lions Bergamo San Marco
Lions Treviglio Fulcheria
Lions Valle Brambana

XLIII Congress of the European Society of Artificial Organs

In 2016 A.R.M.R. gave me the opportunity to attend the XLIII Congress of the European Society of Artificial Organs. The Congresswas held in Warsaw from 14 to 17 September, preceded by one day reserved to young researchers.Engineers, clinicians, industry representatives and students of 33 different nationalities participated in this meeting, sharing the results of their researches and discussing possible future collaborations.
During the Opening Ceremony, prizes that had been awarded in the previous months were officially presented.Dr. Floris Vannomeslaeghe from the University Hospital in Ghentand Ireceived the yESAO Exchange Award, an award that offers the possibility of a brief exchange between two researchers.On the second day, I had the opportunity to present the results of my work in a talk titled "Clinical use of AVF.SIM system for surgical planning of arteriovenous fistula for hemodialysis", during "Vascular access and new perspectives" session.AVF.SIM system allows to predictat patient-specific level the flow in a vascular access for hemodialysis, starting from pre-operative clinical and ultrasounddata.This information canprovide the surgeon an additional useful information to plan the surgery of the vascular access and can help choosing the bestconfiguration and location. The usability test carried out in collaboration with six Italian clinical centers confirmed the predictive power of this tool and its acceptability in clinical routine.
During the Congress, I also had the possibility to attend different sessions related to my research topic, improving my knowledge about computational fluid dynamics on patient-specific models of vascular access for hemodialysis, on the influence of needle placement on flow measurement and the effectiveness of pressure monitoring during hemodialysis.I am very grateful to A.R.M.R. for this opportunity and for the constant and strong commitment in supporting young researchers.

Dr.ssa Michela Bozzetto
Thanks to Lions Bergamo San Marco
Lions Treviglio Fulcheria
Lions Valle Brambana

Grant 2017

Relazione della Dr.ssa Federica Casiraghi,
ricercatrice A.R.M.R. sul lavoro svolto nel corso dell'anno 2017

Donatori
Lions Bergamo San Marco
Lions Treviglio Fulcheria
Lions Valle Brambana

Relazione del Meeting MiSOT 2016 - The 6th Expert Meeting on Therapeutic MSCs for Immune Modulation, Regensburg, 27-28 ottobre 2016.

Il meeting MiSOT riunisce periodicamente un gruppo di ricercatori esperti sull'utilizzo della terapia cellulare con cellule mesenchimali stromali nel trapianto di organo solido e nell' immunomodulazione. Il gruppo è stato costituito diversi anni fa e l'Istituto Mario Negri è stato chiamato a farne parte sin dall'inizio. Quest'anno si è tenuta la sesta edizione ed io, come componente del Comitato Scientifico, ho partecipato all'organizzazione del meeting, alla scelta delle sessioni e degli speakers e alla selezione degli abstracts che sono stati sottomessi. I risultati del nostro lavoro sono stati presentati dal prof Giuseppe Remuzzi e sono stati, ancora una volta, molto apprezzati dal gruppo MiSOT. Per me la partecipazione al meeting è stata fondamentale in quanto ho avuto l'opportunità di seguire gli avanzamenti delle ricerche degli altri gruppi e di discutere in prima persona con i maggiori esperti del settore. Si è anche discussa la possibilità di formare un consorzio e di applicare come gruppo alle call europee Horizon 2020. La partecipazione ai meeting rappresenta una occasione unica ed importante di aggiornamento e di crescita continua per i ricercatori e, ancora una volta, voglio ringraziare Lei e la Fondazione ARMR per avermi dato la possibilità di partecipare a questo meeting speciale. Federica Casiraghi, PhD Capo del Laboratorio di Immunologia del Trapianto

Dr.ssa Federica Casiraghi
Grazie a Lions Bergamo San Marco,
Lions Treviglio Fulcheria, Lions Valle Brambana

Report of the Doctor Federica Casiraghi, A.R.M.R. researcher on the work done during the year 2017

Donor
Lions Bergamo San Marco,
Lions Treviglio Fulcheria,
Lions Valle Brambana

Attendance to the 6th Expert Meeting on Therapeutic MSCs for Immune Modulation.
The Meeting MiSOT 2016 Regensburg, October 26th-28th, 2016

The MiSOT group (acronym for Mesenchymal Stromal cells in Solid Organ Transplantation) was created ten years ago to bring together experts in the field of MSC therapy in solid organ transplantation. The Mario Negri Institute belongs to the group since its creation. The 6th meeting MiSOT took place in Regensburg on October 26th-28th, 2016. As part of the Scientific Committee I participated in meeting organization, speaker invitation as well as abstract review and selection. A focus of the meeting was the advancements in the prevention and reduction of organ injury before, during and after transplantation (for example ischemic injury, mechanical reperfusion and reduction of fibrosis). To integrate MiSOT research into the rapidly developing fields of regenerative medicine and immuno-therapy, MiSOT 2016 also included sessions on MSC-based therapeutic approaches within immunological disorders (for example sepsis, cardiovascular disease and ARDS). My attendance to the meeting has been fundamental to become aware of latest advances in the MSC research and to discuss face-to-face with the other experts and investigators involved in the field of MSC therapy in transplantation. During the meeting the MiSOT group also discussed the possibility to joint all the expertise and try to apply with a common application to Horizon 2020 program.Meeting attendance represents a unique occasion for scientists to improve and update specific knowledge and open new horizons for possible collaboration with international groups. I wish to thank the ARMR Foundation for giving me the possibility to attend to the MiSOT meeting.

Dr.ssa Federica Casiraghi
Thanks to Lions Bergamo San Marco,
Lions Treviglio Fulcheria, Lions Valle Brambana



Federica Casiraghi è a capo del Laboratorio di Immunologia del Trapianto con sede a Villa Camozzi, Ranica (BG). Si è laureata in Chimica Industriale nel 1988 e ha conseguito il PhD presso l'Università di Maastricht, Paesi Bassi, nel 2015. Dal 1989 lavora presso l'Istituto Mario Negri prima come ricercatrice poi come scienziata; dal 2006 al 2015 è stata a capo dell'Unità di biologia cellulare e molecolare della tolleranza ai trapianti all'interno del laboratorio di immunologia e genetica delle malattie rare e del trapianto di organi e dal 2015 è responsabile del laboratorio. Aree di interesse: Immunologia dei trapianti con particolare attenzione alle terapie farmacologiche e cellulari per l'induzione e il mantenimento della tolleranza al trapianto. Caratterizzazione di cellule T regolatorie in pazienti sottoposti a trapianto renale e in modelli sperimentali di tolleranza allotrapianto. Caratterizzazione del fenotipo delle cellule B in pazienti con malattie immunologiche renali rare e impatto di diverse immunoterapie.

Grant 2017

Relazione del Dr. Bodgan Ene-Iordake,
ricercatore A.R.M.R. sul lavoro svolto nel corso dell'anno 2017

Donatore CSR - Banca d'Italia

Congresso annuale della European Societyof Biomechanics (ESB), tenutosi a Siviglia dal 2 al 5 Luglio 2017

Grazie al contributo per l'aggiornamento che la Fondazione A.R.M.R. mi ha gentilmente assegnato, ho avuto la possibilità di partecipare al Congresso annuale della European Societyof Biomechanics (ESB), tenutosi a Siviglia dal 2 al 5 Luglio 2017.
Questo Congresso rappresenta una delle occasionidi incontro dei ricercatori di tutto il mondo per discutere i progressi più rilevanti ed innovativi nel campo della biomeccanica dei solidi e dei fluidi applicata al corpo umano. Una buona parte delle sessioni del Congressoè dedicata alla biomeccanica dei fenomeni di trasporto di fluidi e sostanze nel sistema circolatorio,conapplicazioni dirette nello studio delle malattie cardiovascolari.
Ho presentato i risultati di una simulazione fluidodinamica di un nuovo tipo di fistola artero-venosa utilizzata come accesso vascolare per emodialisi. Di recente introduzione (2016), questo tipo di fistola ha dimostrato in un studio clinico controllato una pervietà maggiore ad un annodi utilizzo rispetto alle fistole realizzate con chirurgia tradizionale. Il nostro studio, realizzato usando modelli computazionali, ha fatto vedere che in questo tipo di fistolai flussi di sangue sono laminari, mentre sono invece turbolenti nelle fistole tradizionali, a parità di portata. Siccome l'insorgere delle stenosi nell'accesso vascolare è correlato con un flusso turbolento, l'emodinamica diversa all'interno di queste fistole potrebbe spiegare la loro più duratura pervietà. I risultati del nostro studio hanno implicazioni nel comprendere i meccanismi di formazione di stenosi nelle fistole artero-venose per emodialisi, e potrebbero aiutare i chirurghi a realizzare accessi vascolari più duraturi nel tempo.
La partecipazione a questo Congresso ha rappresentato un'importante occasione per accrescere le mie conoscenze e per visionarenumerosi altri studisul sistema cardiovascolare. Durante il Congresso ho avuto inoltre la possibilità di fare il chairman di una sessione dedicata all'emodinamica applicata (biofluids).
Ringrazio vivamente per l'occasione che mi è stata concessa.

Bodgan Ene-Iordake
Grazie a CSR - Banca d'Italia

Report of the Doctor Bodgan Ene-Iordake, A.R.M.R. researcher on the work done during the year 2017

Donor CSR - Banca d'Italia

Congress of the European Society of Biomechanics (ESB), Seville from 2 to 5 July, 2017.

Thanks to the grant kindly offered me by A.R.M.R., I had the opportunity to participate in the annual Congress of the European Society of Biomechanics (ESB), held in Seville from 2 to 5 July, 2017. This Congress is one of the meeting opportunities for researchers from around the world to discuss the most relevant and innovative advances in the field of solid and fluid biomechanics applied to the human body. A good part of the sessions of the Congress is dedicated to the biomechanics of the transport of fluids and substances in the circulatory system, with direct applications in the study of cardiovascular diseases.
I presented the results of a fluid-dynamic simulation of a new type of arteriovenous fistula used as a vascular access for haemodialysis. Recently introduced (2016) in a controlled clinical study,this type of fistula demonstrated a greater patency at one year, compared to fistulae performed with traditional surgery. Our study, realized using computational models, showed that in this type of fistula the blood flows more laminar respect to the traditional ones, where blood is turbulent. As the onset of stenosis in vascular access is correlated with the development of turbulent flow, the different hemodynamics within these fistulae could explain their longer-lasting patency. The results of our study have implications in understanding the mechanisms of stenosis formation and subsequent closure of arteriovenous fistulaefor haemodialysis, and could help surgeons to achieve longer-lasting vascular accesses over time.
Participation in this Congress was an important opportunity to increase my knowledge and to vision many other studies on the cardiovascular system. During the Congress, I also had the opportunity to be the chairman of a session dedicated to applied hemodynamics (biofluids).
I would like to thank A.R.M.R. for a great opportunity that was granted to me.

Dott. Bogdan Ene-Iordache
Contribution from CRS - Banca d'Italia



- **Laurea in Ingegneria Meccanica (110/110) con una tesi dal titolo: "Progetto meccanico di un reattore per l'idrogenazione del gasolio". Final raking: 9,17/10 (top 5%)**
- **Ricercatore senior, Capo del Laboratorio di Tecnologie Biomediche (Dip. Bioingegneria). Simulazioni numeriche del moto del sangue usando computational fluid dynamics (CFD), data management per studi clinici, sviluppo di electronic case report forms (e-CRF) per studi clinici, web server administration**

Grant 2017

Relazione della Dr.ssa Caterina Mele,
ricercatrice A.R.M.R. sul lavoro svolto nel corso dell'anno 2017

Donatori
Ass. Il Mosaico Leffe
Lamiflex S.P.A.
Delegazione A.R.M.R. Valcalepio

Relazione dell'VIII Congresso Annuale di Sequenziamento di Prossima Generiazione (8th Annual Next Generation Sequencing Congress), Londra, UK, 10-11 Novembre 2016.

Il sequenziamento di prossima generazione (next-generation sequencing, NGS) è una metodica di sequenziamento degli acidi nucleici (DNA e RNA) che si è sviluppata negli ultimi anni e che, a differenza del sequenziamento tradizionale col metodo Sanger, consente di sequenziare milioni di frammenti di DNA in parallelo, migliorando la diagnosi molecolare delle malattie genetiche.
L'ottavo congresso annuale di NGS che si è tenuto a Londra il 10 e 11 Novembre scorsi ha rappresentato un momento fondamentale di incontro fra gli esperti di NGS a livello mondiale, durante il quale sono stati presentati i risultati più recenti e più rilevanti della ricerca in questo settore.
Durante il congresso ho presentato un poster con i nostri risultati relativi all'applicazione della NGS per la diagnosi molecolare di tre malattie rare renali, la Sindrome Emolitico Uremica (SEU), la Glomerulopatia da depositi di C3 (C3G) e la Glomerulonefrite membranoproliferativa da immunocomplessi (IC-GNMP), per le quali gli studi effettuati negli ultimi decenni hanno evidenziato un coinvolgimento di mutazioni genetiche in alcuni geni che codificano per proteine del sistema del complemento, un sistema fondamentale dell'immunità che in condizioni fisiologiche ci protegge dalle infezioni. Il nostro lavoro è consistito nella messa a punto di un pannello NGS per il sequenziamento contemporaneo di 7 geni del complemento e nella sua applicazione per l'analisi del DNA di 119, 92 e 73 pazienti affetti rispettivamente da SEU, C3G e IC-GNMP, permettendoci di identificare la mutazione genetica che causa la malattia in circa il 50% dei casi.
Ho potuto seguire anche numerose lezioni dei ricercatori più autorevoli. Ho seguito con particolare interesse le presentazioni relative all'applicazione del sequenziamento dell'esoma (parte del genoma formato da esoni che rappresentano la porzione codificante del nostro DNA) e del genoma intero per l'identificazione di nuovi geni-malattia. Questa metodica, applicata al 50% dei pazienti senza mutazioni nei geni del complemento selezionati con il nostro pannello NGS, ci permetterebbe di identificare nuovi associati all'insorgenza della SEU/C3G/IC-GNMP permettendoci di comprendere meglio i meccanismi patogenetici alla base di queste malattie e di trovare nuovi target molecolari per lo sviluppo di terapie farmacologiche specifiche.
La partecipazione ai congressi rappresenta una occasione unica ed importante di aggiornamento e di crescita continua per noi ricercatori e voglio ringraziare la Fondazione A.R.M.R. per avermi dato la possibilità di partecipare a questo importante convegno.

Caterina Mele
Grazie a Ass. Il Mosaico Leffe
Lamiflex S.P.A.
Delegazione A.r.m.r. Valcalepio



Caterina Mele è una ricercatrice postdoc presso il Laboratorio di Immunologia e Genetica delle Malattie Rare, con sede a Villa Camozzi, Ranica (BG). Ha conseguito la laurea in Scienze Biologiche nel 2006 e il dottorato di ricerca presso l'IRCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri in collaborazione con la Open University di Londra nel 2012. Dal 2005 lavora presso l'Istituto Mario Negri, prima come studente univeristaria in tesi, poi come studentessa di dottorato e adesso come ricercatrice postdoc.
Ha acquisito competenze e abilità nelle tecniche molecolari che permettono l'analisi del DNA, come il sequenziamento Sanger e il sequenziamento di prossima generazione. Si occupa di mettere a punto e utilizzare procedure sperimentali per l'identificazione di mutazioni genetiche in pazienti affetti da sindrome nefrosica steroido-resistente, sindrome emolitico-uremica e glomerulonefrite membranoproliferativa.

Report of the Doctor Caterina Mele, A.R.M.R. researcher on the work done during the year 2017

Donor
Ass. Il Mosaico Leffe
Lamiflex S.P.A.
Delegazione A.r.m.r. Valcalepio

2016/2017 A.R.M.R. Scientific training and education grant. Attendance to the 8th Annual Next Generation Sequencing Congress (10-11 November 2016)

The 8th annual next generation sequencing congress took place in London on November 10th-11th, 2016, with the aim to bring together internationally renowned experts in the field of next generation sequencing (NGS), a DNA sequencing technology which has been developed in recent years. By massively parallel sequencing to generate thousands of megabases of sequence information per day, NGS has been revolutionizing genomic research, improving the molecular diagnosis of genetic diseases as well.
My attendance to the congress has been fundamental to become aware of latest developments in NGS technologies, NGS data analysis as well as clinical applications and diagnostics. During the meeting I had the opportunity to present the results of our research with a poster entitled
"next generation sequencing to diagnose rare renal complement-mediated diseases", and to discuss face-to-face with other experts and investigators involved in the field of NGS.
Congress attendance represents a unique occasion for scientists to improve and update specific knowledge and bring many partnerships and contacts for possible collaboration with international groups.
I wish to thank the A.R.M.R. Foundation for giving me the possibility to attend to the 8th Annual Next Generation Sequencing Congress.

Caterina Mele
Thanks to Ass. Il Mosaico Leffe
Lamiflex S.P.A.
Delegazione A.r.m.r. Valcalepio

Grant 2017

Relazione del Dr. Luca Perico,
ricercatore A.R.M.R. sul lavoro svolto nel corso dell'anno 2017

Donatore
Rosanna Crespi

Relazione del Congresso "Targeting Mitochondria", Berlin 23-24 October 2017

L'assegnazione del grant di aggiornamento e formazione scientifica 2017/2018 della Fondazione A.R.M.R. mi ha consentito di partecipare all'ottavo congresso internazionale "Targeting Mitochondria" che si è tenuto a Berlino dal 23 al 24 ottobre 2017 e che rappresenta una delle occasioni più importanti durante la quale i ricercatori di tutto il mondo discutono i progressi più rilevanti ed innovativi nel campo della biologia dei mitocondri.

Durante questo il congresso ho avuto la possibilità di presentare i risultati di un nostro studio sul ruolo di una particolare proteina, chiamata Sirtuina 3 nell'effetto protettivo delle cellule staminali nel danno tissutale acuto. Grazie alla messa a punto di protocolli sperimentali sia in vitro che in vivo, abbiamo documentato che le cellule staminali sono in grado di esercitare una protezione della funzionalità e dell'integrità dei mitocondri, piccoli organelli deputati alla produzione di energia. In particolare, abbiamo dimostrato che nel tessuto renale danneggiato le cellule staminali sono in grado di rilasciare molecole con un effetto antiossidante e che sono in grado di mantenere funzionali i mitocondri favorendone la produzione di ATP, la principale forma di accumulo di energia della cellula. Inoltre abbiamo documentato che alcuni fattori di crescita rilasciati dalle cellule staminali promuovono un'elevata comunicazione tra le cellule epiteliali tubulari che si connettono tra loro attraverso la formazione di protrusioni di membrana contenenti filamenti citoscheletrici. Questo sistema di comunicazione rappresenta un processo benefico che permette a cellule vicine di scambiarsi mitocondri funzionali e di mantenere una corretta produzione di ATP necessaria alla sopravvivenza delle cellule danneggiate.

La partecipazione a questo congresso ha rappresentato un'importante occasione per aggiornare e arricchire le mie conoscenze scientifiche e per sperimentare un confronto costruttivo con altri ricercatori del settore provenienti da tutto il mondo. Inoltre, ho avuto modo di apprendere le tecniche più all'avanguardia per studiare la biologia dei mitocondri, offrendomi quindi spunti molto importanti per proseguire i miei studi nei meccanismi di danno ai mitocondri in diverse patologie.

Luca Perico
Laboratorio di Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa
Dipartimento di Medicina Molecolare
Grazie a Rosanna Crespi



Luca Perico si è laureato con lode in Scienze biologiche applicate alla ricerca biomedica all'Università di Milano nel 2007. Dal 2007 al 2010 ha frequentato il corso di specializzazione post-laurea in Ricerca Biomedica presso il Dipartimento di Neuroscienze dell'Istituto Mario Negri di Milano, conseguendo il Diploma di Specialista in Ricerca Farmacologica. Dal 2010 lavora presso il Laboratorio di Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa del Dipartimento di Medicina Molecolare dell'Istituto Mario Negri di Bergamo. Nel 2014 ha completato il dottorato di ricerca presso l'Istituto Mario Negri di Bergamo con una tesi volta a studiare il ruolo dei mitocondri nello sviluppo del danno tissutale acuto e cronico. Come biologo cellulare, i suoi principali interessi di ricerca comprendono lo studio dei segnali molecolari coinvolti nello sviluppo di diverse malattie renali. In particolare, Luca Perico ha focalizzato le sue ricerche sul ruolo dei mitocondri nella patogenesi delle malattie acute e croniche a carico del rene.

Report of the Doctor Luca Perico, A.R.M.R. researcher on the work done during the year 2017

Donor
Rosanna Crespi

Report on the 2017 World congress of Targeting Mitochondria, Berlin, 23-24 October 2017

The grant for scientific updating and training generously donated by the A.R.M.R. Foundation for 2017/2018 allowed me to take part in the international congress of the Targeting Mitochondria that was held in Berlin from 23 to 24 October 2016 and is one of the most important opportunities for researchers from around the world to discuss the most important and innovative advances in the field of mitochondrial biology.

