

Fondazione A.R.M.R. Onlus

Bilancio Sociale 2009

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

Cari Amici,

apriamo il 2010 con fiducia e con entusiasmo. Una fiducia ed un entusiasmo che nascono dai risultati ottenuti l'anno passato,un anno,il 2009 che si prospettava avaro e difficile.

Al contrario: la forza, le idee, l'entusiasmo dei nostri volontari e di tutti noi hanno avuto ragione del difficile momento economico che stiamo attraversando e ci hanno premesso,ancora una volta,di donare 6 Borse di Studio da 15.000 euro cadauna e 3 Grant di Ricerca Internazionali.

Ma non solo: la nostra Fondazione ARMR, conscia che solo la Ricerca può progettare un Futuro Migliore,ha deciso di continuare nella grande sfida.

Abbiamo quindi incrementato il budget dei fondi da raccogliere nel 2010 per aumentare il valore delle 6 Borse di Studio 2010 da 15.000 a 16.000 cadauna.

I Grant di Ricerca sono uno strumento importantissimo per consentire ai nostri Ricercatori di confrontarsi coi loro Colleghi nei Centri di Ricerca Internazionali: nel 2010 la Fondazione ARMR raddoppia la sfida e consegnerà 6 Grant di Ricerca.

Il Bando di Concorso 2010 é pronto per la divulgazione in tutto il mondo affinché chiunque sia interessato a studiare le Malattie Rare possa partecipare.

La Commissione Scientifica ARMR valuterà i candidati in base al regolamento, chiaro e trasparente, che prevede un punteggio per ciascun titolo del candidato, stilerà quindi una graduatoria e proclamerà i vincitori.

Come abbiamo fatto in un momento di crisi ad ottenere brillanti risultati?

Ci siamo impegnati di più, ci siamo inventati più manifestazioni, abbiamo coinvolto più volontari.

Siamo un nucleo forte,coeso,sostenuto dall'Ideale della Ricerca.

Solo con la Ricerca si arriva alla Conoscenza,e solo la Ricerca può dare Aiuto e Speranza ai tantissimi ammalati di Malattie Rare.

La Presidente ARMR
Dott.ssa Daniela Gennaro Guadalupi




Storia della Fondazione 7


Donazioni 8


Quote associative 9/162


Struttura fondazione 10


Consiglio A.R.M.R. 11


Delegazioni 14


Commissione scientifica 18


Borse di studio 19


Bando di concorso 2010 24


Bando di concorso 2009 25


Consegna borse di studio 26


Relazioni borsiste 36


Silvio Garattini 40


La ricerca 42


Riunione soci e amici 50


Donatori e sostenitori 52


Albo d'oro A.R.M.R. 54


Premio A.R.M.R. 55


Un sorriso per la ricerca 56


Torneo di burraco 67

Indice


Fiera di Bergamo 68


Circuito golfistico 70


10 ore di sport
e soliderietà 74


Carnevale 2009 76


Gran gala' 2009 80


Gara internazionale
di marcia 88


Mercatino vintage 90


Tavola rotonda
"influenza A" 91


Babbo Natale
a Orio al Serio 92


Iniziative giovani
A.R.M.R. 94


Natale 2009 100



Delegazioni:
attività 2009 102


www.armr.it 134


Statuto fondazione 137


Nota integrativa
al bilancio 144


Bilancio
al 31.12 2009 152


Relazione
dei Sindaci Revisori 159

FONDAZIONE

Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS
FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS"

La Missione

Sviluppare attività culturali di formazione editoriali
Organizzazione di tavole rotonde, convegni, conferenze, congressi, dibattiti, mostre scientifiche, inchieste e seminari. Corsi di formazione e corsi di perfezionamento, in particolare nella Ricerca, costituzione di comitati e gruppi di studio. Pubblicazione di riviste, bollettini, atti di convegni, di seminari, studi e ricerche.

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 annuali da assegnare a Ricercatori, sia italiani che stranieri, che collaborino a progetti di Ricerca da effettuare nel Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò".

Storia della Fondazione

L 'idea di aiutare la Ricerca nacque nel 1993 quando il Prof. Silvio Garattini chiese a Daniela Guadalupi di far conoscere alla comunità bergamasca la realtà di Villa Camozzi a Ranica, dove in uno splendido esempio di architettura ottocentesca, stava prendendo corpo la nuova realtà del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò", la prima struttura clinica dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri. In quel tempo, Daniela era Presidente Soroptimist e convincendo tutti i club di servizio bergamaschi:

Daniela Guadalupi Soroptimist Int. 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 Kivanis Sebino
Michele Cuttica 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

riunì in una affollatissima e temporalesca serata, più di mille persone che ebbero il piacere di essere nostri ospiti e soprattutto di conoscere quello che solo dopo poco tempo sarebbe diventato il centro dei nostri obiettivi, ponendo così le basi della futura associazione. L'Associazione per le Ricerche sulle Malattie Rare riuscì a consegnare la prima borsa di studio. Il primo logo, disegnato dall'Architetto Sandro Angelini faceva riferimento a tutti i Club di Service dei 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 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 soci ed il futuro dell'idea originale.

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 e quindi anche quelle erogate a favore della nostra Fondazione. 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 e quindi anche quelle erogate a favore della nostra Fondazione.

IL 5 PER 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 **02452340165 della Fondazione A.R.M.R. Onlus.**



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

Quote associative 2010

Socio giovane *5 euro*
Socio ordinario *30 euro*
Socio sostenitore *60 euro*
Socio benemerito *600 euro*

Conto corrente postale n° 14246219

Conto corrente bancario n° 94728
ABI 5428 - CAB 11101
Banca Popolare di Bergamo Sede

IBAN: IT 28 E 054 2811 1010 0000 0094728

Conto corrente bancario n° 360621
ABI 08899 – CAB 11100
Cassa Rurale – BCC Treviglio
Filiale di Bergamo

IBAN: IT 20 M 08899 11100 000000360621

Struttura Fondazione A.R.M.R.

Fondazione onlus A.R.M.R.
Sede legale:
Via Camozzi,3 - 24020 Ranica (BG)
Cod. Fiscale 02452340165
www.armr.it

Presidente
Dott.ssa Daniela Guadalupi
Tel.+39.035.671906
Fax +39.035.672699
mail: presidenza@armr.it

Vicepresidenti
Ambra Bergamaschi
Tel. 3282864416
mail: ambra.finazzi@tiscali.it

Dott. Angelo Serraglio
Tel. 3356957412
mail: angelo.serraglio@libero.it

Segreteria Presidenza
Ester Suardi & Eugenio Baracchetti
Tel 3453594036
mail: segreteriapresidenza@armr.it

Segretaria Generale
Gabriella Chisci
Tel / Fax +39.035.798518
mail: segreteria@armr.it

Tesoreriere
Dott. Zaverio Cortinovis
Fax 035.248530
mail: zave@studiocortinovis.it

Revisori dei Conti
Rag. Sergio Mazzoleni
Rag. Diego Mazzoleni
Dott. Vittorio Vecchi

Consulente Legale
Avv. Giovanni De Biasi

Consulente Finanziario
Dott. Pino Roma

Gruppo Giovani
Laura Anesa
3927905893
anesalaura@alice.it

Rapporti Delegazioni
Ivana Suardi
Tel. 333.3642197
isuardi@tiscali.it

Rapporti Associazioni
Maria Rita Andaloro
335.6957415
mariarita.andaloro@livero.it

Coordinatrice Scuola
Lella Duca Resi
Tel 328.5482137
lella.resi@libero.it

Circuito Golfistico
Anna Valtellina
tel. 335.5338301
avaltellina@tiscali.it

Riprese Televisive
Francesco Fastolini
tel. 339.7984877

Il nuovo consiglio A.R.M.R.



Presidente

Daniela Gennaro Guadalupi

Vice Presidenti

Ambra Finazzi Bergamaschi

Angelo Serraglio

Consiglio Onorario

Mariella Cesareni Piccolini

Riccardo Guadalupi

Dela Maggi Covi

Ninì Sacchi Ponsero

Consiglieri

Ariela Benigni Verlato

Milly Gamba Denti

Silvio Garattini

Matteo Goldaniga

Francesco Maroni

Giuseppe Remuzzi

Lella Resi Duca

Annamaria Valtellina


VINSERVICE
surf our










VINSERVICE

Delegazioni

Ancona
dr. Roberto Arcaleni
tel. 335.7068543
roberto.arcaleni@sicurezzasalute.org

Canton Ticino (CH)
dr.ssa Maria Gabriella Rossi
tel. 348.2626794 - 0041.919804133
bbconsulting@sunrise.ch

Catania
dr.ssa Flavia Messina
tel. 339.7355227
flaviamessina2008@yahoo.it

Cosenza
dr.ssa Nunzia Capobianco
tel. 338.5346835

Cremona
dr. Alberto Maria Consolandi
tel. 339.6253236
Landiamm@fastpiu.it

Ferrara
Dr. Michele Patruno
tel. 328.2398969
michpatr@libero.it

Genova
dr.ssa Nicoletta Puppo
347.3907912
nikkpuppo@hotmail.com

Milano
Sig.ra Piera Santambrogio

Monte Argentario
dr.ssa Dominique Brama
tel 335.5607864
ddupeux@libero.it

Novara – Varese
dr.ssa Sabrina Melino
tel 335.8498027
s.melino@virgilio.it

Noto
Sig.ra Lucia Striano Scenna
tel. 320.2930391
luciastriano@tiscali.it

Pisa
dr.ssa Silvia Voliano
tel. 339.6607233
sandravo@tin.it

Sarnico Sebino
dr. Mario Dometti
tel. 328.7567440
mario.dometti@parrocchiasarnico@it

Tirano
dr. Edoardo Trinca Colonel
tel. 329.4019347
valentid@inwind.it

Torino
dr.ssa Antonella Di Dato
tel. 347.1991001
dott.antonel@virgilio.it

Umbria
dr. Donato Vallescura
tel. 335.8237806
donato@vallescura.org

Verbania
dr. Rodolfo Rigamonti
tel. 347.2104683
rudyrigam@tin.it

La Commissione Scientifica

Presidente:
Prof. Maurizio Giacomelli - Milano

Presidente Onorario:
Prof. Emilio Respighi - Milano

Vice Presidente:
Dott. Angelo Serraglio - Bergamo

Segretaria:
Dott.ssa Ariela Benigni - Bergamo

Dott. Roberto Arcaleni - Ancona
Prof. Luigi Caimi - Brescia
Dott.ssa Anna Maria Campa - Pisa
Dott. Alberto Maria Consolandi - Cremona
Dott.ssa Antonella Di Dato - Torino
Dott.ssa Valchiria Do - Umbria
Prof. Maurizio Giacomelli - Milano
Dott. Roberto Giorgi - Sebino
Dott.ssa Daniela Guadalupi - Bergamo
Dott. Massimo Ippolito - Catania
Dott. Michele Patruno - Ferrara
Dott. Rodolfo Rigamonti - Verbania
Dott. Giuseppe Scieri - Noto
Dott. Donato Valenti - Tirano

Criteri di valutazione delle borse di studio A.R.M.R. 2010

1. Voto di laurea
Ecco i punteggi per i voti di laurea quinquennale stabiliti dalla Commissione Scientifica A.R.M.R.

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

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

2. Qualora nelle domande ricevute non fosse indicato il voto di maturità, si procederà all'attribuzione del punteggio minimo, cioè 6 punti.

3. Voto di diploma tecnico (voto da 1 a 10 con proporzione rispetto al 60 o al 100).

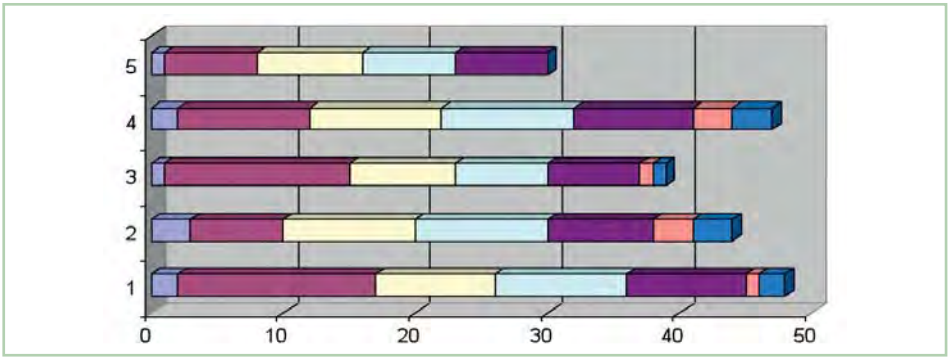
4. Ph.D.= 10 punti per chi l'ha conseguito.

5. Somma dell'Impact Factor totale (vale la somma).

6. Esperienza pregressa (vale il n° di anni pregressi):
-0.5 punti per un periodo di esperienza maggiore o uguale ai sei mesi;
-1 punto per ogni anno di esperienza acquisita.

7. Continuità nell'attività di Ricerca presso l'Istituto Mario Negri: 3 punti

8. Pertinenza nell'attività di Ricerca pregressa: 3 punti.



Verbale riunione commissione scientifica A.R.M.R.