During the congress, I had the opportunity to present the results of our study on the role of the mitochondrial protein Sirtuin 3 in mediating the protective effect of stem cells in acute tissue damage. Specifically, we developed an experimental protocol that allow us to documented that, both in vitro and in vivo, stem cells are able to promote the functional and structural integrity of mitochondria, small organelles responsible for the production of energy. In particular, we documented that stem cells are able to release several antioxidant molecules that are able to preserve the production of ATP, the main form of energy storage of the cell. We also identified a novel mechanism through which stem cells promote the connection of adjacent damaged cells through thin cellular protrusions consisting of cytoskeletal filaments. This communication system represents a beneficial mechanism that allows adjacent cells to exchange functional mitochondria and to maintain a correct production of ATP which is required for the cellular survival after injury.

Attending this congress was an important opportunity to update and enrich my scientific knowledge and to participate in constructive discussions with international researchers who study the role of mitochondria in the development of several pathologic conditions. Furthermore, I was able to learn the most cutting-edge techniques to study mitochondria, thus offering me the technical know-how to continue my studies in the field of mitochondrial biology.

Luca Perico
Laboratory of Cell Biology and Regenerative Medicine
Department of Molecular Medicine
Thanks to Rosanna Crespi

Grant 2017

Relazione della Dr.ssa Paola Rizzo,
ricercatrice A.R.M.R. sul lavoro svolto nel corso dell'anno 2017

Donatori
Gruppo Giovani A.R.M.R.
Band "Gli Imprevedibili"

"Renal Progenitors and Kidney Regeneration", Firenze il 10-12 Giugno 2016

Da anni mi occupo di studiare i progenitori renali, cellule che in condizioni fisiologiche sono localizzate in una struttura che avvolge il filtro renale (glomerulo), e sono in grado di differenziarsi in cellule mature contribuendo al fisiologico ricambio delle cellule all'interno del glomerulo. In condizioni di malattia, i progenitori renali perdono la capacità di sostituire le cellule renali danneggiate, e proliferano in maniera incontrollata dando origine a caratteristiche lesioni glomerulari. Nel mese di maggio 2016 mi sono recata all'Università di Firenze presso i laboratori di un gruppo di ricerca con il quale collaboriamo, per apprendere le tecniche necessarie per allevare e mantenere un particolare ceppo di topi che ci permetterebbe di analizzare in dettaglio il comportamento dei progenitori renali e il loro ruolo nella progressione del danno e nella rigenerazione del tessuto renale dopo trattamento farmacologico. Ho successivamente partecipato al congresso "Renal Progenitors and Kidney Regeneration", che si è tenuto a Firenze il 10-12 Giugno 2016, e che ha visto la partecipazione di diversi ricercatori da ogni parte del mondo coinvolti nello studio dei progenitori renali. Partecipare a questo genere di congressi è molto importante per la crescita professionale dei giovani ricercatori perché offre la possibilità non solo di conoscere e confrontarsi con gruppi di ricerca di tutto il mondo, ma anche di ampliare le conoscenze nell'ambito della propria area di studio.
Ringrazio la fondazione A.R.M.R. per aver contribuito a questa esperienza di crescita formativa, e per il continuo supporto che offre alla nostra attività di ricerca.

Paola Rizzo
Grazie a Gruppo Giovani A.R.M.R.
Band "Gli Imprevedibili"

Report of the Doctor Paola Rizzo, A.R.M.R. researcher on the work done during the year 2017

Donor
Gruppo Giovani A.R.M.R.
Band "Gli Imprevedibili"

"Renal Progenitors and Kidney Regeneration" congress, Florence on 10-12 June 2016

For years I have been studying the renal progenitors, cells that in physiological conditions are located in the structure surrounding the renal filter (the glomerulus), and are able to differentiate into mature cells, thus contributing to the physiological replacement of cells inside the glomerulus. In disease conditions, renal progenitors lose the ability to replace damaged renal cells and proliferate in an uncontrolled manner, contributing to the formation of characteristic glomerular lesions. In May 2016, I visited the laboratories of a group of researchers with whom we collaborate at the University of Florence, with the purpose of learning the techniques necessary to breed and maintain a particular strain of mice which would allow us to analyze in detail the behaviour of renal progenitors and their role in the progression of diseases and in the regeneration of renal tissue after pharmacological treatment. I subsequently attended the "Renal Progenitors and Kidney Regeneration" congress, which was held in Florence on 10-12 June 2016, and at which various researchers from all over the world gathered, all of them involved in the study of renal progenitors. Participating in this kind of congress is very important for the professional growth of young researchers because it offers the opportunity not only to get to know research groups from all over the world and compare notes with them, but also to increase one's knowledge in one's own area of study.
I thank the A.R.M.R. foundation for contributing to this experience of educational growth, and for the continuous support it offers to our research activities.

Paola Rizzo
Thanks to Gruppo Giovani A.R.M.R.
Band "Gli Imprevedibili"



> Dottorato di ricerca “Doctor of Phylosophy (PhD)” presso la Open University Research School di Londra

> Laurea specialistica in biotecnologie mediche e farmaceutiche 110/110 e lode, presso l’Università degli Studi di Pavia

> Da Novembre 2007 ad oggi
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Bergamo
Unità di Microscopia Avanzata
Borsista. Dal 2009 al 2014 frequentante il corso PhD

> Da Luglio 2005 a Luglio 2007
Università degli Studi di Pavia
Laboratorio di Biochimica
Tesista. Titolo della tesi: Role and regulation of phospholipase C gamma 2 enzyme in platelets activation mediated by integrin receptors

> Da Settembre 2004 a Luglio 2005
Università degli Studi di Pavia
Laboratorio di Biochimica
Tesista. Titolo tesi: Comparative analysis of human platelet adhesion mediated by integrin receptors

Grant 2017

Relazione della Dr.ssa Marta Todeschini,
ricercatrice A.R.M.R. sul lavoro svolto nel corso dell'anno 2017

Donatori
Delegazione A.R.M.R. Giarre
Delegazione A.R.M.R. Sardegna

Partecipazione alla sesta riunione di 'Expert Meeting on Therapeutic MSCs for Immune Modulation. The Meeting MiSOT2016' , Regensburg, Germania, 26-28 Ottobre 2016

L'incontro MiSOT è uno dei più importanti incontri europei sul tema delle cellule stromali mesenchimali nel trapianto di organi solidi. L'incontro riunisce ricercatori accademici e commerciali coinvolti nello sviluppo del prodotto di cellule stromali mesenchimali come terapia cellulare immunologica nel trapianto di organi solidi.
Il sesto incontro MiSOT si è svolto a Regensburg, in Germania, dal 26 al 28 ottobre 2016. Durante l'incontro ho avuto l'occasione unica di confrontare la mia esperienza con quella di altri ricercatori coinvolti nella caratterizzazione e nel monitoraggio degli effetti di cellule mesenchimali stromali (MSC) sul sistema immunitario dei pazienti trapiantati. Abbiamo discusso nuove metodologie e nuovi potenziali biomarcatori da valutare sia in futuri studi sia in studi in corso.
La mia partecipazione all'incontro è stata fondamentale per aumentare le mie conoscenze e competenze e per conoscere gli ultimi progressi nella ricerca di MSC. Come tecnico, ho avuto pochissime occasioni di partecipare all'incontro internazionale e sono molto felice e grata per la mia partecipazione all'incontro MiSOT.
La partecipazione alle riunioni rappresenta un'occasione unica per gli scienziati per migliorare e aggiornare conoscenze specifiche e aprire nuovi orizzonti per una possibile collaborazione con gruppi internazionali. Desidero ringraziare la Fondazione A.R.M.R. per avermi dato la possibilità di partecipare all'incontro MiSOT.

Marta Todescini
Grazie a Delegazione A.R.M.R. Giarre
Delegazione A.R.M.R. Sardegna

Report of the Doctor Marta Todeschini, A.R.M.R. researcher on the work done during the year 2017

Donor
Delegazione A.R.M.R. Giarre
Delegazione A.R.M.R. Sardegna

Therapeutic MSCs for Immune Modulation. The Meeting MiSOT2016', Regensburg, Germania, 26-28 Ottobre 2016

The meeting MiSOT is one of the most important European meeting on the topic of Mesenchymal Stromal cells in Solid Organ Transplantation. The meeting brings together academic and commercial investigators involved in the development of mesenchymal stromal cell product as immunological cellular therapy in solid organ transplantation. The 6th meeting MiSOT took place in Regensburg, Germany, on October 26th-28th, 2016. During the meeting I had the unique occasion to compare my experience to that of other investigators involved in the characterization and monitoring of MSC effects on the transplant patients' immune system. We discussed new methodologies and new potential biomarkers to be interrogated in future and ongoing studies. My attendance to the meeting has been fundamental to increase my knowledge and skills and to know the latest advances in the MSC research. As a technician, I had very few occasion to attend to International meeting and I'm very happy and grateful for my participation at the MiSOT meeting. Meeting attendance represents a unique occasion for scientists to improve and update specific knowledge and open new horizons for possible collaboration with international groups. I wish to thank the A.R.M.R. Foundation for giving me the possibility to attend to the MiSOT meeting.

Marta Todescini
Thanks to Delegazione A.R.M.R. Giarre
Delegazione A.R.M.R. Sardegna



Marta Todeschini è un tecnico del Laboratorio di Immunologia dei Trapianti, con sede a Villa Camozzi, Ranica (BG). Si è diplomata in Chimica Industriale nel 1991. Dal 1991 lavora presso l'Istituto Mario Negri prima come ricercatrice poi come scienziata. È coinvolta nella caratterizzazione del fenotipo e della funzione dei diversi sottogruppi di cellule T (regolatrici, memoria, effettrici) in pazienti sottoposti a terapia con MSC. È anche coinvolta nella caratterizzazione delle cellule B in pazienti con malattie immunologiche renali rare sottoposti a terapie biologiche, sia per l'identificazione della patogenesi della malattia che per la risposta alla terapia. Ha acquisito una competenza e abilità uniche nella citometria a flusso, diventando un esperto nazionale nel settore. Ha anche eseguito tutti i test immunologici richiesti per la caratterizzazione dei meccanismi d'azione della terapia MSC nei modelli di trapianto sperimentali.

Riconoscimento speciale 2017

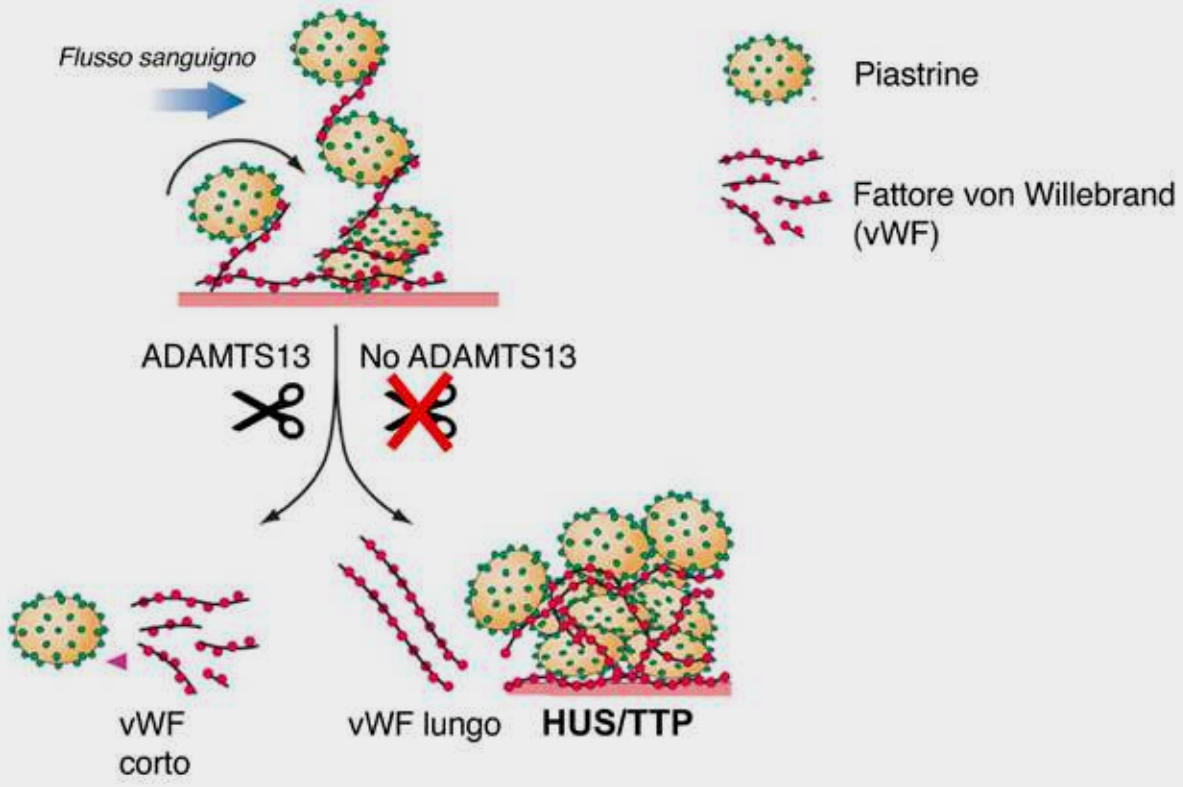
Relazione del Dr.ssa Serena Bettoni,
ricercatrice A.R.M.R. sul lavoro svolto nel corso dell'anno 2017

Donatore
Delegazione A.R.M.R. Genova



> PhD Student (expected thesis discussion December 2016)
> IRCCS Istituti di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Ranica (BG), Italy; in collaboration with the Open University (UK)
> Thesis Title: Interaction between the metalloprotease ADAMTS13 and the proteins of the alternative pathway of the complement system. Thesis supervisor Phd Marina Noris
> Laboratory skills: Maintenance and selection of microbial and mammalian cell cultures, molecular biology techniques such as PCR, cloning, bacterial transformation, cell transfection, extraction and purification of plasmid and genomic DNA, RNA extraction, electrophoretic analysis of DNA, electrophoretic analysis of proteins (SDS-PAGE – Western Blot), expression of recombinant proteins, enzyme assays, ELISA, chromatographic techniques (IMAC, HPLC), UV spectrometry, cells immunofluorescence

Studio dei meccanismi molecolari coinvolti nell'insorgenza di due malattie rare



Contributo alla Ricerca

Relazione delle Dr.sse Barbara Imberti e Anna Pezzotta, ricercatrici A.R.M.R. sul lavoro svolto nel corso dell'anno 2017

Donatori
Lions Club Bergamo San Marco
Lions Club Valle Brembana

Studio della proteina mitocondriale SIRT3 in neonati prematuri con basso peso alla nascita

La nascita prematura, associata ad un basso peso alla nascita, può essere dovuta a diverse cause tra cui una predisposizione genetica, lo stress materno, l'utilizzo di farmaci, la malnutrizione durante la gravidanza. Indipendentemente dalla causa, un bambino prematuro con un basso peso alla nascita ha un rischio superiore di sviluppare, da adulto, ipertensione, malattie cardiovascolari e danno renale. Ancora non sono chiari i meccanismi che legano lo sviluppo dell'embrione in condizioni svantaggiose e l'insorgenza di patologie nel corso della vita post-natale. Si sa però che un basso peso alla nascita si associa ad un numero inferiore di nefroni, le unità filtranti del rene. Circa il 60% dei nostri nefroni è formato durante il terzo trimestre di gravidanza e i bambini che nascono prematuri e sottopeso hanno un corredo di nefroni inferiore al normale e possono non essere in grado di recuperare questo deficit che diventa quindi permanente.
La nostra ricerca si propone di capire alcuni dei meccanismi alla base dello sviluppo embrionale che, se alterati, possono portare ad un deficit di nefroni. In particolare, studieremo in neonati prematuri con basso peso alla nascita, il ruolo di una proteina localizzata nei mitocondri, la Sirtuina 3 o Sirt3, che da nostri studi sembra svolgere un ruolo importante durante lo sviluppo embrionale. La Sirt3 è determinante nella difesa dallo stress ossidativo e nella regolazione del metabolismo. Se la Sirt3 diminuisce è probabile che anche l'apporto energetico e diverse funzioni della cellula siano alterate. Identificare se la Sirt3 è alterata nei bambini con basso peso alla nascita potrebbe essere importante per sviluppare nuove terapie che permettano una minore incidenza di malattie nell'età adulta. Per finalizzare il nostro studio stiamo collaborando con l'unità di Terapia Intensiva Neonatale del Policlinico Monserrato di Cagliari, importante centro di riferimento in neonatologia, sotto la direzione del Professor Vassilios Fanos. Al momento è in corso il reclutamento dei pazienti per la raccolta dei cordoni ombelicali da cui verranno isolate le cellule del sangue e della vena. Abbiamo già raccolto il materiale biologico da 5 pazienti normopeso, da 2 pazienti basso peso alla nascita e 1 paziente con alto peso alla nascita. Al raggiungimento di un numerosità adeguata di campioni inizieremo l'analisi dell'espressione della Sirt3.

Barbara Imberti e Anna Pezzotta
Grazie a Lions Club Bergamo San Marco
Lions Club Valle Brembana

Report of the Doctor Barabara Imberti and Anna Pezzotta, A.R.M.R. researcher on the work done during the year 2017

Donor
Lions Club Bergamo San Marco
Lions Club Valle Brembana

Preterm delivery, associated with a low birth weight, can be the consequence of genetic predisposition, maternal stress, drug treatment or malnutrition. Low birth weight, preterm delivery, and small size for gestational age due to maternal stress, drugs, and nutrient deficiency, have been associated with impaired nephrogenesis, reduced nephron endowment, and the consequent risk of developing hypertension, proteinuria and chronic kidney disease (CKD) in later life. The molecular regulation underlying impaired nephron formation is far from being fully understood.
Our study aims at understanding some of the mechanisms relevant for embryonic development of the kidney, which can influence the nephron number. Specifically, we will study in pre-term neonates with low birth weight, the expression of Sirt3, a mitochondrial protein, which we identified being relevant for kidney development. Sirt3 is master regulator of biological processes involved in antioxidant defenses, metabolism, and mitochondrial dynamics. The analysis of the kidney during different phases of the development highlighted that the lack of Sirt3 was associated to the development of fewer nephrons since early stages of embryonic development. An alteration of Sirt3 expression have been linked to a reduced availability of energy. Therefore, identifying whether Sirt3 is altered in neonates with low birth weight can be relevant to develop new therapies that will allow a reduction of the incidence of diseases later in life. To this aim, we are collaborating with the Neonatal Intensive Care Unit, Policlinico Monserrato, Cagliari directed by Prof. Vassilios Fanos. At the moment, we are recruiting the patients for collecting umbilical cords and isolating cells from the blood and the vein. We have already collected the biological samples from 5 patients with weight adequate for gestational age, from 2 patients with low birth weight and 1 patient with high birth weight. When an adequate number of samples will be collected, we will analyze the expression of Sirt3.

Barbara Imberti e Anna Pezzotta
Thanks to Lions Club Bergamo San Marco
Lions Club Valle Brembana



Barbara Imberti si è laureata in Scienze Biologiche nel 1994 presso l'Università degli Studi di Pavia e ha conseguito il titolo di Ph. D. presso la Open University Research School London nel 2007.
Attività formative: 1995-1997 Specializzazione post-laurea in Ricerca Farmacologica presso l'IRCCS-Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri Bergamo; 1994-1998 Borsista presso l'IRCCS-Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Bergamo; 1999-2000 Training presso il Georgia Institute of Technology, Petit Institute for Bioengineering and Bioscience, Atlanta, GA, USA.
Aree di interesse: Studio del rene durante le diverse fasi dello sviluppo in condizioni fisiologiche e patologiche, con l'obiettivo di identificare i meccanismi importanti per il normale sviluppo dell'organo che possano essere coinvolti precocemente nella patogenesi renale e che possano rappresentare specifici bersagli terapeutici. Studio della capacità differenziativa in senso renale di cellule staminali embrionali e pluripotenti indotte (iPSC) in vitro e in vivo in modelli sperimentali di insufficienza renale acuta e cronica.
Ruoli: 2001-2007 Ricercatore l'IRCCS-Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Bergamo; 2007-2011 Ricercatore Senior Dipartimento di Medicina Molecolare l'IRCCS-Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Bergamo; dal 2011 capo Unità Biologia dello Sviluppo, IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Bergamo.