Bergamo, 15 Ottobre 2009

Presidente Onorario:
Prof. Emilio Respighi
Presidente:
Prof. Maurizio Giacomelli
VicePresidente:
Dott. Angelo Serraglio
Segretario:
Dott.ssa Ariela Benigni
Verbalizzante:
Dott.ssa Barbara Remonti
Delegazione Ancona:
Dott. Roberto Arcaleni

La Commissione Scientifica esamina la graduatoria in base ai criteri di valutazione stabiliti ovvero: voto di maturità, voto di laurea, dottorato di Ricerca, somma dell'Impact Factor delle pubblicazioni, esperienza pregressa, continuità nell'attività di Ricerca presso l'Istituto Mario Negri, pertinenza dell'attività di Ricerca pregressa alle Malattie Rare.
Viene deciso di attribuire un punteggio al criterio "Numero anni di esperienza pregressa" e più precisamente:
-0.5 punti per un periodo di esperienza maggiore o uguale ai sei mesi
-1 punto per ogni anno di esperienza acquisita.
Viene stabilito inoltre che dal prossimo anno le borse di studio potranno essere rinnovate per un periodo massimo di quattro anni. Questo periodo potrà essere esteso a 5 anni nel caso di progetti particolarmente complessi.
La Commissione valuta anche la possibilità di attribuire un punteggio alla pubblicazione di capitoli da parte dei candidati e di considerare gli abstract presentati ai congressi. Entrambe le possibilità vengono respinte.
Dalla valutazione risultano idonei nell'ordine: **Osele Ciampi, Monica Locatelli, Monica Cortinovis, Valentina Benedetti, Piera Trionfini, Cinzia Rota.**

Seguono in graduatoria:
Chiara Pagani, Lucia Condorelli, Chiara Fedeli, Attilio Lemolo, Irene Cattaneo.

La candidata Serena Bettoni non è risultata idonea alla selezione in quanto non ha presentato alcuna pubblicazione.
Il Grant di aggiornamento e formazione scientifica in Europa viene assegnato a Simona Buelli e Paola Cassis
Il Grant di aggiornamento e formazione scientifica negli Stati Uniti viene assegnato a Susanna Tomasoni.

Il Presidente della Commissione Scientifica
Prof. Maurizio Giacomelli



Elenco borse di studio negli anni

1995

1. Dr.ssa Rena Giglio:
"Screening della popolazione diabetica della Provincia di Bergamo"
Donazione Soci A.R.M.R.

1996

2. Dr.ssa Jessica Caprioli:
"Sindrome Emolitico-Uremica familiare"
Donazione Soci A.R.M.R.

1997

3. Dr.ssa Paola Bettinaglio:
"Predisposizione genetica alla sindrome emolitico-uremica-trombotica"
Donazione Soci A.R.M.R.

1998

4. Dr.ssa Raffaella Maucci:
"Studio delle alterazioni del trasporto di amminoacidi nella preeclampsia"
Donazione Soci A.R.M.R.

5. Dr.ssa Elena Gagliardini:
"Meccanismi di danno responsabili della perdita di funzione renale nelle glomerulonefriti"
Donazione Soci A.R.M.R.

6. Dr.ssa Barbara Amadei:
"Polimorfismo del gene di Rantes in pazienti con arterite di Takayasu"
Donazione Vin Service Beverage Group

7. Dr.ssa Paola Bettinaglio:
"Polimorfismo del gene angiotensinogeno in pazienti con nefropatia diabetica"
Donazione Maria Teresa Conterno

1999

8. Dr.ssa Barbara Amadei:
"Studio del polimorfismo del recettore B dell'endotelina in pazienti con ipertensione sodio-indotta"
Donazione Soci A.R.M.R.

9. Dr.ssa Elena Gagliardini:
"Effetto del blocco della Sintesi/attività di angiotensina II sulla produzione ed espressione di nefrina, P-caderina e ZO-1 in pazienti affetti da nefropatie progressive"
Donazione Soci A.R.M.R.

10. Dr.ssa Silvia Contaretti:
Studio biochimico della proteina di Von Willebrand e delle proteasi coinvolte nella sua regolazione in pazienti con sindrome emolitico uremica/porpora trombotica trombocitopenica"
Donazione Soci A.R.M.R.

11. Dr.ssa Jessica Caprioli:
"Ricerca geni implicati nella patogenesi della sindrome emolitico uremica/porpora trombotica trombocitopenica familiare ricorrente"
Donazione Soci A.R.M.R.

12. Dr.ssa Daniela Cugini:
"Ruolo del microchimerismo nella tolleranza al trapianto di rene indotta dall'infusione di cellule del Donazione"
Donazione Soci A.R.M.R.

2001

13. Dott. Regiane Aparecida Cavinato:
"Studio delle proprietà immunomodulatorie delle cellule deudritiche".
Donazione Bracco S.P.A.

14. Ing. Luca Antiga
"Analisi anatomica funzionale, non invasiva di distretti arteriosi in pazienti affetti da arterite di Takayasu"
Donazione The Nando Peretti Foundation

15. Dott.ssa Elena Binda:
"Studi dei meccanismi di danno vascolare da vetroresina, un agente responsabile di alcune forme di sindrome emoliticouremica"
Donazione Rotary Club Orbetello Costa d'Argento

16. Dott.ssa Simona Brioschi:
"Ricerca di geni associati alla predisposizione a sviluppare la sindrome emolitico-uremica in pazienti senza alterazionidi fattore H"
Donazione Rotary Club Orbetello Costa d'Argento

17. Dott. Francesco Marconi:
"Studi funzionali della proteasi ADAMTS13 nella patogenesi della porpora trombotica trombocitopenica"
Donazione Soci A.R.M.R.

18. Dott.ssa Silvia Contaretti:
"Sindrome emolitico-uremica e porpora trombotica trombocitopenica: ricerca di proteasi ADAMTS13 implicate nella regolazione del fattore di von Willebrand"
Donazione Maria Teresa Conterno

Elenco borse di studio negli anni

2001

19. Dott.ssa Simona Brioschi:
"Alterazioni genetiche del complemento responsabili della microangiopatia trombotica"
Donazione Soci A.R.M.R.

20. Dott.ssa Simona Buelli:
"Segnali intracellulari indotti da Shiga toxin, tossina responsabile della sindrome emolitico-uremica"
Donazione Soci A.R.M.R.

21. Dott.ssa Regiane Cavinato:
"Meccanismi immunologici responsabili della tolleranza al trapianto"
Donazione Soci A.R.M.R.

22. Dott.ssa Paola Cassis:
"Ruolo del monossido d'azoto nella patogenesi della preeclampsia"
Donazione Soci A.R.M.R.

23. Dott.ssa Cristina Capoferri:
"Ruolo funzionale della proteasi ADAMTS13 nella patogenesi delle microangiopatie trombotiche"
Donazione Soci A.R.M.R.

24. Dott.ssa Cristina Zatelli:
"Ricerca di nuovi farmaci in grado di rallentare la progressione della nefrite lupica"
Donazione Soci A.R.M.R.

25. Dott.ssa Silvia Ambrosini:
"Messa a punto della trasfezione di fibroblasti umani per la cura di malattie rare familiari"
Donazione Soci A.R.M.R.

2002

26. Dott.ssa Sara Bucchioni:
"Analisi di un possibile gene coinvolto nella malattia del cuore del diabetico" Borsa Senior Annavì Gioielleria Bergamo
Donazione Soci A.R.M.R.

27. Dott.ssa Cristina Capoferri:
"La microangiopatia trombotica, una malattia rara delle giovani donne: studi di mutazioni geniche"
Donazione Helsinn Healthcare Lugano

28. Dott.ssa Linda Cassis:
"Una strada per indurre tolleranza agli organi solidi"
Donazione The Nando Peretti Foundation

29. Dott.ssa Roberta Donadelli
"Come si formano i trombi piastrinici: uno studio molecolare"
Donazione Soci A.R.M.R.

30. Dott.ssa Simona Brioschi:
"Studio dei geni coinvolti nella trombosi"
Donazione Lions Club S. Alessandro

31. Dott.ssa Simona Buelli e Dott.ssa Paola Mapelli:
"Studi sperimentali su una malattia rara del bambino"
Donazione
- Helsinn Healthcare Lugano
- Famiglia Pedroli

32. Dott.ssa Paola Cassis:
"Studi sull'ipertensione in gravidanza"
Donazione The Nando Peretti Foundation

2003

33. Dott.ssa Silvia Berlingeri:
"Studio dei segnali intracellulari coinvolti nell'attivazione del complemento"
Donazione The Nando Peretti Foundation

34. Dott.ssa Federica Banterla:
"La microangiopatia trombotica: espressione e studi funzionali di forme mutate della proteasi ADAMTS13"
Donazione Lions Club S. Alessandro

35. Dott.ssa Cristina Caroli:
"Ruolo di toll-like receptor-9, proteina che regola la risposta immunitaria, in malattie rare autoimmuni"
Donazione Famiglia Radici

36. Dott.ssa Elvira Garofano:
"Modulazione dell'espressione genica di nefrina in cellule in coltura esposte a glitazoni, farmaci utilizzati nel trattamento del diabete"
Donazione ARS ABB SACE

37. Dott.ssa Daniela Rossoni:
"Alterazioni dell'espressione di geni che favoriscono l'infiammazione nella sindrome emolitico-uremica"
Donazione
- Delegazione A.R.M.R. A.R.M.R. Monte Argentario
- Delegazione A.R.M.R. A.R.M.R. Milano

38. Dott.ssa Sara Baldelli:
"Ottimizzazione dell'uso di farmaci antirigetto in pazienti sottoposti a trapianto d'organo attraverso approcci di farmaco

genomica e proteomica"
Donazione Fondazione della Comunita' Bergamasca

39. Dott.ssa Simona Buelli:
"Ruolo dell'endotelina nella sindrome emolitico-uremica, una malattia rara che colpisce i bambini"
Donazione Helsinn Healthcare Lugano

40. Dott.ssa Cristina Capoferri:
"Ricerca di nuove proteine coinvolte nella trombosi nei pazienti con porpora trombotica trombocitopenica"
Donazione Famiglia Zanetti

41. Dott.ssa Francesca Porrati:
"Alterazioni genetiche nella sindrome emolitico-uremica"
Donazione Delegazione A.R.M.R. di Lugano-Canton Ticino

46. Dott.ssa Sara Conti:
"Studio delle alterazioni ultrastrutturali nella malattia di Fabry"
Donazione Soci A.R.M.R. sede di Bergamo

2004

47. Dr.ssa Sara Baldelli
"Arterite di Takayasu: nuovi farmaci"
Donazione Fondazione della Comunità Bergamasca

48. Dr.ssa Cristina Capoferri
"Una nuova proteina contro la Trombosi"
Donazione Provincia di Bergamo

48. Dr.ssa Simona Buelli
"Una rara infezione dei bambini"
Donazione Delegazione A.R.M.R. del Garda – Sirmione

50. Dr.ssa Barbara Bartolini
"Conoscere i geni per prevedere la risposta di farmaci nel trapianto"
Donazione Delegazione A.R.M.R. di Lugano-Canton Ticino

51. Dr.ssa Sara Conti
"Uno sguardo ai tessuti in tre dimensioni"
Donazione Soci A.R.M.R. di Bergamo

52. Dr.ssa Cristina Caroli
"Un passo avanti per la cura del lupus eritematoso sistemico"
Donazione Famiglia Radici

53. Dr.ssa Silvia Berlingeri
"Come nasce un farmaco orfano"
Donazione Famiglia Zanetti

54. Dr.ssa Daniela Rossoni
"Cosa c'è dietro la pubblicazione di uno studio clinico"
Donazione Delegazione A.R.M.R. di Milano

55. Dr.ssa Piera Trionfini
"Terapia genica: se ne parla da 15 anni, adesso si farà?"
Donazione
- The Nando Peretti Foundation
- Delegazione A.R.M.R. Monte Argentario

56. Dr.ssa Annalisa Nicastri
"Nel mondo dei farmaci anti-rigetto"
Donazione Kiwanis Club Bergamo Orobico - Bergamo - Sebino

2005

57. Dr.ssa Cristina Caroli
"Infiammazione e lupus eritematoso sistemico"
Donazione Delegazione A.R.M.R. di Lugano-Canton Ticino

58. Dr.ssa Piera Trionfini
"La terapia genica per la cura di una malattia rara"
Donazione The Nando Peretti Foundation

59. Dr.ssa Cinzia Rota
"Cellule staminali nella riparazione dei tessuti"
Donazione Delegazione A.R.M.R. Pisa

60. Dr.ssa Caterina Mele
"Fattori genetici che predispongono allo sviluppo di calcoli in pazienti con diatesi gottosa"
Donazione Fondazione della Comunità Bergamasca

61. Dr.ssa Daniela Valenti
"Ricerca di geni associati alla perdita di funzione d'organo"
Donazione Gewiss SPA

62. Dr.ssa Chiara Mossali
"Genetica delle malattie rare Donazione"
- Delegazione A.R.M.R. A.R.M.R. Monte Argentario
- Delegazione A.R.M.R. A.R.M.R. Milano

63. Dr.ssa Sara Conti
"Tecniche di ricostruzione tridimensionale del tessuto renale"
Donazione Banche di Credito Cooperativo della Provincia di Bg Casse Rurali ed Artigiane

Elenco borse di studio negli anni

64. Dr.ssa Barbara Bartolini
"Riassorbimento delle proteine e danno infiammatorio"
Donazione Delegazione A.R.M.R. Lago di Garda

65. Dr.ssa Maria Sana Beolchi
"Cellule staminali e malattia di Fabry"
Donazione
- Un Sor…Riso per la Ricerca
- Riso Scotti
- Pastificio Pagani Provincia di Vercelli
- Consorzio Pasticceri Bergamaschi

66. Dr.ssa Federica Banterla
"Caratterizzazione e funzione di una nuova proteina coinvolta nei processi trombotici"
Donazione
- Donato Losa
- Provincia di Bergamo

67. Dr.ssa Marina Noris
"Contributo e Sostegno per il Congresso sulle Cause Genetiche della Sindrome Emolitico Uremico"
Donazione
- Delegazione A.R.M.R. di Noto
- Silvana Vitali
- Loredana Zambelli

2007

68. Dr.ssa Cinzia Rota
"Cellule staminali e riparazione renale"
Donazione Fondazione della Comunità Bergamasca

69. Dr.ssa Sara Conti
"Valutazione del benessere cellulare con tecniche di microspia elettronica"
Donazione In memoria di Lidia D'Arcangelo

70. Dr.ssa Piera Trionfini
"La terapia genica per la cura di una malattia rara"
Donazione alla memoria di una cara persona

71. Dr.ssa Monica Cortinovis
"Sviluppo di strategie mirate a favorire la tolleranza dell'organo trapiantato"
Donazione Un Sor...Riso per la Ricerca

72. Dr.ssa Caterina Mele
"Studio delle cause genetiche di una forma rara di sindrome nefrotica"
Donazione
- Gare di Golf A.R.M.R.
- Delegazione A.R.M.R. di Noto

73. Dr.ssa Banterla Federica
"Caratterizzazione e funzione di una nuova proteina coinvolta nei processi trombotici"
Donazione
- Delegazione A.R.M.R. di Lugano-Canton Ticino
- Gruppo Volontari Noi per Loro - Selvino

74. Dr.ssa Osele Ciampi
"Riprogrammare una cellula adulta a diventare una cellula staminale"
Donazione Fondazione Comunità Bergamasca

75. Dr.ssa Monica Cortinovis
"Come ridurre gli effetti collaterali di farmaci antirigetto"
Donazione Un Sor...Riso per la Ricerca

76. Dr.ssa Monica Locatelli
"I modelli sperimentali come aiuto per trovare nuove terapie per le malattie rare"
Donazione delle Delegazioni A.R.M.R. Genova, Lugano Monte Argentario, Noto.

76. Dr.ssa Cinzia Rota
"Come le cellule staminali adulte riparano il tessuto danneggiato"
Donazione Circuito Golfistico A.R.M.R.

77. Dr.ssa Mariangela Sanfilippo
"Utilizzo delle cellule staminali embrionali generate da cellule adulte, per la cura delle malattie rare"
Donazione Banca d'Italia sedi di Bergamo, Brescia, Cosenza, Genova, Torino.

78. Dr.ssa Piera Trionfini
"Curare una malattia genetica rara con la terapia genica Donazione"
- ASCOM BG
- Consorzio Pasticcieri Bergamaschi

2008

70. Dr.ssa Osele Ciampi
Donazione Fondazione della Comunità Bergamasca

80. Dr.ssa Monica Locatelli
Donazione
- 10 ore di sport e solidarietà
- Circuito Golfistico A.R.M.R.
- Gara Internazionale di marcia e Campionato Assoluto 50 Km.

81. Dr.ssa Monica Cortinovis
Donazione
- Delegazione A.R.M.R.

di Genova
- Delegazione A.R.M.R. di Noto

82. Dr.ssa Valentina Benedetti
Donazione
- A.S.P.A.N. Associazione Panificatori Bergamaschi
- I.P.S.S.A.R. Istituto Professionale di Stato per i Servizi Alberghieri della Ristorazione di San Pellegrino e Di Nembro
- I.T.A.S. Istituto Tecnico Agrario Statale Di Bergamo

83. Dr.ssa Piera Trionfini
Donazione dei Volontari di "Un Sor…Riso per la Ricerca"

84. Dr.ssa Cinzia Rota
Donazione
- Daminelli Pietro S.R.L.
- Rag. Sergio Mazzoleni

Grant & Contributi alla Ricerca

2006

1. Dr.ssa Simona Buelli
Grant USA per la partecipazione al Congresso internazionale "39° Annual Renal Week Meeting" organizzato da American Society oh Nephrology (ASN); Simona ha presentato il lavoro " Loss of factor H-dependent regulation mediates tubular cell dysfuction on protein overload"
Donazione Circuito Golfistico A.R.M.R.

2. Dr.ssa Piera Trionfini
Donazione Lamiflex Group S.P.A.

2007

3. Dr.ssa Sara Baldelli
Grant Europeo per la partecipazione al "10° International Congress of Therapeutic Drug monitoring & Clinical T oxicology" svoltosi dal 9 al 14 settembre 2007 a Nizza. Il lavoro di Sara Baldelli è stato accettato come Oral Presentation (valutazione massima)
Donazione delle Delegazioni A.R.M.R.di Genova, Milano Monte Argentario, Pisa, Torino.

4. Dr.ssa Marina Morigi
Capo Laboratorio dei Biologia Cellulare e Xenotrapianto , per una sua ricercatrice che parteciperà al "7Th International Podocyte Meeting 2008"
Donazione Gruppo Volontari "Noi per Loro" Selvino

2008

5. Dr.ssa Mauro Abbate
Corso di aggiornamento "Renal Biopsy in Medical Diseases of the Kidneys", Columbia University, New York, 10-13 settembre 2008
Donazione Gruppo Volontari "Noi per Loro" Selvino

6. Dr.ssa Bogdan Ene-Iordache
"Advanced technologies and treatments for diabetes", Atene, 25-28 febbraio 2009
Donazione
- Maria Rita Andaloro
- Angelo Serraglio

7. Dr.ssa Michela Cunietti
Donazione in ricordo di Giuseppina Bartesaghi

8. Dr.ssa Cinzia Rota
Donazione Associazione Fiera S.Matteo

9. Dr.ssa Sara Parodi
Donazione Lamiflex SPA

10. Dr.ssa Chiara Mossali
Donazione Pellicceria Pagano

2009

11. Dr.ssa Simona Buelli
"Partecipazione al Complement in Human Disease svoltosi in Ungheria del 5 all'8 settembre 2009"
Donazione Gruppo Volontari "Noi per Loro" Selvino

12. Dr.ssa Paola Cassis
"Partecipazione al 2° European Congress of Immunology svoltosi a Berlino dal 13 al 16 Settembre 2009"
Donazione
- Comune di Leffe
- Il Mosaico ONLUS
- Alpini - CAI – AIDO di Leffe

13. Dr.ssa Susanna Tomasoni
Per la partecipazione al meeting annuale dell'American Society of Gene Therapy svoltosi a San Diego dal 27 al 30 Maggio 2009.
Donazione in memoria di una persona cara

BANDO DI CONCORSO 2010

Bando di concorso per 12 ricercatori

Fondazione Aiuti per la ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R)

Bando di concorso per 6 borse di studio per laureati in discipline biomediche e tecnici di laboratorio diplomati, 6 assegni di ricerca (*grant*) di aggiornamento e formazione scientifica in Europa e Stati Uniti da destinarsi a due ricercatori.

Art. 1 - La Fondazione A.R.M.R. bandisce **6 borse di studio** per ricercatori italiani e stranieri 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.
Art. 3 - Sono ammessi al concorso **laureati/e in biotecnologie, scienze biologiche, medicina, chimica, farmacia, chimica e tecnologia farmaceutica, informatica, ingegneria biomedica e discipline affini e tecnici di laboratorio diplomati.**
Art. 4 - Per la partecipazione al concorso sono richiesti, come indispensabili, i seguenti requisiti:
- almeno un anno di esperienza nel campo della ricerca biomedica;
- almeno una pubblicazione scientifica su una rivista internazionale, specificandone l'*Impact Factor*. Nel caso di più pubblicazioni deve essere specificata la somma degli *Impact Factor*;
- disponibilità a svolgere la propria attività 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 i Laboratori Negri Bergamo, **Parco Tecnologico Kilometro Rosso, Stezzano (BG).**

Art. 5 - Le domande di partecipazione al concorso per borse di studio e *grants* dovranno essere indirizzate alla Fondazione A.R.M.R., via G. Falcone 26/34 - 24050 Zanica (BG), **entro le ore 12 di martedì 14 settembre 2010**.
Art. 6 - Alla domanda **per le borse di studio** - che dovrà contenere l'indicazione dei dati anagrafici (cognome, nome, luogo e data di nascita), della cittadinanza, della residenza e del numero telefonico - dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera:
- certificato di nascita;
- voto di maturità;
- certificato di laurea oppure diploma di tecnico di laboratorio, con i voti ottenuti nelle singole materie;
- *curriculum vitae*;
- documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso, in riferimento ai requisiti indicati come indispensabili all'Art. 4: a) dichiarazione della propria disponibilità a svolgere la propria attività presso gli Istituti di Ranica e/o Bergamo sopra nominati; b) dichiarazione rilasciata dal Direttore dell'Istituto o del Laboratorio presso il quale è stato svolto il precedente periodo di ricerca; c) copia di tutte le pubblicazioni scientifiche e, se in corso di stampa, allegare la lettera del giornale; d) ogni altro documento utile alla valutazione del candidato.

per i *grant*: a) riassunto del lavoro scientifico (abstract) che verrà presentato al congresso; b) informazioni sul congresso; c) motivazioni per la partecipazione redatta dal responsabile di Laboratorio/Dipartimento
Art. 7 - I candidati potranno essere convocati, prima dell'assegnazione della borsa, ad un colloquio, presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" e/o i Laboratori Negri Bergamo.
Art. 8 - Le documentazioni verranno valutate da una Commissione composta dal Presidente e dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R.
Art. 9 - La Fondazione A.R.M.R. comunicherà per iscritto l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica ai candidati idonei **entro il 22 ottobre 2009**.
Art. 10 - La cerimonia di consegna delle Borse di Studio e dei *Grant* di Ricerca avverrà a Bergamo.
Art. 11 - I vincitori dovranno iniziare la loro attività a partire dal 1 gennaio 2011.
Art. 12 - L'ammontare delle borse di studio è stabilito in 16 mila euro lordi con pagamenti mensili.
Art. 13 - 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.
Art. 14 - Un'eventuale **rinuncia** dovrà essere comunicata **entro il 5 novembre 2010.** 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. 15 - A conclusione del periodo di ricerca e di ritorno dall'esperienza all'estero, la Fondazione A.R.M.R. richiederà al borsista una dettagliata relazione relativa alle ricerche, agli studi compiuti e all'aggiornamento.

Ranica, Febbraio 2009

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

COMITATO SCIENTIFICO ARMR

Presidente: Prof. Maurizio Giacomelli - Milano, Presidente Onorario: Prof. Emilio Respighi - Milano, Vice Presidente: Dott. Angelo Serraglio - Bergamo, Segretaria: Dott.ssa Ariela Benigni - Bergamo, Dott. Roberto Arcaleni - Ancona, Prof. Luigi Caimi - Brescia, Dott.ssa Anna Maria Campa - Pisa, Dott. Alberto Maria Consolandi - Cremona, Dott.ssa Antonella Di Dato - Torino, Dott.ssa Valchiria Do - Umbria, Prof. Maurizio Giacomelli - Milano, Dott. Roberto Giorgi - Sebino, Dott.ssa Daniela Guadalupi - Bergamo, Dott. Massimo Ippolito - Catania, Dott. Michele Patruno - Ferrara, Dott. Rodolfo Rigamonti - Verbania, Dott. Giuseppe Scieri - Noto, Dott. Donato Valenti - Tirano

www.armr.it - presidenza@armr.it

BANDO DI CONCORSO 2009

Bando di concorso per 8 ricercatori

Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R)

Bando di concorso per 6 borse di studio per laureati in discipline biomediche e tecnici di laboratorio diplomati, 2 assegni di ricerca (*grant*) di aggiornamento e formazione scientifica in Europa e Stati Uniti da destinarsi a due ricercatori.

Art. 1 - La Fondazione A.R.M.R. bandisce **6 borse di studio** per ricercatori italiani e stranieri 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.

Art. 3 - Sono ammessi al concorso **laureati/e in biotecnologie, scienze biologiche, medicina, chimica, farmacia, chimica e tecnologia farmaceutica, informatica, ingegneria biomedica e discipline affini e tecnici di laboratorio diplomati.**

Art. 4 - Per la partecipazione al concorso sono richiesti, come indispensabili, i seguenti requisiti:
- almeno un anno di esperienza nel campo della ricerca biomedica;
- almeno una pubblicazione scientifica su una rivista internazionale, specificandone l'*Impact Factor*. Nel caso di più pubblicazioni deve essere specificata la somma degli *Impact Factor*;
- disponibilità a svolgere la propria attività 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 i Laboratori Negri Bergamo.

Art. 5 - Le domande di partecipazione al concorso per borse di studio e *grants* dovranno essere indirizzate alla Fondazione A.R.M.R., via G. Falcone 26/34 - 24050 Zanica (BG), **entro le ore 12 di martedì 8 settembre 2009**.

Art. 6 - Alla domanda **per le borse di studio** - che dovrà contenere l'indicazione dei dati anagrafici (cognome, nome, luogo e data di nascita), della cittadinanza, della residenza e del numero telefonico - dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera:
- certificato di nascita;
- voto di maturità;
- certificato di laurea oppure diploma di tecnico di laboratorio, con i voti ottenuti nelle singole materie;
- *curriculum vitae*;
- documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso, in riferimento ai requisiti indicati come indispensabili all'Art. 4: a) dichiarazione della propria disponibilità a svolgere la propria attività presso gli Istituti di Ranica e/o Bergamo sopra nominati; b) dichiarazione rilasciata dal Direttore dell'Istituto o del Laboratorio presso il quale è stato svolto il precedente periodo di ricerca; c) copia di tutte le pubblicazioni scientifiche e, se in corso di stampa, allegare la lettera del giornale; d) ogni altro documento utile alla valutazione del candidato.

per i *grants*: a) riassunto del lavoro scientifico (abstract) che verrà presentato al congresso; b) informazioni sul congresso; c) motivazioni per la partecipazione redatta dal responsabile di Laboratorio/Dipartimento

Art. 7 - I candidati potranno essere convocati, prima dell'assegnazione della borsa, ad un colloquio, presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" e/o i Laboratori Negri Bergamo.