Nel 2000 Anna Pezzotta si diploma in Chimica Industriale presso l'Istituto Tecnico "Giulio Natta" di Bergamo. Dal 2000 al 2003 inizia a lavorare presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Bergamo seguendo un corso per Tecnico in Ricerca Biomedica nel Laboratorio di Immunologia del Trapianto d'Organi. Dal 2009 lavora nel Laboratorio di Biologia Cellulare e Medicina Rigenerativa del Dipartimento di Medicina Molecolare. La sua ricerca si focalizza sullo studio delle cellule staminali embrionali e pluripotenti indotte (iPSC) in vitro e in vivo in modelli sperimentali di insufficienza renale acuta e cronica

2 dicembre 2017

Cerimonia di consegna Borse di Studio 2018









Borse di studio attribuite per 2018

250.000 Euro Cifra Record

VALENTINA BENEDETTI	Applicazione della biologia dello sviluppo per la rigenerazione degli organi	RED PARTY 2017	RED PARTY
CINZIA ROTA (secondo anno)	Le cellule staminali promuovono la rigenerazione del danno tissutale cronico	CIRCUITO GOLFISTICO A.R.M.R. "ALDO VALTELLINA"	
LUCA PERICO	Il metabolismo energetico influenza lo sviluppo degli organi	GEWISS S.P.A. ING. DOMENICO BOSATELLI	GEWISS
ELISABETTA VALOTI	Studio della forma autoimmune della Sindrome Emolitico Uremica atipica	BANCA UNICREDIT	UniCredit
MATTEO BRENO	Studio di nuove metodologie per scoprire le alterazioni dei geni coinvolti nell'insorgenza delle malattie rare	UBI BANCA	UBI Banca
PAOLA CUCCAROLO	Studio dei fattori che determinano la variabilità fenotipica nella Sindrome Emolitica Uremica atipica	DONATORE ANONIMO	
ANGELO MICHELE LAVECCHIA	Modulazione dei meccanismi coinvolti nell'organogenesi per la rigenerazione dei tessuti	FONDAZIONE DELLA COMUNITÀ BERGAMASCA	Fondazione della Comunità Bergamasca onlus
ELENA ROMANO	Correggere il genoma di cellule staminali pluripotenti indotte di pazienti con malattie rare	in memoria di NINI' PONSERO	
RUBINA NOVELLI (biennale per dottorato PhD)	Alterazioni ultrastrutturali in pazienti con malattie rare valutate con tecniche di microscopia elettronica a scansione	NOZZE VITTORIA - GIUSEPPE	
DIPARTIMENTO BIOINGEGNERIA ISTITUTO NEGRI ANDREA REMUZZI	Contributo per apparecchiature	DELEGAZIONE A.R.M.R. OROBIE	
DIPARTIMENTO MEDICINA MOLECOLARE ISTITUTO NEGRI ARIELA BENIGNI	Contributo per apparecchiature	DELEGAZIONE A.R.M.R. GENOVA	
DIPARTIMENTO MEDICINA RENALE ISTITUTO NEGRI PIERO RUGGENENTI	Contributo per apparecchiature	DELEGAZIONE A.R.M.R. NOTO	
LABORATORIO DOCUMENTAZIONE E RICERCA SULLE MALATTIE RARE ERICA DAINA	Contributo per apparecchiature	I VOLONTARI DEL SORRISO PER LA RICERCA	
VALERIO BRIZI	Generare tessuti umani in laboratorio da cellule staminali pluripotenti indotte per studiare malattie rare e testare farmaci nuovi	ADHOR LE DONNE DELL'HORECA	
PIERA TRIONFINI	Modulazione dei meccanismi coinvolti nell'organogenesi per la rigenerazione dei tessuti	LE GIOIE DI GIULIANA E LE SUE AMICHE	
MONICA CORTINOVIS	Terapia con cellule staminali per eliminare i farmaci anti-rigetto nel trapianto d'organo	PROGETTO FORME FRANCESCO MARONI - MAURO TONIOLO	FORME
ROSSELLA PIRAS	16th European Meeting on Complement in Human Disease Copenaghen	DELEGAZIONE A.R.M.R. VALCALEPIO	
SARA CONTI	Microscopy Conference Losanna	DELEGAZIONE A.R.M.R. GIARRE	
IATROPOULOS PARASKEVAS	ASN Kidney Week New Orleans (USA)	LIONS CLUB BERGAMO SAN MARCO LIONS CLUB VAL BREMBANA LIONS CLUB TREVIGLIO FULCHERIA	
PIERA TRIONFINI	Congresso "CRISPR and precision genome editing Europe " - Berlino	A.S.P.A.N. Associazione panificatori atigiani della provincia di Bergamo	aspan
CARLA MARIA ZOIA	10° Simposio Internazionale VTEC Firenze	UOMO DELLA LUCE BERGAMO CENTRO	
LUCA PERICO	8th World Congress on Targeting Mitochondria Berlino	DELEGAZIONI A.R.M.R. CREMONA FERRARA GENOVA MILANO SARDEGNA VIBOVALENTIA	

Elenco dal 1996

Borse di Studio annuali donate da A.R.M.R. dal 1996

	ANNO	TITOLO	COGNOME	NOME		TITOLO DELLO STUDIO	DONATORE
1	1996	Dr.ssa	Rena	Giglio		Screening della popolazione diabetica della Provincia di Bergamo	Soci A.R.M.R.
2	1997	Dr.ssa	Caprioli	Jessica		Sindrome Emolitico - Uremica familiare	Soci A.R.M.R.
3	1998	Dr.ssa	Bettinaglio	Paola		Predisposizione genetica alla sindrome emolotico - uremica - trombotica	Soci A.R.M.R.
4	1999	Dr.ssa	Maucci	Raffaella		Studio delle alterazioni del trasporto di amminoacidi nella preeclampsia	Soci A.R.M.R.
5	1999	Dr.ssa	Gagliardini	Elena		Meccanismi di danno del trasporto responsabili della perdita di funzione	Soci A.R.M.R.
6	1999	Dr.ssa	Amadei	Barbara		Poliformismo del gene di Rantes in pazienti con arterite di takayasu	Vin Service Beverage Group
7	1999	Dr.ssa	Bettinaglio	Paola		Poliformismo del gene angiotensinogeno in pazienti con nefropatia diabetica	Maria Teresa Conterno
8	2000	Dr.ssa	Cugini	Daniela	Borsa Senior	Ruolo del Microchimerismo nella tolleranza al trapianto di rene indotta	Soci A.R.M.R.
9	2000	Dr.ssa	Caprioli	Jessica	Borsa Senior	Ricerca geni implicati nella patogenesi della sindrome emolitico	Soci A.R.M.R.
10	2000	Dr.ssa	Amadei	Barbara	Borsa Junior	Studio del poliformismo del recettore B dell' entotelina in pazienti con ipertensione sodio-indotta	Soci A.R.M.R.
11	2000	Dr.ssa	Gagliardini	Elena	Borsa Junior	Effetto del blocco della sintesi/attività di angiotensina II sulla produzione ed espressione di nefrina, P-caderina e ZO in pazienti affetti da nefropatie progressive	Soci A.R.M.R.
12	2000	Dr.ssa	Contaretti	Silvia	Borsa Junior	Studio biochimico della proteina di Von Willebrand e delle protesi coinvolte nella sua regolazione in pazienti con sindrome uremica/porpora trombotica trombocitopenica	Soci A.R.M.R.
13	2001	Dr.	Aparecida Cavinato	Regiane	Borsa Senior	Studio delle Proprietà immunomodulatorie delle cellule dentritiche	Bracco S.p.A.
14	2001	Ing.	Antiga	Luca	Borsa Senior	Analisi anatomica funzionalenon invasiva di distretti arteriosi in pazienti	The Nando Peretti Foundation
15	2001	Dr.ssa	Binda	Elena	Borsa Junior	Studi dei meccanismi di danno vascolare da vetroresina, un agente responsabile di alcune forme di simdrome emoliticouremica	Rotary Club Orbetello Costa d' Argento
16	2001	Dr.ssa	Brioschi	Simona	Borsa Junior	Ricerca di geni associati alla predisposizione a sviluppare la sindrome emolitico-uremica in pazienti sena alterazioni di fattore "H"	Rotary Club Orbetello Costa d' Argento
17	2001	Dr.	Marconi	Francesco	Borsa Junior	Studi funzionali della proteasi ADAMTS13 nella patogenesi della porpora trombotica trombocitopenica	Soci A.R.M.R.
18	2001	Dr.ssa	Contaretti	Silvia	Borsa Junior	Sindrome Emolitico - Uremica e porpora trombotica trombocitopenica: ricerca di proteasi ADAMTS13 implicate nella regolazione del fattore di Von Willebrand	Maria Teresa Conterno
19	2002	Dr.ssa	Brioschi	Simona		Alterazioni genetiche del complemento responsabili della microangiopatia trombotica	Soci A.R.M.R.
20	2002	Dr.ssa	Buelli	Simona		Segnali intracellulari indotti da Shiga toxin, tossina responsabile della sindrome emilitico - uremica	Soci A.R.M.R.
21	2002	Dr.ssa	Aparecida Cavinato	Regiane		Meccanismi immunologici responsabili della tolleranza al trapianto	Soci A.R.M.R.

Borse di Studio annuali donate da A.R.M.R. dal 1996

	ANNO	TITOLO	COGNOME	NOME		TITOLO DELLO STUDIO	DONATORE
22	2002	Dr.ssa	Cassis	Paola		Ruolo del monossido d' azotonella patogenesi della preeclampsia	Soci A.R.M.R.
23	2002	Dr.ssa	Capoferri	Cristina		Ruolo funzionale della proteasi ADAMTS 13 nella patogenesi delle microangiopatie trombotiche	Soci A.R.M.R.
24	2002	Dr.ssa	Zatelli	Cristina		Ricerca di nuovi farmaci in grado dirallentare la progressione della nefrite lupica	Soci A.R.M.R.
25	2002	Dr.ssa	Ambrosini	Silvia		Messa apunto della trasfezione di fibroblasti umani per la cura di malattie rare familiari	Soci A.R.M.R.
26	2003	Dr.ssa	Brioschi	Simona	Borsa Senior	Studio dei geni coinvolti nella trombosi	Lions Club Sant' Alessandro Bergamo
27	2003	Dr.ssa	Buelli	Simona	Borsa Senior	Studi sperimentali su una malattia rara del bambino	Helsin Healthcare Lugano
28	2003	Dr.ssa	Bucchioni	Sara	Borsa Senior	Analisi di un possibile gene coinvolto nella malattia del cuore del diabetico	AnnaVi Gioielleria Bergamo - Soci A.R.M.R.
29	2003	Dott.ssa	Cassis	Paola	Borsa Senior	Studi sull'ipertensione in gravidanza	The Nando Peretti Foundation
30	2003	Dr.ssa	Capoferri	Cristina	Borsa Junior	La microangiopatia trombotica, una malattia rara delle giovani donne: studi di mutazioni genetiche	Helsin Healthcare Lugano
31	2003	Dr.ssa	Cassis	Linda	Borsa Junior	Una strada per indurre tolleranza agli organi solidi	In memoria del dott. Carmelo Manuli
32	2003	Dr.ssa	Danesi	Valeria	Borsa Junior	Studi sperimentali su una malattia rara del bambino	Famiglia Pedroli
33	2004	Dr.ssa	Capoferri	Cristina	Borsa Senior	Ricerca di nuove proteine coinvolte nella trombosi nei pazienti con porpora trombotica trombocitopenica	Famiglia Zanetti
34	2004	Dr.ssa	Buelli	Simona	Borsa Senior	Ruolo dell' entotelina nella sindrome emolitico - uremica, una malattie rara che colpisce i bambini	Helsin Healthcare Lugano
35	2004	Dr.ssa	Porrati	Francesca	Borsa Senior	Alterazioni genetiche nella sindrome emolitico - uremica	Delegazione A.R.M.R. Lugano - Canton Ticino
36	2004	Dr.ssa	Baldelli	Sara	Borsa Senior	Ottimizzazione dell'uso dei farmaci antirigetto in pazienti sottoposti in trapianto d'organo attravrso approcci di farmacogenomica e proteomica	Fondazione della Comunità Bergamasca
37	2004	Dr.ssa	Conti	Sara	Borsa Senior	Studio delle alterazioni ultrastrutturali nella malattia di Fabry	Soci A.R.M.R. Bergamo
38	2004	Dr.ssa	Garofano	Elvira	Borsa Junior	Modulazione dell'espressione genica di nefrina, in cellule in coltura esposte a glitazioni, farmaci utilizzati nel trattamento del diabete	ARS ABB SACE
39	2004	Dr.ssa	Banterla	Federica	Borsa Junior	La microangiopatia trombotica: espressione e studi funzionali di forme mutate della proteasi ADAMTS13	Lions Club Sant' Alessandro Bergamo
40	2004	Dr.ssa	Caroli	Cristina	Borsa Junior	Ruolo di toll-like receptor-9, proteina che regola la risposta immunitaria, in malattie rare autoimmuni	Famiglia Radici (alla memoria)
41	2004	Dr.ssa	Berlingeri	Silvia	Borsa Junior	Studio dei segnali intracellulari coinvolti nell' attivazione del complemento	The Nando Peretti Foundation
42	2004	Dr.ssa	Rossoni	Daniela	Borsa Junior	Alterarione dell' espressione di geni che favoriscono l'infiammazione nella sindrome emolitico - uremica	Delegazione A.R.M.R. Milano - Delegazione A.R.M.R. Monte Argentario
43	2005	Dr.ssa	Baldelli	Sara	Borsa Senior	Arterite di Takayasu: nuovi farmaci	Fondazione della Comunità Bergamasca
44	2005	Dr.ssa	Capoferri	Cristina	Borsa Senior	Una nuova proteina contro la trombosi	Provincia di Bergamo
45	2005	Dr.ssa	Buelli	Simona	Borsa Senior	Una rara infezione dei bambini	Delegazione A.R.M.R. del Garda - Sirmione
46	2005	Dr.ssa	Bartolini	Barbara	Borsa Senior	Conoscere i geni per prevedere la risposta di farmaci nel trapianto	Delegazione A.R.M.R. Lugano - Canton Ticino

Borse di Studio negli anni dal 1996

	ANNO	TITOLO	COGNOME	NOME		TITOLO DELLO STUDIO	DONATORE
47	2005	Dr.ssa	Conti	Sara	Borsa Senior	Uno sguardo ai tessuti in tre dimensioni	Soci A.R.M.R. Bergamo
48	2005	Dr.ssa	Caroli	Cristina	Borsa Junior	Un passo avanti per la cura del lupus eritematoso sistemico	Famiglia Radici
49	2005	Dr.ssa	Berlingeri	Silvia	Borsa Junior	Come nasce un farmaco orfano	Famiglia Zanetti (alla memoria)
50	2005	Dr.ssa	Rossoni	Daniela	Borsa Junior	Cosa c'è dietro la pubblicazione di uni studio clinico	Delegazione A.R.M.R. Milano
51	2005	Dr.ssa	Trionfini	Piera	Borsa Junior	Terapia genica: se ne parla da 15 anni, adesso si farà ?	The Nando Peretti Foundation - Delegazione A.R.M.R. Monte Argentario
52	2005	Dr.ssa	Nicastri	Annalisa	Borsa Junior	Nel mondo dei farmaci antirigetto	Kiwanis Club Bergamo Orobico - Bergamo - Sebino
53	2006	Dr.ssa	Conti	Sara	Borsa Senior	Tecniche di ricostruzione tridimensionale del tessuto renale	Banche di Credito Cooperativo della provincia di BG Casse rurali ed Artigiane
54	2006	Dr.ssa	Bartolini	Barbara	Borsa Senior	Riassorbimento delle proteine e danno infiammatorio	Delegazione A.R.M.R. del Garda - Sirmione
55	2006	Dr.ssa	Capoferri	Cristina	Borsa Senior		Donato Losa - Provincia di Bergamo
56	2006	Dr.ssa	Pianetti	Gaia	Borsa Senior		UN sor..riso per la ricerca - Riso Scotti- Pastificio Pagani -
57	2006	Dr.ssa	Caroli	Cristina	Borsa Junior	Infiammazione e lupus erimatoso sistemico	Delegazione Lugano - Canton Ticino
58	2006	Dr.ssa	Nosari	Silvia	Borsa Junior		Delegazione Monte Argentario e Milano
59	2006	Dr.ssa	Trionfini	Piera	Borsa Junior	La terapia genica per la cura di una malattia rara	The Nando Peretti Foundation
60	2006	Dr.ssa	Rota	Cinzia	Borsa Junior	Cellule staminali nella riparazione dei tessuti	Delegazione A.R.M.R. Pisa
61	2006	Dr.ssa	Mele	Caterina	Borsa Junior	Fattori genetici che predispongono allo sviluppi di calcoli in pazienti con diatesi gottosa	Fondazione della Comunità Bergamasca
62	2007	Dr.ssa	Beolchi	Sana Maria	Borsa Senior	Cellule staminali e malattia di Fabry	Un sor..riso per la ricerca - Riso Scotti- Pastificio Pagani - Provincia di Vercelli-
63	2007	Dr.ssa	Banterla	Federica	Borsa Senior	Caratterizzazione e funzione di una nuova proteina coinvolta nei processi trombotici	Donato Losa - Provincia di Bergamo
64	200/7	Dr.ssa	Noris	Marina	Borsa Senior	Contributo e sostegno per il Congresso sulle cause genetiche della Sindrome Emolitico Uremico	Delegazione A.R.M.R. Noto - Silvana Vitali - Loredana Zambelli
65	2007	Dr.ssa	Valenti	Daniela	Borsa Junior	Ricerca di geni associati alla perdita di funzione d'organo	GEWISS S.p.A.
66	2007	Dr.ssa	Mossali	Chiara	Borsa Junior	Genetica delle malattie rare	Delegazione A.R.M.R. Monte Argentario - Delegazione A.R.M.R. Milano
67	2008	Dr.ssa	Ciampi	Osele	quindicimila	Riprogrammare una cellula adulta a diventare una cellula staminale	Fondazione della Comunità Bergamasca
68	2008	Dr.ssa	Cortinovis	Monica	quindicimila	Come ridurre gli effetti collaterali di farmaci antirigetto	Sor...riso per la ricerca
69	2008	Dr.ssa	Trionfini	Piera	quindicimila	La terapia genica per la cura di una malattia rara	ASCOM BG- Consorzio Pasticceri Bergamaschi

Borse di Studio negli anni dal 1996

	ANNO	TITOLO	COGNOME	NOME		TITOLO DELLO STUDIO	DONATORE
70	2008	Dr.ssa	Rota	Cinzia	quindicimila	Cellule staminali e riparazione renali	Circuito golfistico A.R.M.R.
71	2008	Dr.ssa	Locatelli	Monica	quindicimila	I modelli sperimentali come aiuto per trovare nuove terapie per le malattie rare	Delegazioni A.R.M.R. di Lugano, Genova, Monte Argentario e Noto
72	2008	Dr.ssa	Sanfilippo	Mariangela	quindicimila	Utilizzo delle cellule staminali embrionali generate da cellule adulte, per la cura delle malattie rare	Banca d'Italia sedi di Bergamo, Brescia, Cosenza, Genova e Torino
73	2009	Dr.ssa	Ciampi	Osele	quindicimila	Ottenere cellule staminali pluripotenti a partire da cellule somatiche adulte	Fondazione della Comunità Bergamasca
74	2009	Dr.ssa	Locatelli	Monica	quindicimila	Una nuova terapia sperimentale per la sindrome emolitico uremica	10 ore di Sport e solidarietà S. Pellegrino - Circuito Golfistico A.R.M.R.-
75	2009	Dr.ssa	Cortinovis	Monica	quindicimila	Cinetica e genomica di farmaci immunosuppressori in pazienti sottoposti	Delegazioni A.R.M.R. dl Noto e Genova
76	2009	Dr.ssa	Benedetti	Valentina	quindicimila	Studi di embriogenesi per la rigenerazione di	ASPAN- I.P.S.S.A.R.San Pellegrino- I.P.S.S.A.R. dl Nembro -
77	2009	Dr.ssa	Trionfini	Piera	quindicimila	Curare una Malattia genetica rara con la terapia genica	Volontari Sor...riso per la Ricerca
78	2009	Dr.ssa	Rota	Cinzia	quindicimila	Come le cellule staminali adulte riparano il tessuto danneggiato	Daminelli Pietro s.r.l. - Rag. Sergio Mazzoleni
79	2010	Dr.ssa	Rota	Cinzia			
80	2010	Dr.ssa	Ghezzi	Serena	sedicimila	Preparazione di vettori che permettono un trasferimento genico mirato	Fondazione della Comunità Bergamasca
81	2010	Dr.ssa	Ciampi	Osele	sedicimila	Ottenere cellule staminali pluripotenti a partire da cellule somatiche adulte	Delegazione A.R.M.R. Lugano - Canton Ticino - in memoria di Piera Santambrogio
82	2010	Dr.ssa	Cortinovis	Monica	sedicimila	Cinetica e genomica di farmaci immunosuppressori in pazienti sottoposti	BCC- Cassa Rurale ed Artigiana di Treviglio
83	2010	Dr.ssa	Benedetti	Valentina	sedicimila	Studi di embriogenesi per la rigenerazione	Nozze Andrea & Judith
84	2010	Dr.ssa	Derosas	Manuela	sedicimila		ASCOM Bergamo e Gruppo Giovani
85	2010	Dr.ssa	Locatelli	Monica	sedicimila	Una nuova terapia sperimentale per la sindrome emolitico uremica	Circuito Golfistico A.R.M.R. - Delegazione A.R.M.R. Genova
86	2011	Dr.ssa	Ghezzi	Serena	sedicimila		BCC Cassa Rurale di Treviglio
87	2011	Dr.ssa	Ciampi	Osele	sedicimila		Delegazione A.R.M.R. di Genova
88	2011	Dr.ssa	Bettoni	Serena	sedicimila		Delegazione A.R.M.R. Lugano- Canton Ticino
89	2011	Dr.ssa	Maranta	Ramona	sedicimila		Delegazione A.R.M.R. Lugano- Canton Ticino
90	2011	Dr.ssa	Piras	Rossella			
91	2011	Dr.ssa	Benedetti	Valentina	sedicimila		Fondazione della Comunità Bergamasca
92	2011	Dr.ssa	Rizzo	Paola	sedicimila		Gewiss S.p.A.
93	2011	Dr.ssa	Bonandrini	Barbara	sedicimila		In memoria di Margherita Penna