Art. 8 - Le documentazioni verranno valutate da una Commissione composta dal Presidente e dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R.

Art. 9 - La Fondazione A.R.M.R. comunicherà per iscritto l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica ai candidati idonei **entro il 20 ottobre 2009**.

Art. 10 - **La cerimonia di consegna delle Borse di Studio e dei *Grants* di Ricerca avverrà presso la Sala Mosaico della Borsa Merci di Bergamo.**

Art. 11 - I vincitori dovranno iniziare la loro attività a partire dal 1 gennaio 2010.

Art. 12 - L'ammontare delle borse di studio è stabilito in **15 mila euro lordi** con pagamenti mensili.

Art. 13 - 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.

Art. 14 - Un'eventuale **rinuncia** dovrà essere comunicata **entro il 3 novembre 2009.** 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. 15 - A conclusione del periodo di ricerca e di ritorno dall'esperienza all'estero, la Fondazione A.R.M.R. richiederà al borsista una dettagliata relazione relativa alle ricerche, agli studi compiuti e all'aggiornamento.

Ranica, Maggio 2009

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

COMITATO SCIENTIFICO A.R.M.R.

Presidente Onorario Prof. Emilio Respighi (Milano) - Presidente Prof. Maurizio Giacomelli (Milano) - Vice Presidente Dott. Angelo Serraglio (Osio Sotto-BG) - Segretario Dott.ssa Ariela Benigni (Bergamo) - Dott. Paolo Brama (Orbetello - GR) - Prof. Luigi Caimi (Brescia) - Dott. Giuseppe Scieri (Noto-SR) - Dott.ssa Anna Maria Campa (Pisa) - Dott. Massimo Ippolito (Catania) - Dott. Donato Valenti (Tirano-SO) - Dott.ssa Antonella Di Dato (Torino) - Dott. Rodolfo Rigamonti (Verbania) - Dott. Alberto Maria Consolandi (Cremona) - Prof. Alberto Martini (Genova)

www.armr.it - presidenza@armr.it

La Ricerca progetta il futuro...

"La Ricerca progetta il futuro, la conoscenza, l'aiuto e la speranza" sono queste le parole scelte da Daniela Guadalupi, Presidente della Fondazione ARMR (Aiuto alla Ricerca Malattie Rare) per accompagnare la consegna delle Borse di Studio e dei Grant di Ricerca assegnati dalla Fondazione stessa per l'anno 2008/2009. Nella cornice della Sala Borsa Merci a Bergamo, sono stati assegnati un grant di Ricerca Europeo di 2.500 euro ed uno extra europeo di 3.000 euro e ben 6 borse di studio da 15.000 euro cad., oltre a straordinari contributi di Ricerca per un totale di 103.000 euro erogati. "Raccogliere fondi per finanziare borse di studio da dedicare alla Ricerca sulle Malattie Rare è l'obiettivo principale della nostra Fondazione – dichiara la Presidente Daniela Guadalupi – tenuto conto di quanto fatto negli anni precedenti, ad oggi, siamo riusciti a sostenere gli studi di più di 80 brillanti giovani Ricercatori ". La Fondazione A.R.M.R. lavora inoltre per diffondere informazioni e documentazioni relative ai servizi offerti ai malati, ai familiari e ai medici : "Ci impegniamo per far conoscere l'esistenza e le attività del Centro per la Ricerca delle Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" di Ranica dell'Istituto Mario Negri, che fornisce gratuitamente la propria consulenza".

La serata è stata inoltre interessante occasione per ascoltare anche la tavola rotonda, coordinata dal Professor Remuzzi, nella quale si sono confrontati i Ricercatori dell'Istituto Mario Negri attorno al tema "Geni, proteine e Malattie".

La lotta alle Malattie Rare conterà dunque sull'attività di Ricerca di Osele Ciampi (borsa di studio Fondazione della Comunità Bergamasca), Monica Cortinovis (SorRiso per la Ricerca), Piera Trionfini (Ascom BG,





Consorzio Pasticcieri Bg.schi), Cinzia Rota (Circuito Golfistico), Monica Locatelli (Delegazioni: Lugano, Genova, Monte Argentario e Noto), Mariangela Sanfilippo (Banca d'Italia sedi di Bergamo, Brescia, Cosenza, Genova e Torino), Roberta Cornolti (Grant di Ricerca Maria Rita Andaloro e Angelo Serraglio), Mauro Abbate (Gruppo Volontari di Serlvino "Noi per loro"), Michela Cunietti (Contributo di Ricerca in ricordo di Giuseppina Bartesaghi), Cinzia Rota (Ass.ne Fiera S.Matteo), Sara Parodi (Lamiflex S.p.a.), Chiara Mossali (Pellicceria Pagano).

È stato inoltre assegnato a Roberto Sestini il premio Fondazione Aiuto per la Ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R.) 2009 con la motivazione: **"Illuminato imprenditore che ha fatto crescere sia l'attività della propria famiglia che il territorio, promuovendo la formazione, la Ricerca e l'innovazione tecnologica con costante impegno a favore delle imprese bergamasche"** L'Italia è al penultimo posto in Europa nella classifica degli investimenti nella Ricerca, a un passo da nazioni che la storia del bel paese se la sognano. Se si pensa poi che quelle poche risorse vengono distribuite più o meno a caso, senza una valutazione seria dei progetti, si può comprendere la rabbia di Ricercatori che in Italia cercano a fatica di rimanere a galla e sono costretti a scappare all'estero. **Giuseppe Remuzzi**, Direttore dell'**Istituto di Ricerca Mario Negri**, ha cercato di fare un lucido quadro della situazione italiana moderando una tavola rotonda tra **Andrea Moltrasio**, VicePresidente nazionale di **Confindustria, Stefano Paleari**, Rettore dell'Università di Bergamo, **Simone Meroni**, Consigliere Delegato di Servitec e **Mirano Sancin**, Direttore Generale del **Kilometro Rosso**, in occasione della consegna delle borse di studio assegnate dalla fondazione **Aiuti alla Ricerca Malattie Rare**. Tutti d'accordo: i soldi investiti dallo Stato sono pochi e spesi male. "Non c'è la cultura di una scelta fatta in base alla valutazione – spiega Moltrasio – bisognerebbe applicare





metodi più oggettivi possibili. Invece si ragiona ancora all'italiana, manca la cultura della meritocrazia. Incalzato dalle brevi ma efficaci domande di Remuzzi, si sfoga anche il Rettore Paleari. "Non mi spaventa la fuga di cervelli, anzi sono io che consiglio agli studenti di farsi un'esperienza all'estero. Mi preoccupa il fatto che non esista lo scambio di cervelli: tanti se ne vanno, pochi arrivano.
















AIUTO ALLA RICERCA
FONDAZIONE ONLUS


Ing. Andrea Moltrasio


Ing. Andrea Moltrasio


Ing. Simone Meroni








FONDAZIONE ONLUS





































Relazione sulle attività svolte dalle borsiste A.R.M.R. nel corso dell'anno 2008

Sara Parodi

Potenziali interattori di PHOX2B come geni candidati nell' ipoventilazione centrale non associata a mutazioni del gene PHOX2B

Donatore: Lamiflex S.P.A.

La Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita (CCHS) o Sindrome di Ondine è una rara neurocristopatia descritta la prima volta nel 1970 e caratterizzata da un'anormale risposta ventilatoria all'ipossia e all'ipercapnia, dovuta al mancato controllo della respirazione autonoma.

La Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita colpisce circa 1 bambino su 200000 nati vivi e, attualmente, circa 300 bambini in tutto il mondo sono affetti da questa malattia, di cui circa 40 in Italia.

La respirazione dei pazienti affetti da Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita è normale durante la veglia mentre durante il sonno la diminuita sensibilità ad ipossia ed ipercapnia determina episodi più o meno prolungati di ipoventilazione; i pazienti affetti dalla forma più severa della malattia ipoventilano sia durante la veglia che durante il sonno.

La mancata diagnosi o il trattamento inadeguato possono essere responsabili di morte o di danni neurologici anche molto gravi, dovuti a sofferenza ipossica cerebrale secondaria alle crisi di apnea.

Inoltre, la dimissione di questi bambini dagli ospedali viene spesso ritardata a causa di problemi con la gestione domiciliare del controllo della respirazione, dovuti a carenze delle strutture territoriali.

Ad oggi la Sindrome di Ondine appare come un disordine cronico poiché nessun farmaco è risultato essere efficace nello stimolare la funzione respiratoria, così che supporti ventilatori quali tracheotomia, maschera nasale o pace-maker diaframmatico, stimolante il nervo frenico, rappresentano le uniche opzioni disponibili per i bambini affetti da questa patologia. Nel Laboratorio di Genetica Molecolare dell'Istituto G.Gaslini di Genova, il gruppo coordinato dalla Dott.ssa Isabella Ceccherini svolge da anni una attività scientifica che, dopo aver contribuito alla identificazione di mutazioni del gene PHOX2B nella Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita (CCHS) ed alla messa a punto di un adeguato test diagnostico, permette di fornire l'analisi molecolare di tale gene a tutti i pazienti CCHS, o sospetti tali, ed alle loro famiglie.

In particolare, difetti in eterozigosi del gene PHOX2B, codificante un fattore di trascrizione coinvolto nel corretto sviluppo del sistema nervoso autonomo, sono stati identificati in circa il 92% dei pazienti CCHS. Per questi ultimi è stata dimostrata una trasmissione autosomica dominante con penetranza incompleta, come suggerito dal-

l'osservazione di genitori portatori asintomatici di mutazioni PHOX2B. Infatti, nonostante la maggior parte delle mutazioni siano de novo, in circa il 10% dei casi esse sono ereditate da un genitore quasi sempre asintomatico.
Poiché espansioni di alanine all'interno del tratto omopolimerico dell'esone 3 e rare mutazioni frameshift, missenso e nonsenso spiegano il 92% dei casi CCHS, rimane un'8% di individui affetti non portatori di alcuna mutazione nel gene PHOX2B. Mutazioni in altri geni del pathway di PHOX2B e quindi coinvolti nel corretto sviluppo del sistema nervoso autonomo potrebbero spiegare quella piccola percentuale di casi "orfani".
Identificare proteine che interagiscono con PHOX2B può aiutare a ricostruire l'insieme complesso dei geni che provvedono al corretto sviluppo di parte del sistema nervosa autonomo e quindi a individuare nuovi promettenti geni candidati per CCHS. Inoltre l'individuazione di interattori di PHOX2B consentirebbe di comprendere meglio sia le normali funzioni di PHOX2B che le manifestazioni patologiche legate alla presenza di sue versioni mutate. Al fine di identificare interattori di PHOX2B ho applicato il saggio del doppio ibrido utilizzando una libreria di geni espressi nell'embrione di topo allo stadio di sviluppo E11 (PHOX2B umano e il suo ortologo murino Phox2b hanno la stessa sequenza aminoacidica). Questa parte di progetto è stata svolta in collaborazione con il laboratorio di Genetica dello Sviluppo del Groningen Biomolecular Sciences and Biotechnology Institute (Groningen-The Netherlands) diretto dal Dr. Bart Eggen.
Questo saggio mi ha permesso di selezionare 42 potenziali interattori. Tra i vari cloni ottenuti mi sono concentrata sulle proteine che localizzano nel nucleo e che agiscono come fattori che contribuiscono al rimodellamento della cromatina o che modulano l'attività trascrizionale.
Attualmente mi sto occupando della conferma dell'interazione tra PHOX2B e le proteine candidate mediante esperimenti di co-immunoprecipitazione e co-localizzazione in cellule di Mammifero. ▮

Monica Cortinovis

Come ridurre gli effetti collaterali di farmaci antirigetto.

Donatore: Un Sor…Riso per la Ricerca
Nel corso del 2008 grazie alla Borsa di Studio che mi è stata assegnata dalla Fondazione A.R.M.R. ho avuto la possibilità di approfondire le tematiche relative alla Farmacologia clinica applicata al trapianto d'organo. Mi sono occupata soprattutto della farmacocinetica dei farmaci immunosoppressori, una disciplina che prevede il monitoraggio delle concentrazioni ematiche dei farmaci come indice della quota disponibile nel sito d'azione. Questo approccio viene applicato a molti farmaci immunosoppressori in quanto caratterizzati da un ristretto indice terapeutico, ovvero piccole variazioni dei livelli circolanti possono determinare un'eccessiva esposizione al farmaco, e quindi la comparsa di effetti collaterali, oppure un livello di immunosoppressione inadeguato, con il rischio di rigetto dell'organo

trapiantato. I dati raccolti da queste analisi sono stati utilizzati per sviluppare delle strategie di "campionamento limitato" ovvero algoritmi capaci di stimare l'esposizione giornaliera ad un farmaco attraverso un numero limitato di prelievi ematici. I risultati dello studio sono stati pubblicati nel 2009 sulla rivista Journal of Clinical Pharmacology (titolo dell'articolo: "Limiting sampling strategies for the estimation of sirolimus daily exposure in kidney transplant recipients on calcineurin inhibitor free regimen").

Nel nostro Laboratorio abbiamo recentemente iniziato una nuova linea di ricerca riguardante l'Immunologia del trapianto d'organo. Uno dei principali scopi è la valutazione dell'effetto degli anticorpi anti-HLA di classe I e II nel siero dei pazienti sulla sopravvivenza a lungo termine dell'organo trapiantato.

Durante il 2008 ho anche contribuito alla stesura di due reviews. Nella prima, dal titolo "Investigational drugs for diabetic nephropathy" e pubblicata sulla rivista Expert Opinion on Investigational Drugs, sono state esaminate le strategie emergenti per il trattamento della nefropatia diabetica mentre nella seconda, intitolata "Aldosterone and progression of kidney disease" è stato valutato il ruolo dell'aldosterone, un ormone prodotto dalle ghiandole surrenali, nello sviluppo delle malattie renali croniche.

In qualità di consulente esterno nel gruppo di lavoro per la "Valutazione dell'efficacia di un intervento integrato per la razionalizzazione della prescrizione ed il controllo della spesa farmaceutica nel territorio dell'ASL di Bergamo" ho partecipato alla stesura di una brochure che raccoglie schede monografiche sui farmaci antiipertensivi con indicazioni relative a nomi commerciali, indicazioni, farmacologia, posologia ed effetti indesiderati.

Nel corso dell'anno ho contribuito anche alla stesura di un capitolo intitolato "Reazioni avverse renali" per una rivista on line in cui sono stati descritti i farmaci responsabili di nefropatie acute e croniche.

Mariangela Sanfilippo

Utilizzo delle Cellule staminali embrionali generate da cellule adulte, per la cura delle Malattie Rare.

Donatore: Banca d'Italia sedi di Bergamo, Brescia, Cosenza, Genova e Torino

L'insufficienza renale acuta è una sindrome clinica caratterizzata da una rapida riduzione della funzionalità renale, che determina aumento dell'azotemia, ritenzione idrica ed alterazioni elettrolitiche. Le capacità di rigenerazione del rene sono molto limitate ed il completo recupero strutturale e funzionale dipende dalla durata e dalla severità dell'insulto. Per ovviare a tale limitazione, la terapia cellulare mirata ad aumentare il potenziale rigenerativo del rene può rappresentare una valida strategia terapeutica. Da studi condotti da De Coppi e coll. (1) è stato visto che non solo le cellule estratte dal liquido amniotico hanno caratteristiche simili alle cellule staminali embrionali, ma sono in gradi di differenziare in cellule muscolari, ossee, di grasso ed epatiche. A tale scopo, abbiamo investigato il

potenziale rigenerativo delle cellule staminali umane del liquido amniotico. In particolare abbiamo visto che queste cellule sono in grado di prevenire l'insufficienza renale acuta indotta da cisplatino e di prolungare la sopravvivenza in topi immunodeficenti NOD/SCID. I risultati hanno mostrata che in seguito all'infusione di cellule umane del liquido amniotico (5x105 cellule) in topi a cui è stato indotta un danno renale da cisplatino, erano più protetti rispetto ai topi a cui è stata somministrata soltanto una soluzione salina con cisplatino. I topi che hanno ricevuto le cellule avevano una più bassa concentrazione di sostanze azotate nel sangue (BUN), ed un minor numero di tubuli necrotici. Inoltre il miglioramento della funzione e la preservazione delle strutture tubulari ha permesso di prolungare la sopravvivenza di questi animali. Questo studio ci ha permesso quindi di capire che le cellule del liquido amniotico sono renotropiche, aiutano a riparare i tessuti renali danneggiati e migliorano la sopravvivenza dei topi con insufficienza renale acuta.



Grant a Chiara Mossali

Il Grant ricevuto dall'ARMR mi ha dato l'opportunità di partecipare al XXII Workshop Internazionale sul Complemento, tenutosi dal 28 Settembre 2008 al 2 ottobre 2008 a Basilea. Al congresso ho avuto modo non solo di presentare un poster dal titolo “Results far C3 and CFB genetic screening in atypical-HUS”, ma anche di approfondire ed aggiornare le mie conoscenze in campo scientifico. Nel poster ho riportato i risultati del lavoro di Ricerca (mio e del gruppo di laboratorio) sulla Sindrome Emolitico Uremica atipica (SEU), una malattia genetica rara che causa danni alla funzionalità renale. Studi precedenti condotti da noi e da altri gruppi di Ricerca, hanno evidenziato un'associazione molto forte tra la SEU e alterazioni dei geni del sistema del complemento, un sistema coinvolto nella difesa immunitaria contro agenti patogeni. In particolare, ho focalizzato la mia Ricerca sul gene per il Fattore B del complemento per individuare modificazioni nella sequenza del DNA nei pazienti appartenenti al Registro Internazionale della Sindrome Emolitico Uremica atipica, gestito dall'Istituto Mario Negri. Ho individuato nove varianti del DNA, due delle quali predispongono allo sviluppo della malattia. Nel poster sono inoltre riportati anche i risultati ottenuti dal gruppo di laboratorio sull'analisi del gene Fattore3 del complemento per il quale sono state individuate tre modificazioni del DNA.

Dr.ssa Chiara Mossali

Chi è Silvio Garattini?

Estratto da Il Giornale
del 18 ottobre 2009
stefano.lorenzetto@ilgiornale.it



Il professor Silvio Garattini intrattiene con le medicine lo stesso rapporto che ha con le camicie: non le usa mai. Siccome ha fondato e dirige l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, è paragonabile a un produttore di vino che si dichiarasse astemio. Se poi gli chiedi perché da 40 anni indossi soltanto il maglioncino d'ordinanza di colore rigorosamente bianco, di cotone in estate e di lana in inverno, ti osserva meravigliato: «E lei perché ha camicia e cravatta?». Mente scientifica. Quindi ti spiega indulgente che i suoi dolcevita, acquistati in blocco dalla moglie in via del Corso a Roma, da Schostal, sono assai più pratici: «Si stirano portandoli». Nel tempo sono fiorite parecchie leggende metropolitane su questo abbigliamento che lo rende molto simile a un frate domenicano: «Alcuni dicono che ho fatto un voto, altri che è un modo per nascondere un'anomalia del collo», e scosta verso il basso l'orlo della cocolla laica per mostrare un décolleté rugoso ma sanissimo. Nessuna delle due. Bravo chi indovina la terza. Garattini è nato a Bergamo da un impiegato di banca e da una casalinga, rimasta per lungo tempo invalida a causa d'una grave malattia. Diplomatosi perito chimico, affrontò gli esami al liceo scientifico per iscriversi all'università e diventò medico. In corso d'opera scoprì la sua vera vocazione: la Ricerca. Come scienziato e docente da allora s'è sempre occupato di farmacologia e chemioterapia. Un giorno del 1958 si presentò da lui Mario Negri, un imprenditore della gioielleria, il classico cumenda milanese largo di portafoglio e di cuore, che aveva investito nella Burroughs Wellcome, un'industria farmaceutica britannica senza scopo di lucro. Voleva consigli su un farmaco. Garattini, che era appena tornato da un lungo soggiorno negli Stati Uniti, gli chiese a bruciapelo: «Perché non mi aiuta a costituire una fondazione non profit privata come quelle che ho visto negli Usa, indipendente da Stato, università e industrie?». L'anno dopo Negri s'ammalò di cancro. In punto di morte, convocò Garattini: «Professore, volevo dirle che tutto è stato fatto secondo i suoi desideri». Nel 1960, all'apertura del testamento, il Ricercatore scoprì che il filantropo gli aveva lasciato 900 milioni di lire, rivalutati a oggi oltre 11 milioni di euro. L' Istituto Mario Negri è frutto di quell'eredità, anche se i costi di funzionamento ora ammontano a quattro volte tanto: 42 milioni di euro l'anno. Dai 22 pionieri del 1963, è passato a 1.000 dipendenti, compresi tre dei cinque figli del professor Garattini. Dispone di quattro sedi. Quella principale, alla Bovisa, inaugurata nel 2007 dal Presidente della Repubblica, è costata 70 milioni di euro.

Il Fondatore ha dato impulso alla lotta contro il cancro, le malattie nervose e mentali, le malattie cardiocircolatorie e renali, gli inquinanti ambientali, le Malattie Rare, le droghe e ha sviluppato nuovi modelli per lo studio delle

patologie neurodegenerative, come l'Alzheimer, il Parkinson, la sclerosi laterale amiotrofica e l'epilessia. Non esiste organismo nazionale o internazionale che abbia a che fare con la salute e con i farmaci nel quale Garattini non sia stato cooptato: fra gli altri, Oms, Emea, Cnr, Cuf, Aifa (gli importanti acronimi diranno poco ai non addetti ai lavori, ma almeno hanno il pregio della sintesi). La Francia gli ha conferito la Legion d'onore. Roberto Gervaso ha scritto: «L'Italia gli deve molto e Stoccolma gli dovrebbe qualcosa». In pratica l'ha candidato al premio Nobel. «Una carineria senza legami con la realtà». ▮

Open day al Negri

In occasione della seconda giornata delle Malattie Rare, l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, organizza un open day che si è svolto venerdì 27 febbraio al Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò a Villa Camozzi a Ranica (Bergamo) e stato aperto al pubblico nel pomeriggio. Dopo un'introduzione dedicata a spiegare la necessità e le finalità della giornata, i Ricercatori del Centro presenteranno la loro attività attraverso un percorso a tappe nei vari laboratori, che comprenderanno il Centro di informazione sulle Malattie Rare, il day hospital, i laboratori di Genetica delle Malattie Rare. Le visite si svolgeranno su prenotazione (tel. 035-319888) nei seguenti orari: ore 15, 16 e 17. Quest'anno hanno aderito alla giornata, oltre agli Stati europei e il Canada coinvolti nella prima edizione, anche gli Stati Uniti e alcuni Paesi del Sud America. Si tratterà quindi di una celebrazione mondiale il cui successo ed importanza è legato ad una partecipazione sempre più numerosa e consapevole. L'obiettivo principale della giornata delle Malattie Rare 2009 è aumentare la consapevolezza delle Malattie Rare e del loro effetto sulla vita dei pazienti e rinforzare la loro importanza come priorità di sanità pubblica. L'Istituto Mario Negri si occupa di Malattie Rare dal 1992, anno in cui è sorto il Centro Daccò a Ranica, con l'intento di promuovere la Ricerca clinica indipendente e sviluppare farmaci orfani a favore dei pazienti affetti da Malattie Rare. L'idea è derivata dall'esperienza maturata con decine di famiglie disperate alla Ricerca di una soluzione per la malattia di un figlio. Ricerca fatta di pellegrinaggi in Italia e spesso nel mondo nella speranza di trovare una diagnosi e soprattutto un'adeguata terapia. L'Istituto Mario Negri ha così deciso di dare un contributo ad un grande problema costituito da oltre 6.000 Malattie Rare che rappresentano circa il 10% di tutte le patologie umane. Colpiscono apparati diversi e possono essere causate da anomalie genetiche o essere acquisite; un programma di Ricerca clinica presuppone pertanto un approccio multidisciplinare. Al Centro Daccò, oltre all'attività di Ricerca sperimentale e clinica focalizzata sulle Malattie Rare, è attivo il Centro di Informazione per le Malattie Rare, un servizio gratuito a disposizione dei pazienti, dei loro familiari e dei loro medici, che fornisce informazioni sulle cause, i sintomi e le terapie, segnala i Centri italiani e stranieri che si dedicano allo studio di tali patologie e mette in contatto le Associazioni di volontariato. Negli anni il Centro ha raccolto segnalazioni relative a 850 Malattie Rare diverse che interessano tutte le aree della medicina e ha stabilito rapporti di collaborazione con 310 Associazioni di pazienti e familiari dedicate a Malattie Rare. Dal 2001 è diventato Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia e collabora con l'Istituto Superiore di Sanità.



AL NUOVO CENTRO DI STEZZANO 41 LABORATORI

Dalla piccola Bergamo per aiutare i malati di tutto il mondo

Gli studi per ridurre la progressione delle malattie renali sono una vera pietra miliare nella ricerca internazionale





Tumori e metastasi, diabete e ipertensione, terapie antirigetto

Gli studi del futuro sono già iniziati

Il percorso della ricerca

Centro di informazione



Centro di ricerche cliniche



Le malattie studiate dalle nostre borsiste

- Sindrome Emolitico Uremica
- Porpora Trombotica Trombocitopenica
- Sindrome di Alport
- Malattia di Fabry
- Malattia di Takayasu
- Sindromi nefrosiche ereditarie



Laboratori di ricerca



Le nostre borsiste

I laboratori Negri Bergamo compiono 25 anni

Da Bergamo7
del 18/11/2009

25 anni fa, nel 1984, entravano in attività i Laboratori Negri Bergamo nella storica sede del Conventino. Il primo quarto di secolo, un traguardo importante, che verrà ricordato con l'incontro aperto al pubblico "25 anni di Scienza a Bergamo", che si svolgerà lunedì 23 novembre, presso il Centro Congressi Giovanni XXIII di Bergamo, alle ore 20.30. Molti gli interventi previsti. Sarà il nefrologo inglese Stewart Cameron a raccontare come il mondo scientifico internazionale vede la Ricerca dei Laboratori del Negri Bergamo, mentre Filippo Maria Pandolfi spiegherà perché investire in Ricerca è fondamentale nei momenti di crisi. I risultati e i numeri dell'attività dei Laboratori Negri Bergamo e i progetti futuri, tra cui la nuova sede al Kilometro Rosso, saranno oggetto degli interventi di Silvio Garattini, Giuseppe Remuzzi e Ariela Benigni, dell'Istituto Mario Negri. Non mancherà la voce di giovani scienziati che racconteranno il "loro" Negri Bergamo.