Borse di Studio negli anni dal 1996

	ANNO	TITOLO	COGNOME	NOME		TITOLO DELLO STUDIO	DONATORE
94	2011	Dr.ssa	Sorosina	Annalisa	sedicimila		In memoria di Margherita Penna
95	2011	Dr.ssa	Alberti	Marta	sedicimila		In memoria di Margherita Penna
96	2012	Dr.ssa	Ghezzi	Serena	sedicimila		Delegazione A.R.M.R di Noto
97	2012	Dr.ssa	Maranta	Ramona	sedicimila		Fondazione della Comunità Bergamasca
98	2012	Dr.ssa	Benedetti	Valentina	sedicimila		Volontari Sorriso per la Ricerca - Circuito Golfistico A.R.M.R.- "Aldo Valtellina"
99	2012	Dr.ssa	Derosas	Manuela	sedicimila		BCC di Treviglio
100	2012	Dr.ssa	Pisani	Laura	sedicimila		Delegazione A.R.M.R. di Lugano- Canton Ticino
101	2012	Dr.ssa	Sorosina	Annalisa	sedicimila		Ass.Amici di San Pellegrino - Delegazione A.R.M.R. di Genova
102	2012	Dr.	Franzoni	Marco	sedicimila		Sostegno fino al Dottorato di Ricerca
103	2013	Dr.ssa	Derosas	Manuela	sedicimila		Fondazione Comunità Bergamasca
104	2013	Dr.ssa	Benedetti	Valentina	sedicimila		Cassa Rurale BCC Treviglio
105	2013	Dr.ssa	Rizzo	Paola	sedicimila		Delegazione A.R.M.R. Lugano- Canton Ticino
106	2013	Dr.ssa	Breno	Matteo	sedicimila		Delegazione A.R.M.R. di Noto
107	2013	Dr.ssa	Maranta	Ramona	sedicimila		Delegazione A.R.M.R. di Milano
108	2013	Dr.ssa	Bettoni	Serena	sedicimila		Delegazione A.R.M.R. di Genova e Cremona
109	2013	Dr.	Franzoni	Marco	sedicimila		Fondazione Giuseppe Maestri in ricordo di Mirina Penna
110	2014	Dr.ssa	Maranta	Ramona	sedicimila		Fondazione della Comunità Bergamasca
111	2014	Dr.ssa	Bettoni	Serena	sedicimila		Cassa Rurale BCC di Treviglio
112	2014	Dr.ssa	Valoti	Elisabetta	sedicimila		Delegazioni A.R.M.R. - Canton Ticino
113	2014	Dr.ssa	Breno	Matteo	sedicimila		Delegazione A.R.M.R. Orobie - Gruppo Alpini di Zogno
114	2014	Dr.ssa	Derosas	Manuela	sedicimila		Delegazioni Sorriso per la Ricerca - Circuito A.R.M.R. Aldo Valtellina
115	2014	Dr.	Perico	Luca	sedicimila		Delegazione A.R.M.R. di Genova, Giarre e Milano
116	2015	Dr.	Gabrielli	Arianna	diciottomila		Donatore Anonimo
117	2015	Dr.ssa	Bettoni	Serena	diciottomila		UBI Banca
118	2015	Dr.	Perico	Luca	diciottomila		Fondazione della Comunità Bergamasca

Borse di Studio negli anni dal 1996

	ANNO	TITOLO	COGNOME	NOME		TITOLO DELLO STUDIO	DONATORE
119	2015	Dr	Breno	Matteo	diciottomila		Volontari del Sorriso per la ricerca - Circuito Golfistico A.R.M.R. "Aldo Valtellina"
120	2015	Dr.ssa	Locatelli	Monica	diciottomila		Gruppo Giovani A.R.M.R.
121	2015	Dr.ssa	Cuccarolo	Paola	diciottomila		Delegazioni A.R.M.R. di Cremona, Noto - Orobie - Genova - Milano - Giarre
122	2016	Dr.	Perico	Luca	diciottomila	Ruolo dei mitocondri nella progressione delle malattie croniche	UBI Banca
123	2016	Dr.ssa	Valoti	Elisabetta	diciottomila	Fattori genetici associati alla Sindrome Emolitico Uremica atipica causata da anticorpi anti-Fattore H	UniCredit
124	2016	Dr.ssa	Novelli	Rubina	diciottomila	Le alterazioni ultrastrutturali nella nefropatia diabetica al microscopio elettronico a scansione	ADHOR
125	2016	Dr.ssa	Cuccarolo	Paola	diciottomila	Studio dei fattori che determinano la variabilità fenotipica nella Sindrome Emolitico Uremica Atipica	RED PARTY
126	2016	Dr.	Breno	Matteo	diciottomila	Studio di nuove metodologie per scoprire le alterazioni dei geni coinvolti nell'insorgenza delle malattie rare	Delegazioni A.R.M.R. di Noto e Orobie
127	2016	Dott.	Brizi	Valerio	diciottomila	Generare tessuti renali in laboratorio per studiare malattie rare	Donatore Anonimo
128	2017	Dr.	Perico	Luca	diciottomila	Il metabolismo energetico influenza lo sviluppo degli organi	UBI Banca
129	2017	Dr.ssa	Valoti	Elisabetta	diciottomila	Studio della forma autoimmune della Sindrome Emolitico Uremica Atipica	UniCredit
130	2017	Dr.	Breno	Matteo	diciottomila	Studio di nuove metodologie per scoprire le alterazioni dei geni coinvolti nell'insorgenza delle malattie rare	Delegazioni A.R.M.R. di Noto e Orobie
131	2017	Dr.ssa	Cuccarolo	Paola	diciottomila	Studio dei fattori che determinano la variabilità fenotipica nella Sindrome Emolitica Uremica atipica	RED PARTY
132	2017	Dr.	Brizi	Valerio	diciottomila	Generare tessuti renali in laboratorio per studiare malattie rare	Donatore anonimo
133	2017	Dr.ssa	Novelli	Rubina	diciottomila	Le alterazioni ultrastrutturali nella nefropatia diabetica al microscopio elettronico a scansione	ADHOR
134	2018	Dr.ssa	Benedetti	Valentina	diciottomila	Applicazione della biologia dello sviluppo per la rigenerazione degli organi	RED PARTY 2017
135	2018	Dr.ssa	Rota	Cinzia	diciottomila	Le cellule staminali promuovono la rigenerazione del danno tissutale cronico	Circuito Golfistico A.R.M.R. "Aldo Valtellina"
136	2018	Dr.	Perico	Luca	diciottomila	Il metabolismo energetico influenza lo sviluppo degli organi	Fondazione della Comunità Bergamasca
137	2018	Dr.ssa	Valoti	Elisabetta	diciottomila	Studio della forma autoimmune della Sindrome Emolitico Uremica atipica	UniCredit
138	2018	Dr.	Breno	Matteo	diciottomila	Studio di nuove metodologie per scoprire le alterazioni dei geni coinvolti nell'insorgenza delle malattie rare	UBI Banca
139	2018	Dr.ssa	Cuccarolo	Paola	diciottomila	Studio dei fattori che determinano la variabilità fenotipica nella Sindrome Emolitica Uremica atipica	Donatore anonimo
140	2018	Dr.	Lavecchia	Angelo Michele	diciottomila	Modulazione dei meccanismi coinvolti nell'organogenesi per la rigenerazione dei tessuti	Gewiss S.p.A.
141	2018	Dr.ssa	Romano	Elena	diciottomila	Correggere il genoma di cellule staminali pluripotenti indotte di pazienti con malattie rare	In memoria di Ninì Ponsero
142	2018	Dr.ssa	Novelli	Rubina	diciottomila	Alterazioni ultrastrutturali in pazienti con malattie rare valutate con tecniche di microscopia elettronica a scansione	Matrimonio Vittoria - Giuseppe

Bando di concorso internazionale

A.R.M.R. 2018

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

Art. 1 - La Fondazione A.R.M.R. bandisce 6 borse di studio per ricercatori di **età non superiore ai 38 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.

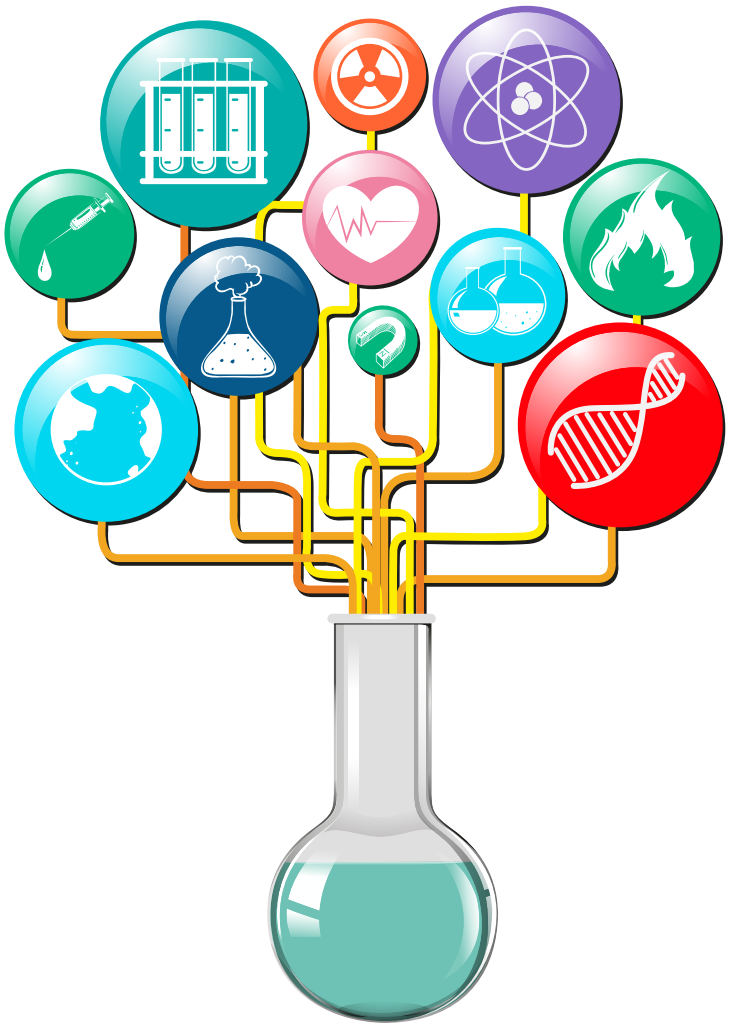
Art. 3 - Sono ammessi al concorso candidati italiani o stranieri laureati in biotecnologie, scienze biologiche, medicina, chimica, farmacia, chimica e tecnologia farmaceutica, informatica, ingegneria biomedica e discipline affini.

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 raccomandata r.r. alla Fondazione A.R.M.R., via Camozzi 3, 24020 Ranica (BG), e dovranno essere consegnate entro lunedì **8 settembre 2018**.

Art. 6 - Alla domanda per le **borse di studio**, scaricabile dal sito www.armr.it, dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera: certificato di nascita; - autocertificazione del voto di maturità - certificato di laurea con votazione finale; curriculum vitae europeo, documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso ed ogni altro titolo scientifico ritenuto utile dal candidato. In riferimento ai requisiti indicati come indispensabili nel Regolamento (www.armr.it) debbono essere allegate:

a) la dichiarazione della propria disponibilità a svolgere l'attività di borsista a tempo pieno presso gli Istituti di Ranica e/o Bergamo sopra nominati, come definito dall'Art. 4 del presente bando;
b) una copia di tutte le pubblicazioni scientifiche con il loro Impact Factor: nel caso di più pubblicazioni deve essere specificata la somma degli Impact Factor. Se la pubblicazione fosse in corso di stampa, va presentata copia della lettera di accettazione della rivista;



Bando di concorso

c) ogni altro documento, comprovante l'attività di ricerca, ritenuto utile alla valutazione del candidato;
d) presa visione e accettazione del Regolamento pubblicato su sito www.armr.it;
e) l'elenco dei documenti.

Alla domanda per i Grant dovrà essere allegata la seguente documentazione:
a) la motivazione per la concessione del grant di ricerca, formazione ed aggiornamento redatta dal responsabile di Laboratorio/Dipartimento;
b) le informazioni sul congresso;
c) il riassunto del lavoro scientifico (abstract), che si intende presentare al congresso;
d) il curriculum vitae europeo.

Art. 7 - I 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. 8 - I titoli e le documentazioni saranno valutati dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. per la formulazione della graduatoria di assegnazione.
Art. 9 - La Fondazione A.R.M.R. comunicherà per iscritto ai partecipanti l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica entro il **8 ottobre 2018**.

Art. 10 - L'eventuale rinuncia deve essere comunicata entro il **18 ottobre 2018.** 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.

Art. 13 - I vincitori dovranno iniziare la loro attività il **7 gennaio 2019**.

Art. 14 - L'ammontare delle borse di studio annuale è stabilito in **18 mila euro lordi** con pagamenti mensili.

Art. 15 - I vincitori, durante il periodo di utilizzazione della borsa di studio, non potranno esercitare alcuna altra attività lavorativa e/o professionale e dovranno frequentare i laboratori a tempo pieno, pena l'immediata decadenza.

Art. 16 - La borsa di studio potrà essere riconfermata dalla Commissione Scientifica al Ricercatore per altri tre 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 esteri.

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.

Art. 19 - Il vincitore del grant, parimenti, informerà la Fondazione A.R.M.R. sull'aggiornamento conseguito durante la frequentazione del congresso e sulle nuove prospettive di ricerca delineabili con una relazione scritta che verrà pubblicata sul Bilancio Sociale e sul sito della Fondazione.

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

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

Ranica, Ottobre 2017
Regolamento: www.armr.it
Contatti: segreteria.generale@armr.it

Bando di concorso A.R.M.R. 2018 per le borse di studio 2019

Domanda di partecipazione
Participation application

COGNOME
SURNAME

NOME
NAME

NATO/A IL
BORN ON THE

A
IN

TEL
TELEPHONE NUMBER

MAIL

CITTADINANZA
CITIZENSHIP

RESIDENZA
REGISTERED RESIDENCE

DICHIARAZIONE DI ACCETTAZIONE

Il sottoscritto, dopo aver preso visione del bando di concorso, dichiara:

- Di accettare integralmente il Regolamento di concorso promosso dalla Fondazione A.R.M.R., consultabile sul sito www.armrm.it
- Di prestare il consenso al trattamento dei propri dati personali relativamente alle finalità in oggetto del presente bando e per finalità relative alla comunicazione del concorso ai sensi delle previsioni di cui al D. Lgs 196/2003
- Di aver preso atto di non avere alcun diritto ad alcun rimborso spese, indennizzo, e restituzione per la documentazione presentata.
- Di prestare il consenso all'utilizzo della documentazione presentata per attività di ufficio stampa e di pubblicizzazione.

DECLARATION OF ACCEPTANCE

The undersigned, after having read the notice of competition, declares:

- *To fully accept the Competition Rules promoted by the A.R.M.R. Foundation, which can be consulted on the website www.armrm.it*
- *To consent to the processing of personal data relating to the purposes of this announcement and for purposes related to the communication of the competition in accordance with the provisions of Legislative Decree 196/2003*
- *To have take note that I have no right to any reimbursement of expenses, indemnity, and return for the documentation presented.*
- *To give consent to the use of the documentation presented for press office and advertising activities.*

Luogo e Data
Place and Date

Firma
Signature

Regolamento

Borse di studio

"REGOLAMENTO PER L'ATTRIBUZIONE DI BORSE DI STUDIO A.R.M.R. PER ATTIVITÀ DI RICERCA PRESSO L'ISTITUTO MARIO NEGRI"

Art. 1 - Finanziamento

La Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare - A.R.M.R. - conferisce borse di studio annuali per la formazione di ricercatori mediante selezione pubblica, riservate a cittadini italiani e stranieri, di età non superiore ad anni 38, per lo svolgimento di attività di ricerca sperimentale o clinica nel campo delle malattie rare presso una delle sedi dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri (qui di seguito detto "Istituto Mario Negri").

Sono ammessi al concorso i Candidati laureati in Biotecnologie, Scienze biologiche, Medicina, Chimica, Farmacia, Chimica e tecnologia farmaceutica, Informatica, Ingegneria biomedica, discipline affini ed i diplomati come Tecnici di laboratorio. Il titolo di studio deve essere stato conseguito nella Comunità Europea ed essere equipollente alle laure magistrali o triennali e al diploma di tecnico: tutti i titoli debbono essere riconosciuto in Italia.

Il numero delle borse, l'importo della borsa di studio e la ripartizione delle stesse tra le diverse aree disciplinari sono stabiliti annualmente dall'A.R.M.R. e comunicati attraverso bando.

Le borse di studio possono essere finanziate anche mediante donazioni o convenzioni con enti e privati nonché con fondi provenienti da progetti di ricerca.

Art. 2 – Durata e oggetto della borsa di studio

La borsa di studio ha come oggetto la formazione di ricercatori per lo sviluppo di programmi di ricerca, biomedica e farmacologica, nell'ambito degli indirizzi di ricerca e di



Regolamento Borse di studio

interesse dell'"Istituto Mario Negri".
Le borse di studio hanno durata annuale, possono essere sottoposte a riconferma ma non sono rinnovabili oltre il 4°anno. Il conferimento o il rinnovo della borsa sarà sempre effettuato sulla base della graduatoria generale di merito, nel limite del numero dei posti messi a concorso.
I vincitori dovranno sottoscrivere l'atto di accettazione della borsa entro il termine che verrà comunicato sul bando istitutivo la borsa, a pena di decadenza.
È nell'ambito della formazione del Borsista l'eventuale partecipazione a seminari e ad altre attività formative e di laboratorio secondo le esigenze dell'Istituto Mario Negri.

Art. 3 - Requisiti di ammissione

Al concorso possono partecipare tutti gli aventi titolo. Il bando di concorso per l'attribuzione delle borse di studio è pubblicato sul sito www.armr.it e definisce i requisiti per l'ammissione dei Candidati, i titoli necessari per la partecipazione, i documenti indispensabili e quelli che costituiscono titolo di graduatoria, il termine per la presentazione delle domande e l'importo della borsa. Le domande di ammissione devono essere inviate in un unico contenitore, contenente tutta la documentazione richiesta, entro il termine previsto dal bando. Ciascuna domanda dovrà essere corredata dall'elenco di tutta la documentazione presentata e prevista dal bando e da ogni altro titolo che, ad avviso del Candidato, possa servire a comprovare la sua qualificazione in relazione all'attività proposta nel bando istitutivo della borsa di studio. La mancata osservanza di quanto sopra non consente l'accettazione della domanda di ammissione.
I Candidati sono resi consapevoli che la borsa di studio è conferita a giovani ricercatori che saranno inseriti in progetti di ricerca già avviati o in via di attuazione presso l'Istituto Mario Negri. Questo implica che saranno diversamente valutate le personali esperienze curricolari, formative e di ricerca, in relazione alle specifiche esigenze dell'Istituto Mario Negri.
Alla domanda di ammissione al concorso, i Candidati sono invitati ad allegare lettere di presentazione di Docenti o Ricercatori di Università italiane o straniere o di Istituti di Ricerca, quale titolo di documentazione dell'attività di ricerca già svolta dal Candidato.
L'attività del Vincitore della borsa di studio si svolgerà presso le sedi del Mario Negri, con possibilità di attività parziali presso altri Sedi italiane o straniere, previo accordo tra l'Istituto Mario Negri e gli Istituti coinvolti e con il consenso del Borsista.
Il Candidato, al momento della presentazione della domanda, deve dichiarare di essere idoneo allo svolgimento di attività di laboratorio e di non presentare controindicazioni, anche temporanee, alla frequentazione e svolgimento della stessa attività per condizioni fisiologiche e/o patologiche di qualsivoglia natura. Si sottolinea che l'attività di laboratorio è regolata da norme di legge. L'indisponibilità o l'impedimento, anche temporaneo, ad iniziare l'attività di laboratorio preclude la concessione della borsa o, secondo le norme di legge, ne impone la temporanea sospensione.

Art. 4 - Commissione giudicatrice

La Commissione giudicatrice è la Commissione Scientifica nominata dall'A.R.M.R. ed è composta dal Presidente e da Membri esperti nella ricerca o nelle discipline comprese nelle aree oggetto della selezione. La Commissione si può avvalere della consulenza di Esperti.

Art. 5 - Selezione

La selezione verte sull'esame della qualità dei titoli accademici e professionali e sulla valutazione dell'attività di scientifica e di ricerca presentata dal candidato e sarà volta ad accertare l'idoneità allo svolgimento della ricerca secondo le specifiche esigenze dell'Istituto Mario Negri.
La Commissione Scientifica si riserva di convocare il Candidato per un colloquio, prima della pubblicazione della graduatoria per meglio valutarne i titoli e l'esperienza del formando ricercatore.

Regolamento Borse di studio

Il punteggio a disposizione della Commissione è ripartito secondo i seguenti criteri di valutazione:

1. Voto di laurea. Punteggi per il voto di laurea quinquennale

Fino a 99 / 110	**Punti 1**
100/110	**Punti 2**
101/110	**Punti 3**
102/110	**Punti 4**
103/110	**Punti 5**
104/110	**Punti 6**
105/110	**Punti 7**
106/110	**Punti 8**
107/110	**Punti 9**
108/110	**Punti 10**
109/110	**Punti 11**
110/110	**Punti 12**
110/110 e lode	**Punti 15**

   Il voto della laurea triennale è valutato nello stesso modo, ma con un punteggio diminuito del 50% rispetto a quello della laurea quinquennale. Ad esempio, il voto 105/110 corrisponde a 3,5 punti.

2. Ph.D.= 10 punti per chi l'ha conseguito
3. Valutazione dell'attività scientifica: somma dell'Impact Factor totale, che deve essere calcolato dal Candidato e autocertificato.
4. Esperienza pregressa (vale il n° di anni) presso Istituti di rilevanza internazionale: 1 punto per un periodo di esperienza maggiore o uguale ai sei mesi quindi 2 punti per ogni anno di esperienza acquisita.
5. Continuità nell'attività di ricerca già svolta presso l'Istituto Mario Negri: 5 punti
6. Pertinenza nell'attività di ricerca pregressa con le finalità di ricerca dell'"Istituto Mario Negri": 5 punti.

Sulla base della somma dei punteggi riportati dai singoli candidati e della valutazione conseguente all'eventuale colloquio, la Commissione formulerà una graduatoria di merito in base alla quale saranno attribuite le borse.
Le decisioni della Commissione Scientifica sono inappellabili.

Art. 6 - Importo, trattamento fiscale, previdenziale e assicurativo, trasferte

L'importo della borsa di studio è stabilito dal bando con delibera della Presidenza dell'A.R.M.R. e resterà invariato per l'intera durata della borsa.
L'importo della borsa verrà consegnato dalla Fondazione A.R.M.R. all'Istituto Negri, che lo corrisponderà poi al vincitore della borsa in rate mensili posticipate. L'importo delle borse di studio è assoggettato da parte del sostituto d'imposta Istituto Mario Negri, al regime fiscale previsto dal T.U.I.R.
Il godimento della borsa non costituisce un rapporto di lavoro e non dà luogo a trattamento previdenziale e assistenziale.
L'importo della borsa di studio è assoggettato al regime fiscale previsto dall' art. 50, comma 1, lett. c del TUIR.
Il Borsista gode dell'assicurazione contro gli infortuni, secondo la posizione INAIL dell'Istituto Mario Negri.
Il Borsista ha diritto al rimborso delle spese di trasferta in Italia e all'estero, qualora questa sia attinente al programma di ricerca oggetto della borsa e sia preventivamente autorizzato dalla struttura. I fondi per il rimborso sono a carico della struttura che ha autorizzato la trasferta.

Art. 7 - Attività didattiche

I Titolari di borsa di studio possono svolgere attività tutoriali e/o didattiche integrative nonché attività di supporto alla

Regolamento Borse di studio

didattica, purché tali attività siano attinenti al programma di ricerca oggetto della borsa, quando autorizzate dl Responsabile della ricerca.

Art. 8 - Attività assistenziali

I Titolari di borsa di studio relativa ai settori scientifici dell'area medico-clinica possono svolgere attività assistenziale, se in possesso di Idoneità professionale, in relazione alle esigenze del proprio programma di ricerca, esclusivamente con le modalità e nei limiti previsti da appositi accordi tra l'Istituto Mario Negri e le Aziende Sanitarie Locali.

Art. 9 - Divieto di cumulo, incompatibilità, aspettative, obblighi

La borsa di studio non può essere cumulata con altre borse di studio a qualsiasi titolo conferite, tranne quelle concesse da istituzioni nazionali o straniere utili a integrare, con soggiorni all'estero, l'attività di formazione del borsista.

La borsa di studio è incompatibile con le seguenti posizioni:

> iscrizione a scuole di specializzazione;

> iscrizione a corsi di dottorato di ricerca, tranne i corsi di Dottorato che hanno sede presso l'Istituto Mario Negri;

> fruizione di assegni di ricerca di cui all'art. 51 comma 6 della legge 449/97;

> titolarità di corsi ufficiali di insegnamento in corsi di laurea, scuole di specializzazione e master;

> rapporti di lavoro dipendente a tempo indeterminato.

Lo svolgimento di attività di lavoro autonomo o subordinato a tempo determinato è compatibile con la borsa di studio soltanto se preventivamente autorizzato dalla struttura presso cui l'attività di ricerca viene svolta ma deve essere tassativamente autorizzato dall'Istituto Mario Negri, prima della chiusura dei termini di partecipazione al bando.

Il Borsista è tenuto a garantire la frequenza a tempo pieno sulla base delle indicazioni del Responsabile della ricerca, solo al quale compete inoltre determinare eventuali condizioni di incompatibilità con altre attività collaterali pena la decadenza

Il Borsista ha l'obbligo di svolgere l'attività richiesta dal bando, a pena la decadenza della borsa di studio stessa. L'attività deve essere svolta continuativamente; sono fatte salve eventuali interruzioni fino a un massimo di trenta giorni in un anno. Ogni altro tipo di interruzione della attività di studio e di ricerca, potrà comportare, acquisito formalmente il parere del Responsabile della ricerca, la revoca della borsa per delibera della Presidenza A.R.M.R.

Tutti i dati e le informazioni di carattere tecnico, amministrativo, scientifico e didattico di cui il Borsista entra in possesso durante lo svolgimento dell'attività di studio e di ricerca devono essere considerati riservati e pertanto non ne è consentito un uso per scopi diversi da quelli di studio per i quali la borsa è attribuita.



Regolamento Borse di studio

Il Borsista ha come unico riferimento il Responsabile della ricerca, che è "proprietario" ed unico relatore, a tutti gli effetti, dei risultati della ricerca, salvo diversa disposizione.
Qualora il Borsista si dimetta o per qualsivoglia motivo interrompa la sua attività di ricerca presso l'Istituto Mario Negri si impegna moralmente e legalmente di non rendere pubblici attraverso qualsiasi mezzo di diffusione o di fruire a titolo personale di quanto inerente l'oggetto della ricerca presso l'Istituto Mario Negri. Ogni evento, notizia, risultato inerenti la linea di ricerca, alla quale si è applicato il Borsista, sono da considerarsi "dato sensibile" e sono di proprietà ad ogni titolo dell'Istituto Mario Negri.
Il Vincitore di borsa di studio in servizio presso Amministrazioni pubbliche può chiedere il congedo straordinario senza assegni per motivi di studio per il periodo di durata della borsa. Il periodo di congedo straordinario è utile ai fini della progressione di carriera e del trattamento di quiescenza e previdenza.
Ai fini del divieto di cumulo, delle incompatibilità e del congedo di cui al presente articolo, all'atto dell'accettazione della borsa il Vincitore sottoscrive un'apposita dichiarazione sostitutiva di atto di notorietà, impegnandosi a comunicare qualsiasi variazione rispetto a quanto dichiarato, contestualmente al verificarsi della variazione.
L'erogazione delle borse di studio non comporta in alcun modo alla sua conclusione l'instaurarsi di un rapporto di lavoro dipendente né con il Mario Negri né con A.R.M.R.

Art. 10 - Differimento

Il Vincitore della borsa di studio può chiedere il differimento della data di inizio di godimento della borsa nei casi di servizio militare o di malattia documentata, previa comunicazione scritta al Responsabile della Ricerca ed al Presidente dell'A.R.M.R. corredate da certificato attestante la causa del differimento.
L'attività oggetto della borsa è interrotta unicamente nei periodi di assenza dovuti a maternità o malattia prolungata. In tali periodi è sospesa l'erogazione della borsa.
Il Borsista è comunque tenuto a comunicare alla struttura il verificarsi delle suddette condizioni, non appena accertate e qualora la comunicazione non avvenisse entro giorni 7, la borsa viene dichiarata decaduta.

Art. 11 - Sospensione

L'attività di ricerca e l'erogazione della relativa borsa di studio sono sospese nei periodi di assenza dovuti a servizio militare, malattia documentata, gravidanza e puerperio.
L'erogazione della borsa riprende al momento in cui cessa la causa di sospensione e la durata della borsa è prorogata per il periodo pari a quello della sospensione stessa.
Il Mario Negri si impegna ad adottare tutte le misure opportune per la tutela della sicurezza e della salute della Borsista nel periodo di gravidanza, puerperio e allattamento secondo le norme vigenti.

Art. 12 - Decadenza, rinuncia alla borsa

Decadono dal diritto alla borsa di studio coloro che entro il termine comunicato non sottoscrivano l'atto di accettazione, salvo richiesta di differimento nei casi di cui al precedente articolo 10. Decadono altresì dall'attribuzione della borsa di studio coloro che forniscono false dichiarazioni o che omettono le comunicazioni di cui all'art. 3 e 9 del presente regolamento, fatte salve le ulteriori sanzioni previste dalle norme vigenti.
L'attività deve essere svolta continuativamente; sono fatte salve eventuali interruzioni fino ad un massimo di trenta giorni in un anno. Ogni altro tipo di interruzione della attività di studio e di ricerca, potrà comportare, come detto, la decadenza dal godimento della borsa.
Il Titolare della borsa che intenda rinunciare è tenuto a darne comunicazione all'A.R.M.R. ed all'"Istituto Mario Negri" con preavviso di almeno 15 giorni.
Il pagamento dell'ultima mensilità sarà commisurato al periodo di attività svolta. La rinuncia alla borsa comporta la cessazione dell'attività di formazione nella ricerca.

Art. 13 - Norme finali e abrogative

L'entrata in vigore del presente Regolamento determina l'abrogazione delle norme di regolamento antecedentemente pubblicate, precedentemente adottate che disciplinano la medesima materia.
Per qualsiasi controversia è competente in via esclusiva il foro di Bergamo.

Redatto in Bergamo, gennaio 2018

Commissione Scientifica

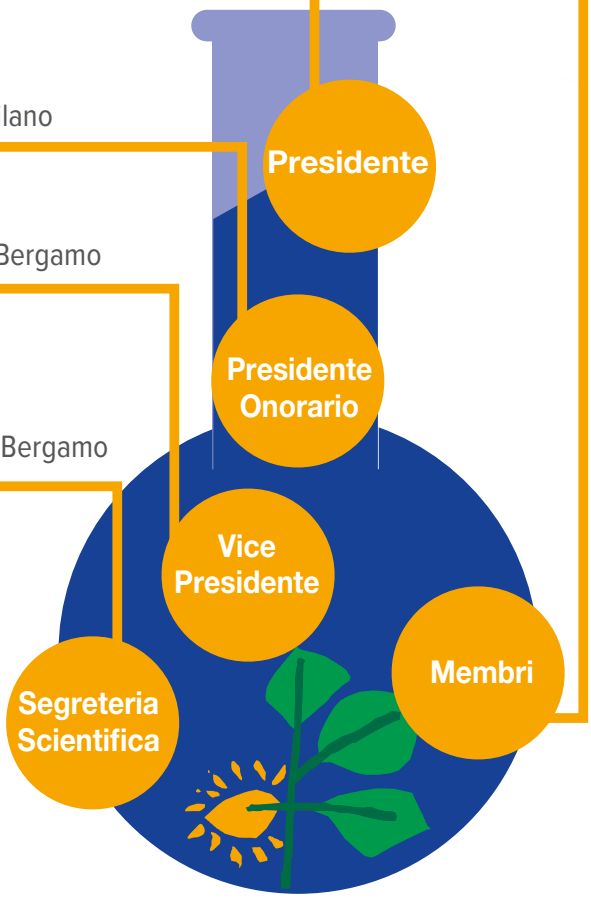
Composizione

Prof. Maurizio Giacomelli – Milano

Prof. Emilio Respighi – Milano

Dott. Angelo Serraglio – Bergamo

Dott.ssa Ariela Benigni – Bergamo



Dott. Sergio Accardi - Orobie (BG)
Dott. Paolo Brama - Monte Argentario
Prof. Luigi Caimi - Lago di Garda
Dott.ssa Anna Maria Campa - Pisa
Dott. Alberto Consolandi - Cremona
Dott.ssa Antonella Di Dato - Torino
Dott. Roberto Giorgi - Sebino
Dott. Massimo Ippolito - Catania
Dott. Ignazio Mammino - Giarre
Prof. Alberto Martini - Genova
Dott. Vincenzo Natale - Calabria
Dott. Michele Patruno - Ferrara
Dott.ssa Maria Rita Perricone - Noto
Dott. Rodolfo Rigamonti - Verbania
Dott.ssa Antonella Tirotto - Sardegna
Dott. Donato Valenti - Tirano



Albo d'oro A.R.M.R.

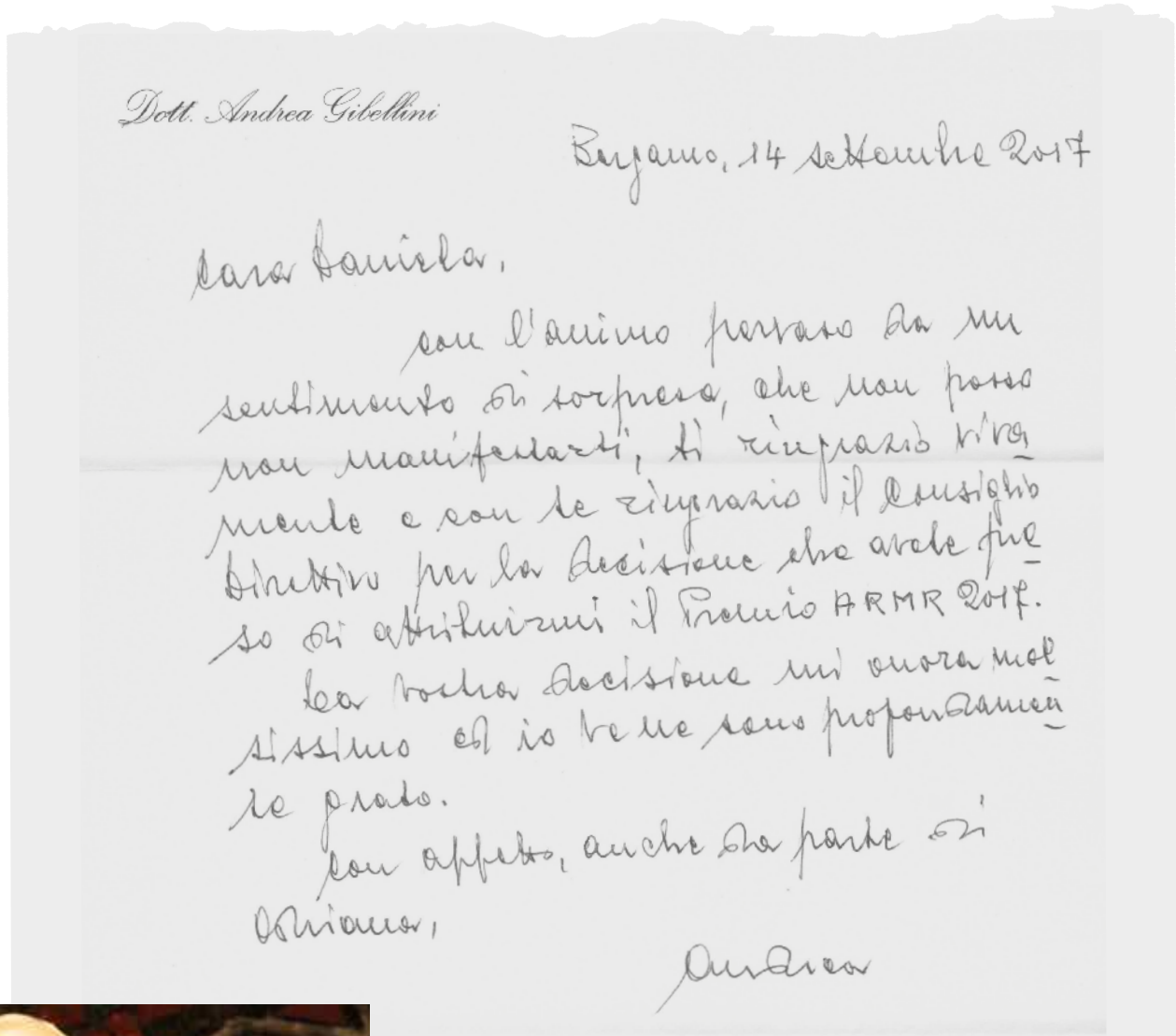
Cav. Lav. Ing. Domenico Bosatelli
Arch. Sandro Angelini
Mons. Andrea Spada
Comm. Piera Santambrogio
Ducato di Piazza Pontida
Comm. Dott. Luigi Ciocca
Grand Uff. Dott. Filippo Siebanech
Dott. Pietro Pedroli
Cav. Gran Croce Dott. Alberto Ponsero
Cav. Lav. Dott. Benito Benedini
Cav. Lav. Dott.ssa Diana Bracco
N.D. Anna Naddeo Astori
Elsa Peretti
Prof. Dr. Giuseppe Remuzzi
Dr. Pino Roma
Cav. Lav. Dott. Emilio Zanetti
Cele Daccò
Luciana Radici
Maestro Roby Facchinetti
Dr. Cono Federico
Dr. Riccardo Braglia - Helsinn Healthcare Sa
Dr. Ing. Andrea Moltrasio
Antonio Percassi
Dr. Ing. Ilario Testa
Dr. Roberto Sestini
Ass. Naz. Alpini - Bergamo
Prof. Dr. Silvio Garattini
Dr. Gianfranco Bonacina
Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII - Bergamo
Maestro Trento Longaretti
Dr. Sergio Dompé
Dr. Andrea Gibellini



Premio A.R.M.R. 2017

Premio A.R.M.R .2017 al dott. Andrea Gibellini

Il Premio A.R.M.R. 2017 viene conferito ad Andrea Gibellini in riconoscimento del suo percorso di vita personale e professionale compiuto sempre a livelli di altissima responsabilità con una forte impronta di Ricerca di nobili valori morali, sociali e culturali.



Dott. Andrea Gibellini

Bergamo, 14 settembre 2017

Cara Daniela,

con l'animo pervaso da un sentimento di sorpresa, che non posso non manifestarti, ti ringrazio vivamente e con le ringrazio il Consiglio Direttivo per la decisione che avete preso di attribuirmi il Premio ARMR 2017.

La vostra decisione mi onora moltissimo ed io ve ne sono profondamente grato.

Con affetto, anche da parte di Adriana,

Andrea



Circuito Golfistico 2018

"Aldo Valtellina"

Ringraziando tutti i Club di Golf che hanno partecipato al circuito 2017, anticipiamo gli appuntamenti del 2018

DOMENICA 25 FEBBRAIO
GOLF CLUB BERGAMO L'ALBENZA
Almenno San Bartolomeo (Bg)
(Stableford 3 cat. 1°-2° x cat. Lordo-Lady-Senior-Supersenior)

DOMENICA 11 MARZO
GOLF CLUB VILLA PARADISO
Cornate D'Adda (Mi)
(Stableford 3 cat. 1°-2° x cat. Lordo-Lady-Senior.)

DOMENICA 18 MARZO
GOLF CLUB LE ROBINIE
Solbiate Olona (Va)
(Stableford 3 cat. 1°-2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

DOMENICA 25 MARZO 2018 con i premi del 2016
GOLF CLUB ARONA
Borgoticino (No)
(Stableford 2 cat. 1°-2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

LUNEDÌ 26 MARZO
BARLASSINA COUNTRY CLUB
Birago di Camnago (Mi)
(Stableford 3 cat. 1°-2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

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

DOMENICA 17 GIUGNO
GOLF CLUB DI ARENZANO
Arenzano (Ge)
(Stableford 2 cat. 1°-2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

DOMENICA 8 LUGLIO
GOLF CLUB IS MOLAS
Margherita di Pula (Ca)
(Stableford 3 cat. 1°-2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

GIOVEDÌ 12 LUGLIO
GOLF CLUB FRANCIACORTA
Cortefranca (Bs)
(Stableford 3 cat. 1°-2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

VERNERDÌ 20 LUGLIO
GOLF CLUB PUNTA ALA
Punta Ala (Gr)
(Stableford 2 cat. 1°-2° x cat. 1° Lordo-Senior)

LUNEDÌ 6 AGOSTO
GARDAGOLF COUNTRY CLUB
Soiano del Lago (Bs)
(Stableford 3 cat. 1°-2° x cat. Lordo-Lady-Senior-juniores)

GIOVEDÌ 11 OTTOBRE
GOLF CLUB CARIMATE
Carimate (Co)
(Stableford 3 cat. 1°-2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

LUNEDÌ 29 OTTOBRE
GOLF CLUB VILLA CAROLINA
Loc. Villa Carolina - Capriata d'Orba (Al)
(Stableford 2 cat. 1°-2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

GIOVEDÌ 01 NOVEMBRE
GOLF CLUB I COLLI DI BERGAMO
Bergamo
(Stableford 3 cat. 1°-2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

DOMENICA 4 E LUNEDÌ 5 NOVEMBRE
GOLF CLUB RAPALLO
Rapallo (Ge)
(Stableford 3 cat. 1° -2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

LUNEDÌ 5 NOVEMBRE
GOLF CLUB LECCO
Lecco
(Stableford 3 cat. 1°-2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

DOMENICA 25 NOVEMBRE
GOLF CREMA RESORT
Crema
(Stableford 2 cat. 1°-2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

GOLF CLUB ST. ANNA
Cogoleto (Ge)
(Stableford 3 cat. 1°-2° x cat. Lordo-Lady-Senior)

Casa Federico

La prima struttura abitativa della Fondazione A.R.M.R. ricevuta con lascito testamentario dalla Sig.ra Nicolina Mangioni in memoria del figlio Federico morto giovanissimo per una malattia rara, ci permette di ospitare gratuitamente i nostri ricercatori che studiano le Malattie Rare e le famiglie di bambini malati di Malattie Rare, che hanno bisogno, per cure ed esami, di soggiornare nella nostra città.
Riportiamo i commenti di tre nostri "ospiti" che hanno usufruito dell'ospitalità di "casa Federico".