La serata sarà conclusa da una tavola rotonda moderata dal giornalista Luciano Onder sui rapporti tra scienza e cittadini. L'evento sarà anche l'occasione per ringraziare le numerose persone che hanno aiutato con il loro supporto concreto il lavoro dell'Istituto in questi anni. Sempre il 23 novembre, nel pomeriggio, è previsto un workshop dedicato alle scuole superiori, a cui hanno già aderito oltre 400 studenti delle scuole di Bergamo e provincia. Saranno presenti giovani che hanno scelto il mestiere del Ricercatore e che lavorano o collaborano con il Negri Bergamo, che risponderanno alle domande degli studenti sulla scienza e sui risultati ottenuti in questi anni nei laboratori della nostra città. La formazione dei giovani è infatti, insieme alla Ricerca, una delle missioni dell'Istituto che da sempre contribuisce alla diffusione della cultura scientifica. Una giornata quindi tutta dedicata alla scienza, alla Ricerca e ai valori su cui si basa l'entusiasmo per questo lavoro,….. anche dopo 25 anni. L'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri è un'organizzazione scientifica privata che opera senza fini di lucro nel campo della Ricerca biomedica. È nato a Milano nel 1963 al fine di contribuire alla difesa della salute e della vita umana. Il Direttore è Silvio Garattini. Oggi conta circa 920 Ricercatori e 4 sedi: Milano, Bergamo, Ranica (BG), Santa Maria Imbaro (CH). L'Istituto ha mantenuto negli anni la propria assoluta indipendenza, elemento essenziale per fare una buona Ricerca scientifica, schierandosi sempre dalla parte degli ammalati. Nella sede di Milano che nel 2007 è stata trasferita in un nuovo edificio con ampi spazi e moderni laboratori, lavorano attualmente circa 500 persone. L'attività di Ricerca è focalizzata su tumori, malattie cardiovascolari, malattie neurodegenera-

tive, come Alzheimer, Parkinson, Sclerosi Laterale Amniotrofica (SLA) ed epilessia, e inoltre sull'inquinamento ambientale. Nella Ricerca si applicano nuove biotecnologie, con particolare attenzione all'uso di nuovi vettori per la terapia genica e all'impiego di cellule staminali. I Laboratori Negri Bergamo sono nati nel 1984 da una collaborazione che si era venuta consolidando negli anni '70 tra i Ricercatori del Negri di Milano e i clinici degli Ospedali Riuniti di Bergamo sotto la guida di Giuseppe Remuzzi, con l'obiettivo di coniugare Ricerca sperimentale e clinica. La Ricerca sperimentale del Negri Bergamo si concentra sullo studio delle malattie renali, della farmacologia clinica e della medicina molecolare, della bioingegneria e su alcuni aspetti delle malattie tumorali. Nella primavera del prossimo anno il Negri Bergamo si trasferirà in una nuova sede presso il Parco Scientifico del Kilometro Rosso. Il centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" che ha sede nella storica Villa Camozzi di Ranica (BG), svolge attività di Ricerca e sviluppa progetti a favore dei pazienti affetti da Malattie Rare e orfane seguendo tutte le fasi degli studi, dal laboratorio fino alla clinica, con un grande vantaggio in termini di condivisione delle esperienze.

Il centro svolge anche attività di raccolta e diffusione delle informazioni e coordina la rete regionale lombarda per le Malattie Rare. Inoltre, nei laboratori di immunologia e genetica dei trapianti sono in corso studi rivolti al miglioramento del trattamento dei pazienti sottoposti a trapianto di organo.



Presentati i primi dati sulla mappatura dei malati rari in Italia

13 Ottobre 2009. Cinque persone ogni 10 mila abitanti in Italia sono affette da una qualche malattia rara. Grazie al lavoro del Centro Nazionale Malattie Rare oggi sono stati fotografati in Italia 70 mila casi. Tante infatti sono le segnalazioni pervenute dalle Regioni al Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, illustrate nel corso del Convegno 'Rete nazionale Malattie Rare: il Registro Nazionale e i Registri Regionali'.

'È la prima volta che si possono fornire dei dati ufficiali e accertati riguardo una stima delle Malattie Rare nel nostro Paese - afferma Enrico Garaci, Presidente dell'ISS - Pur essendo consapevoli che si tratta di una cifra sicuramente sottostimata, poiché non tutte le Regioni hanno ancora inviato i loro dati al nostro Centro si tratta, nel contesto delle Malattie Rare, di acquisizioni importanti e significative che testimoniano comunque una buona copertura territoriale visto che il 62% della popolazione residente in Italia risulta coperta dal Registro Nazionale. Non sono poche 400 patologie censite e 70.000 schede valutate - osserva il Presidente - sono cifre uniche nel panorama internazionale. Stiamo inoltre lavo-



rando per un aggiornamento a breve con i dati delle sette regioni che mancano ancora all'appello del nostro Registro - aggiunge Garaci - ma quello di oggi è un risultato importante ottenuto grazie al nostro Centro Nazionale Malattie Rare che, con l'ausilio di un software sofisticatissimo, attraverso i corsi di formazione rivolti agli operatori sanitari locali, e soprattutto con l'instancabile lavoro dei Registri Regionali, ha fornito un quadro complessivo di questo fenomeno poiché la copertura del 62% del



territorio, in un quadro epidemiologico così complesso, appare comunque significativa per disegnare i tratti fondamentali dell'universo delle Malattie Rare'.

La diagnosi di una malattia rara

Roma, 1 mar. (Adnkronos Salute) - Una diagnosi iniziale sbagliata per il 40% dei pazienti. E un'attesa, per il 25% dei malati, che va dai 5 ai 30 anni per avere la conferma che si tratti della patologia diagnosticata.

Sono i dati da brivido di uno studio realizzato in Europa da Eurordis sui ritardi nella diagnosi di 8 Malattie Rare. L'elenco relativo a queste patologie ne conta in realtà più di 7mila, ma lo studio è un piccolo fotogramma della strada, tutta in salita, dei 'malati rari'. I numeri di questo complesso universo sono stati ricordati a Roma in occasione dell'incontro 'Figli di un male minore', organizzato al Teatro Argentina dalla Fondazione Luca Barbareschi con la collaborazione di Farmindustria. In Italia le Malattie Rare colpiscono 2 milioni di italiani e ogni anno sono più di 20mila i nuovi casi di persone affette da queste patologie. Delle



7mila che compongono il lungo elenco, il 75% colpisce bambini e coinvolge il 3-4% dei neonati.

Almeno l'80% delle Malattie Rare ha un'origine genetica.

La normativa sanitaria italiana sulle Malattie Rare

La normativa sanitaria italiana ha colto e riconosciuto il problema sociale delle persone affette da Malattie Rare le quali incontrano spesso difficoltà ad ottenere diagnosi e cure adeguate proprio per la scarsa conoscenza che si ha della loro patologia. Al di là quindi dell'incidenza limitata di queste affezioni (al massimo 5 casi su 10.000 persone), il vero problema è quello della loro riconoscibilità in quanto fenomeno sanitario e sociale.

I Centri e il Registro

Il Regolamento di istituzione della Rete Nazionale delle Malattie Rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie - approvato dal Decreto Ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001 - istituisce a livello nazionale una rete finalizzata alla prevenzione, alla diagnosi e alla terapia delle Malattie Rare. Essa è costituita dai presìdi accreditati - individuati tra quelli in possesso di documentata esperienza in attività o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di Malattie Rare - nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le patologie che lo richiedano, quelli relativi all'emergenza e alla diagnostica biochimica e genetico-molecolare. Tra questi presìdi vengono individuati i centri di riferimento interregionali che svolgono funzione di sorveglianza, gestiscono l'attività di supporto e informazione ai cittadini, ai medici del Servizio Sanitario Nazionale, alle associazioni dei pazienti e dei loro familiari, anche con momenti di formazione. Presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) viene poi istituito il Registro Nazionale delle Malattie Rare con compiti di programmazione, sorveglianza, archiviazione e analisi dei dati.

L'allegato al Decreto 279/2001 propone un elenco di 47 gruppi di patologie per un totale di 284 Malattie Rare. Ad ognuna di esse viene attribuito un codice univoco e indicato l'eventuale sinonimo con cui più frequentemente viene denominata la patologia.

L'esenzione dal ticket

Ma quali sono le agevolazioni riconosciute alle persone affette da queste patologie? L'assistito - al quale venga formulato da parte di uno specialista del Servizio Sanitario Nazionale un sospetto diagnostico di Malattia Rara - viene indirizzato dallo stesso medico presso uno dei presìdi della rete in grado di garantire la diagnosi della specifica patologia. Sono esentate dal ticket le prestazioni, erogate dal presidio della rete, finalizzate alla diagnosi e, in caso di malattia ereditaria, anche gli esami genetici effettuati sui familiari. Gli oneri sono a carico dell'azienda sanitaria dell'assistito. Inoltre le persone con Malattie Rare sono esenti dal ticket per le prestazioni sanitarie riguardanti il monitoraggio della malattia e la prevenzione di eventuali aggravamenti. Ma come

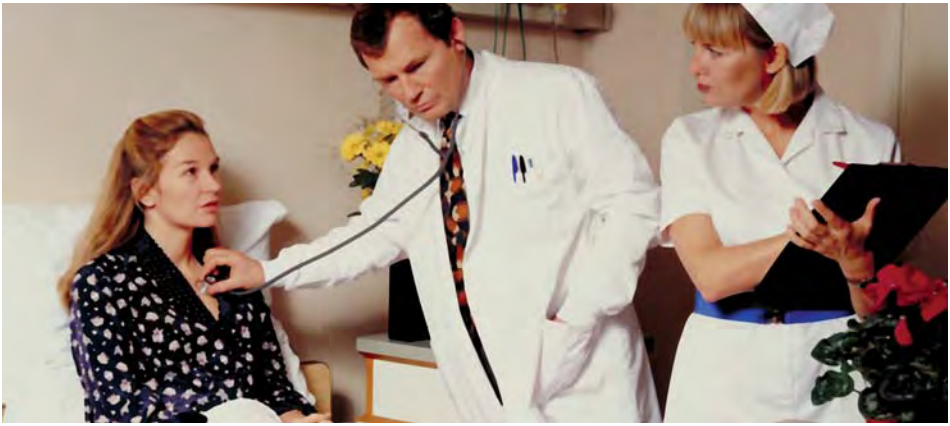
si deve fare per ottenere queste esenzioni? Ci si deve presentare agli uffici della Medicina di Base (solitamente i Distretti) dell'Azienda USL, con codice fiscale e tessera sanitaria (che ora coincidono nella medesima tessera) e documento di identità valido. A quel punto gli uffici indirizzeranno la persona ai Presìdi di Rete identificati dalla Regione (che per altro non esistono dappertutto). Inoltre, bisogna produrre il referto dello specialista per patologia. Saranno poi le ASL a rilasciare, su richiesta documentata degli interessati, l'attestato necessario per ottenere l'esenzione.

Attenzione: quell'esenzione, come abbiamo detto, vale solo per alcune prestazioni. Ciò non toglie che il cittadino possa essere già esente dal pagamento dei ticket (tutti o parzialmente) per invalidità, per reddito, per età o per patologie croniche e invalidanti (Decreto Ministeriale n. 329 del 28 maggio 1999).

Invalidità, handicap e Malattie Rare

A cosa serve fare la domanda per il riconoscimento dell'invalidità civile se si è affetti da una "Malattia Rara"? Le persone con disabilità possono ottenere alcuni benefici e prestazioni (pensioni, assegni o indennità, protesi o ausili, nonché agevolazioni fiscali), a condizione che abbiano ottenuto il riconoscimento del loro handicap o della loro invalidità, cecità civile o sordomutismo.

L'invalidità è la difficoltà a svolgere alcune funzioni tipiche della vita quotidiana o di relazione, a causa di una menomazione o di un deficit psichico o intellettivo, della vista o dell'udito. In linea generale l'invalidità civile viene definita in percentuale nel caso in cui l'interessato sia maggiorenne. Lo stato di handicap, diverso da quello di minorazione civile, è definito e graduato dalla Legge 104/92. In questa norma, infatti, il primo comma dell'articolo 3 recita: «È persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che causa difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione».