Testimonianza 1

Sono Gianfranco Angotzi, vengo dalla provincia di Oristano, sono laureato in Chimica e Tecnologia Farmaceutiche, ho un master in Farmacia Clinica e per dieci anni ho lavorato come farmacista. All'Istituto Mario Negri mi occupo di monitoraggio delle sperimentazioni cliniche che consiste nella raccolta dei dati clinici presso i centri ospedalieri coinvolti nelle varie sperimentazioni in corso promosse dal Centro per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò".
Lavorando all'Istituto Mario Negri fin da subito ho potuto notare e apprezzare la passione, l'impegno e la partecipazione da parte dei medici e dei ricercatori che vivono la ricerca sulle Malattie Rare come una sfida da vincere. Ma non ho incontrato solo medici e ricercatori, ma anche cittadini altrettanto appassionati, pieni di entusiasmo e di energia, perennemente in movimento per sostenere concretamente la Ricerca sulle Malattie Rare: i soci della Fondazione A.R.M.R.
La Fondazione A.R.M.R., che ogni anno distribuisce sei borse di studio e vari grant ai ricercatori dell'Istituto Mario Negri, rappresenta tutt'oggi un sostegno fondamentale per me e il mio percorso all'Istituto. Infatti, per me e per altri due colleghi, Paola e Mauro, che arriviamo da lontano, ha messo a disposizione, gratuitamente, un alloggio: Casa Federico. Quando parlo di impegno concreto della Fondazione, ritengo che Casa Federico rappresenti l'emblema della concretezza, avere un alloggio conferisce quel senso di sicurezza che permette di svolgere il proprio lavoro con maggiore serenità. La convivenza con Paola e Mauro, unita al costante supporto della Fondazione per qualsiasi nostra necessità, ha permesso di ricreare un ambiente familiare sereno capace di rendere meno gravosa la lontananza dagli affetti familiari. Casa Federico è dotata di tutti i comfort ed è situata in un ottimo quartiere di Bergamo, ricco di servizi e di parchi, e molto vicino a Città Alta. Il mio lavoro mi porta a viaggiare abbastanza spesso, amo viaggiare così come amo rientrare a Casa Federico dopo il lavoro, potermi rilassare e chiacchierare con Paola e Mauro o mettermi a cucinare e preparare torte. Non sarò mai grato abbastanza alla Presidente Dott.ssa Guadalupi, al Consiglio e a tutti i soci della Fondazione A.R.M.R. per l'enorme aiuto e sostegno datomi e non posso che augurare a tutta la famiglia A.R.M.R. una lunghissima e prosperosa attività, perché le Malattie Rare si sconfiggono anche con un cuore grande e quello dell'A.R.M.R. è enorme. Grazie!

Gianfranco Angotzi

Testimonianza 2

Sono Mauro Carluccio e ho 29 anni. Vengo dalla provincia di Brindisi, dove fino all'anno scorso lavoravo come biologo presso un Laboratorio di Patologia Clinica, tuttavia per un mio desiderio di crescita ho deciso di intraprendere un nuovo cammino che mi ha portato a Bergamo, all'Istituto Mario Negri, dove frequento il Corso per Clinical Monitor, una nuova e poco conosciuta figura nell'ambito della sperimentazione clinica dei farmaci. All'eccitazione di iniziare un nuovo percorso si accompagnavano ovviamente anche delle paure: oltre al rischio di sbagliare e al timore di lasciare un lavoro

Casa Federico

sicuro, c'era anche la preoccupazione di affrontare un grande impegno economico, considerato che il Corso qui in Istituto non è retribuito. Sin da subito mi sono impegnato a trovare una sistemazione, un piccolo appartamento o una camera in una casa in condivisione, ma lo sconforto era tanto quando sentivo i prezzi degli affitti, che avrebbero rappresentato sicuramente la spesa maggiore. Fortunatamente la Fondazione A.R.M.R. mi ha proposto una grande opportunità, offrendomi l'ospitalità presso una struttura abitativa a Bergamo Casa Federico. È un appartamento sito nel quartiere di Loreto, a pochi passi dal centro della città, ben collegato, arredato e corredato, con 3 stanze da letto, un ampio soggiorno, una cucina ed un bagno, che la Fondazione ha deciso di rendere disponibile a ricercatori e figure che lavorano nella ricerca clinica. Ho accettato di cuore questa occasione, così nel mese di aprile, mi sono trasferito a Casa Federico insieme a Gianfranco, un ragazzo sardo che frequenta con me il Corso per Clinical Monitor in Istituto e che come me ha dovuto affrontare le stesse difficoltà. È così che è iniziata la mia avventura a Casa Federico e anche la mia prima esperienza fuori casa, che per me ha significato anche la mia prima volta davanti ai fornelli! Essendo salentino, sono abituato alla buona cucina, ma ahimè a cucinare non sono proprio Master Chef, anzi! Per fortuna che con me c'era Gianfranco, il quale si è armato di un'immensa pazienza, e per fortuna che c'è la mamma che mi spiega le ricette al telefono e mi guida passo passo! Certo, non preparo le lasagne, però una buona pasta col ragù non la nego a nessuno! Diverso è il discorso per l'economia domestica: sono sempre attento alle offerte promozionali al supermercato, tengo sempre in ordine la mia stanza, inoltre lavo e stiro che è un piacere!

Da qualche mese a noi si è aggiunta Paola, che ha lasciato Genova per trasferirsi qui a Bergamo. Sia io che Gianfranco siamo stati subito contenti che un'altra persona venisse a vivere con noi a casa, e quando l'abbiamo conosciuta lo siamo stati ancora di più, perché abbiamo trovato in Paola una ragazza simpatica e solare. Certo, la mattina dobbiamo litigare a chi entra prima in bagno e dobbiamo stare attenti a dividere gli spazi nel frigo che fortunatamente è sempre pieno! Grazie ad A.R.M.R., questo mio anno a Bergamo è stato positivo: ho trovato all'interno della Fondazione persone amiche, a partire dalla Presidente Daniela Guadalupi e alla Segretaria Gabriella Chisci, sempre attente alle nostre esigenze, e alla simpaticissima signora Anna Valtellina, che il giorno dell'Assemblea Annuale di A.R.M.R. che si è tenuta in Villa Camozzi ho affettuosamente chiamato "nonna", scatenando l'ilarità nella sala.

Con affetto

Mauro Carluccio

Testimonianza 3

Mi chiamo Paola Cuccarolo, vengo da Genova e ho vinto una borsa A.R.M.R. per l'anno 2016. Quando ho ricevuto la notizia che avrei lavorato presso l'Istituto Mario Negri di Bergamo nel laboratorio di genetica sono stata molto felice e soddisfatta, ma subito ho iniziato a preoccuparmi, perché il pensiero di dover cercare un alloggio in una città sconosciuta mi è sembrata una cosa non facile da affrontare, anche da un punto di vista economico.

Ma con mia grande sorpresa A.R.M.R. mi ha comunicato che era disponibile per me una stanza in Casa Federico: mi sono sentita subito molto sollevata da una grande preoccupazione. Casa Federico è un'abitazione situata a Bergamo nel quartiere Loreto, vicino al centro, ai mezzi di trasporto e ai servizi commerciali; è costituita da un tinello, una sala da pranzo, un bagno e tre camere, tutto completamente arredato e fornito di tutti gli elettrodomestici necessari ad un soggiorno confortevole. Le altre due stanze sono attualmente occupate da Mauro e Gianfranco, due ragazzi che lavorano anch'essi presso l'Istituto Mario Negri di Bergamo presso villa Camozzi e che come me hanno dovuto traslocare lontano da casa, essendo Mauro proveniente dalla Puglia e Gianfranco dalla Sardegna. I membri di A.R.M.R. non solo hanno finanziato la mia borsa di studio, ma sono presenti costantemente nella mia nuova vita a Bergamo: mi rendono partecipe delle iniziative della Fondazione e si rendono completamente disponibili se avessi bisogno di aiuto; questo per me è molto importante perché sono un punto di riferimento per me che sono lontana da casa in una città nuova.

Paola Cuccarolo

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?

Non tutti i beni possono essere lasciati in beneficenza dopo la morte, visto che le norme italiane tutelano gli **eredi legittimari**, ovvero i parenti più stretti: il coniuge, i figli e in loro mancanza i genitori.

A loro è riservata per legge una quota, detta **legittima**, che varia a seconda della composizione familiare. Per esempio in presenza di un coniuge e di un solo figlio a entrambi deve andare almeno un terzo del patrimonio totale, nel cui computo si considerano anche eventuali donazioni effettuate in vita. Se non ci sono figli, al coniuge deve andare almeno la metà dei beni. Il resto costituisce la quota disponibile, che non è mai inferiore a un quarto del patrimonio e che può essere lasciata, in tutto o in parte, ad altri soggetti che non siano gli eredi legittimari.

Che cosa si può donare con un lascito solidale?

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

Si possono imporre vincoli sull'utilizzo del bene?

Il lascito che si fa a una Onlus può essere **vincolato a un particolare utilizzo del bene**. Una pratica che a volte rischia però di mettere in difficoltà l'organizzazione: "Può capitare che venga lasciato un alloggio con l'obbligo di utilizzarlo per esempio come sede di una comunità. Tali richieste non sempre sono realizzabili e in tal caso la Onlus può decidere di rinunciare a quanto le è stato assegnato", per evitare questo rischio il consiglio è di "contattare prima l'associazione in modo da valutare insieme quali condizioni sull'utilizzo futuro del lascito possano essere rispettate e quali no".

Testamento Solidale

Che garanzie ha chi fa testamento?

Lasciare un bene a una Onlus. Ma che garanzie ci sono sul **rispetto della propria volontà**? “Una cautela da avere è quella di nominare un esecutore testamentario, ovvero una persona che controlla l’esatta esecuzione delle disposizioni contenute nel testamento e che in caso contrario si rivolge al giudice”, risponde **Albino Farina**, responsabile dei rapporti con il Terzo settore per il Consiglio nazionale del Notariato.

“Di solito questo compito viene affidato a un erede, a un parente o a una persona di fiducia”. Una **funzione di controllo** la possono avere anche i parenti, che hanno tutto l’interesse a verificare nel tempo il rispetto della volontà di chi ha fatto testamento, altrimenti possono impugnarlo e ricevere loro stessi i beni destinati all’ente no profit. In mancanza di un esecutore testamentario o di una persona portatrice di un interesse diretto, però, è difficile che ci sia un reale controllo. “In tal caso – commenta Bartoli – a garanzia del rispetto di quanto disposto nel testamento c’è solo la serietà dell’ente che ha ricevuto il lascito”.

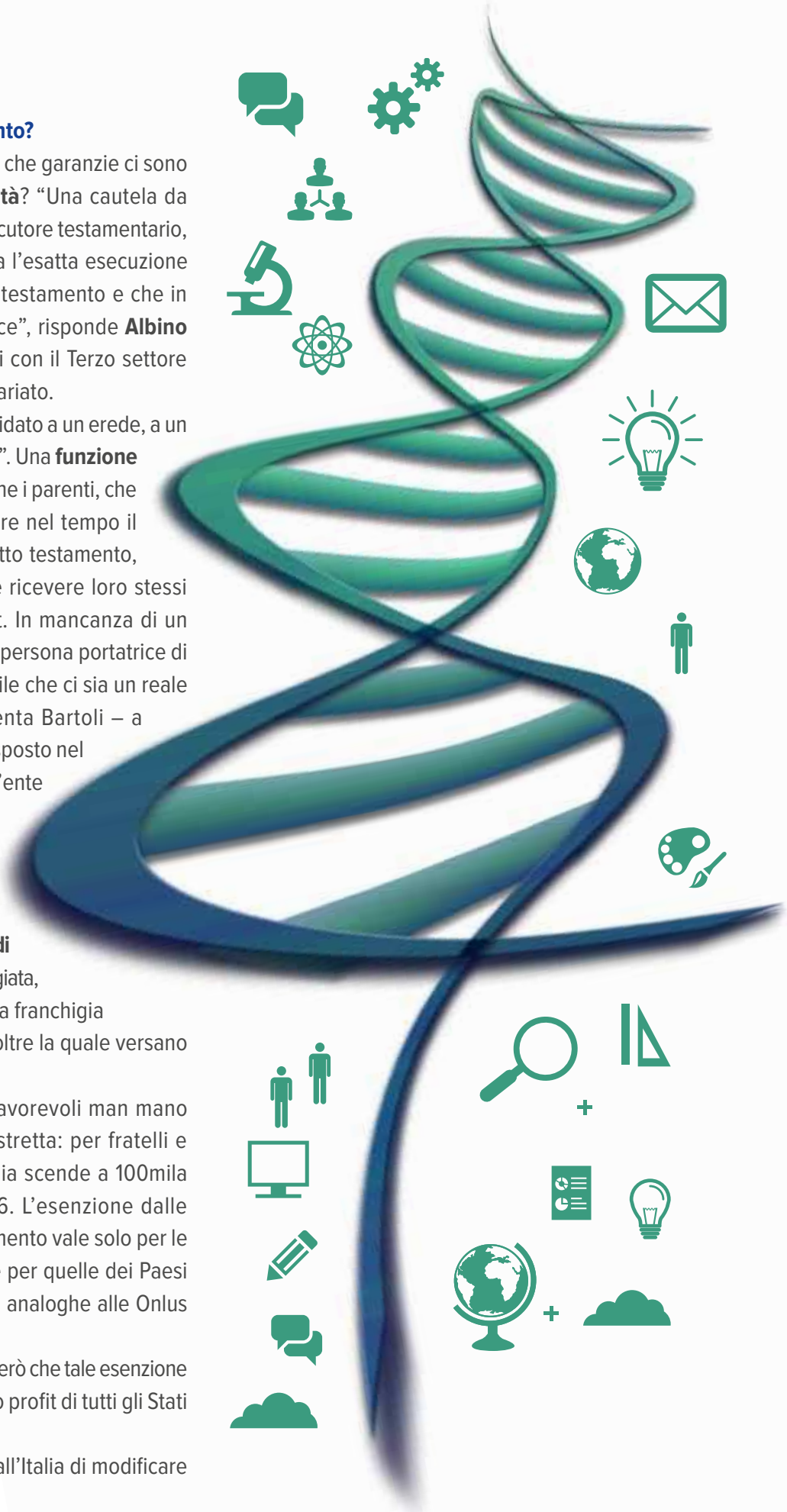
E le tasse?

Sui lasciti a enti no profit o a enti pubblici non si paga alcuna **imposta di successione**. Una condizione privilegiata, visto che coniuge e figli hanno una franchigia di **un milione di euro ciascuno**, oltre la quale versano un’imposta del 4 per cento.

Condizioni che diventano più sfavorevoli man mano che la parentela diventa meno stretta: per fratelli e sorelle, per esempio, la franchigia scende a 100mila euro, mentre l’aliquota sale al 6. L’esenzione dalle imposte di successione per il momento vale solo per le organizzazioni no profit italiane e per quelle dei Paesi dell’Ue che concedono esenzioni analoghe alle Onlus del nostro Paese.

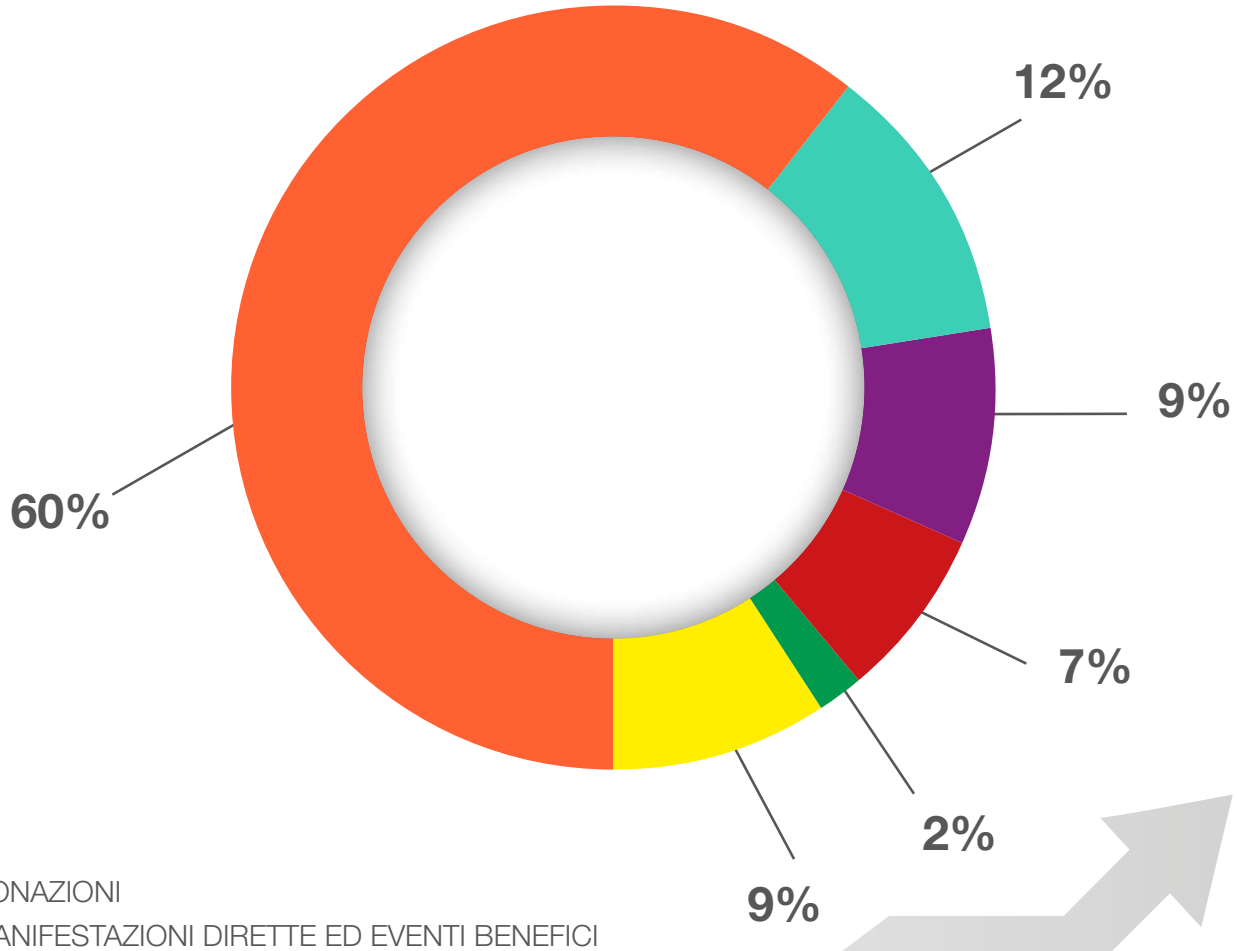
La **Commissione europea** ritiene però che tale esenzione vada estesa alle organizzazioni no profit di tutti gli Stati membri.

Per questo di recente ha chiesto all’Italia di modificare la propria normativa.



Anno 2017

Bilancio Economico

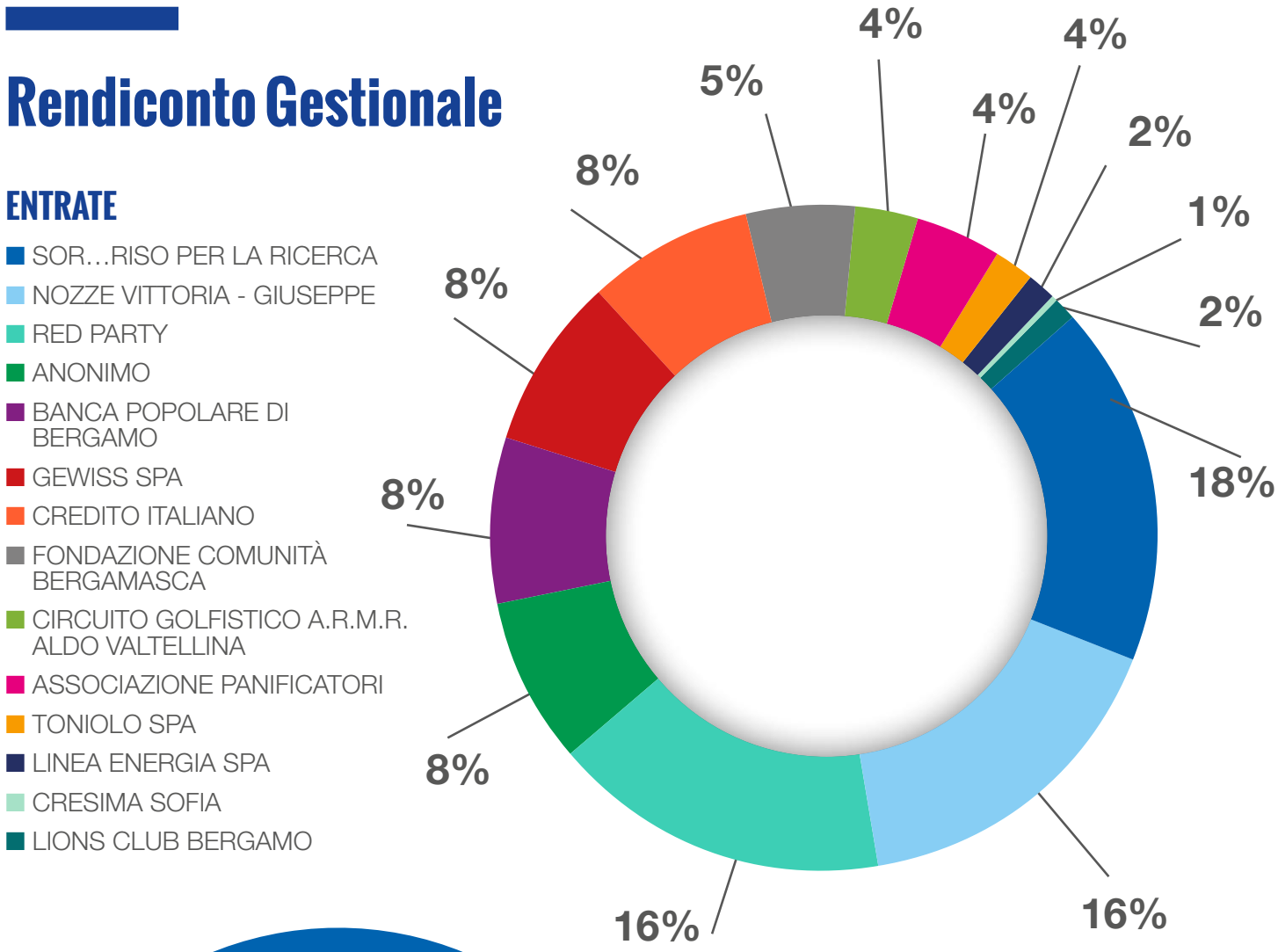


- DONAZIONI
- MANIFESTAZIONI DIRETTE ED EVENTI BENEFICI
- SOR...RISO PER LA RICERCA
- QUOTE ALTRE ASSOCIAZIONI
- CIRCUITO GOLFISITICO A.R.M.R. “ALDO VALTELLINA”
- 5 PER MILLE

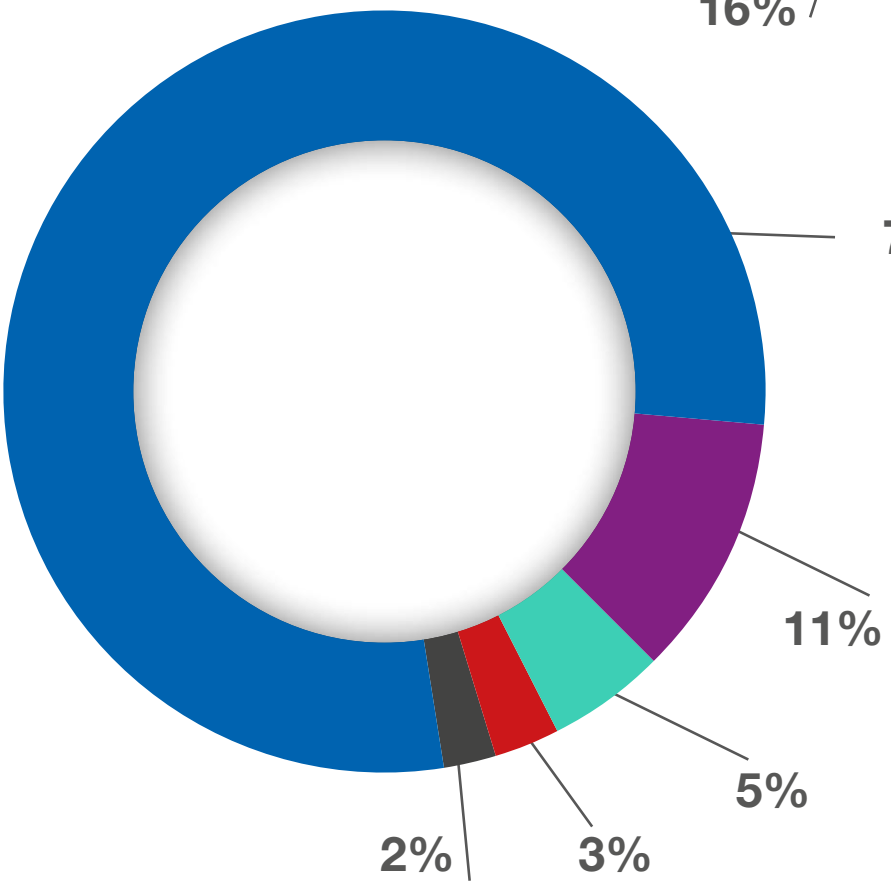
Anno 2017

Rendiconto Gestionale

ENTRATE



- SOR…RISO PER LA RICERCA
- NOZZE VITTORIA - GIUSEPPE
- RED PARTY
- ANONIMO
- BANCA POPOLARE DI BERGAMO
- GEWISS SPA
- CREDITO ITALIANO
- FONDAZIONE COMUNITÀ BERGAMASCA
- CIRCUITO GOLFISTICO A.R.M.R. ALDO VALTELLINA
- ASSOCIAZIONE PANIFICATORI
- TONIOLO SPA
- LINEA ENERGIA SPA
- CRESIMA SOFIA
- LIONS CLUB BERGAMO

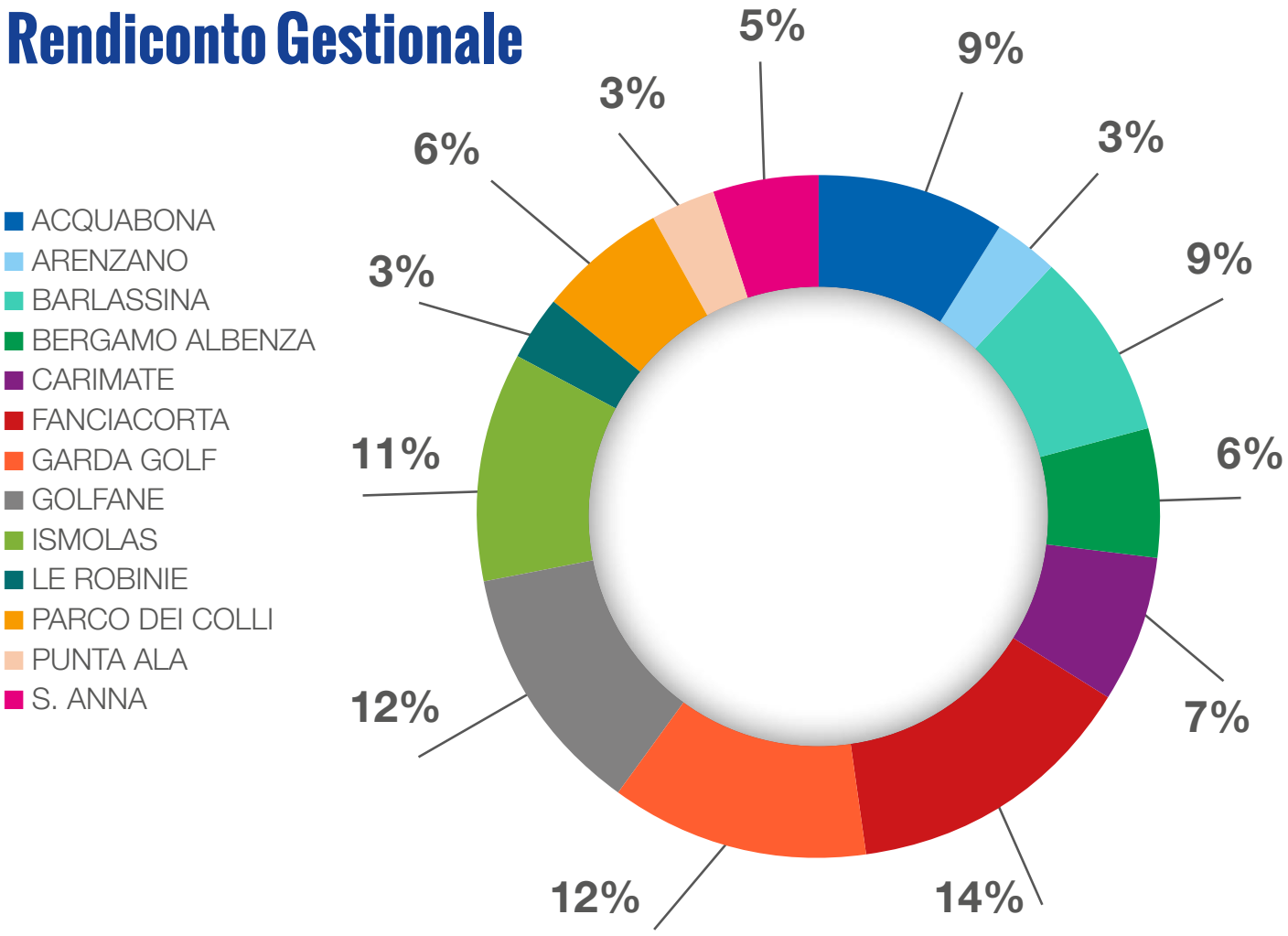


USCITE

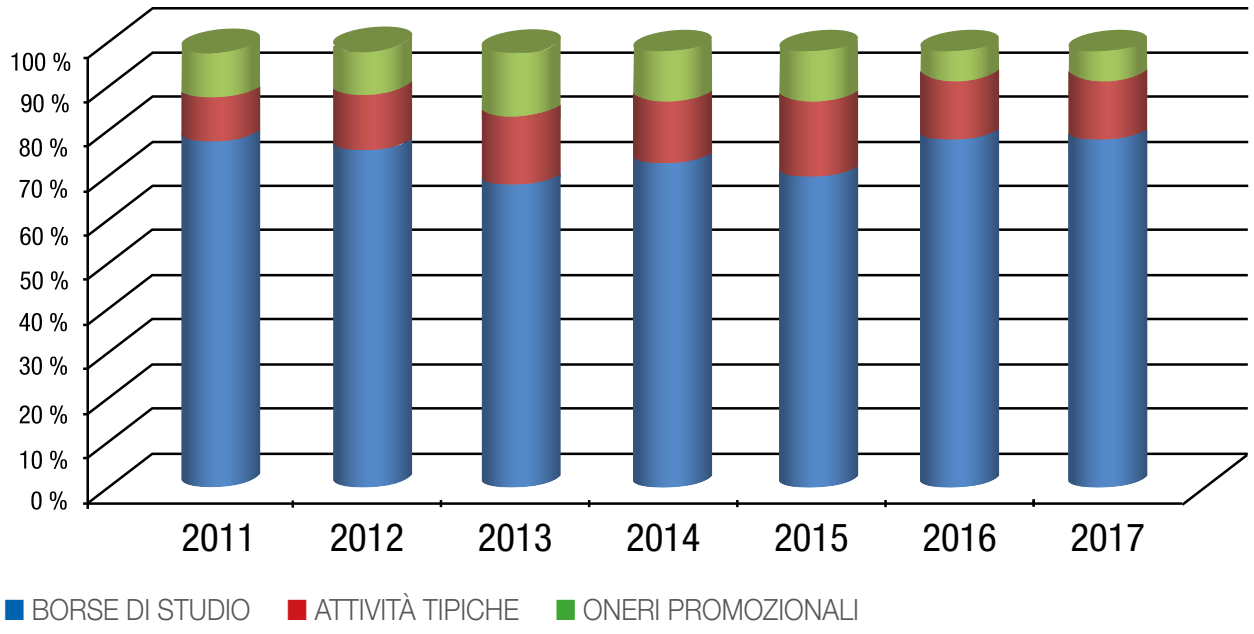
- BORSE DI STUDIO E GRANT
- ONERI PROMOZIONALI RACCOLTA FONDI
- ONERI DIVERSI DI GESTIONE
- CASA FEDERICO
- ONERI DI SUPPORTO GENERALE
- ONERI FINANZIARI E PATRIMONIALI

CIRCUITO GOLFISTICO A.R.M.R. “ALDO VALTELLINA” anno 2017

Rendiconto Gestionale



Come impieghiamo i denari



Come aprire una

Delegazione A.R.M.R.

I sostenitori della Fondazione A.R.M.R., come previsto dall'art. 20 dello Statuto della Fondazione, possono raggrupparsi in Delegazioni e proporre un loro Responsabile, che dovrà essere ratificato dal Consiglio Direttivo della Fondazione; resta in carica cinque anni e potrà essere riproposto.
Ogni Delegazione può organizzarsi, al proprio interno, in modo del tutto autonomo, fermo restando che:

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

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

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

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

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

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

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



Come Aiutare la Ricerca

Il 5 per 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.

Farlo è semplicissimo:

1) Compilare la scheda CUD, il modello 730 o il modello Unico
2) Firmare nel riquadro indicato come "Sostegno del volontariato"
3) Indicare il codice fiscale della Fondazione A.R.M.R.

02 452 340 165

Anche chi non deve presentare la dichiarazione dei redditi può comunque richiedere la scheda al datore di lavoro o all'ente erogatore della pensione e consegnarla a un ufficio postale, a uno sportello bancario, che le ricevono gratuitamente, o a un intermediario abilitato alla trasmissione telematica (CAF, commercialisti, etc.). Scrivere sulla busta DESTINAZIONE CINQUE PER MILLE IRPEF e indicare cognome, nome e codice fiscale del contribuente.

Donazioni, Lasciti Testamentari, Erogazioni Liberali

Rispetto alle liberalità erogate a favore della Fondazione Onlus A.R.M.R,

I privati possono:

> dedurre l'erogazione in denaro per un importo non superiore al 10% del reddito complessivo dichiarato, nella misura massima di 70.000,00 euro annui (art. 14, comma 1 del D. L. 35/05 convertito nella Legge n. 80 del 14/05/2005);

in alternativa

> detrarre dall'imposta lorda il 19% dell'erogazione fino ad un massimo di euro 2.065,83 (art. 15, comma 1 lettera i-bis del D.P.R. 917/86).

Le imprese possono:

> dedurre l'erogazione in denaro o in natura per un importo non superiore al 10% del reddito d'impresa dichiarato, nella misura massima di 70.000,00 euro annui (art. 14, comma 1 del D. L. 35/05 convertito nella Legge n. 80 del 14/05/2005); in alternativa • dedurre l'erogazione, per un importo non superiore a euro 2.065,83 o al 2% del reddito d'impresa dichiarato (art. 100, comma 2 lettera h del D.P.R. 917/86).

Importante:

> Per usufruire delle agevolazioni fiscali è necessario conservare l'attestazione della donazione (la ricevuta del bollettino postale, la contabile bancaria e l'estratto conto bancario).
> Non beneficiano delle agevolazioni fiscali le erogazioni liberali effettuate in contanti.
> Ricordarsi sempre di specificare i propri dati se si desidera avere la ricevuta di donazione dell'Associazione.

Conto corrente bancario n. 94728
ABI 03111 - CAB 11101
UBI BANCA - Sede Bergamo
Iban: IT78Z0311111101000000094728

Conto corrente bancario n. 360621
ABI 08899 - CAB 11100
Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo
Iban: IT20M0889911100000000360621

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

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

Puoi donare anche con PayPal

Il 5 per mille

IL 5X MILLE

Farlo è semplicissimo:

- **Compilare la scheda CUD, il modello 730 o il modello Unico**
- **Firmare nel riquadro indicato come “Sostegno del volontariato”**
- **Indicare il codice fiscale della Fondazione A.R.M.R.**

02 452 340 165

Anche chi non deve presentare la dichiarazione dei redditi può comunque richiedere la scheda al datore di lavoro o all’ente erogatore della pensione e consegnarla a un ufficio postale, a uno sportello bancario, che le ricevono gratuitamente, o a un intermediario abilitato alla trasmissione telematica (CAF, commercialisti, etc.). Scrivere sulla busta DESTINAZIONE CINQUE PER MILLE IRPEF e indicare cognome, nome e codice fiscale del contribuente.

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.

Diventare Sostenitori A.R.M.R.

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

> Quote

Sostenitore giovane (fino a 25 anni):	10,00 Euro
Sostenitore ordinario:	30,00 Euro
Sostenitore:	60,00 Euro
Sostenitore benemerito:	600,00 Euro

> Versamento Postale

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

> Bonifico Bancario

Conto corrente bancario n. 94728
ABI 03111 - CAB 11101
UBI BANCA - Sede Bergamo
Iban: IT78Z0311111101000000094728

Conto corrente bancario n. 360621
ABI 08899 - CAB 11100
Cassa Rurale - BCC Treviglio
Filiale di Bergamo
Iban: IT20M0889911100000000360621

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



> Puoi donare anche con

PayPal

Statuto

ADRIANO SELLA
NOTAIO
24121 BERGAMO - VIA VERDI, 12
TEL. 035/222507 - FAX 035/231409

N. 126757 Repertorio N. 29835 Raccolta

Registrato a Bergar
in data 09-07-2004
al N. 6065
Serie 1
Esatti € 133,76
di cui € 1 per Trasc

ATTO MODIFICATIVO DI STATUTO

Repubblica Italiana

Bergamo, 28 (ventotto) giugno 2004 (duemilaquattro).

Nel mio studio in via Verdi n.12.

Con me Adriano Sella, Notaio in Bergamo, iscritto al Collegio Notarile di Bergamo è presente la signora

- **GENNARO d.ssa DANIELA**, nata a Arquata Scrivia (AL) il 26 settembre 1947 (N.C.F. GNN DNL 47P66 A436T), residente a Ponteranica (BG), in via Maresana n. 90, imprenditrice.

L'intervenuta, cittadina italiana della cui identità personale sono certo, avendo i requisiti di legge rinuncia con il mio consenso all'assistenza dei testimoni.

Con quest'atto,

premesso

1) che con atto in data 28 gennaio 2004 al n.126099 di mio rep., registrato a Bergamo in data 30 gennaio 2004 al n.730 Serie 1, l'assemblea straordinaria dell'associazione denominata "A.R.M.R. Associazione per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS", con sede in Ranica (BG), via Camozzi n.5 (c/o il "Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò"), codice fiscale e partita I.V.A. 02452340165) ha deliberato -

Statuto

tra l'altro - di trasformare l'associazione dalla sua attuale forma in quella di Fondazione denominata **"FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS" in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS"**, adottando un nuovo testo di statuto sociale adeguato alla nuova forma di Fondazione composto da 21 articoli;

2) che nel citato verbale in data 28 gennaio 2004 al n.126099 di mio rep. il presidente della predetta "FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS" in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS" signora GENNARO d.ssa DANIELA, è stata delegata ad apportare al detto verbale e all'allegato statuto tutte le soppressioni, modificazioni ed aggiunte che fossero richieste dalle competenti Autorità e/o Enti;

3) che la Prefettura - ai fini dell'iscrizione nel Registro delle Persone Giuridiche della predetta "FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS" in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS" - ritiene necessario che:

. sia inserito nello statuto sociale il valore del patrimonio iniziale della Fondazione; a tal fine la Presidente signora GENNARO d.ssa DANIELA ha provveduto a stilare una relazione sulla situazione economica finanziaria della Fondazione stessa alla data del 31.12.2003 da cui risulta che il patrimonio iniziale della Fondazione è pari ad Euro 125.134,55 (centoventicinquemilacentotrentaquattro virgola cinquantacinque), detta relazione - previa sottoscrizione dell'intervenuta e mia - qui

Statuto

si allega sotto la lettera A);

, sia modificato l'art.19 dello statuto sociale relativamente alla devoluzione di detto patrimonio a seguito di scioglimento;

tutto ciò premesso

la signora GENNARO d.ssa DANIELA - nella sua qualità di Presidente della Fondazione e in possesso della delega dell'assemblea dei soci a modificare lo Statuto, in ottemperanza a quanto richiesto dalla Prefettura ai fini dell'iscrizione di detta Fondazione nel Registro delle Persone Giuridiche - modifica gli articoli 4) e 19) dello Statuto della "FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS" in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS" con i seguenti nuovi testi:

"**Art. 4 - PATRIMONIO**

1. Per il perseguimento dei fini statutari della Fondazione e per garantirne il funzionamento, il patrimonio della Fondazione è costituito:

- dal patrimonio iniziale pari ad Euro 125.134,55 (centoventicinquemilacentotrentaquattro virgola cinquantacinque);

- da eventuale ulteriore patrimonio che dovesse addivenire alla Fondazione.