Riunione Soci aprile '09





















Cena collaboratori e amici da Giuliana




Donatori e Sostenitori A.R.M.R. 2009

- *Acerbis Giancarlo*
- *Accessori Da Prato*
- *Agostino Luca - Mates Piante*
- *Ambrosoli S.p.a.*
- *Asolo Golf Club*
- *A.S.P.A.N. Bergamo*
- *Avenance Italia S.p.a.*
- *Banca d'Italia di Bergamo*
- *Banca d'Italia di Brescia*
- *Banca d'Italia di Genova*
- *Banca d'Italia di Perugia*
- *Banca d'Italia di Torino*
- *Banca della Bergamasca*
- *Banco di Brescia San Paolo*
- *Belotti Giacomo*
- *Boni Fausto e Pizzardo Marisa*
- *Brenno Balestra*
- *Carta Orobica Poloni*
- *Colombaiolo*
- *Comune di Stresa*
- *Consorzio Pasticceri Bergamo*
- *Corpo Vigilanza Città di Bergamo*
- *Cortinovis Renato*
- *Creberg - Bergamo Sede*
- *Daminelli Pietro S.r.l.*
- *Delegazione A.R.M.R - Monte Argentario*
- *Delegazione A.R.M.R.- Noto*
- *Desco S.r.l.*
- *Direzione Regionale del Lavoro*
- *Fastolini Francesco*
- *Fattoria Le Fonti*
- *FF Promo – Ferdinando ed Eliana Imberti*
- *Fiera di San Matteo - Branzi*
- *Fondazione della Comunità Bergamasca*
- *Franciacorta Golf Club*
- *Giasini S.P.A.*
- *Giavarini Pino e Cristina*
- *Golf Club in Città*
- *Golf Club Milano*
- *Golf Club Punta Ala*
- *Immobiliare Villa Paradiso*
- *Impianti Tecnologici S.r.l.*
- *Inemar S.r.l.*
- *International Inner Wheel Club di Bergamo - PHF*
- *Istituto Agrario Bergamo*
- *Istituto Alberghiero Nembro*
- *Istituto Alberghiero San Pellegrino*
- *J.P.F*
- *Kiwanis Club Cremona*
- *Kiwanis Club Verbania*
- *Lactis S.P.A.*
- *La Rossera Golf Club*
- *Nando di Filippo*
- *Nastrificio Bolis*
- *Pasticceria San Francesco*
- *Pastificio Pagani*
- *Patuzzi Gianfranco*
- *Pedroli Sergio*
- *Piccolo Golf Club*
- *Ravasio Fiori*
- *Raviolificio Lombardini*
- *Riseria La Gallinella*
- *Riso Gallo*
- *Rotaract Treviglio*
- *Salvi Mirella*
- *Santini F.lli*
- *Sercar – S.p.a.*
- *Sesina Grazia*
- *Striano Scenna Lucia*
- *Testa Ilario*
- *U.S. Atletica Scanzorosciate*
- *Valtellina Cesare S.p.a.*
- *Vega Star S.r.l. - Argentario*
- *Vegini Luigi*
- *Vinservice S.r.l.*
- *Vitali Silvana*



Oscar di Bilancio
Organizzazioni Non Erogative
Nonprofit
2009

Attestato di Pa

Fonda
Aiuti per la Ricerca
A.R.M

Oscar di Bilancio

Gentile Dottoressa
Daniela Guadalupi Gennaro
Presidente
FONDAZIONE AIUTI PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE – A.R.M.R.
Via G. Falcone 24-36
24050 Zanica (BG)

Milano, 12 dicembre 2009

Gentile Dottoressa Guadalupi Gennaro,

nell'inviarle l'Attestato di Partecipazione all'Oscar di Bilancio 2009, desidero ringraziarla per avere partecipato a questa edizione del nostro Premio, scegliendo di offrire all'analisi di una commissione severa e professionale il vostro bilancio, consapevoli di non avere nulla da nascondere, ma al contrario orientati a fare sempre meglio.

In questo spirito sono sicura che vorrete partecipare anche all'Oscar di Bilancio 2010, per continuare a fare parte di questa comunità di imprese impegnate a costruire una ripresa fondata su valori concreti e tangibili.

Con l'occasione formulo a tutti voi i miei migliori auguri per un 2010 che risponda alle vostre aspettative.

Gherarda Guastalla Lucchini
Segretario Generale Oscar di Bilancio

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

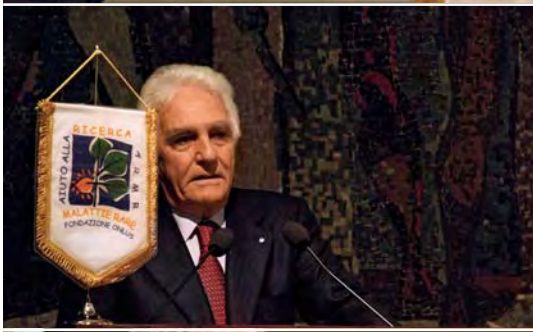
Domenico Bosatelli
Sandro Angelini
Andrea Spada
Piera Santambrogio
Ducato di Piazza Pontida
Luigi Ciocca
Filippo Siebanech
Pietro Pedroli
Alberto Ponsero
Benito Benedini
Diana Bracco
Anna Naddeo Astori
Elsa Peretti
Giuseppe Remuzzi
Marzio Tremaglia
Emilio Zanetti
Cele Daccò
Luciana Radici
Roby Facchinetti
Cono Federico
F.lli Braglia - Helsinn Healthcare Sa
Andrea Moltrasio
Antonio Percassi
Ilario Testa

Premio A.R.M.R. 2009

Illuminato imprenditore che ha fatto crescere sia l'attività della propria famiglia che il territorio, promuovendo la formazione, la Ricerca e l'innovazione tecnologica con costante impegno a favore delle imprese bergamasche.

Nel corso della serata alla presenza del Prefetto di Bergamo Camillo Andreana, del Sindaco di Bergamo Franco Tentorio vi stata l'assegnazione del Premio A.R.M.R. 2009 a Roberto Sestini al quale la Fondazione ha deciso di assegnare lo storico riconoscimento per essere stato nell'arco della sua carriera esempio testimone di Ricerca imprenditoriale in campo internazionale. "Per noi – sottolinea ancora la Presidente Daniela Guadalupi – Sestini è un illuminato imprenditore che ha fatto crescere sia l'attività della propria famiglia che il territorio, promuovendo la formazione, la Ricerca e l'innovazione tecnologica con costante impegno a favore delle imprese bergamasche".
Un modello di rigore morale che sarà di esempio anche ai giovani Ricercatori che ritireranno le borse di studio.







Un sorriso per la Ricerca





Ambra Bergamaschi
responsabile del
Sorriso per la Ricerca

La manifestazione è giunta quest'anno alla sua XII edizione. Un percorso sempre in crescita, sostenuto da un gruppo sempre più numeroso e coeso di soci, e sostenitori, coordinati da Ambra Bergamaschi. Il legante che li accomuna è il credo nell'importanza di un'aiuto fattivo alla Ricerca sulle Malattie Rare per migliorare le condizioni di vita di coloro che ne soffrono.

L'intenso calendario iniziato il 10 gennaio a Genova si concluderà a dicembre a Bergamo con l'esposizione di raffinati addobbi e decorazioni natalizie, preparati da socie ed amiche, il cui ricavato servirà per finanziare le borse di studio. Quest'anno la manifestazione ha trovato un'importante e formativa partnership con Istituti professionali di Bergamo e provincia. Gli alunni dell'Istituto Alberghiero di Nembro hanno creato una nuova ricetta "Il biscotto del sorriso" a base di riso soffiato e cioccolato. Gli alunni dell'Istituto Alberghiero di San Pellegrino hanno riprodotto i biscotti "Mezza Luna" utilizzando l'antica "Ricetta del farmacista". L'Istituto Agrario di Bergamo ha donato delle primule sempre gradite alle signore. Il Consorzio Pasticceri di Bergamo ha mantenuto l'usuale produzione dei suoi tradizionali biscotti.

Voglio ringraziare,dice Ambra Bergamaschi, tutti coloro che hanno dato il loro contributo alla realizzazione e al successo di "un Sorriso per la Ricerca".

Un grazie particolare a tutti i volontari e le volontarie preziose ed insostituibili alleati per la realizzazione del Sorriso.

Da Clusone a Dalmine il «Sorriso per la Ricerca»

Raccogliere fondi per finanziare borse di studio da dedicare alla Ricerca sulle Malattie Rare: è l'obiettivo dell'iniziativa «Un sorriso per la Ricerca», organizzata dalla Fondazione Armr (Aiuto alla Ricerca Malattie Rare), presieduta da Daniela Guadalupi e giunta alla 12ª edizione. L'intenso calendario annuale, iniziato a gennaio, proseguirà lungo tutto l'autunno in tutta Italia, ma è nella nostra provincia che si registrano gli appuntamenti più intensi.
Domenica 13 settembre, dunque, l'occasione di avviare la nuova stagione con un «Sorriso» a Clusone e a Sabbio di Dalmine.
Negli stand, animati dai volontari coordinati dalla vicePresidente della Fondazione, Ambra Bergamaschi, sarà possibile dare il proprio contributo e ricevere in cambio riso, biscotti e altri prodotti offerti dai sostenitori della Fondazione.
Nel mese di settembre, altri appuntamenti a Bergamo (in Città Alta) e ad Albino, domenica 20. Nel weekend del 26 e 27 settembre, invece, ritrovo sarà davanti alla chiesa di San Bartolomeo a Bergamo; il 26 sempre a Bergamo in zona Stadio; il 26, 27 e 28 a Branzi per la Fiera di San Matteo, il 26 a Gandino e Ponteranica, il 24 a Nembro, il 27 a Gorle, Leffe, Osio Sopra, Osio Sotto, Pedrengo e Ponte Nossa. «Un Sorriso per la Ricerca» è anche occasione per diffondere informazioni e documentazioni relative ai servizi offerti ai malati, ai familiari e ai medici: «Ci impegniamo anche per far conoscere l'esistenza e le attività del Centro per la Ricerca delle Malattie Rare Aldo e Cele Daccò di Ranica dell'Istituto Mario Negri, che fornisce gratuitamente la propria consulenza». A ottobre, invece, le volontarie saranno impegnate sabato 3 a Cene, Castigo, Grumello e Ponte San Pietro; domenica 4 ad Alzano, Brignano Gera d'Adda, Fino del Monte e Seriate.
L'11 ottobre appuntamento a Cologno al Serio e Gazzaniga, il 18 a Scanzorosciate e Rosciate.
L'Armr ricorda che ogni malattia rara colpisce meno di 5 persone su 10.000 abitanti, ma se si sommano tutte queste patologie si rileva che almeno il 10% della popolazione mondiale ne è affetto. «La Ricerca e l'impegno di tutti noi – conclude la vicePresidente –, sono fondamentali e per questo siamo sempre disponibili ad accogliere nuovi volontari».

Gli istituti professionali sostengono un Sorriso



È iniziata lo scorso anno la collaborazione con l'Istituto di Nembro e da questo esempio si è dato vita ad una catena di concreta solidarietà per collaborare a costituire borse di studio a favore della Ricerca sulle Malattie Rare. Quest'anno gli alunni dell'Istituto Alberghiero di Nembro, guidati dal Prof. Ivan Dossi hanno creato "IL BISCOTTO DEL SORRISO", prodotto a base di riso soffiato e cioccolato. Gli alunni dell'Istituto Alberghiero di San Pellegrino hanno prodotto i biscotti "MEZZALUNA SAN PELLEGRINO" utilizzando l'antica "RICETTA DEL FARMACISTA"; mentre l'Istituto Tecnico Agrario di Bergamo ci ha donato delle primule, sempre gradite sulle piazze. Tutti gli studenti si sono dimostrati entusiasti di poter associare la loro pratica professionale ad un impegno di solidarietà così nobile.

Ringraziamo i dirigenti scolastici, i docenti e gli alunni che ci hanno sostenuto

GLI ISTITUTI ALBERGHIERO ED AGRARIO CON L'ARMR

Ricerca sulle malattie rare Un "Sor...riso" di solidarietà

Una catena di concreta solidarietà che si va estendendo con apprezzabile rapidità. E' quella costituita da varie Scuole Superiori della provincia, ormai impegnate a seguire l'esempio dato già lo scorso anno dall'Alberghiero di Nembro nella collaborazione con la Fondazione A.R.M.R. (Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare). Nel 2008 i ragazzi delle terze di cucina di Nembro hanno "prodotto" per l'A.R.M.R. un consistente quantitativo di cantucci, ottimi biscotti toscani alla mandorla, che sono stati offerti a quanti, durante la campagna nazionale per la raccolta fondi, hanno contribuito per l'istituzione di diverse borse di studio a giovani ricercatori presso il Centro di Ricerche Cliniche "Aldo e Cele Daccò" dell'Istituto Mario Negri di Ranica. Quest'anno al contributo dell'Alberghiero di Nembro si è unito quello dell'Agrario di Bergamo con la donazione di tantissimi vasetti di primule (sempre da offrire ai sostenitori dell'A.R.M.R.) e quello dell'altro Alberghiero (di San Pellegrino). Quest'ultimo ha utilizzato l'antica "ricetta del farmacista" per produrre il biscotto "mezza luna San Pellegrino" per la dodicesima manifestazione "10 ore di sport e solidarietà" del 31 maggio 2009.

Quanto a Nembro quest'anno propone nelle manifestazioni nazionali "il biscotto del sorriso", a base di riso soffiato e cioccolato, una ricetta esclusiva ideata dal prof. Ivan Dossi.



La presenza delle volontarie e dei volontari con i loro gazebo sulle piazze si è già manifestata a partire da fine febbraio, ma si va intensificando già nel corrente mese di giugno, per raggiungere l'apice a settembre-ottobre. La prospettiva è quella di superare, già nella nostra provincia, sotto la guida della vice presidente Ambra Bergamaschi, le 80 presenze registrate lo scorso anno; obiettivo non solo raccogliere fondi ma anche proporre un' adeguata informazione sulle possibilità concrete offerte a titolo gratuito ai pazienti e alle loro famiglie dal Centro di Ricerche Cliniche delle Malattie Rare.

GIOPÌ / PAGINA 2

Quando la scuola educa alla solidarietà

12ª edizione del «Sor...riso per la Ricerca»

Una catena di concreta solidarietà che si va estendendo con apprezzabile rapidità.

È quella costituita da varie scuole superiori della provincia, ormai impegnate a seguire l'esempio dato già lo scorso anno dall'Alberghiero di Nembro nella collaborazione con la Fondazione A.R.M.R. (Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare).