2. Il patrimonio della Fondazione potrà essere integrato attraverso:

a. donazioni volontarie, elargite dal fondatore o da terzi a loro discrezione a favore della Fondazione;

Statuto

b. proventi e interessi provenienti dal patrimonio esistente sia mobiliare che immobiliare;

c. contributi da Enti pubblici e privati e da persone fisiche, che sono interessati alle finalità della Fondazione;

d. di ogni eventuale contributo ed elargizione di terzi, destinati all'attuazione degli scopi statutari e non espressamente destinati all'incremento del patrimonio;

e. raccolta fondi e quote;

f. altri mezzi idonei

3. Non potranno essere sostenute spese estranee agli scopi della Fondazione.

4. Il Consiglio Direttivo provvederà all'investimento del denaro che perverrà alla Fondazione nel modo che riterrà più sicuro e redditizio.";

"Art. 19 - SCIOGLIMENTO DELLA FONDAZIONE

1. La Fondazione si estingue:

a. quando il patrimonio è diventato insufficiente rispetto agli scopi;

b. per le altre cause di cui all'art. 27 del c.c..

2. In caso di scioglimento per qualsiasi causa, il patrimonio dell'organizzazione sarà devoluto, previa delibera del Consiglio Direttivo, secondo le direttive dell'Organismo di Controllo di cui all'art. 3, comma 190, della Legge 23.12.1996 n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.".

Lo statuto rimane fermo e invariato per il resto e, previa ap-

Statuto

provazione e sottoscrizione dell'intervenuta e mia, viene qui allegato sotto la lettera B) nella sua formulazione vigente.

Le spese inerenti e conseguenti a quest'atto sono a carico della Fondazione.

Si omette la lettura degli allegati a richiesta dell'intervenuta.

Del presente atto, dattiloscritto a norma di legge e di regolamento, da persona di mia fiducia sotto la mia direzione su due fogli per quattro pagine intere e fin qui di questa quinta, ho dato lettura all'intervenuta, la quale a mia domanda lo approva e lo sottoscrive con me.

F.to Daniela Gennaro

F.to Adriano Sella notaio (L.S.)

Statuto

ADRIANO SELLA
NOTAIO
24121 BERGAMO - VIA VERDI, 12
TEL. 035/222507 - FAX 035/231409

ALLEGATO B) AL N. 126757/ 29835 REPERTORIO

STATUTO

Art. 1 - COSTITUZIONE

1. È costituita una Fondazione denominata:
"FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS
in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS"

2. La Fondazione ha sede in Ranica (BG), Via Camozzi, 3 presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" ed opera su tutto il territorio nazionale.

Art. 2 - SCOPI

1. La Fondazione si propone di promuovere la ricerca delle cause delle malattie rare e delle relative terapie; contribuire alla formazione dei giovani ricercatori; raccogliere 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" nel Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" o in altri centri dallo stesso Istituto designati.

La Fondazione si occupa di attività culturali, organizzazione di tavole rotonde, convegni, conferenze, congressi, dibattiti, mostre scientifiche, inchieste, seminari; attività di formazione, corsi di formazione e perfezionamento, costituzione di comitati e gruppi di studio; attività editoriale, pubblicazione di riviste, bollettini, atti di convegni, di seminari, studi e ricerche, finanziamenti di progetti di ricerca.

2. 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.

3. 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 statutari.

Art. 3 - ATTIVITA'

Al fine di perseguire il suo scopo, così come specificato nel precedente art. 2, la fondazione potrà svolgere attività e iniziative di ogni genere per divulgare la conoscenza delle malattie rare e raccogliere fondi.

Art. 4 - PATRIMONIO

1. Per il perseguimento dei fini statutari della Fondazione e per garantirne il funzionamento, il patrimonio della Fondazione è costituito:

- dal patrimonio iniziale pari ad Euro 125.134,55 (centoventicinquemilacentotrentaquattro virgola cinquantacinque);
- da eventuale ulteriore patrimonio che dovesse addivenire alla Fondazione.

2. Il patrimonio della Fondazione potrà essere integrato

Statuto



attraverso:
a. donazioni volontarie, elargite dal fondatore o da terzi a loro discrezione a favore della Fondazione;
b. proventi e interessi provenienti dal patrimonio esistente sia mobiliare che immobiliare;
c. contributi da Enti pubblici e privati e da persone fisiche, che sono interessati alle finalità della Fondazione;
d. di ogni eventuale contributo ed elargizione di terzi, destinati all'attuazione degli scopi statutari e non espressamente destinati all'incremento del patrimonio;
e. raccolta fondi e quote;
f. altri mezzi idonei.
3. Non potranno essere sostenute spese estranee agli scopi della Fondazione.
4. Il Consiglio Direttivo provvederà all'investimento del denaro che perverrà alla Fondazione nel modo che riterrà più sicuro e redditizio.

Art. 5 - ESERCIZIO FINANZIARIO

1. L'esercizio finanziario della Fondazione ha inizio il 1° gennaio e termina il 31 dicembre di ciascun anno.
2. Alla fine di ogni anno, gli amministratori devono redigere il bilancio consuntivo e quello preventivo della fondazione, avendo cura di attenersi alle regole di un'ordinata contabilità.

Art. 6 - ORGANI DELLA FONDAZIONE

Gli organi della Fondazione sono:
1. il Presidente della Fondazione;
2. il Consiglio Direttivo;
3. la Commissione Scientifica;
4. il Collegio dei Revisori dei conti.

Art. 7 - IL PRESIDENTE DELLA FONDAZIONE

1. Il presidente è eletto dal Consiglio Direttivo e dura in carica 5 anni, può essere riconfermato.
2. Il Presidente ha la legale rappresentanza della Fondazione con tutti i poteri attinenti l'ordinaria amministrazione della stessa, ivi compreso quello di nominare procuratori determinandone le attribuzioni; per quanto riguarda la straordinaria Amministrazione, il potere è demandato al Consiglio Direttivo.

Inoltre:
a. convoca e presiede il Consiglio Direttivo;
b. cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo, coadiuvato dal segretario, e provvede ai rapporti con le autorità e le pubbliche amministrazioni;
c. firma gli atti;
d. sorveglia il buon andamento amministrativo della Fondazione;
e. cura l'osservanza del presente Statuto e ne promuove la riforma qualora si renda necessario;
f. in caso di urgenza adotta ogni provvedimento opportuno,

Statuto



sottoponendolo a ratifica del Consiglio Direttivo;
g. convoca almeno una volta all'anno i soci per illustrare le iniziative della Fondazione.
3. In caso di assenza o di impedimento temporaneo del presidente ne fa le veci il vice-presidente più anziano di età.

Art. 8 - MEMBRI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

1. Il Consiglio della Fondazione si compone di 11 membri e precisamente:
- Il Fondatore, o i suoi eredi, o persona dallo stesso designata;
- Il Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri;
- Il Coordinatore delle ricerche dei Laboratori " Negri Bergamo" dell' l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" ;
- Sei membri nominati dal Fondatore o dai suoi eredi;
- Un membro nominato dal Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri;
- Un membro nominato dal Coordinatore delle ricerche dei Laboratori Negri Bergamo" dell' l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri";
2. I membri durano in carica 5 anni, con possibilità di rielezione.
3. Nel caso di dimissioni di un membro, questi sarà sostituito da un altro componente nominato dal medesimo organo che aveva nominato il membro da sostituire.
4. I componenti il Consiglio Direttivo non percepiscono alcun compenso per l'attività svolta, salvo il rimborso delle eventuali spese sostenute per ragione dell'ufficio che saranno approvate dal Presidente.

Art. 9 - ORGANIZZAZIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

1. Il Consiglio della Fondazione si autoregolamenta. Nomina il suo Presidente, 2 vice presidenti, e nomina un tesoriere e un segretario. Il tesoriere e il segretario possono non essere membri del Consiglio Direttivo.
Il Consiglio Direttivo si raduna di norma in seduta ordinaria due volte
all'anno e straordinariamente ogni qualvolta il Presidente lo ritenga necessario o ne sia fatta richiesta scritta da due dei suoi membri.
2. Il Consiglio Direttivo è regolarmente costituito con la presenza di almeno 6 membri. Delibera con la maggioranza semplice dei membri presenti.
3. La convocazione del Consiglio Direttivo è fatta dal Presidente con invito scritto o via e-mail diramato almeno cinque giorni prima, con l'indicazione dell'ordine del giorno da trattare.

Art. 10 - DOVERI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

1. Il Consiglio Direttivo dirige la fondazione e delibera riguardo alle attività della fondazione ad eccezione di singo-

Statuto

le attività che ha delegato ad altri organi attraverso direttive particolari.

2. Il Consiglio Direttivo stabilisce la persona o le persone che sono autorizzate a rappresentare la fondazione all'esterno, e determina i loro poteri di firma.

3. Il Consiglio Direttivo può emanare regolamenti supplementari nell'ambito dell'organizzazione e conduzione della Fondazione.

Art. 11 - VERBALI DELLE RIUNIONI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

1. I verbali delle deliberazioni del Consiglio Direttivo devono essere trascritti in ordine cronologico su apposito registro e devono essere sottoscritti dal Presidente e dal Segretario.

Art. 12 - MEMBRI DELLA COMMISSIONE SCIENTIFICA

1. La Commissione Scientifica della Fondazione si compone di minimo tre membri o comunque in numero dispari.

2. I membri durano in carica a tempo indeterminato, fino a dimissioni o revoca.

3. I membri della Commissione Scientifica sono nominati dal Consiglio Direttivo.

4. Nel caso di dimissioni di un membro, questi sarà sostituito da un altro membro nominato dallo stesso Consiglio Direttivo.

5. I componenti della Commissione Scientifica non percepiscono alcun compenso per l'attività svolta, salvo il rimborso delle eventuali spese sostenute per ragione dell'ufficio approvate preventivamente dal Presidente.

6. La Commissione Scientifica può nominare Comitati per particolari iniziative scientifiche.

Art. 13 - ORGANIZZAZIONE DELLA COMMISSIONE SCIENTIFICA

1. La Commissione Scientifica si autoregolamenta.

Nomina il suo Presidente, il vice presidente e un segretario.

Il segretario può non essere membro della Commissione Scientifica.

Art. 14 - DOVERI E SCOPI DELLA COMMISSIONE SCIENTIFICA

La Commissione Scientifica dà supporto scientifico alle attività della Fondazione.

Art. 15 - IL SEGRETARIO

Il Segretario viene nominato a tempo indeterminato dal Consiglio Direttivo il quale provvede pure a determinarne l'eventuale compenso e ne decide l'eventuale revoca.

Potrà essere scelto fra persone estranee alla Fondazione, avuto riguardo alla sua competenza.

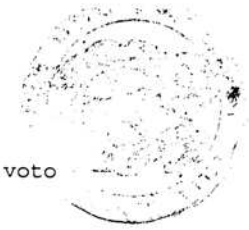
Egli collabora con il Presidente:

a. alla preparazione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo;

b. alla preparazione dei programmi di attività della Fondazione ed alla loro presentazione agli organi collegiali, nonché al successivo controllo dei risultati;

c. alla gestione dei programmi di attività della Fondazio-

Statuto



ne.
Partecipa alle sedute degli organi della Fondazione con voto solo consultivo (se esterno).

Art. 16 - IL TESORIERE

Il Tesoriere è nominato a tempo indeterminato dal Consiglio Direttivo il quale provvede pure a determinarne l'eventuale compenso e ne decide l'eventuale revoca.
Potrà essere scelto fra persone estranee alla Fondazione, avuto riguardo alla sua competenza.
Il Tesoriere, sotto la diretta sorveglianza del Presidente, cura le riscossioni, depositando tutte le somme ricevute nei modi indicati dal Consiglio Direttivo.

a. redige i bilanci e le situazioni contabili.
b. Effettua pagamenti autorizzati dal Presidente
c. Sottopone:
- al Consiglio Direttivo le relazioni finanziarie, richieste dal Consiglio stesso o dal Presidente;
- i libri contabili al Consiglio Direttivo, al Presidente ed ai Revisori dei Conti ogni qualvolta gli vengano richiesti per la verifica.

d. Consegna al proprio successore, al termine dell' incarico, tutto il denaro e le documentazioni contabili o di altro genere di sua competenza.

Art. 17 - COLLEGIC DEI REVISORI DEI CONTI

1. Il collegio dei revisori è composto da tre membri, iscritti regolarmente all'albo dei Revisori dei Conti, nominati dal Consiglio Direttivo.

Compiti:
- provvede al riscontro della gestione finanziaria;
- accerta la regolare tenuta delle scritture contabili;
- esprime il proprio parere sui bilanci di previsione e sui conti consuntivi;
- effettua verifiche di cassa.

2. I revisori possono assistere alle riunioni del Consiglio Direttivo.
3. Dura in carica cinque anni ed i suoi componenti possono essere riconfermati.

Art. 18 - DISTRIBUZIONE UTILI

1. Gli utili o gli avanzi di gestione devono essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse connesse. È vietata la distribuzione in qualsiasi forma, anche indiretta nel rispetto del comma 1, lett. d) ed e) e del comma 6 dell'art. 10 del D.L. 4 dicembre 1997, n. 460, di utili e avanzi di gestione nonché di fondi, riserve o capitale durante la vita della Fondazione, salvo nei casi imposti o consentiti dalla legge a favore di altre associazioni di volontariato Onlus che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima ed unitaria struttura o rete di solidarietà.

Art. 19 - SCIOGLIMENTO DELLA FONDAZIONE

Statuto



1. La Fondazione si estingue:
a. quando il patrimonio è diventato insufficiente rispetto agli scopi;
b. per le altre cause di cui all'art. 27 del c.c.
2. In caso di scioglimento per qualsiasi causa, il patrimonio dell'organizzazione sarà devoluto, previa delibera del Consiglio Direttivo, secondo le direttive dell'Organo di Controllo di cui all'art. 3, comma 190, della legge 23.12.1996 n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

Art. 20 - ALBO SOCI

1. Presso la Fondazione è istituito l'albo d'oro nel quale vengono iscritti, previa deliberazione del Consiglio Direttivo, gli enti pubblici e privati, nonché le persone fisiche che abbiano:
a) ricevuto il Premio A.R.M.R.;
b) contribuito in maniera rilevante al perseguimento dei fini statutari.
2. Presso la Fondazione è istituito un albo dei soci giovani (fino a 25 anni), soci ordinari, soci sostenitori e soci benemeriti. L' Albo dei soci è rivedibile annualmente.
Possono essere soci della Fondazione cittadini italiani o stranieri.
Possono, inoltre, essere soci Associazioni o Circoli aventi attività e scopi non in contrasto con quelli della Fondazione A.R.M.R. ONLUS "Fondazione per la Ricerca sulle Malattie Rare". Potranno, infine, essere soci enti pubblici o privati.
3. I soci possono raggrupparsi in delegazioni e proporre un loro responsabile che dovrà
essere ratificato dal Comitato Direttivo, resta in carica 5 anni e potrà essere riproposto.
Il responsabile di Delegazione è ammesso a partecipare, su invito
del Presidente del Consiglio Direttivo, alle riunioni del Consiglio Direttivo stesso.
3.a. Compiti del Responsabile di Delegazione
Il Responsabile di ogni Delegazione dovrà:
- trasmettere l'elenco dei soci aggiornato annualmente al Presidente;
- coordinare le attività che perseguono gli scopi della Fondazione;
- Trasmettere le quote raccolte al Tesoriere della Fondazione;
- Divulgare e sostenere le attività del Centro di Ricerche Cliniche "Aldo e Cele Daccò".
4. Ammissione dei soci
L' ammissione dei soci avviene su domanda degli interessati. Le iscrizioni decorrono dal 1° gennaio dell'anno in cui la domanda è accolta.
5. Doveri dei soci
L'appartenenza alla Fondazione impegna gli aderenti al rispet-

Statuto





to dello statuto e delle risoluzioni prese dai suoi organi rappresentativi, secondo le competenze statutarie.
Non è ammissibile la presenza di soci temporanei.

6. Perdita della qualifica di socio

La qualifica di socio può venir meno per i seguenti motivi:

a) per recesso che il socio ha facoltà di comunicare per iscritto in ogni momento;

b) per delibera di esclusione del Consiglio Direttivo per accertati motivi di incompatibilità; per aver contravvenuto alle norme ed obblighi del presente statuto o per altri motivi che comportino indegnità; a tal scopo il Consiglio Direttivo procederà entro il primo mese di ogni anno sociale alla revisione della lista dei soci;

c) per ritardato pagamento della quota associativa per oltre un anno.

Art. 21 - NORME DI RINVIO

1. Per tutto quanto non previsto nel presente statuto valgono, in quanto applicabili, le vigenti disposizioni di legge.

F.to Daniela Gennaro
F.to Adriano Sella notaio (L.S.)

Copia conforme all'originale rilasciata in carta libera per gli usi consentiti dalla legge
atti di 7 fogli per 14 pagine
Bergamo
8 settembre 2006



RICERCA AIUTO ALLA RICERCA MALATTIE RARE

FONDAZIONE ONLUS

La Ricerca progetta il **futuro**, la **conoscenza**, l'**aiuto** e la **speranza**



Donazioni, lasciti testamentari ed erogazioni liberali

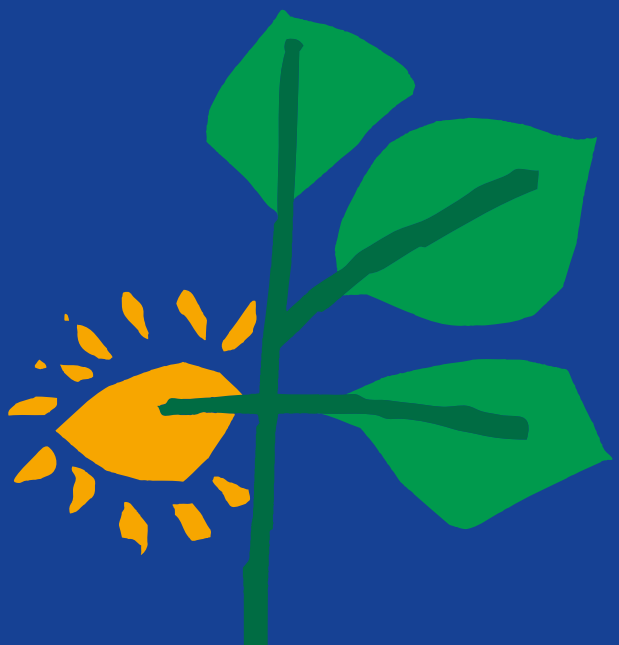
Agevolazioni per erogazioni liberali a favore delle Fondazioni e Associazioni (ONLUS - Organizzazioni non lucrative di utilità sociale) dal 17/03/2005 (D.L.14/03/2005 n. 35 - art.14, legge 14/05/2005 n. 80.)

1. Persone fisiche

Le liberalità erogate a favore della Fondazione Onlus A.R.M.R., sono deducibili nel limite del 10% del reddito complessivo, con il tetto di euro 70.000,00 = annui.
Le persone fisiche potranno quindi dedurre dal reddito complessivo l'importo erogato alla Fondazione nei limiti sopra indicati a condizione che il versamento sia eseguito tramite Banca, ufficio postale, assegni bancari, o altri sistemi che rendano possibile il controllo da parte dell'amministrazione finanziaria.

2. Società

Le liberalità erogate a favore della fondazione onlus A.R.M.R., sono deducibili nel limite del 10% del reddito d'impresa dichiarato, con il tetto di euro 70.000,00 = annui.



Dona anche tu!

RICERCA AIUTO ALLA MALATTIE RARE A R M R FONDAZIONE ONLUS

Quote
Sostenitore giovane: 10 euro
Sostenitore ordinario: 30 euro
Sostenitore: 60 euro
Sostenitore benemerito: 600 euro

Conto corrente bancario n. 94728
ABI 03111 - CAB 11101
UBI BANCA - Sede Bergamo
Iban: IT78Z0311111101000000094728

Conto corrente bancario n. 360621
ABI 08899 - CAB 11100
Cassa Rurale - BCC Treviglio - Filiale di Bergamo
Iban: IT20M0889911100000000360621

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

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

Puoi donare anche con PayPal

www.armr.it

IL 5x MILLE

La normativa consente ai contribuenti (persone fisiche) di destinare già dalla dichiarazione dei redditi, una parte delle imposte anche a favore della Fondazione A.R.M.R. ONLUS. Il contribuente, in sede di compilazione della dichiarazione dei redditi, può apporre la propria firma a fianco dell'opzione prescelta e riportare il codice fiscale **02 452 340 165** della Fondazione A.R.M.R. Onlus.

DESIGN e-venti.com