Nel 2008 i ragazzi delle terze di cucina di Nembro hanno «prodotto» per l'A.R.M.R. un consistente quantitativo di cantucci, ottimi biscotti toscani alla mandorla, che sono stati offerti a quanti, durante la campagna nazionale per la raccolta fondi, hanno contribuito all'istituzione di diverse borse di studio a giovani ricercatori presso il Centro di Ricerche Cliniche «Aldo e Cele Daccò» dell'Istituto Mario Negri di Ranica.



Quest'anno al contributo dell'Alberghiero di Nembro si è unito quello dell'Agrario di Bergamo con la donazione di tantissimi vasetti di primule (sempre da offrire ai sostenitori dell'A.R.M.R.) e quello dell'altro Alberghiero (di San Pellegrino).

Quest'ultimo ha utilizzato l'antica «ricetta del farmacista» per produrre il biscotto «mezza luna San Pellegrino» per la dodicesima manifestazione «10 ore di sport e solidarietà» del 31 maggio 2009.

Quanto a Nembro quest'anno propone nelle manifestazioni nazionali «il biscotto del sor...riso», a base di riso soffiato e cioccolato, una ricetta esclusiva ideata dal prof. Ivan Dossi. La presenza delle volontarie/i con i loro gazebo sulle piazze si è già manifestata a partire da fine febbraio, ma si va intensificando già nel corrente mese di giugno, per raggiungere l'apice a settembre/ottobre.

La prospettiva è quella di superare, già nella nostra provincia, sotto la guida della vice presidente Ambra Bergamaschi, le 80 presenze registrate lo scorso anno; obiettivo non solo raccogliere fondi, ma anche proporre un'adeguata informazione sulle possibilità concrete offerte a titolo gratuito ai pazienti e alle loro famiglie dal Centro di Ricerche Cliniche delle Malattie Rare.

Enzo De Canio

SCUOLE ALBERGHIERE

In piazza i biscotti per la ricerca



I ragazzi del corso cucina dell'Alberghiero di Nembro con Ambra Bergamaschi

La solidarietà è una catena che si allunga con grande rapidità. Lo dimostra il caso della Fondazione Armr (Aiuti per la ricerca sulle malattie rare) che da tempo, aiutata anche da alcune scuole superiori della provincia, riesce a finanziare gli studi di giovani ricercatori.

Sono molte le scuole impegnate a seguire l'esempio dato già lo scorso anno dall'Alberghiero di **Nembro**. Nel 2008 i ragazzi delle terze di cucina hanno infatti «prodotto» per l'Armr un consistente quantitativo di cantuccini, ottimi biscotti toscani alla mandorla, che sono stati offerti a quanti, durante la campagna nazionale per la raccolta fondi, hanno contribuito con le loro offerte a istituire diverse borse di studio per giovani ricercatori al Centro di ricerche cliniche «Aldo e Cele Daccò» dell'Istituto Mario Negri di Ranica.

Quest'anno al contributo dell'Alberghiero di Nembro si è unito quello dell'**Agrario di Bergamo**, con la donazione di tantissimi vasetti di primule (sempre da offrire ai sostenitori dell'Armr) e quello dell'Alberghiero di **San Pellegrino**. Quest'ultimo ha utilizzato l'antica «ricetta del farmacista» per produrre il biscotto «Mezza luna San Pellegrino», per la 12ª manifestazione «10 ore di sport e solidarietà» andata in scena domenica scorsa.

Quanto a Nembro, quest'anno propone nelle manifestazioni nazionali «Il biscotto del sorriso» a base di riso soffiato e cioccolato, una ricetta esclusiva ideata dal professor Ivan Dossi.

I volontari con i loro gazebo si sono visti sulle piazze già a partire dalla fine di febbraio, ma si va intensificando questo mese di giugno, per raggiungere l'apice tra settembre e ottobre.

La prospettiva è quella di superare, già nella nostra provincia, sotto la guida della vice presidente Ambra Bergamaschi, le 80 presenze registrate lo scorso anno.

Con l'obiettivo non solo di raccogliere fondi, ma anche di proporre un'adeguata informazione sulle possibilità concrete offerte a titolo gratuito ai pazienti e alle loro famiglie dal Centro di ricerche cliniche delle malattie rare.




Fondazione onl
Aiuti per la Ricerca


Si ringraziano i sostenitori
aspan
PANIFICATORI BERGAMASCHI
Ambrofoli
Gallo
BOLIS
La Gallinella
ROTARACT CLUB
LAZZARINI
LOMBARDINI
PAGANI
COLOMBAIOLO
un sorRiso
per la ricerca
FAI CRESCERE LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE
REGALATI UN SORRISO

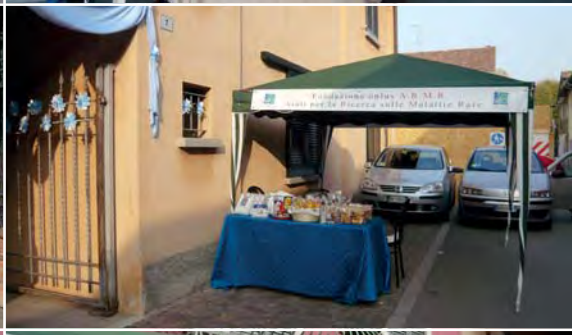

Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare












Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare


Ricerca sulle Malattie Rare


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare


Fondazione onlus A.R.M.R.
iuti per la Ricerca sulle Malattie Rare


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare




Fondazione
Aiuti per la Ricerca
ondazione onlus A.R.M.R.


Fondazione onlus A.R.M.R.


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare
IPSSAR
SAN PELLEGRINO


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare




Fondazione onlus A.R.M.R.
uti per la Ricerca sulle Malattie Rare


Aiuti per la Ricerca sulle Malattie R









Le volontarie del Sor...riso si incontrano

Visto l'entusiasmo della prima edizione, il 28 maggio, il ristorante Da Romano di Alzano Lombardo, ha visto la seconda cena delle volontarie del SOR...RISO.

Anche quest'anno Ambra Bergamaschi ha avuto il piacere di riunire e ringraziare le volontarie che hanno contribuito al successo della manifestazione UN SOR...RISO PER LA Ricerca.

L'incontro è avvenuto nella bella cornice del ristorante Da Romano, posto sulle colline di Alzano Lombardo. Numerosa la partecipazione di soce ed amiche della Fondazione A.R.M.R. che da aprile a dicembre si rendono disponibili in città e in sempre più numerosi comuni della provincia di Bergamo.

La serata conviviale, particolarmente cordiale, è stata anche l'occasione, per le presenti, di scambiarsi pareri e suggerimenti per ottimizzare sempre più il loro operato.

Gradita la presenza della nostra Presidente, Dott. Daniela Guadalupi, che ha voluti ringraziare tutti i presenti e dimostrare la consapevolezza dell'importante lavoro che questi volontari svolgono.

Tutti d'accordo per vederci il prossimo anno per la terza edizione.

Primo torneo benefico di burraco a favore dell'A.R.M.R.









Nella bella sede del Circolo di Bridge di Bergamo, il giorno 29 marzo 2009, si è svolto il primo torneo di Bergamo a favore della Ricerca sulle Malattie Rare, con un'adesione superiore alle aspettative.

Il curato allestimento delle sale, l'aperitivo offerto, i ricchi premi per le vincitrici del torneo ed il sorteggio di altri regali donati da amici e sostenitori, hanno reso il pomeriggio di smazzate particolarmente allegro e vivace.

Ringraziamo per l'ospitalità:

- Il Presidente del Circolo del Burraco, Sig. Lutteri;
- L'arbitro di gara, Sig.ra Lella Rampinelli;
- La nostra socia Augusta Curnis e tutte le amiche che con lei hanno collaborato per il buon esito dell'evento;
- L'Argenteria Pirovano per aver offerto i premi per le vincitrici;
- La ditta Zambaiti;
- Tutti i sostenitori che hanno donato regali per l'estrazione.

Visto l'entusiasmo dei partecipanti ed il successo del torneo, ci prepariamo per la seconda edizione.

Aspan - Fiera di Bergamo

Pane, focacce, pizzette ed altre golosità: anche quest'anno l'Aspan, Associazione Panificatori della provincia di Bergamo, ha partecipato alla fiera campionaria prendendo per la gola i visitatori con la degustazione di prodotti freschi e genuini, diffondendo nel padiglione fieristico profumi e fragranze che riconducevano i presenti ai ricordi dell'infanzia e a profumi e sensazioni ormai dimenticati.

L'aspetto più immediato che ha colpito i numerosissimi visitatori dello stand, è stata la possibilità di osservare da vicino come viene prodotto il pane seguendo le diverse fasi di lavorazione di questo alimento, dall'impastatura alla cottura.

I prodotti venivano sfornati e offerti ancora caldi al pubblico, in cambio di una libera donazione.

Come ogni anno, l'Aspan, devolve il ricavato della manifestazione a scopo benefico; quest'anno ha scelto di sostenere la Fondazione A.R.M.R.

Per tutto il periodo dell'apertura della fiera, le socie della Fondazione A.R.M.R., coordinate dalla Vice Presidente Ambra Bergamaschi, si sono alternate per distribuire ai visitatori i prodotti appena sfornati.

La collaborazione tra le socie ed i panificatori si è andata sviluppando con il passare dei giorni, creando un clima di cordialità che ha coinvolto entrambi.

La Fondazione A.R.M.R. ringrazia tutti coloro che hanno collaborato per il buon esito della manifestazione ed in particolare il Presidente, Sig. Roberto Capello, grazie al quale il ricavato di queste giornate sarà devoluto per costituire una Borsa di Studio a favore della Ricerca sulle Malattie Rare. Aspan rinnova anche per quest'anno la partecipazione alla Fiera Campionaria di Bergamo dal 24 ottobre al 1° novembre prossimo, giunta alla 31esima edizione. La presenza dei panificatori vuole essere un ulteriore momento di incontro e di conoscenza tra l'associazione e i cittadini: «Soddisferemo la curiosità di veder nascere il pane e valorizzeremo la capacità e la qualificazione professionale raggiunta dai panificatori bergamaschi - spiegano da Aspan -. Come consueto ai visitatori verrà offerta la degustazione di pane e prodotti da forno freschi».

La raccolta fondi in beneficenza prevista dall'associazione sarà a favore della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R.), in collaborazione con la Fondazione Comunità Bergamasca e il Fondo Aspan. Mercoledì 28 ottobre dalle 16,30, inoltre, è prevista una produzione di pane artistico a cura di Mauro Alboni, campione del mondo di panificazione mentre sabato 31 ottobre dalle ore 16,30 verrà effettuata la produzione, con successiva degustazione, del pane vincitore del concorso «Un Pane per Bergamo» promosso dalla Camera di Commercio di Bergamo in collaborazione con Aspan.


Giacomo Roggeri
bertuotti
CAPITAN PAN-PAN
SALUMI


SALUMI
LORENZ


aspan
PANIFICATORI BERGAMASCHI
Giacomo Rogge
bertuotti


Giacomo Rogger
bertuotti


CAPITAN PAN-PAN
SALUMI


PROGEO
Molini

A.R.M.R. ed il golf



Il golf al servizio della Ricerca, grazie al tenace impegno di Anna Valtellina che oramai da anni rinnova questo abituale appuntamento, ospite dei più prestigiosi circoli golfistici italiani. La manifestazione un Sor..riso per la Ricerca si è tenuta contemporaneamente in numerosi club. Sempre maggiore la partecipazione dei golfisti oramai affezionati a questo appuntamento che sostiene la Ricerca delle Malattie Rare. I circoli ospitanti sono:

- **GOLF CLUB BERGAMO L'ALBENZA**
  Almenno San Bartolomeo (Bg)
- **GOLF CLUB DI CAMPAGNA ZOATE**
  Zoate di Tribiano (Mi)
- **GOLF CLUB VILLA CAROLINA**
  Capriate d'Orba (Al) - Loc. Villa Carolina,
- **GOLF CLUB IL PICCIOLO**
  Castiglione di Sicilia (Ct)
- **GOLF CLUB MILANO**
  Parco di Monza (Mi)
- **GOLF CLUB ELBA DELL'ACQUABONA**
  Portoferraio Loc. Acquabona (Li)
- **GOLF CLUB PUNTA ALA**
  Punta Ala (Gr)
- **GOLF CLUB FRANCIACORTA**
  Cortefranca (Bs)
- **GARDAGOLF COUNTRY CLUB**
  Soiano del Lago (Bs)
- **GOLF CLUB CREMA RESORT**
  Crema
- **GOLF CLUB CARIMATE**
  Carimate (Co)
- **GOLF CLUB VILLA PARADISO**
  Cornate D'Adda (Mi)
- **GOLF CLUB PARCO DEI COLLI**
  Bergamo
- **GOLF CLUB ASOLO**
  Cavaso del Tomba (Tv)
- **GOLF CLUB MARGARA**
  Loc. Margara Fubine (Al)
- **GOLF CLUB LA ROSSERA**
  Chiuduno (Bg)

La Fondazione ARMR ringrazia: i Presidenti dei circoli che, con la loro disponibilità hanno condiviso i nostri ideali, i Giocatori che, con la loro partecipazione, hanno contribuito a finanziare le borse di studio a favore della Ricerca sulle Malattie Rare e Anna Valtellina, sostenitrice e responsabile organizzativa.






JVC
PROGRAMMA




zione onlus A.R.M.R.
Ricerca sulle Malattie Rare


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare


VILLA PARADISO


VILLA PARADISO
Golf Club




Fondazione onlus A.R.M.R.
per la Ricerca sulle


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie


per la Ricerca sulle Malattie


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare


Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare


VP
Fondazione onlus A.R.M.R.
Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Ra
VP